

The Relationship Between General Health Status and Quality of Life of Parents and Quality of Life of Children with Cancer

Fatemeh Cheraghi¹, Akram Feizy Barnaji², Leili Tapak³, Amir Sadeghi^{4*}

1. Associate Professor, Research Center for Chronic Disease (Home Care), Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran
2. MSc Student of Pediatric Nursing, Student Research Committee, School of Nursing and Midwifery, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran
3. Assistant Professor, Department of Biostatistics and Epidemiology, School of Public Health, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran
4. Assistant Professor, Nursing Department, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran

Article Info

Received: 2017/05/22
Accepted: 2017/06/24
Published Online 2017/07/17

DOI: 10.30699/sjhnmf.26.5.6

Original Article

Use your device to scan and read the article online



Abstract

Introduction: When the child has cancer, the family is faced with the challenge and this makes the parents spend a lot of energy caring for their children. In many cases it seems that the pressures of caring for sick children increases so much that affects the general health and quality of life of parents and causes malicious changes that affect children's quality of life in the end. This study aimed to determine the relationship between public health and quality of life of parents and quality of life of children with cancer at Besat Hospital, in 2016, respectively.

Methods: This was a correlation study, in which 108 mothers and fathers of children diagnosed with cancer with ages between 8-18 years old, referring to hematology department of Besat Clinic and hospital were selected by convenience sampling method. Data was gathered using general health questionnaires. The data was analyzed using SPSS20 and independent t-test and logistic regression analysis.

Results: The highest average scores in the aspects of quality of life for fathers were, physical functioning ($74/67 \pm 20/77$), role impairment due to physical health ($61/20 \pm 28/25$) and fatigue ($48/50 \pm 16/30$) and for mothers were the pain scale ($50/97 \pm 23$) and impairment role for emotional health ($61/42 \pm 31/94$). There was just a significant relationship ($P=0/045$) between anxiety symptoms and sleep disturbances, safety and quality of life of mothers of children. There was a significant relationship between the quality of life of mothers in terms of fatigue ($P=0/011$) and emotional well-being ($P=0/038$) and fathers in children's pain and quality of life ($P=0/015$).

Conclusion: Parents of children with cancer have problems in general health and quality of life. Health and social policies are required in order to plan properly to solve problems and improve the quality of life of parents and children.

Keywords: Cancer, Child, Quality of Life, Parents

Corresponding Information

Amir Sadeghi, Assistant Professor, Nursing Department, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran. Email: Ambehrad@yahoo.com Tel: 09181113956

Copyright © 2018, Sci J Hamadan Nurs Midwifery Fac. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-noncommercial 4.0 International License which permits copy and redistribute the material just in noncommercial usages, provided the original work is properly cited.

How to Cite This Article:

Cheraghi F, Feizy Barnaji A, Sadeghi A, Tapak L. The Relationship Between General Health Status and Quality of Life of Parents and Quality of Life of Children with Cancer. Sci J Hamadan Nurs Midwifery Fac. 2018; 25 (5): 200-207

ارتباط سلامت عمومی و کیفیت زندگی والدین با کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان

فاطمه چراغی^۱، اکرم فیضی برنجی^۲، لیلی تاپاک^۳، امیر صادقی^{۴*}

۱. دانشیار، مرکز تحقیقات مراقبت بیماری‌های مزمن در منزل، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
۲. دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری کودکان، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
۳. استادیار، گروه آمار زیستی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
۴. استادیار، گروه پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران

چکیده	اطلاعات مقاله
<p>مقدمه: ابتلای کودک به سرطان، خانواده را با چالش روبرو می‌کند و سبب می‌شود که والدین، انرژی زیادی صرف مراقبت از کودک کنند. در بسیاری موارد به‌نظر می‌رسد فشارهای ناشی از مراقبت کودک بیمار به حدی افزایش می‌یابد که سلامت عمومی و کیفیت زندگی والدین را دستخوش تغییرات مخربی می‌کند که در انتها بر کیفیت زندگی کودکان تاثیر می‌گذارد. هدف این مطالعه تعیین ارتباط بین سلامت عمومی و کیفیت زندگی والدین با کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان در مرکز آموزشی - درمانی بعثت همدان، ۱۳۹۵ بود.</p> <p>روش کار: در مطالعه همبستگی حاضر، ۱۰۸ پدر و مادر کودکان ۱۸-۸ ساله مبتلا به سرطان مراجعه کننده به درمانگاه و بخش هماتولوژی بیمارستان بعثت همدان با روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. ابزار گردآوری داده‌ها پرسش‌نامه‌های سلامت عمومی، کیفیت زندگی والدین و کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان بود. داده‌ها با نرم افزار SPSS نسخه ۲۰ و آزمون‌های t مستقل و رگرسیون لجستیک آنالیز شد.</p> <p>یافته‌ها: بالاترین میانگین نمرات کیفیت زندگی پدران در ابعاد کارکرد جسمی (۲۰/۷۷ ± ۷۴/۶۷)، اختلال نقش به‌خاطر سلامت جسمی (۲۸/۲۵ ± ۶۱/۲۰) و خستگی (۱۶/۳۰ ± ۴۸/۵۰) و مادران در ابعاد درد (۲۳ ± ۵۰/۹۷) و اختلال نقش به‌خاطر سلامت هیجانی (۳۱/۹۴ ± ۶۱/۴۲) بود. فقط بین بعد علائم اضطرابی و اختلال خواب از سلامت عمومی مادران و کیفیت زندگی کودکان ارتباط معناداری وجود داشت (P=۰/۰۴۵). بین کیفیت زندگی مادران در ابعاد خستگی (P=۰/۰۱۱) و بهزیستی هیجانی (P=۰/۰۳۸) و پدران در بعد درد با کیفیت زندگی کودکان ارتباط معنادار آماری وجود داشت (P=۰/۰۱۵).</p> <p>نتیجه‌گیری: والدین کودکان مبتلا به سرطان در برخی ابعاد کیفیت زندگی و سلامت عمومی مثل خستگی، درد و علائم اضطرابی دچار مشکل هستند که این مشکلات باعث کاهش کیفیت زندگی کودک شد. بنابراین مداخله‌ها و مشاوره‌های برنامه‌ریزی شده برای بهبود کیفیت زندگی این کودکان و والدین آنها ضروری است.</p>	<p>تاریخ وصول: ۱۳۹۶/۳/۱ تاریخ پذیرش: ۱۳۹۶/۴/۳ انتشار آنلاین: ۱۳۹۶/۴/۲۶</p> <p>نویسنده مسئول: امیر صادقی استادیار، گروه پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی همدان، ایران تلفن: ۰۹۱۸۱۱۱۳۹۵۶</p> <p>پست الکترونیک: Ambehrad@yahoo.com</p>

واژه‌های کلیدی: سرطان، کودک، کیفیت زندگی، والدین.

مقدمه

کودکان عوارض جانبی جسمی، مشکلات رفتاری و عاطفی ناخوشایندی را تجربه می‌کنند [۵]. از جمله مشکلات مهم مؤثر بر کیفیت زندگی کودک می‌توان به درد ناشی از خود بیماری و روش‌های تهاجمی درمان و همچنین کاهش انرژی روزانه، ناتوانی برقراری تماس با دوستان در مدرسه و اجتماع و ترس از آینده اشاره داشت [۹]. این موضوع باعث شده است کیفیت زندگی نیز در کانون توجه درمان‌های ارائه شده به کودکان مبتلا به سرطان قرار گیرد [۱۰]. کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان یک احساس کلی از سلامت، مبنی بر توانایی شرکت در فعالیت‌های معمول، تعامل با دیگران و سازگاری با رویدادهای ناراحت‌کننده شناختی، عاطفی، فیزیکی و ایجاد مفهومی از تجربه بیماری است [۱۲]. علاوه

سرطان چه در بزرگسالان و چه در کودکان به معنی رشد غیرطبیعی سلول است [۱]. لوسمی و لنفوم شایع‌ترین سرطان‌های دوران کودکی است [۱]. در اروپا و آمریکا، سرطان علت اصلی مرگ و میر در کودکان ۱۴-۵ سال گزارش شده است و شیوع آن در این گروه سنی تقریباً ۱۲۹ در یک میلیون نفر است [۲]. در ایران ۱۳ درصد مرگ و میر کودکان سن ۱۵-۵ سال ناشی از سرطان است [۳]. با اینکه پیشرفت‌های پزشکی و پروتکل‌های موثرتر درمانی موجب افزایش طول عمر کودکان مبتلا به سرطان شده است [۴] اما سرطان همچنان به عنوان عامل تهدیدکننده حیات باقی مانده است. از سویی دیگر، کودک و خانواده در طول دوره درمان، با چالش‌های متعددی روبرو می‌شوند و بیشتر

بر آن سرطان عواقب کوتاه مدت و طولانی مدت نامطلوبی بر سلامت جسمی و روحی والدین دارد [۶].

سرطان کودکان علاوه بر کودکان، بر والدین آنها نیز تاثیر می گذارد. درمان ها و مراقبت های طولانی مدت، واکنش های جامعه در برابر بیماری کودک و از این قبیل می توانند منجر به بروز تنش های شدید و مشکلات روانی - اجتماعی مهم و در نتیجه کاهش سلامت عمومی والدین شوند [۷]. سلامت عمومی با عنوان بهزیستی کامل جسمی، ذهنی و اجتماعی و نه صرفاً بیمار نبودن تعریف می شود [۸] والدین اغلب تصمیم گیرندگان اصلی در ادامه درمان و مراقبت های کودک خود هستند. بنابراین، توجه به سلامت و کیفیت زندگی آنها مهم بوده و نتیجه آن بهبود مدیریت سرطان کودک است [۹]. فشارهای روانی ناشی از بیماری کودک در برخی از والدین به حدی می رسد که آنان از آرامش بخشیدن به کودک ناتوان مانده و از به کارگیری تدابیری که باعث بهبود کیفیت زندگی کودک می شود، باز می مانند [۱۰، ۱۱]. بسیاری از تحقیقات نشان داده اند تشخیص سرطان، بحرانی در کودک به وجود می آورد که باعث استرس شدیدی در والدین شده و بر عملکرد آنها اثر می گذارد [۱۲]. یافته های مطالعه ای نشان می دهد که والدین کودکان مبتلا به لوسمی در معرض کاهش سلامت و فقدان تطابق هستند [۱۳]. بنابراین درک عملکرد والدین از نظر سلامت عمومی و تجربه تطابق آنها اهمیت زیادی در برنامه ریزی های بهداشتی خواهد داشت [۱۴]. در مطالعه یاماژاکی و همکاران کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی مادران کودکان مبتلا به لوسمی نسبت به مادران کودکان سالم، کاهش یافته بود [۱۵]. نتایج مطالعه لیتزلمن و همکاران نیز علت کاهش کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سرطان را استرس والدی ناشی از بیماری کودک بیان کرده است [۱۶]. نتایج حاصل از اندازه گیری کیفیت زندگی نه تنها می تواند به اعضای تیم درمان در برنامه ریزی واقع بینانه تر و منطبق بر نیازهای مراقبتی کمک کند، بلکه باعث آگاهی آنها از میزان تاثیر مراقبت ها می شود [۱۷].

لذا پرستار کودکان برای کمک به والدین در کنترل عوارض جانبی بیماری، تغییر در تصویر ذهنی، توانمند سازی و بهبود عملکرد والدین کودکان مبتلا به سرطان [۱۸] باید از چگونگی کیفیت زندگی والدین و کودک مبتلا آگاه باشد. زیرا کودکانی که از حمایت والدین توانمند برخوردارند، توانایی سازگاری بیشتری با بیماری و در نتیجه بقای بیشتری خواهند داشت. لذا مطالعات در این راستا می تواند پایه ای برای افزایش نقش مراقبتی و عملکرد خانواده در مدیریت سرطان باشد [۱۹]. تقاضاهای مراقبت توسط والدین به عنوان اولویتی مهم در تحقیقات انکولوژی کودکان بیان می شود چرا که در فضای کنونی که بیشتر مراقبت های پزشکی در حال تغییر به حالت اجرا در منزل و سر پای است، انتظار می رود که والدین و سایر مراقبین مسئولیت بیشتری در قبال وظایف پزشکی، عوارض مرتبط و گزارش و بحث وضعیت کودک به تیم درمانی داشته باشند. لذا مطالعات در این راستا می تواند پایه ای برای افزایش نقش مراقبتی و عملکرد خانواده در سرطان باشد. در این راستا مطالعه حاضر با هدف تعیین

ارتباط بین سلامت و کیفیت زندگی والدین با کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان انجام شد. تا بتوان با توجه به کیفیت زندگی کودکان و والدین و سلامت عمومی والدین، نقشی در برنامه ریزی به منظور ارتقای کیفیت زندگی و سلامت بیماران و خانواده های آسیب پذیر کودکان مبتلا به سرطان ایفا کرد.

مطالعه همبستگی حاضر در بیمارستان و درمانگاه هماتولوژی مرکز آموزشی - درمانی بعثت همدان در سال ۱۳۹۵ انجام شد. ۱۰۸ پدر و مادر دارای کودکان و نوجوانان ۸-۱۸ ساله مبتلا به سرطان به روش نمونه گیری در دسترس از ماه اردیبهشت تا مهر سال ۱۳۹۵ براساس معیارهای پژوهش انتخاب شدند. معیارهای ورود به مطالعه شامل داشتن کودکان مبتلا به سرطان ۸-۱۸ سال، گذشتن حداقل سه ماه از تشخیص بیماری کودک، انجام دادن حداقل یک بار شیمی درمانی، مبتلا نبودن کودک به بیماری جسمی و روانی دیگر، وجود داشتن فقط یک کودک مبتلا به سرطان در خانواده، زندگی کردن والدین کودک با هم و در قید حیات بودن هر دو، داشتن توانایی خواندن و نوشتن والدین و اطلاع از بیماری کودک بود. معیارهای خروج شامل تکمیل نکردن پرسش نامه به وسیله والدین و کودک و ادامه ندادن درمان در مرکز آموزشی درمانی بعثت بود.

ابزار گردآوری داده ها، پرسش نامه اطلاعات دموگرافیک والدین و کودکان مبتلا به سرطان، پرسش نامه سلامت عمومی (GHQ)، پرسش نامه کوتاه شده کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی (SF-36) و پرسش نامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان و نوجوانان کیندل (kindl) است که مادر و پدر همه پرسش نامه ها را تکمیل کردند.

پرسش نامه سلامت عمومی گلدبرگ و هیلر در سال ۱۹۷۹ تدوین شده است [۲۰]. این پرسش نامه ۲۸ سوال در چهار بعد (علائم جسمانی، علائم اضطرابی و اختلال خواب، کارکرد اجتماعی، علائم افسردگی) دارد و به صورت لیکرت چهار گزینه ای به گزینه های خیر نمره ۰ صفر، کمی نمره ۱، زیاد نمره ۲ و خیلی زیاد نمره ۳ سه تعلق می گیرد. بدین ترتیب دامنه نمره بین ۰-۸۴ خواهد بود. نمره ۲۷ نشان دهنده سلامت عمومی مطلوب، ۵۵-۲۸ در حد مطلوب و ۸۴-۵۶ نامطلوب است. نظیفی و همکاران روایی پرسش نامه را تایید و پایایی آن را با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ ۰/۷۶ گزارش کردند [۲۱]. پرسش نامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی ۳۶ سؤال در هشت بعد (کارکرد جسمی، اختلال نقش به خاطر سلامت جسمی، اختلال نقش به خاطر سلامت هیجانی، انرژی/خستگی، بهزیستی هیجانی، کارکرد اجتماعی، سلامت عمومی) دارد. برای محاسبه نمرات باید جمع نمرات مربوط به هر بعد را تقسیم بر تعداد سؤالات و ضرب در صد کرد. بنابراین دامنه نمرات در هر بعد بین ۰-۱۰۰ خواهد بود. عشاقی و همکاران (۱۳۸۵)، پایایی پرسش نامه را تأیید و ثبات درونی آن را حدود ۰/۷۷ گزارش کردند [۲۲].

پرسش نامه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان و نوجوانان کیندل را Ravens-Sieberer و Bullinger به زبان آلمانی در سال ۱۹۹۹ برای گروه های سنی مختلف کودکان

و از هرکدام از والدین خواسته شد که جداگانه با دقت به سؤال‌های پرسش‌نامه‌ها پاسخ داده و درمراجعه بعدی به پژوهشگر تحویل دهند. تعدادی از والدین از شهرستان‌ها و شهرهای اطراف همدان مثل سنندج، کرمانشاه و خرم‌آباد مراجعه می‌کردند. این مسافت دور باعث عدم مراجعه بعدی کودکان و والدین شد (۱ عدد) که پرسش‌نامه‌ها در نوبت بعدی دریافت نشد و از مطالعه خارج شدند. همچنین بعضی از پرسش‌نامه‌های دریافتی به سبب ناقص بودن از پژوهش حذف شدند (۲ عدد). همچنین برخی کودکان قبل از تاریخ شیمی‌درمانی بعدی به دلیل بد حالی یا به دلایل دیگر بستری شدند و به همین دلیل از نمونه پژوهش حذف شدند (۳ عدد). برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از نرم افزار SPSS نسخه ۲۰ استفاده شد. روش‌های آمار توصیفی از قبیل فراوانی، درصد، میانگین، انحراف معیار و روش‌های آمار استنباطی از قبیل آزمون‌های آماری t مستقل و رگرسیون لجستیک چندمتغییره برای بررسی تفاوت کیفیت زندگی گزارش شده استفاده شده و سطح معنی‌داری آزمون‌ها، ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

اکثریت کودکان پسر (۵۵/۴۶٪)، گروه سنی ۱۱-۸ سال (۵۹/۱۳٪) و مبتلا به لوسمی لنفوسیت حاد (۶۹/۴٪) بودند. مشخصات دموگرافیک والدین و کودکان مبتلا به سرطان در جدول شماره ۱ آمده است.

طراحی کرد [۲۳]. این پرسش‌نامه ۲۴ گویه با مقیاس لیکرت ۵ گزینه‌ای (هرگز، بندرت، بعضی اوقات، غالباً و همیشه) در ۶ بعد (جسمی، روحی، اعتماد به نفس، خانواده، دوستان، مدرسه) دارد. علاوه بر آن ۷ سؤال هم مربوط به بستری شدن کودک بیمار است [۲۳] به گزینه هرگز ۱ و گزینه همیشه ۵ تعلق می‌گیرد. نمرات کل و ابعاد محاسبه و در نهایت به ۰ تا ۱۰۰ تبدیل شد. براساس مطالعه یغمایی و همکاران (۱۳۹۱)، نتایج اندازه‌گیری پایایی با روش انجام آزمون مجدد نشان داد که بین ابعاد مختلف این پرسش‌نامه ضریب همبستگی بالایی وجود دارد ($P < 0/001$, $r = 0/895$) و بررسی شاخص اعتبار محتوا در تمام عبارات بالاتر از ۷۵ بود [۲۴]. در پژوهش حاضر همسانی درونی پرسش‌نامه‌ها با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ محاسبه شد و به ترتیب برای پرسش‌نامه سلامت عمومی، کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی و کیندل برابر ۰/۸۴، ۰/۷ و ۰/۷۴ به دست آمد که بیانگر این است که پرسش‌نامه‌ها پایایی لازم را داشتند.

قبل از تکمیل پرسش‌نامه‌ها، هدف از تکمیل آنها برای والدین توضیح داده شد و در صورت تمایل والدین برای شرکت در مطالعه فرم رضایت‌نامه تکمیل شد. به دلیل آنکه در برخی موارد هر دو والد همزمان همراه کودک نبودند، پرسش‌نامه‌های مربوط به پدر یا مادر برای تکمیل به وسیله والد غایب همراه با توضیحات کامل و رضایت‌نامه کتبی درون یک پاکت در بسته به والد حاضر تحویل داده شد

جدول شماره ۱. توزیع فراوانی مطلق و نسبی واحدهای پژوهش برحسب اطلاعات دموگرافیک.

متغیر	فراوانی	درصد
جنس کودک	دختر	۴۴/۴
	پسر	۵۵/۶
سن کودک	۸-۱۱ سال	۵۹/۳
	۱۱-۱۴ سال	۲۷/۷
نوع سرطان	لوسمی لنفوسیتیک حاد	۶۹/۴
	لوسمی لنفوسیتیک مزمن	۷/۴
	لنفوم و سایر سرطان‌ها	۲۳/۲
تحصیلات پدر	زیر دیپلم	۷۰/۴
	دیپلم	۱۵/۷
	فوق دیپلم و بالاتر	۱۳/۹
تحصیلات مادر	زیر دیپلم	۶۷/۶
	دیپلم	۲۱/۳
	فوق دیپلم و بالاتر	۱۱/۱
سن پدر	زیر ۳۵ سال	۱۱/۲
	۳۵-۴۰ سال	۳۳/۳
سن مادر	بالاتر از ۴۰ سال	۵۵/۵
	زیر ۳۵ سال	۱۷/۶
	۳۵-۴۰ سال	۲۱/۵
	بالاتر از ۴۰ سال	۵۰/۹

۵۸٪ و پدران ۵۰٪ در محدوده سلامت عمومی به نسبت مطلوب بود. نتایج رگرسیون چندمتغییره نشان داد که ابعاد سلامت عمومی مادران با کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان پژوهش شده ارتباط آماری معناداری دارد. (جدول شماره ۲) اما بین سلامت عمومی پدران و کیفیت زندگی کودکان ارتباط آماری معناداری مشاهده نشد.

نتایج کیفیت زندگی کودک - سلامت عمومی پدران و مادران: نتایج تحقیق درباره وضعیت سلامت عمومی والدین نشان داد که میانگین کلی نمره سلامت عمومی برای پدران (۳۱/۱۵ ± ۱۲/۲۹) و برای مادران (۳۱/۳۳ ± ۱۱/۴۱) است. از طرفی کمترین نمرات مادران ۳/۷٪ و پدران ۵/۶٪ در محدوده سلامت عمومی نامطلوب و بیشترین درصد مادران

جدول شماره ۲. آزمون رگرسیون لجستیک تعیین ارتباط سلامت عمومی پدر/مادر و کیفیت زندگی کودکان مطالعه شده.

مقدار ثابت	B	انحراف معیار	β	مقادیر t	P value
مقدار ثابت	۶۱/۳۵	۱۱/۹۸		۵/۱۲	۰/۰۰۱
مادر	علائم جسمانی	۰/۴۳۳	۰/۱۱۰	۰/۷۵۷	۰/۴۵۱
	علائم اضطرابی و اختلال خواب	-۰/۷۲۳	۰/۳۵۴	-۲/۰۴	۰/۰۴۵*
	علائم کارکرد اجتماعی	۰/۰۵۴	۰/۳۱۰	۰/۱۷۵	۰/۸۶۲
پدر	علائم افسردگی	-۰/۴۱۷	۰/۲۲۵	-۱/۸۵	۰/۰۶۸
	علائم جسمانی	۰/۱۵۲	۰/۳۶۴	۰/۴۱۸	۰/۶۷۸
	علائم اضطرابی و اختلال خواب	-۰/۲۶۱	۰/۳۰۰	-۰/۸۶۹	۰/۳۸۸
	علائم کارکرد اجتماعی	۰/۰۳۷	۰/۳۵۲	-۰/۵۱۳	۰/۹۱۸
علائم افسردگی	-۰/۰۶۲	۰/۲۸۵	-۰/۰۳۱	-۰/۲۱۷	۰/۸۲۹

B = شیب رگرسیون، β = ضریب رگرسیون استاندارد شده، t = مقدار آماره برای آزمون معنی دار بودن سهم هر متغیر در پیش بینی متغیر وابسته
*در سطح $P < 0.05$ معنی دار است.

کیفیت زندگی مادران، خستگی ($P = 0.011$) و بهزیستی هیجانی ($P = 0.038$) با کیفیت زندگی کودک ارتباط آماری معناداری دارد. به طوری که با کاهش خستگی و افزایش بهزیستی هیجانی مادران کیفیت زندگی کودکان افزایش می یابد اما سایر ابعاد کیفیت زندگی مادران با کیفیت زندگی کودک ارتباط نداشت. نتایج بررسی کیفیت زندگی پدران نیز نشان داد که فقط بعد درد با کیفیت زندگی کودکان ارتباط آماری معنادار داشت ($P = 0.015$). به طوری که با افزایش بعد درد در پدران کیفیت زندگی کودکان افزایش یافت اما در سایر ابعاد ارتباط آماری وجود نداشت. (جدول شماره ۳)

نتایج کیفیت زندگی کودک - سلامت عمومی پدران و مادران: در بررسی کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی ۳۶ سوالی پدران و مادران بالاترین میانگین نمرات کیفیت زندگی پدران مربوط به ابعاد کارکرد جسمی (20.77 ± 7.67)، اختلال نقش به خاطر سلامت جسمی (28.25 ± 12.0) و خستگی (30.5 ± 4.8) و مادران در ابعاد درد (23.97 ± 5.0) و اختلال نقش به خاطر سلامت هیجانی (31.94 ± 6.42) بود. بالاترین میانگین نمرات کیفیت زندگی کودک از دیدگاه مادران (18.12 ± 5.7) و پدران (17.54 ± 5.9) مربوط به بعد خانواده بود. در بررسی ارتباط بین کیفیت زندگی پدران و مادران با کیفیت زندگی کودکان مشخص شد که در ابعاد

جدول شماره ۳. آزمون رگرسیون لجستیک تعیین ارتباط کیفیت زندگی پدر/مادر و کیفیت زندگی کودکان مطالعه شده.

مقدار ثابت	B	انحراف معیار	β	مقادیر t	P value	
مقدار ثابت	۳۰/۹۰	۱۱/۲۲		۲/۷۵	۰/۰۰۸	
مادر	کارکرد جسمی	۰/۰۰۵	۰/۰۴۴	۰/۱۲	۰/۹۰۳	
	اختلال نقش به خاطر سلامت جسمی	-۰/۰۷۲	۰/۰۴۳	-۰/۱۸۶	۰/۰۹۷	
	اختلال نقش به خاطر سلامت هیجانی	-۰/۰۰۹	۰/۰۴۱	-۰/۰۲۶	۰/۸۲۱	
	انرژی/خستگی	-۰/۱۸۳	۰/۰۷۰	۰/۲۸۴	-۲/۵۹	*۰/۰۱۱
	بهزیستی هیجانی	۰/۱۴۹	۰/۰۷۰	۰/۲۳۰	۲/۱۱	*۰/۰۳۸
	کارکرد اجتماعی	۰/۱۳۱	۰/۰۷۳	۰/۲۰۰	۱/۸۰	۰/۰۷۵
	درد	۰/۰۴۷	۰/۰۶۱	۰/۰۹۶	۰/۷۷۵	۰/۴۴۱
	سلامت عمومی	۰/۱۱۴	۰/۰۹۲	۰/۱۳۸	۱/۲۳	۰/۲۲۰

انحراف معیار	β	مقادیر t	P value	B	ابعاد کیفیت زندگی پدر/مادر
۰/۰۵۲	۰/۰۰۴	۰/۰۳۶	۰/۹۷۱	-۰/۰۰۲	کارکرد جسمی
۰/۰۴۷	-۰/۰۱۶	-۰/۱۳۳	۰/۸۹۴	-۰/۰۰۶	اختلال نقش به خاطر سلامت جسمی
۰/۰۳۸	-۰/۰۳۷	-۰/۳۴۰	۰/۷۳۵	-۰/۰۱۳	اختلال نقش به خاطر سلامت هیجانی
۰/۰۸۰	۰/۰۶۴	۰/۵۲۸	۰/۵۹۹	۰/۰۴۲	انرژی/خستگی
۰/۰۹۰	۰/۲۴۲	۱/۷۷	۰/۰۸۰	۰/۱۶۰	بهزیستی هیجانی
۰/۰۶۴	-۰/۰۶۹	-۰/۶۶۱	۰/۵۱۱	-۰/۰۴۳	کارکرد اجتماعی
۰/۰۵۲	۰/۲۵۷	۲/۴۹	*۰/۰۱۵	۰/۱۳۰	درد
۰/۰۸۳	۰/۱۲۹	۱/۲۲	۰/۲۲۵	۰/۱۰۱	سلامت عمومی

B = شیب رگرسیون، β = ضریب رگرسیون استاندارد شده، t = مقدار آماره برای آزمون معنی‌دار بودن سهم هر متغیر در پیش‌بینی متغیر وابسته
* در سطح $p < 0.05$ معنی‌دار است.

بحث

گزارش ضعیف‌تری از کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی (به جز دربارهٔ خرده مقیاس درد) بیان کرده‌اند [۲۷]. مطالعه Yamazaki و همکاران در بیشتر ابعاد با پژوهش حاضر همسو است. این مطالعه، با عنوان بررسی کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به لوسمی در ژاپن با استفاده از پرسش‌نامهٔ ۳۶ sf انجام شد. مادرانی که کودکانشان نیاز به بستری شدن مداوم در بیمارستان دارند، کیفیت زندگی پایینی دارند و به‌ویژه عملکرد اجتماعی و روحی آنها به خطر می‌افتد و در معرض افسردگی قرار می‌گیرند [۱۵]. همچنین در پژوهش ایزلر که در سال ۲۰۰۵ انجام شد، والدین کیفیت زندگی خود را در بیشتر ابعاد پایین‌تر از حد انتظار بیان کردند که با پژوهش ایزلر همسو است [۲۸]. نتایج این مطالعه نشان داد والدین کودکان مبتلا به سرطان در برخی ابعاد مختلف کیفیت زندگی مثل خستگی و درد و همچنین بعد علائم اضطرابی از سلامت عمومی دچار مشکل هستند که این مشکلات باعث کاهش کیفیت زندگی کودک شد. همسو با مطالعهٔ حاضر yac- kupei و همکاران، در مطالعه‌ای با هدف بررسی عوامل مرتبط با کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان با استفاده از ابزار مشخص دریافتند، بعد روحی - روانی والدین، با کیفیت زندگی کودک در ابعاد فیزیکی ($P < 0.001$)، عاطفی ($P < 0.001$)، اجتماعی ($P < 0.014$) و آموزشی ($P < 0.001$) ارتباط معنی‌دار آماری دارد. به گونه‌ای که کودکانی که والدین آنها سلامت روانی مطلوبی داشتند، کیفیت زندگی مطلوبی هم داشتند [۲۹]. در مطالعهٔ حاضر، وجود احتمال تأثیرپذیری والدین از یکدیگر در بیان کیفیت زندگی کودکان از محدودیت‌های پژوهش بود، لذا در مطالعات آینده در این زمینه نیاز به دقت بیشتر است. همچنین در این مطالعه نمرات کیفیت زندگی براساس میانگین برآورد شد که به منظور مقایسهٔ بهتر نمرات می‌توان از گروه کنترل در مطالعات آینده بهره برد.

نتیجه‌گیری

با توجه به نتایج این مطالعه، والدین کودکان و نوجوانان مبتلا به سرطان مشکلاتی در سلامت عمومی و کیفیت زندگی دارند. به همین دلیل تدوین سیاست‌های بهداشتی و اجتماعی به منظور برنامه‌ریزی صحیح برای حل مشکلات ابعاد مختلف کودکان و والدین آنها، انجام مداخلات مناسب

نتایج این مطالعه نشان داد که سلامت عمومی نامطلوب مادران شامل بعد علائم اضطرابی و اختلال خواب موجب کاهش کیفیت زندگی کودکان شد. همچنین خستگی مادران و بعد درد در پدران موجب کاهش کیفیت زندگی کودکان شد. از طرفی با افزایش بهزیستی هیجانی مادران کیفیت زندگی کودکان بهبود یافت. لذا توجه به سلامت عمومی و کیفیت زندگی والدین علاوه بر پیشگیری از کاهش کیفیت زندگی کودکان باعث بهبود هرچه بیشتر مراقبت والدین می‌شود. به علاوه سلامت عمومی مادران با کیفیت زندگی کودکان پژوهش‌شده ارتباط آماری دارد. به طوری که با تغییر در اضطراب و اختلال خواب مادران در کیفیت زندگی کودک تغییر ایجاد می‌شود اما بین سلامت عمومی پدران و کیفیت زندگی کودکان ارتباط آماری معناداری مشاهده نشد. در این راستا نتایج پژوهش رحیمی و همکاران نشان می‌دهد که سلامت عمومی مادر با کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان مبتلا به سرطان ارتباط دارد به طوری که با کاهش سلامت عمومی مادر شانس کیفیت زندگی مرتبط با سلامت مطلوب به میزان ۱/۱۰۷ بار کاهش می‌یابد که این ارتباط از نظر آماری معنی‌دار است. همسو با مطالعهٔ حاضر در مطالعهٔ ونس (vance) و همکاران، با هدف تعیین ارتباط کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان با سلامت عمومی والدینشان که مشابه مطالعهٔ حاضر از پرسش‌نامهٔ سلامت عمومی و کیفیت زندگی کودکان استفاده کردند، نتایج نشان داد که والدین کودکان با کیفیت زندگی نامطلوب و کم، دچار افسردگی بودند. هم چنین والدینی که کیفیت زندگی کودک خود را پایین گزارش می‌کردند، استرس زیادی داشتند [۲۶].

مطالعهٔ حاضر نشان داد در بررسی کیفیت زندگی پدران بیشترین میانگین (انحراف معیار) نمرات کیفیت زندگی برای پدران مربوط به بعد کارکرد جسمی، اختلال نقش به‌خاطر سلامت جسمی و خستگی است. این در حالی است که مادران در ابعاد درد و اختلال نقش به‌خاطر سلامت هیجانی بیشترین کیفیت زندگی را گزارش کردند. مخالف پژوهش حاضر مصطفی و همکاران در ۲۰۰۸ نشان دادند که والدین کودکان مبتلا به بیماری قلبی در تمام ابعاد ۳۶ sf

با شماره طرح ۹۵۰۲۲۱۶۶۹ است. همچنین این طرح در تاریخ ۱۳۹۵/۰۱/۲۱ در کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه علوم پزشکی همدان تأیید شد و با کد اخلاق ۵۲IR.UMSHA.REC.۱۳۹۵. به ثبت رسید. نویسندگان، بر خود لازم می‌دانند از معاونت محترم پژوهشی و اعضای محترم هیئت علمی گروه پرستاری، کارکنان محترم مرکز آموزشی درمانی بعثت شهر همدان و والدین کودکان مبتلا به سرطان که همکاری خود را دریغ نکردند، تشکر و قدردانی بنمایند.

تعارض در منافع

بین نویسندگان در این مطالعه تضاد منافی وجود ندارد.

برای کاهش عوارض جانبی درمان‌های شدید و تهاجمی ضروری است. همچنین ابتلای کودک به بیماری مزمنی مثل سرطان در خانواده عامل تهدیدکننده‌ای است که می‌تواند بر کیفیت زندگی و سلامت والدین تأثیر بگذارد. بنابراین می‌توان در مرکز ارائه خدمات به این کودکان، واحدهایی به منظور معاینه و مشاوره برای غربالگری و درمان زود هنگام والدین احداث کرد تا با بهبود عملکرد والدین کیفیت زندگی کودک بیمار آنها نیز بهبود یابد.

سپاسگزاری

این مقاله برگرفته از پایان نامه دوره کارشناسی ارشد پرستاری کودکان، مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی همدان مورخ ۹۵/۰۲/۲۱

References

- Karen G, markdent rm. Nelson Essentials of Pediatrics. 7nd ed. Tehran: Artin Teb; 2015.p.784-5.
- Wilson D, Hockenberry MJ. Wongs nursing care of infants and children. 8nd ed. Toronto: Elsevier; 2011.p.1536-80.
- Mehranfar M, Younesi J, Banihashem A. Effectiveness of mindfulness-based cognitive therapy on reduction of depression and anxiety symptoms in mothers of children with cancer. Iran J Cancer Prev. 2012;5(1):1-7. PMID:25780532 PMCID:PMC4352519
- Gatta G, Corazziari I, Magnani C, Peris-Bonet R, Roazzi P, Stiller C. Childhood cancer survival in Europe. Ann Oncol. 2003;14(suppl_5):v119-27.
- Wallace H, Green D. Late Effects of Childhood Cancer. London: Arnold; 2004.
- Grootenhuis MA, Last BF. Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. Psychooncology. 1997;6(2):115-28. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199706\)6:2<115::AID-PON252>3.0.CO;2-D](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199706)6:2<115::AID-PON252>3.0.CO;2-D)
- Hamed Tavasoli S, Alhani F. Evaluation of parent satisfaction of nursing care in thalassemic children. J Urmia Nurs Midwifery Fac. 2011;9(1):9-11.
- WHO. Guidelines for Drinking-water Quality Recommendations.: World Health Organization; 2004.
- Barakat LP, Marmer PL, Schwartz LA. Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. Health Qual Life Outcomes. 2010;8(1):63. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-8-63> PMID:20584303 PMCID:PMC2903513
- Hinds PS, Billups CA, Cao X, Gattuso JS, Burghen E, West N, et al. Health-related quality of life in adolescents at the time of diagnosis with osteosarcoma or acute myeloid leukemia. Eur J Oncol Nurs. 2009;13(3):156-63. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2008.08.003> PMID:18926773 PMCID:PMC4017853
- Hashemi F. How Do we Improve Quality of Life of Leukemic Children and their Families? Tehran: Barai Farda publication; 2011, p19-22.
- Han HR. Korean mothers psychosocial adjustment to their children's cancer. J Adv Nurs. 2003;44(5):499-506. <https://doi.org/10.1046/j.0309-2402.2003.02833.x> PMID:14651698
- Ozer ZC, Firat MZ, Bektas HA. Confirmatory and exploratory factor analysis of the caregiver quality of life index-cancer with Turkish samples. Qual Life Res. 2009;18(7):913-21. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9503-1> PMID:19554474
- Wong MYF, Chan SWC. The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. J Clin Nurs. 2006;15(6):710-7. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01297.x> PMID:16684166
- Yamazaki S, Sokejima S, Mizoue T, Eboshida A, Fukuhara S. Health-related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. Qual Life Res. 2005;14(4):1079-85. <https://doi.org/10.1007/s11136-004-3288-z> PMID:16041903
- Litzelman K, Catrine K, Gangnon R, Witt WP. Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. Qual Life Res. 2011;20(8):1261-9. <https://doi.org/10.1007/s11136-011-9854-2> PMID:21287280 PMCID:PMC3121891
- Potter PA, Perry AG. Fundamentals Of Nursing. 6nd ed. Uk: Mosby Co; 2004.

18. King CR, Hinds PS. Quality of life: from nursing and patient perspectives. Boston: Jones & Bartlett; 2003.
19. Wells DK, James K, Stewart JL, Moore IMK, Kelly KP, Moore B, et al. The care of my child with cancer: A new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. *J Pediatr Nurs*. 2002;17(3):201-10. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2002.124113> PMID:12094361
20. Goldberg DP, Hillier VF. A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychol Med*. 1979;9(1):139-45. <https://doi.org/10.1017/S0033291700021644>
21. Nazifi M, Mokarami H, Akbaritabar A, Faraji Kujerdi M, Tabrizi R, Rahi A. Reliability, Validity and Factor Structure of the Persian Translation of General Health Questionnaire (GHQ-28) in Hospitals of Kerman University of Medical Sciences. *J Fasa Univ Med Sci*. 2014;3(4):336-42.
22. Eshaghi S-R, Ramezani MA, Shahsanaee A, Pooya A. Validity and reliability of the Short Form-36 Items questionnaire as a measure of quality of life in elderly Iranian population. *Am J Appl Sci*. 2006;3(3):1763-6. <https://doi.org/10.3844/ajassp.2006.1763.1766>
23. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Qual Life Res*. 1998;7(5):399-407. <https://doi.org/10.1023/A:1008853819715> PMID:9691720
24. Yaghmaee F, Aminzade S, Alavi Majd H, Rasoly M, Norian M. Translation and reviews psychological characteristics children health-related quality of life questionnaire kindle. *Payesh*. 2013;11(6):841-7.
25. Rahimi S, Fadakar Soghe K, Tabari R, Kazem Nejad Lili E. Relationship between Mother's General Health Status with Quality of Life of Child with Cancer. *HAYAT*. 2013;19(2).
26. Vance YH, Jenney ME, Eiser C, Morse RC. Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies, and parental mental health. *J Child Psychol Psychiatry*. 2001;42(5):661-7. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00761> PMID:11464970
27. Arafa MA, Zaher SR, El-Dowaty AA, Moneeb DE. Quality of life among parents of children with heart disease. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6(1):91. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-91> PMID:18980676 PMCid:PMC2590598
28. Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health Qual Life Outcomes*. 2005;3(1):29. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-3-29> PMID:15860126 PMCid:PMC1097748
29. Yagc-Küpelı B, Akyüz C, Küpelı S, Büyükpamukçu M. Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2012;34(3):194-9. PMID:22441710