

PENGALAMAN IBU TERHADAP KEHADIRAN ANAK DENGAN GANGGUAN KESEHATAN KRONIK

Elfy Syahreni *, Siti Chodidjah **

Abstrak

Penelitian ini bertujuan untuk menggali respon ibu yang mempunyai anak dengan gangguan kesehatan kronik. Manfaat penelitian ini adalah sumber pengetahuan baru bagi perawat tentang pengalaman, arti pengalaman tersebut bagi ibu dan pengaruhnya pada ibu. Pengetahuan ini akan dapat digunakan untuk meningkatkan kemampuan perawat dalam melakukan pengkajian dan memberikan asuhan keperawatan kepada ibu. Pengambilan sampel menggunakan teknik “*purposive sample*”, yaitu ibu yang memiliki anak dengan gangguan kesehatan kronis. Jumlah sampelnya adalah lima orang, yang diwawancarai dengan mendalam selama satu jam. Metode penelitian yang digunakan adalah fenomenologi, yang merupakan metoda yang paling sesuai untuk menggali pengalaman seorang ibu tentang suatu kejadian. Data dikumpulkan melalui wawancara semi terstruktur dengan menggunakan beberapa pertanyaan tentang bagaimana perasaan, pikiran dan perasaan menjadi ibu dari seorang anak yang mengalami gangguan perkembangan atau menderita penyakit kronis. Hasil wawancara direkam dengan menggunakan tape recorder dan kemudian dibuat transkripnya. Setelah itu data tersebut dianalisa dengan menggunakan “*Colaizzi’s phenomenology methods*”. Hasil analisa data menggambarkan lima kategori yaitu respon emosi, keyakinan atau spiritual, kerja keras, sistim pendukung, dan interaksi dengan tenaga kesehatan.

Kata kunci: gangguan tidur, klien, kualitas tidur, lansia

Abstract:

The objective of the research is to identify mother’s experiences related to having child with chronic illness and developmental disability. This study used a phenomenology method to explore mother’s experience. Five mothers whose children with chronic illness and developmental disorder participated in two audio-taped interviews. Data were collected through seme-structured interview. Colaizzi’s phenomenology method was used to analyse the transcripts of the interviews. Five main categories were coded, which each category containing a number of themes. Five main categories were found including emotions, beliefs or spiritual responses, interaction with staffs, support systems, and work hard.

Keywords: child, chronic illness, experiences

LATAR BELAKANG

Keberhasilan hidup pada kebudayaan tertentu menempatkan nilai-nilai yang sangat tinggi terhadap kemampuan berpikir, kompetensi, masa muda, dan kecantikan.

Sebaliknya, orang yang miskin, jelek, cacat atau tidak berhasil dianggap sebagai sesuatu kegagalan (Goffman, 1963). Kehadiran anak dengan kecacatan dipandang sebagai tragedi dan menjadi beban sosial yang tak pernah berakhir bagi keluarga. Selanjutnya, Landsman (1998) melaporkan bahwa kehadiran tersebut juga dianggap sebagai “*the trauma of dashed expectation*” (dikutip dari Kearney & Griffin, 2001

hal. 583). Anggapan yang berlebihan ini mengakibatkan reaksi yang berbeda pada keluarga. Keluarga mungkin merasa malu, menghindari dan berusaha mengisolasi anak dari lingkungannya.

Ibu seringkali mempunyai fungsi kunci dalam memfasilitasi interaksi yang sehat dalam keluarga (Clubb, 1991). Namun seringkali ibu tidak dan belum siap menerima kondisi anak. Ibu seringkali memandang kondisi tersebut sebagai situasi yang sangat negatif dan mempunyai komplikasi yang menakutkan dibanding pandangan anggota keluarga lainnya. Ibu juga seringkali merasakan beban dan kekurangan bila keterlibatan suami dalam perawatan anak sedikit.

Peran ibu sangat penting dalam upaya rehabilitasi anak. Upaya tersebut bisa terlaksana jika ibu mampu membuat keputusan yang tepat tentang perawatan anak. Kemampuan pengambilan keputusan ini dipengaruhi oleh keseriusan penyakit, derajat ketakutan ibu terhadap kondisi anak, sikap pemberi pelayanan kesehatan, dan dukungan sosial (Gross, 2001). Dengan kondisi tersebut di atas, perawat diharapkan dapat memberikan dukungan positif terhadap keluarga, khususnya ibu.

Dukungan-dukungan positif memberi kontribusi untuk meningkatkan energi baru agar ibu dapat menghadapi masalah dengan mudah. Sebagai profesional, dukungan yang positif seharusnya merujuk kepada teori, dan hasil penelitian terkait.

Karena itu perlu dilakukan penelitian tentang bagaimana pengalaman ibu dengan kehadiran anak dengan penyakit kronik atau gangguan perkembangan agar dapat memberikan asuhan keperawatan yang tepat.

METODOLOGI PENELITIAN

Penelitian ini menggunakan metoda riset kualitatif dengan pendekatan fenomenologi yang difokuskan kepada respon ibu terhadap kehadiran anak dengan gangguan kesehatan kronik. Metoda riset yang digunakan adalah *the Husserlian School of phenomenology*.

Sampel penelitian adalah ibu yang memiliki anak yang menderita penyakit kronis atau gangguan perkembangan. Metode pengambilan sampel adalah "*purposive sample*" yaitu memilih sampel sesuai dengan kebutuhan dan pengetahuan peneliti tentang informasi yang dibutuhkan. Jumlah partisipan yang terlibat dalam penelitian adalah 5 orang. Informan diambil di ruang rawat inap dan rawat jalan Rumah Sakit Cipto Mangunkusumo. Penggumpulan data dilakukan melalui wawancara semi terstruktur yang direkam dengan menggunakan tape recorder. Wawancara dilakukan di rumah partisipan dan berlangsung selama satu jam. Data yang diperoleh dianalisa dengan menggunakan prosedur fenomenologi menurut Colaizzi (1978).

HASIL

Hasil penelitian ini terdiri dari lima kategori yaitu respon emosi, keyakinan atau spiritual, kerja keras, sistim pendukung, dan interaksi dengan tenaga kesehatan.

1. Respon Emosi

Kategori emosi ini terdiri dari beberapa tema yaitu sedih, bahagia, marah, takut dan penyesalan. Tema-tema tersebut dapat diidentifikasi melalui contoh-contoh pernyataan berikut ini:

a. Sedih

... Saya merasa senang dan duka ketika sedang berusaha mencari tempat pengobatan alternatif (P1).

.....Saya merasa kaget dan sedih ketika mengetahui anak saya menderita penyakit yang tidak bisa sembuh seumur hidupnya. Saya menangis terus sampai anak saya selesai dirawat dirumah sakit. Sampai sekarangpun saya masih suka menangis (P4).

..... Ketika anak saya terbangun pada malam hari dia menangis, perasaan saya menjadi sedih, kami tidak tahu bagian tubuh mana yang sakit, apa giginya, atau perutnya, saya sudah beri minyak kayu putih, dan kami tidak tahu apakah yang dia rasakan ketika dia terbangun pada malam hari (P4).

b. Penyesalan

... Kalau sudah marah kepada anak, saya kemudian merasa menyesal (P4).

...Rasanya saya ingin bercerai dengan suami saya karena dia, saya mempunyai anak dengan penyakit talasemia ini, saya menyesal (P1).

c. Takut

... Saya belum mempunyai rencana untuk punya anak lagi karena saya takut kalau anak saya nanti akan menderita penyakit yang sama (P3).

d. Senang atau bahagia

.....*Perasaan senang muncul ketika saya membaca ada tempat pengobatan alternatif di koran. Saya berharap anak saya bisa sembuh setelah dibawa berobat ketempat tersebut (P₁).*

.....*Bahagia, senang karena anak saya masih mau makan dan tingkah lakunya lincah dan lucu (P₃).*

.....*Saya merasa senang apabila anak saya mendapatkan nilai yang bagus di sekolahnya, padahal dia jarang masuk karena sakit (P₁).*

e. Marah

...*Anak saya sering menangis kalau malam hari. Saya kadang suka kesal karena saya sudah capek, ngantuk (P₄).*

...*Kadang-kadang saya benci kepada suami saya (P₁).*

...*Kalau sedang kesal saya kadang-kadang memukul anak saya. Saya memukul karena saya kesal, obat-obatnya tidak diminum. Setiap bulan selalu ada sisa dan tidak pernah habis (P₁).*

2. Keyakinan atau spiritual

Tema-tema yang teridentifikasi dalam kategori ini adalah tabah, sabar, tobat, menerima atau percaya pada takdir dan hukuman. Berikut ini dapat dilihat contoh-contoh pernyataan yang terkait dengan kategori keyakinan ini pada uraian berikut:

Tabah atau sabar

.....*Anak sakit merupakan cobaan dari Allah dan kita harus menjalani ketentuanNya (P₃).*

.....*Mempunyai anak dengan penyakit ini memberikan hikmah pada kehidupan kami, karena bisa bersabar dan melakukan sholat tahajud (P₅).*

Takdir

..*Penyakit merupakan takdir, dan dapat mendekatkan diri kita kepada Allah (P₅).*

Hukuman

....*Kadang-kadang saya mempunyai pikiran bahwa mungkin penyakit ini sebagai cobaan buat kita yang mungkin telah melakukan kesalahan pada waktu gadis (P₃).*

Tobat

...*Mungkin kita harus tobat, supaya anak kita bisa sembuh (P₁).*

3. Kerja keras

Pada kategori ini terdapat beberapa tema yang dapat diidentifikasi melalui interview yang telah dilakukan dengan partisipan. Adapun tema-tema tersebut adalah pencarian informasi tentang penyakit, tempat pengobatan alternatif, penghasilan tambahan, pemberian obat-obat tradisional, dan pemantauan terhadap program pengobatan dan makanan anak.

....*Sejak saya mengetahui anak saya menderita penyakit talasemia, saya selalu berusaha cari informasi tentang penyakit dan pengobatan alternatif dari koran atau majalah. Setiap ada yang memberitahu tempat pengobatan dan saran maka saya akan mengunjungi tempat tersebut walaupun hanya dengan membawa seratus ribu rupiah. Kemudian saya memberikan jamu untuk kesembuhan anak saya selain obat yang diberikan oleh dokter di rumah sakit (P₁).*

.....*Saya memberikan kunyit dan sup tulang ayam kampung kepada anak saya supaya dia transfusinya tidak terlalu sering (P₃).*

....*Disamping menyelesaikan tugas rumah tangga sehari-hari, untuk memenuhi kebutuhan keuangan keluarga, saya harus bekerja lebih banyak. Saya membuka warung kecil-kecilan di rumah. Kemudian saya juga harus mengatur makanan untuk anak saya yang sakit supaya dia tetap sehat dan tidak dirawat di rumah sakit (P₄).*

....*Saya menjaga anak orang supaya memperoleh uang tambahan untuk biaya sekolah abangnya (P₂).*

.... Kadang-kadang saya menerima jahitan di rumah untuk mencari tambahan (P₃).

4. Sistem pendukung

Sistem pendukung dalam merawat anak yang menderita penyakit kronik atau gangguan perkembangan diperoleh dari orang tua, suami, saudara kandung, mertua, dan masyarakat sekitar tempat tinggalnya. Bantuan yang diberikan berupa dukungan moril, perawatan anak, keuangan dan pengetahuan. Sistem pendukung tersebut ada yang bersifat negatif dan ada pula yang bersifat positif. Pernyataan tentang dukungan tersebut dapat dilihat pada contoh-contoh pernyataan berikut ini:

... Untuk saat ini, kita tinggal di rumah orangtua. Kadang-kadang untuk keperluan makan sehari-hari kita masih dapatkan dari orangtua. Demikian juga dengan biaya pengobatan untuk anak kami (P₃).

.... Ketika saya harus membawa anak untuk transfusi ke rumah sakit, saya meminjam uang kepada tetangga, karena suami saya tidak punya penghasilan tetap seperti orang kerja kantoran (P₂).

... Suami saya seringkali menemani saya untuk mengantar anak saya berobat ke rumah sakit (P₃).

....Orang tua saya terutama ibu saya, tidak mau memaafkan saya. Jangankan memberi maaf, melihat saya saja dia tidak mau. Ibu saya tampak sangat membenci saya (P₁).

5. Interaksi dengan tenaga kesehatan.

Pengelompokan ini terdiri dari pikiran-pikiran ibu terhadap tenaga kesehatan dan bagaimana mereka berinteraksi dengan ibu tersebut. Melalui wawancara yang telah dilakukan, dapat diidentifikasi interaksi yang positif antara tenaga kesehatan. Interaksi positif ini dapat dilihat pada contoh pernyataan berikut ini.

.....Hampir semua perawat baik dan saya merasa senang kepada mereka (P₃).

Selain pengalaman yang menyenangkan itu ibu juga mempunyai pengalaman interaksi yang negatif dengan perawat atau tenaga kesehatan.

Pernyataan-pernyataan tersebut dapat dilihat pada contoh berikut ini:

..... Kadang-kadang perawat dalam memberikan pelayanan bersikap lambat, bahkan bersikap menyalahkan saya, ketika saya meminta bantuan (P₁).

.... Dokter tidak pernah memberikan penjelasan yang lengkap tentang penyakit anak saya. Padahal informasi itu sangat penting buat saya sehingga saya dapat memikirkan rencana apa yang harus saya lakukan untuk kesembuhan anak saya (P₅).

PEMBAHASAN

Berdasarkan analisa, peneliti menemukan bahwa pengalaman dan respon ibu terhadap keberadaan anak dengan penyakit kronis lebih banyak aspek positif daripada aspek negatif. Hasil penelitian ini sangat kontras dengan hasil penelitian-penelitian yang selama ini dilakukan di barat (Landsman, 1998). Hasil penelitian di negara tersebut dalam beberapa dekade terakhir cenderung berfokus pada aspek negatif dari pengalaman tersebut. Hasil analisa terhadap hasil penelitian yang dilakukan, ternyata sebagian besar dari ibu menganggap penyakit atau kondisi anak mereka sebagai sesuatu kenyataan yang harus diterima dengan penuh kesabaran dan ketabahan. Ada juga ibu yang mengatakan bahwa penyakit yang dierita anaknya telah memberikan hikmah kepada keluarganya dan lebih mendekatkan mereka pada penciptanya.

Bukti kesabaran dan ketabahan dari ibu-ibu yang berpartisipasi dalam penelitian ini tergambar melalui sikap permohonan ampunan kepada Allah dan pelaksanaan sholat wajib dan sunnah, serta berdoa akan kesembuhan anaknya. Hanya seorang dari informan yang mengatakan bahwa penyakit yang diderita anaknya merupakan hukuman dari Allah atas kesalahan yang pernah dia lakukan pada waktu yang lalu.

Selain respon spiritual, ada beberapa respon lain yang dapat diidentifikasi dari hasil penelitian ini, diantaranya adalah perasaan sedih, senang atau

gembira, marah, takut dan penyesalan. Perasaan tersebut di atas merupakan reaksi orangtua terhadap penyakit kronis yang diderita anak mereka (Landsman, 1998; Kearney & Griffin, 2001)

Perasaan sedih yang dirasakan ibu-ibu yang berpartisipasi dalam penelitian ini muncul ketika pertama kali mereka mengetahui kondisi penyakit anaknya yang ternyata merupakan penyakit yang akan dideritanya selama hidup dan belum ditemukan obatnya. Perasaan kembali muncul terutama ketika ibu merasa ditolak oleh keluarga besarnya atau orangtua dari ibu, pada saat anak tidak mencapai tingkat perkembangan yang sesuai dengan usianya, dan ketika ibu kurang memahami kondisi serta kebutuhan anaknya. Rasa sedih yang berulang dan dalam jangka waktu yang lama ini disebut juga dengan sedih yang berkepanjangan atau *chronic sorrow* seperti yang telah diidentifikasi oleh Seidemen dan Kleine (1995) dalam penelitian mereka tentang transformasi teori pengasuhan terhadap anak dengan keterlambatan perkembangan. Perasaan ini juga disebut sebagai *"the trauma of dashed expectation"* yang meliputi perasaan takut, tertolak, marah, berkabung, kehilangan, dan perasaan bersalah (Lansman, 1998).

Perasaan lain yang dirasakan oleh ibu adalah senang dan atau duka. Perasaan ini berhubungan dengan keberhasilan anak dalam suatu tugas perkembangan tertentu, seperti tingkah laku anak yang lucu, motivasi anak yang besar untuk sembuh, dan keberhasilan anak di sekolah. Perasaan senang dan duka yang dirasakan ibu terhadap kehadiran anak dengan penyakit kronik ini didukung oleh pernyataan Kearney dan Griffin (2001) tentang pengalaman orangtua dari anak yang menderita gangguan perkembangan atau cacat adalah kegembiraan dan atau kesedihan.

Respon yang berikutnya yang dapat diketahui melalui hasil penelitian ini adalah perasaan marah. Perasaan marah ini muncul ketika beban perawatan anak yang sakit melebihi kemampuan pengasuhan yang dapat diberikan ibu kepada anak umumnya.

Beban perawatan yang berlebihan ini membutuhkan kompensasi agar ibu tetap dapat menyediakan kebutuhan anak yang kompleks tersebut. Menurut Monsen (1999) kegagalan ibu dalam beradaptasi terhadap kebutuhan yang kompleks tersebut mengakibatkan ibu rentan terhadap gangguan mental yang pada akhirnya akan menimbulkan kerugian pada anak yang bersangkutan.

Bentuk kompensasi yang dilakukan oleh ibu dalam berupaya mempertahankan keseimbangan antara jumlah kebutuhan anak dengan kemampuannya untuk memenuhi kebutuhan tersebut adalah kerja keras. Kerja keras tersebut dilakukan ibu untuk memenuhi kebutuhan fisik, keuangan, sosial, psikologis, dan upaya-upaya yang terkait dengan pengobatan dan rehabilitasi anak. Bentuk kompensasi ini merupakan bentuk respon ibu terhadap keberadaan anak yang juga didukung oleh penelitian yang dilakukan oleh Kanfl dan kawan-kawan pada tahun 1996. Menurut kelompok peneliti tersebut, kerja keras merupakan salah satu dari lima gaya manajemen keluarga terhadap kehadiran anak dengan penyakit kronis (Kanfl dkk, 1996). Selanjutnya Canam (1992) dalam suatu studi literaturnya melaporkan bahwa upaya pemenuhan kebutuhan anak tersebut merupakan bagian dari tugas-tugas adaptif orang tua dari anak yang menderita penyakit kronis. Kegagalan ibu dalam menyediakan kebutuhan anak yang kompleks tersebut kemungkinan akan dapat memicu reaksi negatif lainnya seperti penyesalan.

Penyesalan ini timbul akibat ibu mengalami kegagalan dalam mempertahankan respon adaptif terhadap keberadaan anak dalam keluarga. Ibu mengalami kesulitan dalam mempertahankan dan memfasilitasi interaksi yang sehat, yang menurut Clubb (1991) sebagai fungsi kunci ibu dalam keluarga. Keadaan ini terungkap pada saat ibu mengungkapkan 2 pernyataan berikut: pertama: *Kalau sudah marah kepada anak, saya kemudian merasa menyesal; kedua: rasanya saya ingin bercerai dengan suami saya karena dia, saya*

mempunyai anak dengan penyakit talasemia ini, saya menyesal sudah menikah dengan dia...” (P₁).

Rasa takut juga diraskan oleh ibu-ibu yang berpartisipasi dalam penelitian ini. Hal tersebut tampak pada saat ibu menyatakan ketakutannya terhadap rencana penambahan jumlah anak dalam keluarga. Ibu khawatir jika anak yang berikutnya juga akan menderita penyakit yang sama.

Sistim pendukung yang diperoleh melalui analisa hasil wawancara dibedakan menjadi dua jenis yaitu sistim pendukung memberikan pengalaman positif dan negatif. Tidak semua partisipan memperoleh dukungan yang positif dari keluarganya terutama dari ibunya. Walaupun demikian sebagian besar informan memperoleh dukungan positif dari keluarganya. Dukungan tersebut berasal dari orang tua, suami, kakak anak yang sakit, dan dari tetangga. Bentuk dari dukungan tersebut adalah dukungan fisik, moril, tenaga, pikiran, dan keuangan.

Pengalaman ibu dalam berinteraksi dengan tenaga kesehatan terdiri dari pengalaman yang positif dan negatif pula. Sebagian besar partisipan mempunyai hubungan yang baik dengan tenaga kesehatan sebaliknya, hanya sebagian kecil yang menyatakan mempunyai pengalaman interaksi negatif dengan mereka. Interaksi negatif terjadi karena tenaga kesehatan memberikan respon yang lambat terhadap kebutuhan pasien. Di samping itu, interaksi negatif juga dapat terjadi apabila dokter atau tenaga kesehatan tidak memberikan penjelasan yang memadai kepada ibu atau keluarga.

KESIMPULAN DAN REKOMENDASI

Berdasarkan hasil penelitian ini diperoleh informasi bahwa pengalaman ibu yang mempunyai anak dengan gangguan perkembangan atau penyakit kronis sangat bervariasi mulai dari perasaan sedih hingga bahagia. Variasi tersebut meliputi perasaan takut, sedih, marah, penyesalan, kerja keras keyakinan yang kuat, dan perasaan bahagia atau senang, yang dikelompokkan menjadi

lima kategori yaitu respon emosi, keyakinan atau spiritual, kerja keras, sistim pendukung, dan interaksi dengan tenaga kesehatan.

Dalam kategori respon emosi terdiri dari tema-tema berikut ini yaitu perasaan takut, sedih, marah, penyesalan, senang. Kategori keyakinan atau spiritual terdiri dari ketabahan, kesabaran, penerimaan akan takdir, hukuman, dan tobat. Tema - tema yang ditemukan pada kategori kerja keras adalah pencarian informasi, pengobatan alternatif, pemantauan terhadap kebutuhan anak, dan peningkatan penghasilan keluarga. Pada dua kategori terakhir yaitu sistim pendukung dan interaksi dengan tenaga kesehatan, ditemukan dua sifat tema yaitu tema yang bersifat positif dan negatif.

Rekomendasi dari hasil penelitian ini meliputi duplikasi penelitian pada kelompok masyarakat, budaya, daerah, usia perkawinan, dan status sosial ekonomi tertentu sehingga dapat memberikan kontribusi lebih besar kepada masyarakat pengguna pelayanan kesehatan. Penelitian ini penting dilakukan karena masyarakat Indonesia mempunyai latar belakang berbeda sehingga memiliki pengalaman yang berbeda antara satu dengan lainnya. Penelitian ini akan memberikan gambaran kepada tenaga kesehatan tentang karakteristik kelompok masyarakat tertentu sehingga dapat memberikan kemudahan kepada tenaga kesehatan untuk memberikan pelayanan kesehatan yang tepat sesuai dengan latar belakang klien mereka masing-masing. Selain itu juga akan memudahkan tenaga kesehatan dalam berinteraksi dengan kelompok masyarakat tersebut sehingga perubahan perilaku ke arah yang lebih sehat dapat dicapai dengan lebih cepat (NN).

* Elfy Syahreni, S.Kp.,PGD : Staf pengajar Kelompok Keilmuan Maternitas dan Anak FIK UI.

** Siti Chodidjah, S.Kp. : Staf pengajar Kelompok Keilmuan Maternitas dan Anak FIK UI.

KEPUSTAKAAN

- Barakat, L. P. & Linney, J. A. (1992). Children with physical handicaps and their mothers: The Interrelation of social support, maternal adjustment and child adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(6): 752-739.
- Cutcliffe, J. R. (1999). Qualified nurses' lived experience of violence perpetrated by individuals suffering from enduring mental health problems: Hermeneutic study. *International Journal of Nursing Studies*, 36: 105-116.
- Cutcliffe, J. R. & McKenna, H. P. (1999). Establishing the credibility of qualitative research findings: The plot thickens. *Journal of Advanced Nursing*, 30(2):374-385.
- Canam, C. (1993). Common adaptive tasks facing parents of children with chronic conditions. *Journal of Advanced Nursing*, 18: 46-53.
- Carter, M. A. (1993). Ethical framework for care of the chronically ill. *Holistic Nurse Practice*, 8(1): 67-77.
- Clubb, R. L. (1991). Chronic sorrow: Adaptation patterns of parents with chronically ill children. *Pediatric Nursing*, 17(5): 461-466.
- Draucker, C. B. (1999). The critique of heideggerian hermeneutical nursing research. *Journal of Advanced Nursing*, 30(2): 360-373.
- Damrosch, S. P. & Perry, L. A. (1986). Self-reported adjustment, chronic sorrow in families of disabled children. *Journal of Child Neurology*, 2(1): 67-70.
- Gross, G. J. & Howard, M. (2001). Mothers' decision-making process regarding health care for their children. *Public Health Nursing*, 18(3):157-168.
- Glasscock, R. (2000). A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. *Pediatric Nursing*, 26(4), 407-410
- Kearney, P. M. & Griffin, T. (2001). Between joy and sorrow: being a parent of a child with developmental disability. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (5): 586-582.
- Kelly, A. F & Hewson, P. H. (2000). Factors associated with recurrent hospitalization in chronically ill children and adolescence. *Journal Paediatric Child Health*, 36, 13-18.
- Koch, T. (1995). Interpretative approaches in nursing research: The influence of Husserl and Heideggerian. *Journal of Advanced Nursing*, 21: 827-836.
- Monsen, R. B. (1999). Mothers' experiences of living worried when parenting children with spina bifida. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(3): 157-163.
- Newacheck, P. W. & Taylor, W. R. (1992). Childhood chronic illness: Prevalence, severity, and impact. *American Journal of Public Health*, 82(3): 364-370.
- Seidemen, R. Y. & Kleine, P. F. (1995). A theory of transformed parenting: Parenting a child with developmental delay/mental retardation. *Nursing Research*, (44(1): 38-44.
- Streubert, H. J. & Carpenter, D. R (1995). *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia: J.B. Lippincot Company
- Wong, D., Perry, S. E., & Hockenberry, M. J. (2002). *Maternal Child Nursing Care* (2nd ed.). St. Louis: Mosby.