



دانشگاه علوم پزشکی تهران  
دانشکده پرستاری و مامایی

عنوان:

## تبیین فرایند امیدواری در کودکان مبتلا به لوسمی

پایان نامه برای دریافت درجه دکتری تخصصی PhD

در رشته پرستاری

نگارنده:

فاطمه ابراهیم پور

استاد راهنما:

دکتر ژیلا میرلاشاری

اساتید مشاور:

دکتر اکرم السادات سادات حسینی

دکتر فریبا زرانی

پروفسور سالی تورن

## چکیده فارسی

### عنوان: تبیین فرایند امیدواری در کودکان مبتلا به لوسمی

**مقدمه:** بیماری لوسمی حاد لنفوبلاستیک، یکی از دشوارترین مسائل مربوط به سلامتی در دوران کودکی است. به دلیل ماهیت خاص بیماری لوسمی حاد لنفوبلاستیک که دربرگیرنده درمان طولانی، بستری‌های مکرر و عوارض شیمی‌درمانی است، حس امیدواری کودکان دچار تغییرات و نوسانات مختلفی می‌شود. شناسایی فرایند امیدواری می‌تواند پاسخ روشنی به این سؤال پژوهش ارائه کند که چگونه کودکان مبتلا به لوسمی حاد لنفوبلاستیک طی فرایند بیماری و درمان مجدد به حس امیدواری دست پیدا می‌کنند و چه موانع یا تسهیلگرهای در این امر دخیل هستند. لذا، بر آن شدیم مطالعه‌ای با هدف تبیین فرایند امیدواری در کودکان ۶ تا ۱۲ ساله مبتلا به لوسمی حاد لنفوبلاستیک انجام دهیم تا از طریق این مطالعه، دانش جدیدی در عرصه مراقبت از کودکان مبتلا به لوسمی حاد لنفوبلاستیک و بهبود کیفیت زندگی آنان فراهم شود.

**روش کار:** یک مطالعات کیفی به روش نظریه بسترزاد با حضور ۲۴ کودک ۶ تا ۱۲ ساله مبتلا به لوسمی حاد لنفوبلاستیک و ۳۹ مشارکت‌کننده از اعضای خانواده، کادر درمان، مدرسه، کودکان سالم، بهبودیافتگان و داوطلبان ارائه برنامه‌های سرگرمی در بیمارستان صورت گرفت. مشارکت‌کنندگان از بیمارستان‌های مانند بیمارستان مرکز طبی کودکان، بیمارستان کودکان بهرامی و بیمارستان کودکان بندرعباس به روش نمونه-گیری هدفمند و نظری وارد مطالعه شدند. روش اصلی گردآوری داده‌ها به صورت مصاحبه‌های نیمه ساختارمند بود که به منظور جمع‌آوری داده‌های غنی و تسهیل مصاحبه با کودکان از روش‌های مشارکت مبتنی بر هنر شامل نقاشی، بازی «زندگی‌ات را رنگ کن»، بازی «مشق شب»، بازی «کتاب داستان زندگی من»، بازی «رسم نمودار امیدواری»، نمایش عروسکی، فتوویس، مصاحبه‌کنندگان هم‌تا (بازی همکار مصاحبه‌گر) و بحث گروه متمرکز (بازی چتر امیدواری) استفاده شد.

مصاحبه با هر کودک مبتلا به لوسمی حاد لنفوبلاستیک بین ۱ تا ۱۱ جلسه حداکثر ۳۰ دقیقه‌ای و مصاحبه با هر یک از سایر مشارکت‌کنندگان بین ۱ تا ۳ جلسه حداکثر ۷۰ دقیقه‌ای اجرا شد. مشاهده و یادداشت نویسی در عرصه به تکمیل داده‌های مورد نیاز کمک نمود. فرایند گردآوری داده‌ها و تجزیه و تحلیل داده‌ها به صورت هم‌زمان از اردیبهشت‌ماه ۱۳۹۷ الی آبان‌ماه ۱۳۹۹ تا رسیدن به اشباع نظری انجام شد. مدیریت و سازمان‌دهی داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار MAXQDA نسخه ۲۰۱۸ انجام شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها مبتنی بر رویکرد کوربین و اشتراوس نسخه ۲۰۰۸ به صورت بازخوانی متن مصاحبه‌ها، کدگذاری و شناسایی طبقات فرعی و اصلی در چهار مرحله شامل تحلیل داده برای مفهوم، تحلیل داده برای زمینه، وارد کردن فرایند به تحلیل و ترکیب طبقات صورت گرفت. به منظور اطمینان از صحت و استحکام داده‌ها از معیار ده‌گانه مقبولیت کوربین و اشتراوس نسخه ۲۰۰۸ شامل تناسب، مفید بودن، مفاهیم، زمینه، منطقی، عمق، تنوع، خلاقیت، حساسیت و یادآورها استفاده شد.

**یافته‌ها:** در فرایند امیدواری کودکان مبتلا به لوسمی حاد لنفوبلاستیک، طبقه «حصار بیماری» به عنوان عامل کاهشده حس امیدواری شامل مجموعه‌ای از مشکلات، سختی‌ها و چالش‌های ناشی از بیماری و درمان تحت مفاهیم «مشکلات جسمی»، «مشقت‌های بیمارستانی»، «محدودیت‌های ناشی از بیماری و درمان»، «دوره طولانی درمان» و «نگاه تلخ جامعه» است که باعث شکل‌گیری دغدغه اصلی کودکان یعنی «میل به بهبودی برای رهایی از بیماری و بازگشت به زندگی طبیعی» می‌شود. برای بازیابی حس امیدواری و تقویت آن نیاز است تا کودک به مفهوم «باور به درمان‌پذیری» در حضور عوامل تسهیلگر زمینه‌ای شامل «نمادهای بهبودی» و «تقویت‌کننده‌های حمایتی» دست یابد. «نمادهای بهبودی» به مفاهیم نمادین ادراک‌شده توسط کودک در زمینه بهبودی و درمان اشاره دارد که دربرگیرنده «پزشک وسیله شفا»، «دارو و غذا به‌مثابه صلاح مبارزه»، «حس بهبودی به‌منزله درمان»، «بهبودیافتگان مظهر تحقق‌پذیری بهبودی»، «مشخص بودن نقشه راه بهبودی» و «لمس زندگی طبیعی در مسیر درمان» است. در جهت تقویت باور کودک به درمان‌پذیری، طبقه «تقویت‌کننده‌های حمایتی» دارای عوامل «پندار ساده برای بیماری»، «چشم‌انداز زندگی: رشد و شکوفایی»، «خانواده با محوریت مادر»، «بیمارستان درهم‌تنیده با دنیای کودکی» و «حمایت اجتماعی» است. «باور به درمان‌پذیری» در جایگاه طبقه مرکزی منجر به ظهور پیامد «گشوده شدن پنجره امید رو به درمان» می‌شود؛ به این معنا که باور به درمان شدن باعث بازیابی و بهبود امید کودک به سمت درمان می‌گردد و نشانه‌های آن شامل «تلاش وجه تمایز امید و آرزو» و «هدف‌گذاری برای دوره پس از درمان» است.

**نتیجه‌گیری:** نتایج مطالعه حاضر نشان داد فرایند امیدواری کودکان ۶ تا ۱۲ ساله مبتلا به لوسمی حاد لنفوبلاستیک مبتنی بر شکل‌گیری باور به درمان‌پذیری و بازیابی امید برای درمان است. با تدارک رویکردهای مراقبتی مبتنی بر امیدواری از جمله فراهم ساختن ارتباطات مؤثر با کودک و خانواده، توجه به بعد زیبای شناسی و روانشناسی کودک در طراحی محیط بستری، تأمین آسایش جسمی و روانی کودک در بیمارستان، حمایت و تشویق کمک‌های مردمی برای خلق لحظات شاد برای کودکان می‌تواند به کودکان کمک نمود تا به ذهنیت شفا و امید برسند. برای موفقیت بیشتر در ارائه مراقبت مبتنی بر امید لازم است تا مداخلات آموزشی برای توانمند ساختن اعضای خانواده، گروه درمان، دانشجویان و مربیان بالینی در زمینه امیدبخشی به کودکان مبتلا به لوسمی حاد لنفوبلاستیک و سرطان صورت گیرد.

**کلمات کلیدی:** امیدواری؛ کودکان مبتلا به لوسمی حاد لنفوبلاستیک؛ سرطان؛ نظریه بسترزاد؛ روش‌های

مشارکت مبتنی بر هنر



**Tehran University of Medical Sciences**

**School of Nursing & Midwifery**

**Title:**

**The process of hopefulness in children with  
Leukemia**

**A dissertation submitted as partial fulfillment of requirements of  
Doctor of Philosophy (PhD) Degree**

**By**

**Fatemeh Ebrahimpour**

**Supervisor**

**Dr. Jila Mirlashari**

**Consultants**

**Dr. Akram Sadat Sadat Hoseini**

**Dr. Fariba Zarani**

**Dr. Sally Thorne**

**2021**

## Abstract

The title of present research is the process of hopefulness in children with Leukemia

**Introduction:** Acute lymphoblastic leukemia (ALL) is one of the most difficult health issues in childhood. Children experience fluctuations in hopefulness due to situations arising from ALL such as Long-term treatment, frequent hospitalizations, and the side effects of its treatment. Identifying the process of hopefulness can provide clear answers to research questions of how children with ALL develop a sense of hopefulness, and what barriers or facilitators are involved. Therefore, we decided to conduct a study aimed at explaining the process of hopefulness in children between the ages of 6 and 12 with ALL to provide new knowledge in the field of care for children with ALL and improve their quality of life.

**Methods:** A Grounded Theory was conducted among 24 children from the children's hospital in Tehran, and 39 other participants who were family members, medical staff, schoolmates, or friends. The main method of data collection was through semi-structured interviews with supplementary methods such as Drawing, "Color Your Life" game, "Homework" game, "Book Story of My Life" game, "Drawing a Chart of Hopefulness" game, Puppet Show, Photovoice, Peer Interviewers and Focus Group Discussion. Interviews with each child ranged from 1 to 11 sessions of a maximum of 30 minutes, and interviews with each of the other participants ranged from 1 to 3 sessions of a maximum of 70 minutes. Observation and Fieldnotes helped the process of data collection and data analysis, which were done simultaneously from May 2018 to November 2020 until theoretical saturation were reached. Management and organization of the data were done using MAXQDA software version 2018. Data analysis was based on Corbin and Strauss (2008), which include analyzing data for concepts, analyzing data for context, bringing the process into the analysis, and integrating around a concept. To ensure accuracy, we used the ten criteria of Corbin and Strauss.

**Results:** Six main categories were extracted. "Hedge of Disease" including "physical problems", "Hospital hardships", "limitations due to illness and treatment", "long period of treatment" and "society's bitter view" that form the main concern of children, namely, "the desire to recover to get rid of the disease and return to "Natural life." To regain and reinforce a sense of hopefulness, the child needs to achieve the concept of "belief in treatability" in the presence of contextual facilitators, including "symbols of recovery" and "supportive reinforcers". "Symbols of recovery" refers to the symbolic concepts perceived by the child in the field of recovery and treatment, which include "physician as a means of healing", "medicine and food as a means of struggle", "sense of recovery as treatment", "healers as a manifestation of achievable recovery", "Clearness of the roadmap for recovery" and "A touch of natural life on the path to healing." In order to strengthen the child's belief in curability, the category of "supportive enhancers" has the factors of "simple perception of illness", "life perspective: growth and flourishing", "mother-centered family", "hospital intertwined with the world of childhood" and "social support". "Belief in curability" in the position of the core category leads to the emergence of the consequence of "opening the window of hope for healing" in the sense that the belief in healing restores and improves the child's hope for

healing. Its features include "trying to differentiate between hope and aspiration" and "goal setting for the post-treatment period."

**Conclusion:** The results of the present study showed that the process of hopefulness is based on belief in curability and hope towards recovery. By providing hope-based care approaches, including effective communication with children and family, paying attention to the aesthetic and psychological dimension of the child in the design of the hospital environment, providing physical and mental comfort to the child in the hospital, supporting and encouraging public assistance to create moments happy for children can be helped to reach the mentality of healing and hope. To be more successful in providing hope-based care. Educational interventions are needed to empower family members, treatment groups, students, and clinical educators to give hope to children with acute lymphoblastic leukemia and cancer.

**Keywords:** Hopefulness; Children; Leukemia; Cancer; Grounded Theory; Art-based Participation Methods