

تغییرات و نیازهای والدین داغدیده پس از فوت فرزندشان به علت سرطان: یک پژوهش کیفی

فاطمه سیفی^۱، اعظم فرح بیجاری^۲

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: والدینی که فرزندشان را به علت سرطان از دست می‌دهند، دچار تغییراتی می‌شوند که منجر به کاهش کیفیت زندگی و سطح سازگاری آن‌ها می‌گردد. همچنین، پس از فوت فرزند، نیازهای متعددی برای والدین داغدیده پدید می‌آید. هدف از انجام پژوهش حاضر، شناسایی تغییرات و نیازهای والدین داغدیده بود.

روش: این مطالعه به روش کیفی و با رویکرد پدیدارشناختی انجام شد. بدین منظور، ۱۲ خانواده داغدیده که فرزند خود را به علت سرطان از دست داده بودند، به روش نمونه‌گیری هدفمند و با استفاده از مصاحبه عمیق و نیمه ساختار یافته مورد بررسی قرار گرفتند. داده‌ها جمع‌آوری، ثبت و سپس کدگذاری گردید و در قالب مقوله‌های اصلی طبقه‌بندی شد.

یافته‌ها: استخراج کدهای به دست آمده، منجر به پدیدار شدن تغییرات والدین در چهار طبقه اصلی (تغییرات روان‌شناختی و جسمانی، تغییر در روابط میان فردی، تغییرات درون فردی و تغییر در سبک زندگی) و نیازهای والدین در دو طبقه (نیاز عاطفی و نیاز مالی) شد. هر طبقه اصلی نیز مشتمل بر چند طبقه فرعی بود.

نتیجه‌گیری: با شناسایی تغییرات و نیازهای والدین داغدیده، می‌توان به افزایش کیفیت زندگی و سلامت روان آن‌ها کمک نمود. کادر درمانی بیمارستان‌ها و روان‌شناسان بالینی می‌توانند با بهره‌گیری از یافته‌های حاصل از پژوهش حاضر و فراهم آوردن حمایت‌های عاطفی برای والدین در طی دوره آخر بیماری و پس از فقدان فرزندشان، تأثیر مثبتی بر پیامدهای بلندمدت سوگ والدین داغدیده داشته باشند و به سازگاری آن‌ها کمک کنند.

کلید واژه‌ها: داغدیدگی، سرطان، تغییرات، نیازها

ارجاع: سیفی فاطمه، فرح بیجاری اعظم. تغییرات و نیازهای والدین داغدیده پس از فوت فرزندشان به علت سرطان: یک پژوهش کیفی. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۷؛ ۷ (۱): ۴۸-۵۹.

تاریخ پذیرش: ۹۵/۱۲/۱۷

تاریخ دریافت: ۹۵/۶/۹

۱- دانشجوی کارشناسی، گروه روان‌شناسی، دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی، دانشگاه الزهرا (س)، تهران، ایران
۲- استادیار، گروه روان‌شناسی، دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی، دانشگاه الزهرا (س)، تهران، ایران

Email: a.f.bidjari@alzahra.ac.ir

نویسنده مسئول: اعظم فرح بیجاری

مقدمه

از دست دادن فرزند واقعه‌ای بحرانی و آسیب‌زا برای والدین محسوب می‌شود. مرگ فرزند همان‌گونه که در پیشینه تحقیقات آمده، به عنوان ویرانگرترین، آسیب‌زاترین و دشوارترین فقدان‌ها عنوان شده است (۱). والدینی که فرزندشان را به دلیل سرطان از دست می‌دهند، در حالتی از بلا تکلیفی و هراس مزمن زندگی می‌کنند (۲). هنگامی که فرزندی به علت سرطان فوت می‌کند، والدین نه تنها درد غیر قابل توصیف ناشی از شنیدن خبر بد بیماری را علاج فرزندشان را متحمل شده‌اند، بلکه باید سوگ از دست دادن فرزندشان را نیز تاب بیاورند (۳). نتایج پژوهشی نشان داد که مرگ یکی از فرزندان بر اثر سرطان، می‌تواند منجر به اختلال استرس حاد پس از سانحه در والدین گردد که این علائم در صورت وجود فرزندان دیگر، می‌تواند به آن‌ها نیز منتقل گردد (۴).

داده‌های کیفی حاکی از آن است که خانواده‌ها متحمل تغییرات اساسی بعد از فوت فرزندشان می‌شوند (۵). بعد از فوت فرزند، سلامت والدین در معرض خطرهایی همچون بیماری‌های جسمی و حتی مرگ قرار می‌گیرد (۶). افراد داغ‌دیده‌ای که احساس تنهایی شدید و علائم افسردگی دارند، ممکن است به خودکشی فکر کنند (۷). آمار مرگ و میر در میان والدین داغ‌دیده، به خصوص یک تا سه سال بعد از فوت فرزندشان، افزایش می‌یابد (۸). ارزیابی نشانگان روان‌شناختی در خانواده کودکان مبتلا به سرطان، از جمله اورژانس‌های حوزه سرطان‌های دوران کودکی به شمار می‌رود. در همین راستا، پژوهش‌های گوناگون روش‌هایی را برای ارزیابی و مداخله در این نشانه‌ها معرفی کرده‌اند که از جمله تأثیرگذارترین این مداخلات، آموزش روانی خانواده می‌باشد (۹). اثرات روان‌شناختی ناشی از مرگ یکی از فرزندان در اثر یک بیماری، می‌تواند به طور میانگین تا پنج سال والدین و دیگر فرزندان را تحت تأثیر قرار دهد و کیفیت زندگی آن‌ها را متأثر سازد و این در حالی اتفاق می‌افتد که نشانگان به وجود آمده در کانون توجه بالینی و مورد درمان قرار نگیرد (۱۰). تحقیقات نشان می‌دهد که والدین داغ‌دیده به ویژه مادران، نسبت به والدینی که داغ‌دیده نیستند، بیشتر در

معرض بستری روان‌پزشکی قرار دارند (۱۱). بعضی از والدین اضطراب شدیدی را گزارش می‌کنند؛ در حالی که برخی از این که نتوانسته‌اند از فرزندشان محافظت نمایند، دچار پشیمانی و احساس گناه می‌شوند (۱۲). علاوه بر این، در باورهای اساسی، اولویت‌ها و دیدگاه‌های بعضی از آن‌ها نسبت به زندگی نیز تغییراتی حاصل می‌شود (۱۳). با این وجود، روابط و دلبستگی عاطفی نسبت به فرزند مرحوم، اغلب به طور نامحدودی ادامه می‌یابد و ممکن است هیجانات منفی با وجود عادی و طبیعی عمل کردن در دیگر عملکردها، استمرار یابد (۱۴). بعضی از ازدواج‌ها پیوندشان محکم‌تر می‌شود و برخی دیگر سست می‌شود. والدین داغ‌دیده، رضایت زناشویی پایین‌تر، صمیمیت جنسی کمتر، افکار مکرر جدایی بیشتر و آمار طلاق بالاتری را نسبت به والدینی که داغ‌دیده نیستند، گزارش می‌دهند (۱۵). والدین ممکن است به دلیل سوگ، تحلیل بروند و نسبت به فرزندان باقی‌مانده بی‌اعتنا شوند (۱۶). ممکن است حتی به آن‌ها نزدیک‌تر شوند و بیش از حد از آنان حمایت کنند (۱۰). نتایج تحقیقی نشان داد، در خانواده‌ای که یکی از فرزندان در اثر بیماری مزمن فوت می‌کند، در درجه اول دیگر فرزندان و در درجه دوم والدین نسبت به سلامتی خود حساسیت‌های غیر عادی پیدا می‌کنند که این حساسیت‌ها باید در جلسات آموزش روانی مورد توجه قرار گیرد (۱۷).

در پی تغییراتی که والدین داغ‌دیده پس از فوت فرزندشان به آن دچار می‌شوند، نیازهایی پدید می‌آید که در برخی مطالعات مورد بررسی قرار گرفته است. پژوهشی کیفی نشان داد، از جمله نیازهایی که والدین پس از فوت فرزندشان به علت سرطان مطرح کرده‌اند، نیاز به شنیده شدن و درک شدن از سوی کادر درمانی بیمارستان بود. در پژوهش مذکور، والدین نیاز به حمایت‌های روان‌شناختی را در طی مرحله آخر بیماری فرزندشان و بعد از فوت وی عنوان کردند. با این وجود، از میان ۲۱ پدر و مادر، فقط ۳ نفر از آن‌ها با روان‌شناس قبل و بعد از فوت فرزندشان در ارتباط بودند (۹). در مطالعه‌ای نیازهای روان‌شناختی والدین بعد از فوت فرزندشان به علت سرطان شناسایی شد و مشخص گردید که

فرزند، به مراکز روان‌شناسی مراجعه می‌کنند و بعضی به دلایل متعدد همچون نداشتن آگاهی یا عدم احساس نیاز به صحبت با روان‌شناس و یا مسایل مالی، تمایلی به کمک گرفتن از افراد متخصص در این حوزه را ندارند و بسیاری از آن‌ها از حمایت‌های خانوادگی و اجتماعی نیز بی‌بهره هستند. مجموعه این عوامل و عدم وجود مطالعه‌ای در خصوص تجارب والدین داغ‌دیده و این که چه تغییراتی بعد از فوت فرزند در زندگی شخصی و اجتماعی‌شان به وجود می‌آید و چه نیازهایی برای آن‌ها ایجاد می‌شود و حمایت از آن‌ها به چه صورت باید انجام گیرد، انگیزه اصلی محقق برای پژوهش در این حوزه به صورت یک تحقیق کیفی بود. بررسی حاضر نخستین مطالعه در زمینه داغ‌دیدی والدین در ایران می‌باشد که با انجام مصاحبه‌های عمیق با والدین داغ‌دیده، درصد افزودن به تحقیقات موجود در این حوزه در جهان (و نه تکرار آن‌ها) و معطوف کردن توجه متخصصان ایرانی از جمله کادر درمانی بیمارستان‌ها و روان‌شناسان به موضوع داغ‌دیدی والدین بود. علاوه بر این، پژوهش حاضر بر آن است تا به این پرسش پاسخ دهد که چه تغییرات و نیازهایی در والدین پس از فوت فرزندشان به علت سرطان به وجود می‌آید؟

روش

این مطالعه به صورت کیفی با استفاده از رویکرد پدیدارشناسی انجام شد. بر اساس این رویکرد، داده‌ها تحلیل تفسیری می‌شوند و هدف از آن، یافتن سازه‌ها، مقوله‌ها و الگوهای برای توصیف و تبیین پدیده مورد پژوهش است (۲۰).

برای جمع‌آوری داده‌ها، پس از کسب مجوز از مسؤولان سازمان بهشت زهرا، تهران، درخواست شد اطلاعاتی با توجه به معیارهای ورود افراد شرکت‌کننده در اختیار پژوهشگر قرار دهند. معیارهای ورود به مطالعه شامل علت فوت سرطان، مدت زمان گذشته از فوت بین یک تا سه سال و محدوده سنی فرزندان بین ۱۰ تا ۲۵ سال بود. پس از تماس با شماره تلفن معرف‌های افراد فوت شده در سازمان بهشت زهرا و دسترسی به والدین این فرزندان، توضیح مختصری در مورد موضوع پژوهش و هدف آن و درخواستی مبنی بر

والدین نیاز شدیدی به برقراری رابطه با گروهی دارند که چندین ماه از فرزند آن‌ها مراقبت کرده است (۹). برخی تحقیقات نیز به نیازهای مالی والدین پس از فوت فرزندشان اشاره کرده‌اند (۱۸). خانواده‌ها ممکن است طی مدتی طولانی که از فرزند خود مراقبت می‌کنند، هزینه‌های مالی قابل توجهی را متحمل شوند و یا حتی بعد از فوت فرزندشان تحت فشارها و استرس‌های مالی ناشی از قرض‌های انباشته شده ناشی از هزینه‌های قرار گیرند. اهمیت مرگ فرزند، نیاز به حمایت عاطفی برای خانواده‌ها را برمی‌انگیزد و برای بعضی از خانواده‌ها نیز نیاز به حمایت‌های مالی برجسته‌تر می‌شود، اما گزارش‌های معدودی در مکتوبات تحقیقی به راه‌های ممکن برای ارایه این حمایت‌ها اشاره دارند؛ حمایتی که به عنوان بخش جامعی از فرایند درمان باشد، نه این که به صورت ضمنی صورت گیرد (۱۹).

در ایران همچون سایر کشورها، سالانه بسیاری از والدین فرزندشان را به علت سرطان از دست می‌دهند. بعضی از این والدین در دوره بیماری فرزندشان کم و بیش حمایت‌های عاطفی و مالی را از دیگران (بیمارستان و خانواده) دریافت می‌کنند. هرچند به نظر می‌رسد که حمایت‌های عاطفی از سوی کادر درمانی بیمارستان و اعضای خانواده و فامیل پس از فوت فرزند، آنچنان که شایسته است صورت نمی‌گیرد. افراد گاهی در برخورد با والدین داغ‌دیده نمی‌دانند که باید چگونه با آن‌ها رفتار کنند. رنج بردن از اضطراب و افسردگی بلندمدت، اختلال در نظام خانواده، کاهش کیفیت زندگی و سطح سازگاری والدین در اثر فقدان فرزندشان به علت سرطان و همچنین، عدم وجود پژوهشی منسجم و مختص به داغ‌دیدی والدین در کشورمان، ضرورت مطالعه این شکل از داغ‌دیدی را ایجاب می‌کند. یافته‌های حاصل از مطالعه حاضر می‌تواند موجب یافتن راه‌هایی برای حمایت از این والدین شود. در حالی که از سال ۱۹۸۰ به بعد، پژوهش‌های متعددی در خارج از ایران، ماهیت داغ‌دیدی والدین و ابعاد آن را بررسی کرده‌اند، تاکنون در ایران تحقیقی درباره داغ‌دیدی والدین صورت نگرفته است و اغلب پژوهش‌های انجام شده به تجارب والدین در دوره بیماری فرزندشان پرداخته‌اند. بعضی والدین داغ‌دیده در ایران برای کنار آمدن با سوگ

مفاهیم مشابه دسته‌بندی و مقوله‌بندی گردید. گوش دادن فعالانه به صحبت والدین و بهره‌گیری از نظر استاد راهنما در طی انجام پژوهش به اعتبار داده‌ها کمک کرد. انتخاب مشارکت‌کنندگان نیز با حداکثر تنوع صورت گرفت. جهت رعایت ملاحظات اخلاقی، مصاحبه‌ها با اعلام رضایت والدین انجام شد. ملاحظات اخلاقی شامل بیان هدف مطالعه، نحوه همکاری آن‌ها با پژوهشگر، حق انصراف از شرکت در مطالعه در هر زمان از تحقیق و محرمانه نگه‌داشتن اطلاعات بود.

یافته‌ها

از ۱۲ خانواده انتخاب شده، ۵ خانواده هر دو والدین، ۳ پدر و ۴ مادر در مصاحبه شرکت کردند. ۶ نفر از فرزندان فوت شده دختر و ۶ نفر پسر بودند. میانگین سنی والدین نیز ۴۵ سال بود. همچنین، یک تا سه سال از فوت فرزندشان گذشته بود (جدول ۱).

جدول ۱. مشخصات دموگرافیک مشارکت‌کنندگان

مقدار	متغیر
۱۲	تعداد کل خانواده‌های شرکت‌کننده در مطالعه
۵ خانواده هر دو والد (۴۱ درصد)	شکل حضور والدین در مطالعه
۳ خانواده فقط پدر (۲۵ درصد)	
۴ خانواده فقط مادر (۳۴ درصد)	
۴۵	میانگین سنی والدین (سال)
۱-۳	مدت زمان گذشته از فوت (سال)
۱۰-۲۵ سال	محدوده سنی فرزندان (سال)
(میانگین سنی = ۱۸/۴)	نوع سرطان
خون: ۴ (۳۳/۳ درصد)	
کولون: ۲ (۱۶/۶ درصد)	
غدد لنفاوی: ۱ (۰/۰۸ درصد)	
تومور مغزی: ۱ (۰/۰۸ درصد)	
یوئینگ سارکوم: ۱ (۰/۰۸ درصد)	
آنژیوسارکوم: ۱ (۰/۰۸ درصد)	
مغز استخوان: ۱ (۰/۰۸ درصد)	
فک: ۱ (۰/۰۸ درصد)	
۲	متوسط تعداد خواهران و برادران در خانواده
بهبشت زهرا: ۳	مکان مصاحبه
تهران: ۳	(تعداد خانواده‌های شرکت‌کننده در این مکان)
پاکدشت: ۲	
سبزدهشت: ۱	
بومهن: ۱	
قزوین: ۱	
ورامین: ۱	

مصاحبه حضوری با والدین از سوی پژوهشگر ارایه گردید. پس از قبول همکاری، در پایان با ۱۲ خانواده داغیده در تهران و شهرستان‌های اطراف تهران، مصاحبه‌ای نیمه ساختار یافته و عمیق صورت گرفت. مصاحبه‌ها به مدت سه ماه در فصل پاییز و زمستان سال ۱۳۹۴ انجام شد. مدت زمان هر مصاحبه متغیر بود و از ۵۰ تا ۹۰ دقیقه به طول انجامید. با افراد شرکت‌کننده در منزل شخصی و یا بهشت زهرا مصاحبه گردید. سوالات مصاحبه با در نظر گرفتن هدف تحقیق و با بهره‌گیری از سوالات دو مطالعه انجام شده در کشورهای فرانسه (۹) و کانادا (۲۱) و بومی‌سازی آن‌ها انتخاب گردید. هر مصاحبه با برقراری ارتباط آغاز و سپس اطلاعاتی کلی و شخصی همچون تاریخ تولد و فوت فرزند، سن والدین، نوع سرطان فرزند و تعداد فرزندان دریافت شد. مصاحبه با سؤال کلی و باز مانند «راجع به بیماری فرزندتان بگویید، این که چگونه متوجه شدید مبتلا به سرطان است؟» ادامه یافت و به تدریج بر تجربیات بعد از فوت فرزند متمرکز می‌شد. سوالات مصاحبه شامل «بعد از فوت فرزندتان دچار چه تغییراتی شدید؟» پس از فوت فرزندتان چه نیازهایی برایتان به وجود آمد؟، آیا نیازهایتان برآورده شدند؟» بود.

با توجه به این که ابزار تحقیق، مصاحبه نیمه ساختار یافته بود، به منظور اجتناب از انحراف در پاسخ‌ها، پاسخ‌ها بر حسب ضرورت هدایت می‌شد. در هر مصاحبه داده‌ها با دقت یادداشت گردید. برای اطمینان از صحت انعکاس تجارب شرکت‌کنندگان و رفع ابهام موارد، مطالب در پایان هر بخش از مصاحبه به صورت خلاصه جمع‌بندی و توسط پژوهشگر بازگو شد و مورد تأیید مشارکت‌کنندگان قرار گرفت و در صورت نیاز بعضی سوالات به شکل دیگری مطرح شد. سپس پژوهشگر داده‌های یادداشت شده را تایپ کرد و نکات مربوط به آن را ثبت و سپس عبارات را کدگذاری و تحلیل نمود. به منظور تجزیه و تحلیل داده‌ها پس از چندین بار مرور مطالب، داده‌ها به جملات و عباراتی تجزیه گردید که در واقع همان داده‌های خام یا اولیه تلقی شوند. سپس جملات و عبارات مشابه، گروه‌بندی شد و بدین ترتیب مفهوم یا مفاهیم خاص از جملات استخراج گردید. پس از استخراج همه مفاهیم،

صحنه‌هایی رو یادم می‌یاد؛ شاید بچه بوده دعواش کردم. همیشه با خودم کلنجار می‌رم که چرا این کار رو کردم» (مادر ۳۸ ساله).

تغییرات رفتاری: رفتارهای اجتنابی همچون احتراز از مکان‌های یادآور فرزند، دوری از کارهای مورد علاقه فرزند، اجتناب از خوردن غذاهای مورد علاقه فرزند، اعراض از شرکت در مراسم‌های شادی‌بخش، حضور نیافتن در مهمانی‌ها و گریه‌های مداوم و روزانه از جمله تغییرات رفتاری اشاره شده توسط والدین بود.

«کارهایی که اون دوست داشت انجام بده رو من دوست ندارم انجامشون بدم. غذاهایی که دوست داشت بخوره، من دیگه از اون غذاها نخوردم» (پدر ۴۷ ساله). «من دیگه عروسی نمی‌رم؛ چون گریه‌ام می‌گیره. دخترم می‌یاد جلوی چشمم» (مادر ۵۵ ساله).

«همش گریه می‌کنم و ناراحتم. وسایل و کیف و کتاباشو، عکساشو هر روز نگاه می‌کنم. دوست دارم همش فیلمش رو بنذارم و ببینمش و گریه کنم» (مادر ۴۰ ساله).

تغییر در وضعیت جسمی: سردرد، حالت تهوع، تغییرات هورمونی، بیماری دیابت و پرفشاری خون پس از فوت فرزند، از جمله تغییرات جسمانی بود که برخی والدین به آن اشاره کردند. «بعد از فوت دخترم، خانمم ناراحتی اعصاب پیدا کرد و به دیابت مبتلا شد. خودم هم فشار خون پیدا کردم» (پدر ۵۱ ساله). «به خاطر فشاری که روم بود چاق شدم و هورمون‌های بدنم ریخت به هم» (مادر ۴۳ ساله).

تغییر در روابط میان‌فردی

تغییر در رابطه با همسر: بیشتر والدین در ارتباط با همسرشان تغییرات منفی را گزارش نمودند و در پاره‌ای موارد بیماری و مرگ فرزند به طلاق عاطفی و طلاق حقیقی والدین انجامید. عده کمی از والدین به نزدیک‌تر شدن روابطشان با هم اشاره کردند.

«پیش از پسر، من برای همسرم مردم. همسرم می‌گه حوصله هیچ کس رو نداره. توی خونه یه تنش خاصی رو به وجود آورده» (پدر ۴۷ ساله). «خیلی از هم دور شدیم... از هم غافل شدیم» (پدر ۵۱ ساله).

در یافته‌های به دست آمده از تجارب شرکت‌کنندگان پژوهش، داده‌ها شامل تغییرات پس از فوت فرزند (تغییرات روان‌شناختی و جسمانی، تغییر در روابط میان‌فردی، تغییرات درون‌فردی، تغییر در سبک زندگی) و نیازها (نیازهای عاطفی و نیاز مالی) بود. هر کدام از این مقوله‌ها از درون‌مایه‌های فرعی تشکیل شد. در جدول ۲ مقولات عمده مربوط به تغییرات به همراه زیرمفاهیم ارائه شده است.

جدول ۲. تغییرات والدین داغ‌دیده پس از فوت فرزندشان

طبقات اصلی	طبقات فرعی
تغییرات روان‌شناختی و جسمانی	تغییرات هیجانی تغییرات رفتاری
تغییر در روابط میان فردی	تغییر در وضعیت جسمی تغییر در رابطه با همسر تغییر در رابطه با فرزندان باقی‌مانده
تغییرات درون فردی	تغییر در تعاملات اجتماعی با فامیل و دوستان تغییر در باورهای معنوی
تغییر در سبک زندگی	تغییر در نگرش به مرگ تفکر پیرامون معنای مرگ فرزند تغییر در اولویت‌ها و ارزش‌ها تغییر در عادات روزمره عدم رغبت به کار کردن عدم تمایل به تفریح و گردش عدم اشتیاق به رسیدگی شخصی نبود شادی در خانه

نوع و کیفیت تغییرات پس از فوت فرزند

تغییرات روان‌شناختی و جسمانی

تغییرات هیجانی: عصبی شدن، احساس خشم (به خدا، به خود و به دنیا)، غم شدید، ناامیدی، احساس گناه، پشیمانی و احساس تنهایی از جمله هیجان‌انگیزی بود که والدین پس از فوت فرزندشان تجربه نمودند. بیشترین تغییر در اغلب والدین بعد از فوت فرزندشان را می‌توان در این عبارات بیان کرد که زود عصبانی می‌شوند و احساس بی‌قراری دارند و اغلب اوقات بی‌حوصله هستند. «خیلی عصبی شدم. الان واقعاً هیچ کس جرأت نمی‌کنه حرفی بزنه که من ناراحت بشم. دست خودم نیست... نمی‌تونم خودمو کنترل کنم» (مادر ۳۱ ساله). «دامه زندگی واسم سخت شده... ناامیدم...» (پدر ۵۳ ساله). «یه

است. بعضی معتقد بودند که باورهای معنوی‌شان قوی‌تر شده است و بعضی اعتقاد داشتند که ضعیف‌تر شده است. بعضی از والدین نیز تغییری را در این زمینه بیان نکردند.

«خدا رو بیشتر حس می‌کنم. بعضی وقت‌ها قاطعی می‌کنم، ولی سریع از خدا معذرت‌خواهی می‌کنم. یه نیرویی رو حس می‌کنم؛ حس می‌کنم یه جورایی هوامون رو داره. مخصوصاً وقتی خواب پسرمو می‌بینم. در کل خدا داره بهم کمک می‌کنه. دست‌هاش رو حس می‌کنم» (مادر ۴۳ ساله).
«حقیقتش تو باورهای مذهبییم یه خرده سرد شدم، ولی به زبون نمی‌یارم. الان می‌دونم خدا هست، ولی چه طوریه بچه‌ای با پدرش قهر می‌کنه، اینم یه همچین چیزیه...» (پدر ۵۶ ساله).

تغییر در نگرش به مرگ: بیشتر والدین به این موضوع اشاره کردند که پس از فوت فرزندشان ترس از مرگ در آن‌ها از بین رفته است. عده‌ای از آن‌ها نیز اغلب اوقات مرگ خویش را آرزو می‌کنند.

«مرگ رو همش به خودم نزدیک می‌بینم... در تمام طول روز و شب. ترس از مرگم ریخته، قبلاً خیلی می‌ترسیدم» (پدر ۴۸ ساله).
«همش به خدا می‌گم خدایا من کی می‌میرم. خدایا منو بکش» (مادر ۵۵ ساله).

تفکر پیرامون معنای مرگ فرزند: اغلب والدین سؤالاتی همچون «چرا من؟» یا «چرا فرزند من؟» را از خود می‌پرسند و در پی پاسخی برای این سؤالات و به دنبال یافتن معنایی برای مرگ فرزندشان هستند.

«این سؤال همش تو ذهنم هست که چرا این اتفاق افتاد؟ چرا با این همه دعا و تلاش پدر باید می‌رفت. هنوز جوون بود و آرزوهایی داشت» (مادر ۳۸ ساله).

«بعد از یک سال گهگاهی تو نظرم می‌یاد که چرا؟ هنوز واسم معماس. من احساسم اینه که خدا منو با پسرمد داره تنبیه می‌کنه. می‌گم شاید خدا منو مجازات کرد. ما تاوان چی رو داریم می‌دیم؟» (پدر ۴۷ ساله).

تغییر در اولویت‌ها و ارزش‌ها: تقریباً بیش از نیمی از والدین، پس از فوت فرزند، در اولویت‌ها و ارزش‌های زندگی

«از جهت کلامی تقریباً به هم نزدیک‌تر شدیم. مهر و محبت بینمون تقریباً می‌شه گفت بهتر شده» (پدر ۴۸ ساله).

تغییر در رابطه با فرزندان باقی‌مانده: اغلب والدین بیان کردند که نسبت به سلامتی فرزندان باقیمانده حساس‌تر شده‌اند و گاهی از ابتلای آن‌ها به بیماری مشابه ترس دارند. علاوه بر این، بیش از حد حمایتگر فرزندشان شده‌اند. معدودی از والدین نیز به بی‌اعتنایی نسبت به بقیه فرزندان اشاره نمودند.

«الان وقتی یکی از بچه‌هام حالش بد می‌شه و تب می‌کنه، احساس می‌کنم دوباره اون مریضی می‌خواد بیاد سراغمون» (پدر ۵۳ ساله).

«کلاً خیلی رو پسرمد حساس شدم. نمی‌ذارم واسه یه لحظه هم تنها بمونه، نمی‌ذارم خیلی جایی بره... بیشتر مراقبش هستم» (مادر ۳۸ ساله).

«همسرم هنوز نتونسته قبول کنه. من و دخترمد رو عذاب می‌ده. به دخترمدون توجه نمی‌کنه. همش خاطرات پسرمد که فوت شده رو زنده می‌کنه و به فکر اون» (پدر ۴۷ ساله).

تغییر در تعاملات اجتماعی با فامیل و دوستان: مرگ فرزند باعث به وجود آمدن تغییراتی در تعاملات اجتماعی والدین با فامیل و دوستان شده بود. بعضی به بهتر شدن روابط و بعضی به بدتر شدن و قطع ارتباطات اجتماعی‌شان اذعان کردند. بعضی از والدین نیز به برخورد نامناسب اطرافیان و تعبیر نابجای آن‌ها از بیماری و مرگ فرزندشان در دوره سوگشان اشاره نمودند.

«یه نفر داغدار رو نباید ره‌اش کنند، نباید بگی خداحافظ. اکثر آشناهام رهام کردند. دو ساله ارتباطم با دوستان و فامیل قطع...» (پدر ۴۷ ساله).

«این قضیه باعث شد روابط فامیلی ما کلاً کات شه. انگار بعد از این جریان ذات حقیقی آدم‌ها واسم رو شد. بعضی فامیلا نمک روی زخم می‌شن. یکیشون به من گفت تو چه بدی کردی که خدا داره باهات این کار رو می‌کنه. تو چه آدم نفرین شده‌ای هستی» (مادر ۳۸ ساله).

تغییرات درون‌فردی

تغییر در باورهای معنوی: بنا بر گفته عده‌ای از والدین، پس از فوت فرزند در باورهای معنوی آن‌ها تغییراتی به وجود آمده

خود تجدید نظر کرده‌اند.

«قبل از فوت پسرم خیلی به دنیا و شغل و کار و کاسبی فکر می‌کردم. خیلی به فکر مادیات بودم و سرمایه‌گذاری می‌کردم. فکر نمی‌کردم این زندگی پایان‌پذیره... آرزوهای بلند داشتم. به نظرم عاقبت دنیا هیچه. دیگه به مسایل مادی اهمیت نمی‌دم» (پدر ۴۸ ساله).

«یه زمانی می‌گفتم امنیت مهم‌ترین چیزه، اما الان می‌گم سلامتی» (مادر ۳۸ ساله).

تغییر در سبک زندگی

همه والدین اشاره کردند که در سبک و شیوه زندگی‌شان پس از فوت فرزندشان تغییر اساسی پدید آمده است. بیشترین مواردی که والدین بیان نمودند، شامل «تغییر در عادات روزمره، عدم رغبت به کار کردن (اشتغال)، عدم تمایل به تفریح و گردش، عدم اشتیاق به رسیدگی شخصی و نبود شادی در خانه» بود.

تغییر در عادات روزمره: «قبل از فوت پسرم خیلی برنامه‌ریزی می‌کردم واسه کارها... اهل برنامه‌ریزی بودم، ولی الان خیلی کم. هرچه پیش آید خوش آید» (مادر ۳۸ ساله).

عدم رغبت به اشتغال: «بعد از فوت دخترم اصلاً چند ماه نرفتم سرکار... به زور منو فرستادن سرکار. دلم گرم کار نمی‌شد. الان هم همین‌طور هستم. با ذوق و شوق دیگه نمی‌رم سرکار» (پدر ۵۱ ساله).

عدم تمایل به تفریح و گردش: «بعد از فوت پسرم تفریحات واسه ما تعطیل شده. یه جمعه واسه بیرون رفتن نداریم» (پدر ۴۷ ساله).

«قبلاً هر پنج‌شنبه خونه یکی جمع می‌شدیم یا می‌رفتیم پارک. همه دور هم بودیم. همه این‌ها بعد از فوتش کنسل شد» (مادر ۵۵ ساله).

عدم اشتیاق به رسیدگی شخصی: «قبلاً ذوق و شوق همه چی رو داشتم... لباس و خرید و مهمونی، اما الان می‌بینم تازه بعد از یک سال و نیم من تصمیم گرفتم یه لباس بخرم. من ماهی یک‌بار حتماً خرید می‌رفتم، اما الان اینطور نیست» (مادر ۳۱ ساله).

نبود شادی در خانه: «دیگه شادی توی این خونه نیست...»

تموم شد» (پدر ۵۶ ساله). «تو خونه خنده بود. الان خنده نیست؛ چون هیچ کس حوصله نداره» (مادر ۵۵ ساله).

نیازها

بعد از مرگ فرزند، نیاز به حمایت از لحاظ عاطفی و در بعضی موارد مالی، از جمله نیازهایی است که والدین داغ‌دیده گزارش دادند.

نیازهای عاطفی: تمام والدین نیاز به همراهی، درک شدن و شنیده شدن و اظهار همدردی از جانب نزدیکان به خصوص همسر و بقیه فرزندان و سپس از دوستان و افراد فامیل را از جمله مهم‌ترین نیازهای خود بعد از فوت فرزندانشان می‌دانستند. لازم به ذکر است که تعدادی از والدین هم‌صحبتی با والدین داغ‌دیده مشابه خودشان را در کاهش احساس تنهایی مؤثر ذکر کردند. این نیازهای عاطفی برای برخی از والدین برآورده شده بود؛ در حالی که بعضی به دلیل به وجود آمدن اختلال در ارتباطاتشان، از این همراهی و هم‌دلی محروم مانده بودند و احساس رهاشدگی داشتند.

«نیاز به حمایت دوستانم دارم، اما به نظرم اولین نیاز، نیاز به همراهی همسر بعد از فوت فرزندم بود. بعد خانواده‌ها و بعد دوستان. من و همسر اون موقعی که باید با هم می‌بودیم، نبودیم. لحظات همراهی با هم رو نداشتیم» (پدر ۴۷ ساله).

«همیشه دوست داشتم کسی باشه که هم‌صحبتیم باشه. خانمم بعد از فوت پسرم خیلی از من فاصله گرفت» (پدر ۴۷ ساله).

«بیشتر تو این یک‌سال و خرده‌ای که گذشت، این نیاز رو می‌دیدم که یک نفر پیشم باشه، بدونه که یه دردی دارم و کنارم باشه. احساس تنهایی می‌کنم» (مادر ۳۱ ساله).

«من به حضور فامیل به روش صحیحش تو این جریان معتقدم. هم‌دردیشون قلبی باشه نه نمایشی» (مادر ۳۸ ساله).

نیاز مالی: نیاز مالی برای بعضی از خانواده‌ها، نیاز برجسته‌ای بود؛ چرا که آن‌ها از دوره بیماری فرزندشان هم از لحاظ مالی و هم عاطفی بسیار تحت فشار بودند. بعد از فوت فرزند نیز به دلیل قرض‌های انباشته شده تحت فشار مالی قرار داشتند.

«نیاز مالی هممون رو به هم زد. محبتمون رو،

برخوردمون رو با هم...» (پدر ۵۶ ساله). «در مصیقه مالی شدیدیدی هستیم. به خیلی‌ها بدهکاریم» (پدر ۴۱ ساله).

بحث

پژوهش حاضر نخستین مطالعه کیفی در ایران بود که با هدف بررسی تغییرات و نیازهای والدین داغ‌دیده انجام گرفت. تحلیل داده‌ها و نتایج حاصل از آن منجر به شناسایی تغییرات والدین در پنج طبقه اصلی (تغییرات روان‌شناختی، تغییرات جسمانی، تغییرات درون فردی، تغییرات میان فردی و تغییر در سبک زندگی) و نیازهای آن‌ها در دو بعد عاطفی و مالی شد.

در رابطه با هدف اول مبنی بر بررسی تغییرات والدین داغ‌دیده، همسو با سایر تحقیقات انجام شده در خارج از کشور، والدین تغییرات متعددی را بعد از فوت فرزندشان گزارش نمودند. از میان تغییرات روان‌شناختی و جسمانی، تغییرات هیجانی همچون عصبی شدن و احساس غم شدید، از جمله برجسته‌ترین تغییراتی بود که اغلب والدین آن را مطرح کردند. در ادامه، والدین احساس غم، ناامیدی و تنهایی که به نوعی از علایم افسردگی می‌باشد را نیز مطرح نمودند. تعداد کمی از والدین به احساس گناهی که برایشان آزار دهنده باشد، اشاره داشتند. شاید این به دلیل سوگ پیشاپیشی باشد که والدین در دوره بیماری فرزندشان تجربه کردند و با کارهایی که می‌توانستند برای فرزندشان انجام دهند، از احساس گناهشان کاسته بودند. این احساس بیشتر به صورت افسوس و پشیمانی از اشتباهات فرزندپروری در دوره قبل از بیماری توسط تعدادی از والدین مطرح گردید.

بیشتر والدین به تغییرات رفتاری بعد از فوت فرزندشان اشاره کردند. اغلب آنان بعد از فوت فرزندشان به رفتارهای اجتنابی روی آورده بودند. بنابراین، نحوه مقابله والدین با سوگشان در بیشتر موقعیت‌ها به صورت اجتنابی بود. مقابله به صورت کوشش‌هایی به منظور افزایش تطابق فرد با محیط یا تلاش‌هایی برای جلوگیری از پیامدهای منفی شرایط فشارآور توصیف شده است (۲۲). شاید والدین داغ‌دیده به منظور جلوگیری از دوام رویداد تنش‌زا، با قرار نگرفتن در یک سری از موقعیت‌ها، تلاش بر مدیریت درد فقدان داشتند.

داغ‌دیدگی نه تنها با نشانه‌های روان‌شناختی و بیماری همراه است، بلکه مشکلات سلامت جسمانی و خطر افزایش مرگ به دلایل محدود همچون خودکشی را به دنبال دارد. با وجود یافته‌های موجود در پیشینه تحقیقات مبنی بر بروز مشکلات جسمانی در والدین داغ‌دیده، جالب است که تعداد کمی از والدین شرکت‌کننده در پژوهش تغییرات جسمانی پس از فوت فرزندشان را بیان کردند. ممکن است که این تغییرات به دلیل غلبه تغییرات هیجانی در ابتدای فرایند سوگواری، نامحسوس باشد و به تدریج و به مرور زمان نشانه‌های تغییرات جسمانی در آن‌ها بروز کند (۲۳). لازم به ذکر است که در پژوهش حاضر فقط یکی از والدین اقدام به خودکشی کرد که ناموفق بود.

بیشتر والدین شرکت‌کننده تأثیر منفی تغییرات هیجانی خود را در روابطشان با همسر و فرزندان بازمانده‌شان گزارش نمودند. از منظر نظام خانواده، سوگ یک پاسخ فردی به فقدان به شمار نمی‌آید، بلکه به عنوان یک واقعه زندگی است که به طور عمقی بر سیستم خانواده و زوجین تأثیر می‌گذارد. شاید مهم‌ترین رابطه‌ای که از فقدان فرزند متأثر می‌شود، رابطه والدین با یکدیگر باشد (۸). در پژوهش حاضر والدین به تغییرات میان فردی خود به خصوص تغییرات منفی در ارتباط با همسرشان پس از فوت فرزند اشاره نمودند. تعداد کمی از والدین بهتر شدن رابطه خود با همسرشان را عنوان کردند. لازم به ذکر است که یکی از والدین در دوره بیماری فرزندشان از هم طلاق گرفته بودند. زمانی که والدین طلاق گرفته باشند، رنج از دست دادن فرزند عمیق‌تر می‌شود. پیوند والدین و کنار هم بودن در این اوضاع می‌تواند به کمتر شدن بحران کمک کند (۲۴).

والدین داغ‌دیده اضطراب فرزندپروری بیشتری را گزارش می‌دهند. اغلب والدین شرکت‌کننده اذعان داشتند که نسبت به سلامتی فرزندان دیگرشان حساس‌تر شده‌اند؛ در حالی که دو تن از والدین بی‌توجهی و بی‌اعتنایی نسبت به بقیه فرزندان را گزارش دادند. خواهر و برادرهای داغ‌دیده ارتباط سست‌تر و کاهش دسترسی به والدین و کم شدن حمایت از والدین را بعد از فوت فرزند مرحوم گزارش می‌دهند (۲۱).

از جمله دیگر تغییرات میان فردی والدین داغ‌دیده، تغییر در تعاملات اجتماعی با فامیل و دوستان نزدیک بود. بسیاری از والدین به کاهش و اختلال در روابط با نزدیکان و تعداد کمی از آنها تغییرات مثبت در روابطشان را ذکر نمودند. تنها یکی از خانواده‌ها تغییری را در این خصوص گزارش نکرد.

مرگ فرزند خلاف ترتیب مورد انتظار وقایع زندگی است و باورهای بنیادی درباره جهان را به چالش می‌کشد. در زمینه تغییرات درون فردی، تعدادی از والدین اظهار کردند که پس از فوت فرزند در باورهای معنوی‌شان (اعتقاد به نیروی برتر و معنویت) تغییراتی روی داده است. حدود نیمی از آنها قوت گرفتن باورش‌شان و نیمی دیگر سستی باورهای معنوی‌شان را مطرح کردند و تنها یکی از والدین از تغییری در این زمینه سخن نگفت. می‌توان گفت که تمام والدین در نگرش خود نسبت به مرگ تغییراتی را بیان نمودند. آن‌ها ترس از مرگشان را از دست داده بودند و اغلب آرزوی مرگ خویشان را می‌کردند. بسیاری از آن‌ها در پی معنایی برای مرگ فرزندشان بودند. از دست دادن فرزند یعنی از دست دادن آینده؛ چرا که فرزند همان آینده است و از دست دادن وی برای پدر و مادر، ناامیدی به بار می‌آورد. پدر و مادر داغ‌دیده احساس می‌کنند دیگر چیزی پیش رو ندارند که به خاطرش زندگی کنند (۲۵).

افراد داغ‌دیده تجربه‌شان از تغییر در نتیجه فقدان را به صورت از نو ارزش‌گذاری کردن و این که چه چیزی واقعاً برای آن‌ها اهمیت دارد و تجدید نظر در اولویت‌ها گزارش نمودند (۲۵). بیش از نیمی از والدین داغ‌دیده در پژوهش حاضر به تغییراتی در این زمینه اشاره کردند.

همه والدین مشارکت‌کننده تغییری اساسی را در سبک زندگی خود مطرح کردند. بیشتر این تغییرات با نتایج تحقیقات کیفی دیگر در این زمینه (۲۶) همخوانی داشت. این تغییرات به شکل عدم تمایل به اشتغال، ترک عادات روزمره، عدم تمایل به تفریح و گردش، عدم تمایل به رسیدگی شخصی و عدم حضور شادی در خانه مطرح شد.

در رابطه با هدف دوم مطالعه مبنی بر نیازهای والدین داغ‌دیده، نتایج پژوهش حاضر نشان داد که برجسته‌ترین نیاز والدین داغ‌دیده، نیاز به دریافت حمایت عاطفی می‌باشد. والدین

این نیاز را به شکل همراهی، درک شدن و شنیده شدن توسط نزدیکان خود به ویژه همسرشان مطرح کردند. والدینی که باید با مرگ فرزندشان مقابله کنند، گوشی شنوا و متوجه نیاز دارند تا بدون قضاوت و ترحم به آن‌ها گوش سپارند (۱۸). با توجه به آنچه در سایر مطالعات در کشورهای دیگر آمده است، از جمله مهم‌ترین نیازهای والدین داغ‌دیده، نیاز به دریافت حمایت عاطفی از جانب کادر درمانی بیمارستانی که چندین ماه از فرزندشان مراقبت کرده است، می‌باشد (۹، ۲۵). در تحقیق حاضر، هیچ کدام از والدین حمایتی پس از فوت فرزندشان از جانب کادر درمانی بیمارستان دریافت نکردند و تنها یک نفر از والدین از کادر درمانی بیمارستان انتظاراتی همچون اظهار تسلیت و پیگیری احوالشان پس از فوت فرزندشان را داشتند. به نظر می‌رسد که حمایت عاطفی از جانب کادر درمانی بیمارستان باید از دوره بیماری آغاز گردد و پس از فوت فرزند نیز ادامه یابد. شاید دلیل مطرح نشدن این نیاز توسط والدین، عدم دریافت مناسب و به موقع چنین حمایت‌هایی از جانب کادر درمانی بیمارستان در دوره بیماری فرزندشان بوده است.

با تأکید بر نیاز به درک این موضوع که چگونه به بهترین شکل والدین داغ‌دیده مورد حمایت قرار گیرند، نتایج پژوهشی نشان داد که هرچند کادر مراقبتی بیمارستان قادر نیستند والدین داغ‌دیده را از درد فقدانشان مصون نگهدارند، اما می‌توانند در پیامدهای بلندمدت سوگ والدین تأثیرگذار باشند. بسیار مهم است که حمایت کادر بیمارستان از والدین قبل از فوت فرزند به عنوان بخشی جامع از طرح مراقبتی تسکینی چند رشته‌ای آغاز گردد. علاوه بر این، کارکنان مراقبتی باید پس از فوت فرزند برای صحبت با والدین در دسترس باقی بمانند و در نهایت، کارکنان می‌توانند والدین داغ‌دیده را تشویق کنند که در صورت نیاز درباره تجربه‌شان با دیگران صحبت نمایند. همچنین، اجرای جلساتی با حضور کادر مراقبتی بیمارستان، پس از فوت فرزند، برای والدین به خصوص مادران سودمند است (۲۷).

محدودیت‌ها: از جمله محدودیت‌های مطالعه حاضر، دشوار بودن جلب رضایت والدین جهت شرکت در پژوهش، طی کردن مسافت‌های طولانی برای دسترسی به والدین به

داغیده‌ای که فرزندشان را به علت بیماری سرطان از دست داده‌اند، دچار تغییراتی می‌شوند که حوزه‌های مختلف زندگی شخصی و اجتماعی‌شان را تحت تأثیر قرار می‌دهد. از جمله این تغییرات می‌توان به تغییرات روان‌شناختی و جسمانی، تغییر در روابط میان فردی، تغییرات درون فردی و تغییر در سبک زندگی اشاره نمود. همچنین، بعد از فوت فرزند، نیازهای مختلف عاطفی و مالی برای والدین داغیده پدید می‌آید. با توجه به مجموعه این تغییرات و نیازها، فراهم آوردن حمایت در طی دوره آخر بیماری و پس از فقدان فرزند، می‌تواند به افزایش سطح سازگاری والدین کمک کند. نتایج حاصل از پژوهش حاضر این امکان را برای افرادی همچون کادر درمانی بیمارستان‌ها و روان‌شناسان فراهم می‌آورد که بتوانند به درک روشنی از داغیدگی والدین برسند و در جهت بهبود کیفیت زندگی و رفع نیازهای خانواده‌های داغیده تلاش نمایند.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از مسؤولان سازمان بهشت زهرا تهران و تمامی والدین شرکت‌کننده که در انجام این پژوهش همکاری نمودند، تشکر و قدردانی به عمل می‌آید.

منظور مصاحبه، کنترل سخت شرایط مصاحبه جهت همدردی با والدین و عدم ضبط صدا هنگام مصاحبه به علت عدم رضایت والدین از این کار بود.

برای تحقیقات آینده پیشنهاد می‌شود که تعداد نمونه‌های بیشتری از والدین مورد بررسی قرار گیرند. انجام پژوهشی طولی همراه با چندین بار مصاحبه (طی دوره بیماری و بعد از فوت)، می‌تواند درک عمیق‌تری را از نیازها و تغییرات والدین داغیده به دنبال داشته باشد. پیشنهاد دیگر، ارزیابی اثربخشی حمایت‌های عاطفی کادر درمانی بیمارستان بعد از فوت فرزندان مبتلا به سرطان می‌باشد. همچنین، به منظور بررسی تغییرات ایجاد شده در سیستم خانواده، پیشنهاد می‌گردد در مطالعات آینده با خواهر و برادرهای داغیده مصاحبه و با داغیدگی والدین مقایسه شود. همچنین، بهتر است تحقیقی در خصوص مقایسه این نوع داغیدگی (فوت فرزند به علت بیماری سرطان) که همراه با سوگ پیشاپیش بوده است، با مرگ ناگهانی فرزند صورت گیرد. لازم به ذکر است که با انجام پژوهشی کمی - کیفی، یافته‌های دقیق‌تری به دست می‌آید.

نتیجه‌گیری

بر اساس نتایج به دست آمده از مطالعه حاضر، والدین

References

1. Janzen L, Cadell S, Westhues A. From death notification through the funeral: Bereaved parents' experiences and their advice to professionals. *Omega* 2004; 48(2): 149-64.
2. Monterosso L, Kristjanson LJ. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: An Australian study. *Palliat Med* 2008; 22(1): 59-69.
3. Arnold S, Woods WJ, Hawryluk L. Parental bereavement: From grief theory to a creative nonfiction perspective on grieving the death of a young adult child from cancer. In: Knight B, Walker-Gibbs B, Delamoir J, Editors. *Research into 21st century communities*. Queensland, Australia: Post Pressed; 2007.
4. Stephenson E, DeLongis A, Steele R, Cadell S, Andrews GS, Siden H, et al. Siblings of children with a complex chronic health condition: Maternal posttraumatic growth as a predictor of changes in child behavior problems. *J Pediatr Psychol* 2017; 42(1): 104-13.
5. Martinson IM, McClowry SG, Davies B, Kuhlenkamp EJ. Changes over time: A study of family bereavement following childhood cancer. *J Palliat Care* 1994; 10(1): 19-25.
6. Davies B, Gudmundsdottir M, Worden B, Orloff S, Sumner L, Brenner P. "Living in the dragon's shadow" fathers' experiences of a child's life-limiting illness. *Death Stud* 2004; 28(2): 111-35.
7. Stroebe M, Stroebe W, Abakoumkin G. The broken heart: Suicidal ideation in bereavement. *Am J Psychiatry* 2005; 162(11): 2178-80.
8. Li J, Precht DH, Mortensen PB, Olsen J. Mortality in parents after death of a child in Denmark: A nationwide follow-up study. *Lancet* 2003; 361(9355): 363-7.

9. Flahault C, Seigneur E, Laurence V, Pacquement H, Montel S. Parents who have lost a child to cancer: What do they really need? *Psychology* 2015; 6(6): 665-71.
10. Roche RM, Brooten D, Youngblut JM. Parent & child perceptions of child health after sibling death. *Int J Nurs Clin Pract* 2016; 3.
11. Li J, Laursen TM, Precht DH, Olsen J, Mortensen PB. Hospitalization for mental illness among parents after the death of a child. *N Engl J Med* 2005; 352(12): 1190-6.
12. Gilbert KR. Couple coping with the death of a child. In: Figley CR, Bride BE, Mazza N, Editors. *Death and trauma: The traumatology of grieving*. Washington, DC: Taylor & Francis; 1997.
13. Wheeler I. Parental bereavement: The crisis of meaning. *Death Stud* 2001; 25(1): 51-66.
14. Murphy SA, Johnson LC, Wu L, Fan JJ, Lohan J. Bereaved parents' outcomes 4 to 60 months after their children's deaths by accident, suicide, or homicide: A comparative study demonstrating differences. *Death Stud* 2003; 27(1): 39-61.
15. Lang A, Gottlieb L, D. Marital intimacy in bereaved and nonbereaved couples: A comparative study. In: Papadatou D, Papadatos C, Editors. *Series in death education, aging, and health care. Children and death*. Washington, DC: Hemisphere Publishing Corp.; 1991.
16. Rosen H. Prohibitions against mourning in childhood sibling loss. *Omega* 1985; 15(4): 307-16.
17. Stikkelbroek Y, Bodden DH, Reitz E, Vollebergh WA, van Baar AL. Mental health of adolescents before and after the death of a parent or sibling. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2016; 25(1): 49-59.
18. Rosenberg AR, Wolfe J, Jones BL. Palliative care for children with cancer and their families. In: Abrams AN, Muriel AC, Wiener L, Editors. *Pediatric psychosocial oncology: Textbook for multidisciplinary care*. Berlin, Germany: Springer; 2015. p. 243-63.
19. Clerici CA, Ferrari A, Massimino M, Luksch R, Cefalo G, Terenziani M, et al. Assistance to parents who have lost their child with cancer. *Tumori* 2006; 92(4): 306-10.
20. Gall M, Borg W, Gall J. *Educational research: An introduction*. White Plains, NY: Pearson Longman; 1996.
21. Gilmer MJ, Foster TL, Vannatta K, Barrera M, Davies B, Dietrich MS, et al. Changes in parents after the death of a child from cancer. *J Pain Symptom Manage* 2012; 44(4): 572-82.
22. Morris AT, Gabert-Quillen C, Friebert S, Carst N, Delahanty DL. The indirect effect of positive parenting on the relationship between parent and sibling bereavement outcomes after the death of a Child. *J Pain Symptom Manage* 2016; 51(1): 60-70.
23. Hendrickson KC. Morbidity, mortality, and parental grief: A review of the literature on the relationship between the death of a child and the subsequent health of parents. *Palliat Support Care* 2009; 7(1): 109-19.
24. Esmailpour K, Bakhshalizadeh Moradi S. The severity of grief reactions following death of first-grade relatives. *Iran J Psychiatry Clin Psychol* 2015; 20(4): 363-71. [In Persian].
25. Kreicbergs UC, Lannen P, Onelov E, Wolfe J. Parental grief after losing a child to cancer: Impact of professional and social support on long-term outcomes. *J Clin Oncol* 2007; 25(22): 3307-12.
26. Hoppe M. Perceived social support of children with severe chronic physical health conditions: A systematic literature review [MSc Thesis]. Jonkoping, Sweden: Jonkoping University; 2016.
27. Davis KG. Pediatric cancer and end-of-life. In: Berk L, Editor. *Dying and death in oncology*. Berlin, Germany: Springer; 2016. p. 147-69.

Bereaved Parents' Changes and Needs after Losing their Child to Cancer: A Qualitative Research

Fatemeh Seifi¹, Azam Farah-Bidjari²

Original Article

Abstract

Introduction: Parents, who lose their child to cancer, undergo changes which lead to decreasing in quality of life and their level of adaption. Besides, after a child's death, numerous needs appear for the parents. The present research aimed to identify bereaved parents' changes and needs.

Method: In this qualitative research with phenomenological approach, 12 bereaved families in Tehran City, Iran, who had lost their children to cancer, were selected using purposive sampling. The participants were studied via semi-structured and in-depth interviews. Data were collected, registered, encoded, and classified into main categories.

Results: Data analysis resulted in extraction of the 4 main themes of changes (psychological and physical changes, interpersonal changes, intrapersonal changes, and changes in life style), and 2 themes of needs (emotional needs and financial needs). In addition, each main theme included some secondary themes.

Conclusion: Through identifying bereaved parents' changes and needs, we can enhance parents' quality of life and mental health. Medical team and clinical psychologists can benefit from the results of this research, and prepare emotional support for the parents during the terminal stage and after the loss of the child. Besides, they can have positive effect on long term's grief outcomes for bereaved parents, and help them with adaption.

Keywords: Bereavement, Cancer, Changes, Needs

Citation: Seifi F, Farah-Bidjari A. **Bereaved Parents' Changes and Needs after Losing their Child to Cancer: A Qualitative Research.** J Qual Res Health Sci 2018; 7(1): 48-59.

Received date: 30.08.2016

Accept date: 07.03.2017

1- Student, Department of Psychology, School of Educational Sciences and Psychology, Alzahra University, Tehran, Iran

2- Assistant Professor, Department of Psychology, School of Educational Sciences and Psychology, Alzahra University, Tehran, Iran

Corresponding Author: Azam Farah-Bidjari, Email: a.f.bidjari@alzahra.ac.ir