

تجارب کودکان از پیوند مغز استخوان: یک مطالعه کیفی

آرپی مانوکیان¹ - منیره اسدی² - علیرضا نیکبخت نصرآبادی³

چکیده

زمینه و هدف: تجربه پیوند مغز استخوان برای کودک تجربه ای غریب، ترس آفرین و استرس زا می باشد. در طی فرایند پیوند کودک با طیف وسیعی از مشکلات روحی - جسمی دست و پنجه نرم می کند. بدیهی است ورود به دنیای تجربه شده آنها در طول زمان بستری و شناخت این پدیده برای تیم درمان و خصوصاً پرستاران از اهمیت فوق العاده ای برخوردار است. این مطالعه با هدف تبیین تجارب کودکان از پیوند مغز استخوان انجام شد.

روش تحقیق: این مطالعه یک بررسی کیفی از نوع پدیدارشناسی است که در آن 6 کودک مبتلا به بدخیمیهای خونی که تحت پیوند قرار گرفته بودند با انجام مصاحبه های عمیق و نیمه ساختارمند طی حدود 1 ساعت و 2 نوبت در زمان بستری بعد از پیوند مورد بررسی قرار گرفتند. متن مصاحبه ضبط شده و پس از پیاده شدن به روش تحلیل محتوایی قراردادی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته ها: در این مطالعه در مجموع 6 درونمایه اصلی شامل: امید به بهبودی قطعی، شغف پیوند، تشدید روابط خانوادگی، سختی تنهایی، تجربه دست و پنجه نرم کردن با دشواریهای پیوند و تهدیدات و تمهیدات پیوند استحصال گردید.

نتیجه گیری: کودکان دنیایی از شادیهها، غمها، استرسها، نگرانی ها و احساسات متفاوتی را در طی فرآیند پیوند تجربه می کنند. هم چنین اکثر آنان ناگفته ها و درد دل‌های فراوانی داشتند که توجه به آنها و درک نکات ظریف بیانات آنان می تواند پرستاران را در ارائه بهتر خدمات و مراقبت های پرستاری یاری نماید.

کلید واژه ها: پرستاری؛ پدیدار شناسی؛ پیوند مغز استخوان؛ کودکان

فصلنامه‌ی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی گناباد (دوره‌ی 16؛ شماره‌ی 2؛ تابستان سال 1389)

پذیرش: 1389/6/2

اصلاح نهایی: 1389/5/11

دریافت: 1388/7/12

1- نویسنده‌ی مسؤؤل؛ کارشناس ارشد پرستاری، گروه داخلی - جراحی، دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران

آدرس: تهران - بیمارستان شریعتی - مرکز تحقیقات هماتولوژی - انکولوژی و پیوند مغز استخوان
تلفن: 09123249527
نمبر: 021-88004140
پست الکترونیکی: manookianarpi@yahoo.com

2- کارشناس ارشد پرستاری، گروه داخلی - جراحی، دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران

3- دکتری پرستاری، دانشیار، گروه داخلی - جراحی، دانشکده‌ی پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران

مقدمه

اصولاً پیوند مغز استخوان به عنوان یک روش درمانی مناسب جهت درمان بسیاری از بیماریهای کودکان بویژه بدخیمی های خونی و سندرم های نارسایی مغز استخوان می باشد. هر چند این روش به طور بالقوه یک روش درمانی می باشد ولیکن ممکن است بیمار در طی این فرایند دچار عوارض جسمی و روانی متعددی شود (1). امروزه با پیشرفت هایی که در زمینه مراقبت های بالینی، حمایتی و روانی بیماران و خانواده آنان حاصل شده، میزان ناتوانی و مرگ و میر آنان کاهش چشمگیری یافته است (2).

تمام کودکان قبل و طی دوران پیوند سلولهای بنیادی تجارب و دیدگاههای منحصر به فردی را دارا می باشند. هر چند احساسات و تجارب مذکور از فردی به فرد دیگر متفاوت می باشد. مطالعات نشان می دهد اغلب کودکان احساساتی نظیر هیجان زدگی، امیدواری جهت پایان یافتن دوران انتظار و شروع فرایند پیوند، اضطراب در مورد عواقب درمان، خستگی و بیقراری را تجربه می کنند (2-4).

مشکلات و مسائل روحی-روانی ناشی از تغییرات جسمی و همچنین بی ثباتی تصمیمات و نگرش کودک در رابطه با فرایند پیوند امری طبیعی است. کودکان تحت فرایند پیوند مغز استخوان از بدو ورود به بخش سطح بالایی از استرس را دارند که این استرس گاهی به صورت علائم جسمی و سطح پایین فعالیت در کودک خود را نشان می دهد (5). از سوی دیگر جدایی از اعضای خانواده برای کودک امری دشوار و آزار دهنده می باشد و اغلب ماندن در یک اتاق ایزوله برای مدت طولانی، آنان را دچار مشکل می نماید (3).

علی رغم اینکه پیوند مغز استخوان با استرسهای متعدد، روابط اجتماعی ضعیف، مشکلاتی در ارتباط با اعتماد بنفس و سلامت عاطفی همراه است (4)، اما پژوهشهای اندکی در مورد تأثیرات متعدد این پدیده در کودکان موجود می باشد (6,7).

همچنین نتایج مطالعات نشان می دهد علی رغم مراقبت های حمایتی، فرایند پیوند مغز استخوان برای کودک تجربه ای بسیار استرس زا و نگران کننده می باشد، از علل استرس زا بودن این دوران می توان به شدت بیماری، پیش آگهی نامشخص، عوارض و خطرات درمان، حالت ایزولاسیون

بیمار و مدت زمان طولانی بستری کودک اشاره نمود (8,9). اغلب ماندن در یک اتاق ایزوله برای کودک دشوار است و وقتی رژیم درمانی سخت، مشکلات، عوارض و محدودیت های ناشی از درمان اضافه می گردد، تحمل وضعیت ایزوله بسیار دشوار تر خواهد بود (10).

کودکان تمایل دارند تا با شرایط خاص ناشی از فرایند پیوند سازگار شوند و در طی ایزولاسیون رفتار طبیعی از خود نشان دهند. آنها از روشهای گوناگونی برای تطابق بهره می گیرند (11). عوامل متعددی در سازش کودک با رخداد پیوند موثر می باشد (3,12). از آنجا که تجربه پیوند مغز استخوان برای کودک تجربه ای غریب، ترس آفرین و استرس زا می باشد، اولین گام در امر مراقبت، شناخت همه جانبه این پدیده بوده و این امر مستلزم نزدیک شدن به کودک، تحلیل موقعیت و سپس ارائه توصیه های مراقبتی مفید و متناسب با وضعیت موجود می باشد (13). با کسب آگاهی از تجارب و ادراکات کودکان تحت پیوند، می توان برنامه های آموزشی، مراقبتی و حمایتی متناسب جهت کنترل و تعدیل عوامل تنش زای کودکان تدوین و اجرا نمود. لذا با انجام این تحقیق کیفی می توان به دنیای زنده تجربه شده کودکان طی پدیده پیوند مغز استخوان به عنوان پدیده ای استرس زا و تغییر دهنده سبک زندگی وارد شد و با اکتشاف معانی تجربیات آنها از این پدیده، اولاً این تجربه را در کودکان ایرانی مورد شناسایی قرار داد و ثانیاً با اشراف به ابعاد، ویژگیها، اثرات و عوارض آن بتوان دغدغه های اصلی کودکان را شناسایی نمود و نهایتاً به ارائه فرآیند پرستاری مبتنی بر شواهد موجود، جهت مراقبت این گروه از بیماران پرداخت.

روش تحقیق

استفاده از روش های تحقیقی کیفی از روشهای توصیه شده در بررسی عمیق و همه جانبه پدیده های اجتماعی در گروه های مختلف می باشد. اصولاً در تحقیقاتی که اطلاعات مدون و سیستماتیک قبلی وجود ندارد و ماهیت پدیده بگونه ای است که از طریق روشهای کمی مرسوم قادر به کشف همه حدود و ثغور آن نمی توان شد، تحقیق کیفی کمک شایانی به بررسی واقعی و همه جانبه پدیده مورد نظر

می‌نماید (14). این مطالعه از نوع مطالعات پدیدارشناسی می‌باشد. همانطور که مطالعه پدیدارشناسی به بررسی تجربه افراد در رابطه با پدیده ای خاص می‌پردازد، در این پژوهش نیز با استفاده از اصول پدیدار شناسی به بررسی تجارب کودکان در رابطه با فرآیند پیوند مغز استخوان پرداخته شده است. در این پژوهش با استفاده از مصاحبه عمیق، متعامل (چهره به چهره) و نیمه سازمان یافته با مشارکت کنندگان منتخب وارد گفتمان هدفمند شده تا تصویری واضح و خالص از پارادیم تجربه مورد نظر را ترسیم نمائیم. روند مصاحبه ها و سوالات پرسیده شده در طی فرآیند مصاحبه مشخص می‌شد اما چارچوب اصلی سوالات به کار رفته شامل سوالاتی پیرامون تجارب کودکان از انجام عمل پیوند و احساسات و عواطف آنان از آغاز رخداد این پدیده تا زمان انجام مصاحبه را شامل می‌شد. محیط پژوهش شامل بخش پیوند مغز استخوان کودکان بیمارستان دکتر شریعتی تهران بود. جهت نمونه‌گیری از نمونه‌گیری مبتنی بر هدف استفاده گردید و در مجموع 6 کودک تحت پیوند مغز استخوان در این مطالعه شرکت نمودند. بدیهی است در پژوهش‌های کیفی، بیش از تعداد نمونه‌ها، غنای اطلاعات مهم است. در این حالت رسیدن به اشباع داده‌ها که بیانگر داده‌های عمیق و غنی می‌باشد اصل هدایت‌کننده در گزینش تعداد نمونه‌های مطالعه می‌باشد. معیارهای ورود به مطالعه عبارت بودند از سن زیر 18 سال، توانایی برقراری ارتباط به زبان فارسی و قرار گرفتن تحت پیوند سلول‌های بنیادی.

مصاحبه‌ها توسط دو تن از کارشناسان ارشد پرستاری در فاصله زمانی بین زمستان 1387 تا بهار 1388 انجام گرفت. مصاحبه‌ها طی مدت زمان حدود 1 ساعت و در 2 نوبت در بالین بیمار ضبط گردید. مصاحبه‌های ضبط شده در اسرع وقت پیاده، کدبندی و تجزیه و تحلیل گردید (جهت ایجاد هماهنگی بین 2 مصاحبه‌کننده ابتدا مصاحبه‌کننده‌ها به صورت تک نفری هر یک از مصاحبه‌ها را پیاده کرده، آنها را کدبندی نموده و تم‌های کلی را جداگانه استخراج نمودند. سپس تحت نظر یکی از اساتید دانشکده پرستاری تم‌ها بازخوانی شده و درونمایه‌ها به صورت نهایی

یافته‌ها

در این مطالعه در مجموع از 6 کودک شرکت‌کننده با دامنه سنی 6 تا 17 سال، 50% افراد پسر و 50% آنان را دختران تحت پیوند مغز استخوان تشکیل می‌داد.

دختری 13 ساله گفت: «اولش خوشحال بودم، چون می خواستم پیوند بشم، گفتم که دیگه درست می شم، می رم پیش خونوادم،.. روزای اول بهم خوش می گذشت، اصلاً نمی دونستم روزا چطور می گذره».

«اولین روز خوشحال بودم، گفتم دیگه راحت می شم».

«پیوند مثل آب نبات چوبی شیرینه».

همچنین پیوند سبب عمیق تر شدن عواطف، احساسات و روابط خانوادگی شده بود. نتایج مصاحبه ها نشان می داد که پیوند باعث افزایش تعلقات کودکان به خانواده هایشان به خصوص مادر و خواهر یا برادر (دهنده) شده بود.

مثال هایی از این ابزار احساسات کودکان در ذیل آورده شده است.

پسری 14 ساله بیان کرد که: «من پیش مادرم خیلی عزیزم، مادرم می گفت دوست دارم بغلت کنم و ببوسمت».

پسری 10 ساله عنوان کرد که: «من احساس خوبی نسبت به خواهرم دارم، وقتی رفته بود سلول بده خیلی نگران شده بودم، بعد که دیگه خودشون زنگ زدن گفتن حالش خوبه خودشم باهام صحبت کرد چون حالش خوب بود، آروم شدم».

«خوشحالم بیشتر به خاطر پدر و مادرم، چون اونا برای خوب شدنم خیلی تلاش کردن، خیلی دوست دارن من خوب بشم».

یکی از عمده ترین تجربیات ذکر شده توسط کودکان ناراحتی از تنهایی بود. بیشتر کودکان به دشوار بودن دوری از مادر و سایر افراد خانواده و سختی تنهایی اشاره نمودند. در ذیل به برخی از گفته های کودکان اشاره می شود:

دختری 6 ساله گفت: «ناراحتتم، اینکه از خواهرم دورم، از بابام دورم، از مادر بزرگم».

«دوری از مادرم خیلی سخته، من دلتنگی برای کسی ندارم جز مادرم».

«از اینکه از مامان بزرگ و بابا بزرگم دورم ناراحتتم».

پسری 14 ساله بیان کرد: «تنهایی و دوری از مادر اینجا خیلی سخته، مادرم دیروز از پشت شیشه گریه می کرد، خیلی سخته».

ویژگی های شرکت کنندگان از قبیل سن، جنس، محل سکونت و نوع بیماری در جدول شماره 1 مشخص شده است.

جدول 1: مشخصات شرکت کنندگان پژوهش

نمونه	جنسیت	سن	محل سکونت	بیماری
1	پسر	10	شهر	تالاسمی
2	پسر	17	شهر	هوچکین
3	پسر	14	روستا	ALL
4	دختر	13	روستا	ALL
5	دختر	6	شهر	تالاسمی
6	دختر	8	روستا	CML

طی فرآیند تجزیه و تحلیل داده ها در مجموع 6 درونمایه اصلی شامل: امید به بهبودی قطعی، شغف پیوند، تشدید روابط خانوادگی، سختی تنهایی، تجربه دست و پنجه نرم کردن با دشواری های پیوند و تهدیدات و تمهیدات پیوند استخراج گردید.

اکثریت قریب به اتفاق کودکان این پژوهش در هنگام توصیف تجارب خود، امید به بهبودی قطعی را ذکر نموده اند، آنها آرزوی بهبودی کامل و رهایی از رنج بیماری و بازگشت به خانواده را داشتند. پسری 10 ساله بیان کرد: «احساس خوبی دارم، فکر می کنم خوب می شم، همه چی تموم میشه، دیگه خون نمی زنم، خیلی عوارض داشت دیگه هی تو راه اینور و اونور نیستی ... آرزو دارم خوب بشم پیوندم قشنگ بگیره».

یک پسر 17 ساله نیز گفت: «پی همه سختی ها رو به تنم مالیدم، گفتم اینا طی میشه، من الان یکی دو ماه اینجا می مونم. سختی می کشم، ولی می رم خونمون، چند سال با هم زیر یه سقف زندگی می کنیم».

«احساس می کنی بعد از پیوند، می خوای به سلامتی برسی، زودتر بری بیرون، چند سال هم واسه خودت بگردی».

از آنجایی که به علت کثرت بیماران، مدت زمان انتظار جهت پیوند طولانی می باشد، همه کودکان به نوعی از رسیدن زمان پیوند احساس شادی و شغف داشتند. خوشحالی از شروع درمان جهت پیوند، لذت بخش بودن و شیرینی پیوند از موارد قابل ذکر بود.

مواردی مثل انتظار برخورد مناسب از پرستاران، انتظار برخورد با ملاحظت در حین پروسیجرهای دردناک، انتظار برآورده شدن غذای خاص برای کودک از مواردی بود که در برخی موارد با عدم تأمین آنها نارضایتی کودک را به همراه داشت.

«دوست دارم پرستارا هر کاری می کنن آروم بکنن، مثلاً می خوانن آمپولم بزنن یا می خوانن چسب ها رو در بیارن که برم حموم، آروم در بیارن، باهام خوب برخورد کنن».

مواردی نظیر خوش برخوردی تیم درمان و عواملی همچون حضور ملاقات کننده گان، عکس های روی دیوار، امکان دیدن کارتون و CD های مورد علاقه، همچنین دریافت هدیه و ضرورت حضور پزشکان در طی انجام پیوند، از تمهیدات به شمار می رود.

«از اینجا که برم، خاطره پرستارا تو ذهنم می مونه، واقعاً مهربون».

«CD کارتون، اینکه بابام برام کتاب نقاشی می خره، اینکه خاله هام اومدن اینجا خوشحال شدم، هر چی خواستم برام خریدن».

«دیروز دکتر بهم گفت سلولات رفته بالا مرخصی، خیلی خوشحال شدم».

پسری 17 ساله بیان کرد: «بهترین چیز در این مدت این بود که دکترای می اومدن می گفتن پیوندت خوبه».

بحث

از آنجایی که پیوند مغز استخوان برای کودکان تجربه ای جدید و نا آشنا می باشد، آنان با تجارب گوناگون، عواطف، احساسات و مشکلات مختلفی مواجه می گردند. مطابق با نتایج این مطالعه از جمله مهمترین تجارب و احساسات آنان امید به بهبودی قطعی، شغف پیوند، تشدید روابط خانوادگی، سختی تنهایی، تجربه دست و پنجه نرم کردن با دشواریهای پیوند عنوان گردید.

در پژوهش حاضر برجسته ترین تجربه کودکان از پیوند امید به بهبودی قطعی آنان بود. با توجه به این یافته کادر درمان بایستی تأکید بیشتری بر تقویت حس امیدواری در کودکان بیمار داشته باشند و آنان را جهت بهبودی دلگرم نمایند. در طی مراحل اولیه بستری در بیمارستان، کودکان

اغلب کودکان اظهار داشتند که وجود مادر یا یکی از اعضای خانواده و حمایت های روحی-روانی وی نقش به سزایی در کاهش استرس، افزایش تطابق و ارتقاء دانش آنها در زمینه پیوند داشته است.

«خواهر بزرگترم به من روحیه می داد و باعث می شد دوران پیوند راحت تر طی بشه».

یکی از عمده ترین تجارب کودکان، سختی های دوران پیوند و مواجهه با این دشواری ها بود که تحت عنوان تجربه دست و پنجه نرم کردن با دشواری های پیوند مطرح شده است. سختی ها بیشتر در رابطه با روند بستری شدن، عوارض شیمی درمانی و پیوند، کمبود امکانات بعد از ترخیص جهت مراقبت، عدم حمایت کافی از بیماران (تالاسمی) توسط مسؤولین، سخت بودن تکنیک های دردناک، سختی بستری بودن،... بود.

«اینجا خیلی ما را اذیت کردن، می گفتن برین بستری شین، دوباره به ما می گفتن این مشاوره رو تکرار کنین اون مشاوره رو تکرار کنین، خیلی ما اینجا اذیت شدیم، موندیم تا گفتن یه مریض حالش بده ...».

دختری 8 ساله گفت: «از اینکه سرنگ بره تو بدنم، ناراحتم، از اینکه می خواستن ببینم سلول ها بالا رفته تو بدنم پخش شده، ناراحتم. خیلی سخته ...».

«اینجا بعد از ترخیص ما جایی برای موندن نداریم، کاش مثل مؤسسه محک، مسؤولین برای تالاسمی ها کاری می کردن». آخرین درونمایه مورد بحث تهدیدات و تمهیدات پیوند است که توضیح داده می شود. یکی از موارد قابل ذکر که طی مصاحبه ها مشخص شد مسئله کمبود آگاهی و عدم تأمین انتظارات کودکان بود که تحت عنوان تهدیدات پیوند بیان می گردد. از بیشتر گفته های کودکان می توان دریافت که کمبود اطلاعات مرتبط با بستری و پیوند، روند درمان، عوارض و پروسیجرهای دردناک یکی از مسائل مهم پیش روی آنهاست.

پسری 10 ساله بیان کرد: «کسی چیزی به ما نگفته بود، از هر کسی می پرسیدیم، نمی دونستن، می گفتن مثلاً جراحی می کنن، منم اول نمی دونستم، فکر می کردم جراحیه یا اینجور چیزها».

که یکی از وظایف پرستار حفظ آرامش و کاهش تنش های بیمار می باشد. لذا پرستاران می توانند با استفاده از تکنیک های ارتباطی مؤثر، حس تنهایی آنان را کاهش داده و سبب تعدیل تنش ناشی از تنهایی شوند.

واناتا در طی پژوهش خود نشان داد کودکان در طی روزهای اولیه بستری و از لحاظ روحی تحت فشار بوده و احساس بی قراری می نمایند (17). استفاده از روش های انحراف فکر در کودکان و آموزش مکانیسم های تطابقی به والدین از جمله اقدامات مؤثر جهت کنترل استرس های کودکان می باشد. همچنین نتایج تحقیقات نشان می دهد انحراف فکر در کودکان و آموزش والدین در کاهش استرس کودک حین روشهای تشخیصی همچون اسپیراسیون مغز استخوان مؤثر بوده است (19).

از دیگر درونمایه های این مطالعه تجربه دست و پنجه نرم کردن با دشواریهای پیوند بود. با توجه به اینکه این فرآیند، به طور بالقوه استرس زا بوده و دشواری های اجتناب ناپذیر مربوط به خود را دارد (13)، یافتن مکانیسم های تطابقی و راهکارهای مؤثر جهت سازگاری با این فرآیند، حائز اهمیت است (12).

در این مطالعه همگام با سایر مطالعات دیگر (1,17,18) کودکان مشکلاتی در رابطه با روند بستری شدن، عوارض پیوند، پروسیجرهای دردناک و ... داشتند. لذا با توجه به یافته ها و موارد ذکر شده، شایسته است که پرستاران بر آموزش مکانیسم های تطابقی به این کودکان و استفاده از آن مکانیسم ها تاکید نمایند (19).

از سایر یافته های پژوهش حاضر می توان به تهدیداتی از جمله: کمبود آگاهی، عدم تأمین انتظارات و سختی های ناشی از روند درمان، نظیر درد اشاره نمود. در رابطه به تمهیدات پیوند، اکثریت کودکان اهمیت دریافت هدایا و مشاهده کارتون را متذکر شدند. مطالعات نشان می دهند که سرگرم نمودن کودک در طول دوران بستری، شنیدن موسیقی شاد و مشاهده کارتون، به خصوص کارتون های شاد، تنشهای تجربه شده کودک را کاهش داده و سازگاری وی را در طی فرآیند پیوند افزایش می دهد (20).

تحت پیوند دچار استرسهای سایکولوژیک فراوانی می گردند (14). این کودکان با سطح بالای استرس بستری می شوند و تا 1 هفته بعد از پیوند این استرس به اوج خود می رسد و علی رغم مراقبتهای بهداشتی این فشارهای روانی و تغییرات رفتاری وجود دارد (10).

امید در تمامی مراحل رشد و تکامل زندگی انسان نقش به سزایی دارد. به ویژه هنگام وقوع بیماری و جهت طی کردن دوران بیماری و دستیابی به بهبودی، امید نقش برجسته ای ایفا می کند.

با توجه به تعداد زیاد بیماران جهت پیوند و طولانی بودن فهرست لیست انتظار، معمولاً بیماران مدت زمان زیادی را جهت بستری شدن در بخش سپری می کنند. طولانی بودن این زمان برای کودکان بسیار تنش زا می باشد. از دلایل استرس زا بودن آن، ترس از عود بیماری، فوت، وخیم تر شدن بیماری و نامشخص بودن شرایط می باشد. در پژوهش حاضر نیز تمامی کودکان به نوعی شادی خود را از رسیدن زمان بستری بیان نموده اند. با توجه به تعداد محدود تخت های بیمارستان پرستاران نقش آموزشی بارزتری جهت کاهش نگرانی بیماران در انتظار پیوند ایفا می کنند.

یافته های پژوهش حاضر مؤید این مطلب است که حین بستری و فرآیند پیوند عواطف و احساسات شدیدتری بین خانواده و فرزندان برقرار می گردد. از آنجا که در پژوهش حاضر، تنها مادران نقش مراقبتی کودکان (در کودکان زیر 10 سال) را بر عهده داشتند و برخی از این کودکان نسبت به نبود پدر به عنوان مراقب واکنش منفی نشان می دادند، لذا پیشنهاد می شود تا حد امکان پدران را نیز در امور مراقبتی از این کودکان دخیل کرد تا کودکان از حمایت های روانی پدر بهره مند گردند. در پژوهش دیگری که به بررسی تجارب والدین کودکان مبتلا به بیماریهای مزمن و میزان استفاده آنان از مثبت اندیشی می پرداخت، یافته ها نشان داد که بیماری کودک، سبب عمیق تر شدن روابط خانوادگی می گردد (18).

یکی از عمده مشکلات ذکر شده توسط کودکان در این پژوهش ناراحتی از تنهایی برای خانواده بود که این شرایط منجر به بی قراری و اختلال آرامش کودک می شد. از آنجا

نتیجه گیری

کودکان و آگاهی از نکات ظریف ارتباط با بیمار موثر باشد.

نتایج این پژوهش نشان داد کودکان دنیایی از شادیه، غمها، استرسها، نگرانیها و احساسات متفاوتی را در طی فرآیند پیوند تجربه می کنند. همچنین اکثر آنان ناگفته ها و درد دل های فراوانی داشتند که توجه و بررسی آنها شاید بتواند در ارائه بهتر خدمات و مراقبت های پرستاری مؤثر باشد. یافته های حاصل از این پژوهش می تواند جهت آشنایی پرستاران و تیم درمان با احساسات تجربه شده

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل انجام طرح تحقیقاتی مصوب مرکز تحقیقات هماتولوژی-انکولوژی و پیوند سلولهای بنیادی دانشگاه علوم پزشکی تهران می باشد که با حمایت مالی این مرکز انجام شده است. بدینوسیله مراتب تشکر و قدردانی خود را از مجموعه و ریاست آن اعلام می نمایم.

References:

- 1- Rini Ch, Manne SH, DuHamel KN, Austin J, Ostroff J, Boulad F, et al. Mothers' Perceptions of benefit following pediatric stem cell transplantation: A longitudinal investigation of the roles of optimism, medical risk, and sociodemographic resources. *Annals of behavioral medicine* 2004; 28:132-141.
- 2- Neitzert CS, Ritvo P, Dancy J. The psychosocial impact of bone marrow transplantation: A review of the literature. *Bone Marrow Transplant* 1998; 22: 409-422.
- 3- Phipps S, Dunavant M, Garvie P. Acute health-related quality of life in children undergoing stem cell transplant: Descriptive outcomes. *Bone Marrow Transplant* 2002; 29: 425-443.
- 4- Streisand R, Rodrigue JR, Houck CH, Graham-Pole J, Berlant N. Parents of children undergoing Bone Marrow Transplantation: Documenting stress and piloting a psychological intervention program. *Journal of Pediatric Psychology* 2000; 25:331-337.
- 5- Phipps S, Dunavant M, Garvie PA, Lensing S, Rai SN. Acute health-related quality of life in children undergoing stem cell transplant: I. Descriptive outcomes. *Bone Marrow Transplantation* 2002; 29: 425-434.
- 6- Golomb VA. Cognitive and psychological sequelae of pediatric bone marrow transplantation. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology* 2002; 24: 115-119.
- 7- Phipps S, Dunavant M, Lensing S. Acute health-related quality of life in children undergoing stem cell transplant: II. Medical and demographic determinants. *Bone Marrow Transplant* 2002; 29: 435-442.
- 8- Oppenheim D, Valteau CS. How do parents perceive high-dose chemotherapy and autologous stem cell transplantation for their children . *Bone marrow transplantation* 2002; 30: 35-39.
- 9- Stubblefield C, Murray R. Parent's perceptions of their children's lung transplant experiences. *J Fam Nurs* 1998; 4: 367-386.
- 10- University of California San Francisco UCSF Medical Center. Emotional Aspects of a BMT [serial online] June 17, 2010.[cited in 2010 Jun 20]Availableat:http://www.ucsfchildrenshospital.org/education/emotional_aspects_of_a_bmt/index.html.
- 11- Günter M, Karle M, Werning A, Klingebiel T. Emotional adaptation of children undergoing bone marrow transplantation. *Can J Psych* 2002; 44(1): 77-81.
- 12- Sahler O, Roughman KJ, Mulhern RK. Adaptation to childhood cancer collaborative study: Sibling adaptation with maternal well-being, physical health, and resource use. *J devel and Behav Ped* 1997; 18: 233-243.
- 13- Jane MS, Pei F. Parental experience of family stress during hematopoietic stem cell transplantation of pediatric patient in Germ-free isolation in Taiwan. *Cancer Nursing* 2005; 28: 363-371.
- 14- Sanei A, Nikbakht NA. Sciences. 1st ed. Farda publication, 1382: 54. [in persian].
- 15- Downe-Wamboldt B. Content analysis: methods, applications and issues. *Health Care Women Int* 1992; 13: 313-21.
- 16- Graneheim UG, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurs Educa Today* 2004; 24: 105-112.
- 17- Vanata K, Zeller M, Noll R. Social Function of children surviving bone marrow transplantation. *J of Ped Psych* 1998; 23: 167-178.

18- Chernoff RG, List DG, Devet KA, Ireys HT. Maternal reports of raising children with chronic illnesses: The prevalence of positive thinking. *Ambu Ped* 2001; 1: 104–107.

19- Pringle B, Hilley L, Gelfand K, Dahlquist LM, Switkin M, Diver D, et al. Decreasing child distress

during needle sticks and maintaining treatment gains over time. *J clin Psych in Med Set* 2001; 8:119-130.

20- Michael Günter MD. Art therapy as an intervention to stabilize the defenses of children undergoing bone marrow transplantation. *The Arts in Psychotherapy* 2000; 27:3-14.

Children's Experiences of Bone Marrow Transplantation: A qualitative research

Arpi Manookian⁴, Monire Asadi⁵ and Alireza Nikbakht Nasrabadi⁶

Abstract

Background and Aim: Bone marrow transplantation is a strange, frightening and stressful experience for a child. The child is going through a lot of physical-psychological problems during the process of transplantation. Of course, it is important for medical team, especially for nurses, to recognize and discover their experienced world during hospitalization. The aim of this study is to determine children's experiences during bone marrow transplantation process.

Materials and Methods: This research is a phenomenological qualitative study, in which 6 children with hematological disorders, who underwent bone marrow transplantation, were assessed via profound and semi-structured interviews during hospitalization after bone marrow transplantation process. There were two sessions of interview each of which lasted for one hour. The content of interview was recorded and analyzed through conventional content analysis method after documentation.

Results: Totally, there were six main themes which consisted of: hope to absolute convalesce, happiness of transplantation, closer family relationship, solitary and loneliness, encountering difficulties of transplantation, preparates and threatening of transplantation.

Conclusion: The child experiences a huge world of happiness, sorrow, stress, worry and different feelings during transplantation process. Also, a majority of the children had a lot of never-told-before secrets and statements which indicates that considering and recognizing clever points in their statements can help nurses to prepare a better nursing care.

Keywords: Children, bone marrow transplantation, nursing, qualitative research

Ofogh-e-Danesh. GMUHS Journal. 2010; Vol. 16, No. 3

⁴ - **Corresponding Author:** MSc., in Nursing, Tehran University of Medical Sciences, Hematology-oncology and Bone Marrow Transplantation Research Center, Shariati Hospital, Karegar Ave. Tehran, Iran.

Tel: +98 9123249527 **Fax:** +98 21 88004140 **E-mail:** manookianarpi@yahoo.com

⁵ - MSc., in Nursing, Tehran University of Medical Sciences, Hematology-oncology and Bone Marrow Transplantation Research Center, Tehran, Iran

⁶ - Associate Professor, PhD in Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran