AJNMC
Avicenna Journal of Nursing and Midwifery Care
Avicenna J Nurs Midwifery Care, 2026; 34(2): 106-119. Doi: 10.53208/ajnmc.34.2.106
https://nmj.umsha.ac.ir

Original Article

The Effect of Palliative Care Education on the Quality of Life of Mothers and Children with Cancer Hospitalized at Seyyed-al-Shohada Hospital, Isfahan, Iran, 2024

Aye Atashfaraz[1], Naiire Salmani[1*], Adel Eftekhari[1], Soheila Jafari-Mianaei[2]

[1] Meybod School of Medical Sciences, Shahid Sadoughi University of Medical Sciences, Yazd, Iran
[2] Nursing and Midwifery Care Research Center, Department of Pediatric and Neonatal Nursing, School of Nursing and Midwifery, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

Article history:
Received: 06 February 2026
Revised: 25 April 2026
Accepted: 06 June 2026
ePublished: 19 June 2026

***Corresponding author:**
Naiire Salmani, Meybod School of Medical Sciences, Shahid Sadoughi University of Medical Sciences, Yazd, Iran

Email: n.salmani@ssu.ac.ir

Abstract

Background and Objective: The quality of life of mothers and hospitalized children with cancer is adversely affected throughout the course of cancer treatment. The World Health Organization emphasizes the provision of palliative care from the time of diagnosis. This study aimed to determine the effect of palliative care education on the quality of life of mothers and children with cancer hospitalized at Seyed al-Shohada Hospital, Isfahan, Iran, in 2024.

Materials and Methods: This experimental study employed a pretest–posttest design with a one-month follow-up and a control group. The sample consisted of 34 mothers of children with cancer who were referred to Seyed al-Shohada Hospital, Isfahan, Iran, during the second half of 2024. The educational intervention included six in-person workshop sessions for mothers, followed by one month of virtual follow-up via the Eitaa platform. Data collection instruments included a demographic questionnaire, the KINDL Quality of Life Questionnaire for children, and the Caregiver Quality of Life Index-Cancer for mothers. The validity and reliability of both questionnaires had been previously established in Iran. Data were collected at three time points: before the intervention, immediately after, and a month post-intervention. Statistical analysis was performed using SPSS software (version 21), applying descriptive and inferential statistics, including chi-square, Fisher's exact test, repeated measures ANOVA, and Bonferroni post hoc tests.

Results: The mean age of children in the control and intervention groups was 9.1 ± 2.1 and 9.7 ± 2.2 years, respectively, while the mean age of mothers was 35.7 ± 3.4 in the control group and 34.6 ± 4.1 in the intervention group. In the intervention group, the mean quality of life scores for both mothers and children showed a significant increase immediately after the intervention and at one-month follow-up, compared to baseline ($P<0.01$). In contrast, no statistically significant changes were observed over time in the control group ($P>0.05$). However, differences regarding the mean quality of life scores between the intervention and control groups across pretest, posttest, and follow-up stages were not statistically significant ($P>0.05$).

Conclusion: Educating mothers about palliative care can improve the quality of life of both mothers and children with cancer. Therefore, given the establishment of pediatric palliative care centers, it is recommended that educating parents of children with cancer be prioritized to facilitate timely referral to these centers and the integration of palliative care with other necessary treatments throughout the disease trajectory.

Keywords: Cancer, Child, Mothers, Palliative care, Quality of life

Copyright © 2026 Avicenna Journal of Nursing and Midwifery Care. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License (http://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/) which permits copy and redistribute the material just in noncommercial usages, provided the original work is properly cite

Extended Abstract

Background and Objective

Cancer is the second leading cause of death among children aged 1–14 years. In Iran, the incidence of cancer is higher than that of the global average, and epidemiological evidence indicates a rising trend in cancer occurrence. These children experience numerous symptoms and complications (e.g., pain, muscle weakness, fatigue, fear, decreased strength and fitness, disruption of daily routines, inability to contact friends, and frequent hospitalizations) to treat or control infections caused by a weakened immune system. Therefore, children with cancer experience a lower quality of life and higher levels of anxiety and depression, compared to healthy ones. Therefore, it is necessary to provide interventions to improve their quality of life. In parallel with the impact of cancer on children's quality of life, the quality of life of parents also changes, which can lead to severe stress and psychosocial problems. Consequently, parents' overall health may deteriorate, and the psychological distress associated with their child's illness can become so severe that some parents are unable to provide adequate emotional support for their sick child or engage in measures that could improve the child's quality of life. Since mothers, in addition to their caregiving responsibilities, play a supportive and emotional role for both their children and other family members, adequate awareness and psychological preparedness can help reduce their stress. Accordingly, they may be more successful in improving the quality of life for both themselves and their children. Today, one of the approaches proposed to achieve this goal is the provision of palliative care. However, many parents are either unaware of palliative care or perceive it as incompatible with curative treatment or applicable only to end-of-life care. Consequently, only a small proportion of children with cancer and their parents receive palliative care, and among those who do, most are introduced to it after disease relapse or during the terminal stages. This highlights a lack of attention to palliative care education for caregivers and a fundamental gap in research on the quality of life of parents of children with cancer, particularly in developing countries. In Iran, the establishment of a coherent palliative care system is considered a priority for the healthcare system, and policymakers are aware of the need to integrate this program into the national health system. This is further supported by the formation of a palliative care working group within the Ministry of Health and Medical Education. However, due to various challenges, limited efforts have been made to provide education on palliative care. Therefore, the present study aimed to evaluate the effect of palliative care education on the quality of life of mothers and children with cancer hospitalized at Seyyed al-Shohada Hospital, Isfahan, Iran.

Materials and Methods

This experimental study was conducted in 2024 based on a pre-test and post-test design with a one-month follow-up and a control group. The study population included mothers and children with cancer hospitalized in Seyed al-Shohada Specialized Oncology Hospital, Isfahan, Iran. The number of samples in each group was estimated to be 17 cases who were selected through convenience sampling based on the inclusion criteria and then randomly assigned to one of the intervention or control groups. The inclusion criteria were consent to participate in the study, having a child with cancer aged 6 to 12 years, ability to read and write, and knowledge of a confirmed diagnosis of cancer. On the other hand the child having an acute or chronic illness other than cancer, the mother having an acute or chronic illness (based on self-report), the mother being a caregiver for other family members who have an acute or chronic illness, the mother participating in other educational programs related to palliative care were excluded from the study. , and the exclusion criteria included: transferring the child to another hospital, not participating in two educational sessions, mothers withdrawing during the study, the child dying, and the child being hospitalized in the intensive care unit. Moreover, the study dropout criteria were transfer of the child to another hospital, absence from two educational sessions, withdrawal of mothers during the study, death of the child, and the admission of the child to the intensive care unit. Initially, after obtaining informed consent from the mothers and providing an explanation of how the research was conducted, in-person training for the intervention group was provided in small groups of 3-4 people in the ward conference room for 6 sessions lasting 90-120 minutes in the form of daily sessions on 6 consecutive days from 3:00 PM to 5:00 PM using the lecture method and teaching aids (whiteboard, marker, video projector, computer) focusing on how to provide palliative care to children with cancer during the disease process. After completing the 6 sessions, a group was formed in the Eitta Platform with the mothers of the intervention group. In this group, the most important educational materials taught were presented daily in the form of short messages for mothers to re-read in a categorized manner. The study questionnaires, including the demographic information questionnaire, the quality of life questionnaire for caregivers of cancer patients, and the health-related quality of life questionnaire for children and adolescents with chronic diseases, were completed by mothers in two intervention and control groups in three stages: before the intervention, immediately after the completion of the in-person training workshop (6 training sessions and 4 weeks of educational interaction in the virtual platform), and one month after the follow-up via the Eitta Platform.

Results

A repeated measures analysis of variance was used to analyze changes in the quality of life of mothers and children. In the study of children's quality of life, the main effect of the time variable was significant ($P<0.001$), meaning that there was a significant change among the three times. The interaction effect between time and group was also significant ($P<0.001$). In the control group, based on the Bonferroni post hoc test, there was no significant difference between the mean scores of children's quality of life in the stages before and immediately after the intervention ($P=1.000$), in the stages before and one month after the intervention ($P=0.167$), and in the stages immediately after and one

month after the intervention (P=0.224). In the intervention group, based on the post hoc Bonferroni test, a significant difference was observed between the mean quality of life scores of children in the stages before and immediately after the intervention (P<0.001), in the stages before and one month after the intervention (P<0.001), and in the stages immediately after and one month after the intervention (P=0.011). Repeated measurements between groups showed no significant difference between the intervention and control groups regarding the mean quality of life scores of children with cancer in the three stages (P=0.132). According to the results of the repeated measures test for mothers' quality of life in the three stages studied, the main effect of the time variable was significant (P<0.001). In other words, there was a significant change between the three time points. The interaction effect between time and group was significant (P=0.001). In the control group, based on the Bonferroni post hoc test, there was no significant difference between the mean scores of mothers' quality of life in the stages before and immediately after the intervention (P=1.000), in the stages before and one month after the intervention (P=0.837), and in the stages immediately after and one month after the intervention (P=1.000). In the intervention group, based on the post hoc Bonferroni test, a significant difference was observed between the mean scores of mothers' quality of life in the stages before and immediately after the intervention (P=0.011), in the stages before and one month after the intervention (P=0.001), and in the stages immediately after and one month after the intervention (P=0.001). The results of the repeated measures test between groups showed no significant difference between the intervention and control groups in terms of the mean scores of mothers' quality of life in three stages (P=0.063).

Conclusion

The findings of this study indicate that educating mothers about pediatric palliative care, along with post-education follow-up, improves the quality of life of both mothers and children with cancer. Therefore, this approach is recommended as a cost-effective and easily implementable strategy in pediatric oncology settings.

Please cite this article as follows: Atashfaraz A, Salmani N, Eftekhari A, Jafari-Mianaei S. The Effect of Palliative Care Education on the Quality of Life of Mothers and Children with Cancer Hospitalized at Seyyed-al-Shohada Hospital, Isfahan, Iran, 2024. *Avicenna J Nurs Midwifery Care*. 2026; 34(2): 106-119 DOI: 10.53208/ajnmc.34.106

AJNMC
مجله مراقبت پرستاری و مامایی ابن سینا
دوره ۳۴، شماره ۲، بهار ۱۴۰۵، صفحات: ۱۱۹-۱۰۶
https://nmj.umsha.ac.ir

مقاله پژوهشی

بررسی تأثیر آموزش مراقبت‌های تسکینی بر کیفیت زندگی مادران و کودکان مبتلا به سرطان بستری در بیمارستان سیدالشهداء اصفهان سال ۱۴۰۳: یک مطالعهٔ تجربی

آیه آتش‌فراز[۱]، نیر سلمانی[۱*]، عادل افتخاری[۱]، سهیلا جعفری میانائی[۲]

۱. دانشکدهٔ علوم پزشکی میبد، دانشگاه علوم پزشکی شهید صدوقی یزد، یزد، ایران
۲. مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، گروه کودکان و نوزادان، دانشکدهٔ پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

تاریخ دریافت مقاله: ۱۴۰۴/۱۱/۱۷
تاریخ ویرایش مقاله: ۱۴۰۵/۰۲/۰۵
تاریخ پذیرش مقاله: ۱۴۰۵/۰۳/۱۶
تاریخ انتشار مقاله: ۱۴۰۵/۰۳/۲۹

تمامی حقوق نشر برای دانشگاه علوم پزشکی همدان محفوظ است.

* **نویسنده مسئول:** نیر سلمانی، دانشکدهٔ علوم پزشکی میبد، دانشگاه علوم پزشکی شهید صدوقی یزد، یزد، ایران

ایمیل: n.salmani@ssu.ac.ir

چکیده

سابقه و هدف: کیفیت زندگی مادران و کودکان مبتلا به سرطان بستری در بیمارستان طی فرایند درمان سرطان تحت اثرات منفی قرار می‌گیرد و سازمان بهداشت جهانی ارائهٔ مراقبت تسکینی را از زمان شروع بیماری مورد تأکید قرار می‌دهد. این مطالعه با هدف تعیین تأثیر آموزش مراقبت تسکینی بر کیفیت زندگی مادران و کودکان مبتلا به سرطان بستری در بیمارستان سیدالشهداء اصفهان سال ۱۴۰۳ انجام شد.

مواد و روش‌ها: این پژوهش، یک طرح تجربی از نوع پیش‌آزمون و پس‌آزمون همراه با آزمون پیگیری یک‌ماهه با گروه کنترل بود. نمونه شامل ۳۴ نفر از مادران دارای کودک مبتلا به سرطان بود که طی ۶ ماه دوم ۱۴۰۳ به بیمارستان سیدالشهداء شهر اصفهان مراجعه کرده بودند. مداخلهٔ آموزشی با برگزاری ۶ جلسه کارگاه حضوری برای مادران و یک ماه پیگیری در فضای مجازی ایتا اجرا شد. ابزار جمع‌آوری اطلاعات شامل پرسش‌نامهٔ دموگرافیک، پرسش‌نامه کیفیت زندگی کیندل برای کودکان و پرسش‌نامه کیفیت زندگی مراقبت دهندگان به بیماران مبتلا به سرطان برای مادران بود که روایی و پایایی هر دو پرسش‌نامه در داخل کشور بررسی و تأیید شده است. پرسش‌نامه‌ها طی سه مرحلهٔ قبل، بلافاصله بعد و یک ماه بعد مداخله تکمیل شد. داده‌ها با نرم‌افزار آماری SPSS نسخهٔ ۲۱ و با استفاده از آمار توصیفی و استنباطی شامل آزمون‌های کای اسکوئر، فیشر، تحلیل واریانس با اندازه‌گیری مکرر و بن فرونی تجزیه و تحلیل شدند.

یافته‌ها: میانگین سن کودکان گروه کنترل (۲/۱ ± ۹/۱)، آزمون(۲/۲ ± ۹/۷)، مادران گروه کنترل (۳/۴ ± ۳۵/۷) و آزمون (۴/۱ ± ۳۴/۶) بود. میانگین نمرهٔ کیفیت زندگی مادران و کودکان گروه آزمون در مرحلهٔ بلافاصله بعد مداخله و یک ماه پس از مداخله نسبت به قبل از مداخله افزایش معناداری نشان داد ($P<0/01$)؛ درحالی‌که در گروه کنترل در طی زمان تفاوت آماری معناداری دیده نشد ($P>0/05$) و تفاوت میانگین نمره‌های پیش‌آزمون، پس‌آزمون و پیگیری نمرهٔ کیفیت زندگی مادران و کودکان بین گروه آزمون و کنترل معنادار نبود ($P>0/05$).

نتیجه‌گیری: آموزش مادران در رابطه با مراقبت تسکینی می‌تواند در بهبود کیفیت زندگی مادران و کودکان مبتلا به سرطان مؤثر باشد. لذا با توجه به راه‌اندازی مراکز مراقبت تسکینی کودکان، پیشنهاد می‌شود ازطریق آموزش والدین کودکان مبتلا به سرطان، زمینهٔ ارجاع به این مراکز و دریافت این نوع مراقبت به‌صورت ادغام‌شده با سایر درمان‌های مورد نیاز کودک بیمار در طی فرایند بیماری فراهم شود.

واژگان کلیدی: مراقبت تسکینی، کیفیت زندگی، سرطان، مادران، کودکان

استناد: آتش‌فراز، آیه؛ سلمانی، نیر؛ افتخاری، عادل؛ جعفری میانائی، سهیلا بررسی تأثیر آموزش مراقبت‌های تسکینی بر کیفیت زندگی مادران و کودکان مبتلا به سرطان بستری در بیمارستان سیدالشهداء اصفهان سال ۱۴۰۳: یک مطالعهٔ تجربی. مجله مراقبت پرستاری و مامایی ابن سینا، بهار ۱۴۰۵؛۳۴(۲): ۱۱۹-۱۰۶

مقدمه

سرطان یک بیماری تهدیدکنندهٔ زندگی در کودکان است [۱]. طبق نظریهٔ سازمان بهداشت جهانی هر ساله ۴۰۰هزار کودک به سرطان مبتلا می‌شوند. سرطان دومین عامل مرگ‌ومیر در میان ردهٔ سنی ۱ تا ۱۴ سال است و میزان بروز سرطان در کشور ایران نسبت

به سایر نقاط جهان بیشتر بوده و روند اپیدمیولوژیک رو به افزایش داشته است [۲] اما به‌علت موفقیت بالای درمان سرطان، میزان بقا در برخی از سرطان‌های دوران کودکی به ۸۵٪ رسیده است [۳] و به‌موازات آن علاقه‌مندی به بررسی کیفیت زندگی کودکانی که از سرطان رنج می‌برند و روش‌های بهبوددهندهٔ کیفیت زندگی افزایش یافته است [۴] زیرا این کودکان علائم و عوارض متعددی از قبیل درد، ضعف عضلانی، خستگی، ترس، کاهش قدرت و تناسب اندام، برهم‌خوردن برنامه‌های روزمره، ناتوانی در تماس با دوستان و بستری‌های مکرر جهت درمان یا کنترل عفونت‌های ناشی از ضعف سیستم ایمنی بدن را تجربه می‌کنند [۵] و ابعاد مختلف کیفیت زندگی آنان صدمه زیادی می‌بینند۶] و عدم کنترل عوارض سبب تشدید اثرات منفی بیماری و کاهش کیفیت زندگی بیماران می‌شود [۷] و این کودکان حتی بعد از بهبودی به‌علت عوارض و بیماری‌های متعدد از کیفیت زندگی پایین تری نسبت به افراد سالم برخوردارند [۸]. به‌طوری که کودکان مبتلا به سرطان کیفیت زندگی پایین و میزان اضطراب و افسردگی بیشتری را نسبت به کودکان سالم تجربه می‌کنند و ارائهٔ مداخلاتی جهت بهبود کیفیت زندگی شان مورد تأکید است [۹].

لذا مطالعات غیردارویی متعددی با هدف بهبود کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان به انجام رسیده است که در آنها مداخلات متنوعی متمرکز بر کودکان بیمار طراحی شده است [۱۰] و به‌موازات تأثیر بیماری سرطان بر کیفیت زندگی کودکان، کیفیت زندگی والدین نیز دست خوش تغییر می‌گردد زیرا هنگامی که تشخیص سرطان برای کودک مطرح می‌شود والدین با درمان‌ها و مراقبت‌های طولانی مدت مواجه می‌شوند که می‌تواند منجر به بروز تنش‌های شدید و مشکلات روانی - اجتماعی شود و متعاقب آن سلامت عمومی والد کاهش یافته و فشارهای روانی ناشی از بیماری کودک در برخی از والدین به حدی می‌رسد که آنان از آرامش‌بخشیدن به فرزند بیمار خود و انجام تدابیری که بهبود دهندهٔ کیفیت زندگی است، باز می‌مانند [۱۱] و در معرض مشکلات روانی و عاطفی و عدم سازگاری قرار می‌گیرند که می‌تواند کیفیت زندگی والدین را کاهش دهد [۱۲] و اثرات کاهش کیفیت زندگی والدین به‌ویژه مادران ازطریق پریشانی فیزیکی، مشکلات زناشویی، محدودیت‌های اقتصادی، عملکرد ضعیف در مراقبت از کودک نمود می‌یابد [۱۳].

ایناسیموتو (Innasimuthu) و همکاران (۲۰۲۲) بیان داشتند که نیمی از والدینِ مورد مطالعه‌شان از کیفیت زندگی نامناسب و پایین برخوردار بوده‌اند [۱۴]. نتایج مطالعهٔ رضایی و همکاران (۲۰۱۸) هم در ایران نشان داد ۶۰/۵ درصد مادران از کیفیت زندگی متوسط رو به پایین برخوردارند و ارائهٔ مداخلاتی جهت بهبود کیفیت زندگی مادران را توصیه کردند [۱۵].

درواقع، ازآنجاکه مادران علاوه‌بر مسئولیت مراقبتی از کودک به‌عنوان یک مادر نقش حمایتی و عاطفی از کودکان و سایر اعضای خانواده را بر عهده دارند [۱۵]. لذا داشتن آگاهی کافی و آمادگی روحی و روانی می‌تواند منجر به کاهش استرس آنان شده و و در جهت بهبود کیفیت زندگی خود و فرزندشان موفق‌تر عمل خواهند کرد [۱۶] و امروزه دستیابی به این هدف، یکی از رویکردهای مطرح‌شده، ارائهٔ مراقبت تسکینی است [۱۷].

مراقبت تسکینی یک مراقبت چندجانبه از جسم و روح کودک وخانواده با بیماری‌های تهدیدکنندهٔ زندگی است که از زمان تشخیص بیماری آغاز و تا پایان عمر ادامه دارد و هدف آن کاهش پیامدهای نامطلوب بر جنبه‌های فیزیکی و روانی، اجتماعی، عملکردی وجنبه‌های معنوی گروه‌های هدف و افزایش کیفیت زندگی آنان است [۱۸]. سازمان بهداشت جهانی، مراقبت تسکینی را به‌عنوان مراقبت کامل و فعال از بدن، ذهن و روح کودک و در حمایت از خانواده تعریف کرده و بر ارائهٔ مراقبت تسکینی برای کودکان و خانوادهٔ آنان از ابتدای تشخیص بیماری تأکید دارد [۲].

در مراقبت تسکینی نحوهٔ مراقبت از کودک، حمایت از خانواده و مراقبان، راهکارهای معنوی و کنترل و مدیریت بهتر علائم، نحوهٔ ارتباط بهتر با کودک، کاهش هزینه‌های مراقبتی آموزش داده می‌شود [۱۳]. بدین ترتیب می‌تواند باعث افزایش کیفیت درمان وکاهش فشارهای روحی وجسمی بر مراقبان و کودکان بیمار شود [۱۹]. همچنین از دیدگاه نظام سلامت استفاده از مراقبت تسکینی به‌موازات درمان باعث کاهش طول مدت بستری در بیمارستان و کاهش نیاز به بستری طولانی مدت دربخش‌های ویژه می‌شود [۱۸].

بنابراین مجمع جهانی بهداشت در سال ۲۰۱۴ قطع‌نامه‌ای جهانی مبنی‌بر اینکه مراقبت‌های تسکینی به‌عنوان بخشی از پوشش همگانی سلامت بوده و دسترسی به مراقبت‌های تسکینی به‌عنوان حقوق بشر است را معرفی می‌کند و این قطع‌نامه به‌طور ویژه بر نیاز آموزش متخصصان مراقبت‌های بهداشتی و اعضای خانواده به‌منظور کاهش درد و رنج بیماران تأکید کرده است [۲۰].

بااین‌حال، بسیاری از والدین از مراقبت تسکینی اطلاع نداشته و یا آن را مغایر با درمان یا مخصوص به مراحلِ پایان زندگی بیماران می‌دانند [۲۱] و یا تعداد کمی از کودکان بیمار و والدین آنان مراقبت تسکینی را دریافت می‌کنند و از این تعدادِ کم بیشترشان بعد از عود بیماری یا در مراحل آخر بیماری مراقبت تسکینی را آموزش می‌بینند [۱۹] که نشان از فقر توجه به موضوع آموزش مراقبت تسکینی به مراقبان بیماران است [۱۶] و در رابطهٔ با کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سرطان به‌ویژه در کشورهای در حال توسعه فقدان اساسی تحقیقات وجود دارد [۱۴].

در ایران نیز ایجاد یک سیستم مراقبت تسکینی منسجم در

اولویت نظام سلامت بوده و نیاز به ادغام این برنامه در نظام سلامت به‌خوبی از سوی سیاست‌گذاران درک شده است و این واقعیتی است که با تشکیل کارگروه مراقبت تسکینی در وزارت بهداشت تأیید شده است. بااین‌حال، به‌دلیل چالش‌های مختلف هنوز اقدامات وسیع در آموزش این مراقبت‌ها انجام نشده است [۱۸] و باوجودِ توجه سیاست‌گذاران سلامت به موضوع مراقبت تسکینی، کودکان مبتلا به سرطان و خانوادهٔ آنها هنوز از کیفیت زندگی پایینی برخوردار هستند و دسترسی آنها به منابع محدود است. بنابراین ارائهٔ آموزش مراقبت تسکینی امری ضروری است و قابل‌اجرابودن آن مستلزم درنظرگرفتن کودکان و خانوادهٔ آنها به‌عنوان واحد مراقبت اصلی اهمیت دارد [۱]. لذا مطالعهٔ حاضر با هدف تعیین تأثیر آموزش مراقبت تسکینی بر کیفیت زندگی مادران و کودکان مبتلا به سرطان بستری در بیمارستان سیدالشهداء اصفهان انجام شد.

روش کار

پژوهش حاضر یک مطالعهٔ تجربی از نوع پیش‌آزمون و پس‌آزمون، همراه با آزمون پیگیری یک‌ماهه با گروه کنترل بود که در سال ۱۴۰۳ انجام شد. جامعهٔ آماری شامل مادران دارای کودک مبتلا به سرطان بستری در بیمارستان تخصصی اونکولوژی سیدالشهداء شهر اصفهان بودند. براساس اطلاعات مطالعهٔ مشابه [۲۲] با درنظرگرفتن سطح معناداری ۰/۰۵ و توان آزمون ۸۰ درصد و با استفاده از فرمول تعیین حجم نمونهٔ ذکرشده، تعداد نمونه در هر گروه ۱۵ نفر به‌دست آمد که با احتساب ۱۰ درصد ریزش، تعداد نمونه در هر گروه ۱۷ نفر برآورد شد. شرکت‌کنندگان ازطریق نمونه‌گیری در دسترس براساس معیارهای ورود به مطالعه انتخاب و سپس به یکی از گروه‌های آزمون و کنترل به‌صورت تصادفی تخصیص یافتند. برای تخصیص تصادفی، تعداد ۱۷ کارت با حرف الف (آزمون) و ۱۷ کارت دیگر با حرف کاف (کنترل) در پاکتی ریخته شد. مادران به‌صورت تصادفی یکی از کارت‌ها را برداشتند. پس از برداشتن هر کارت توسط مادر، آن کارت کنار گذاشته شد. با این روش، همهٔ مادران شانس یکسانی برای ورود به هر دو گروه را داشتند. این مطالعه بدون کورسازی بوده است (نمودار ۱).

$$n = \frac{2\left(Z_{1-\frac{\alpha}{2}} + Z_{1-\beta}\right)^2 \times \sigma^2}{(\mu_1 - \mu_2)^2} \cong 15$$

معیار ورود به مطالعه شامل داشتن رضایت برای ورود به مطالعه، داشتن کودک مبتلا به سرطان در سن ۶ تا ۱۲ سال، توانایی خواندن و نوشتن، اطلاع‌داشتن از تشخیص مسجل بیماری سرطان بود. معیار خروج از مطالعه شامل ابتلاء هم‌زمان کودک به بیماری حاد یا مزمن دیگر به غیر از سرطان، ابتلای مادر به بیماری حاد یا مزمن (براساس خوداظهاری)، مراقب‌بودن مادر از دیگر اعضای خانواده که مبتلا به بیماری حاد یا مزمن هستند، شرکت‌داشتن مادر در سایر برنامه‌های آموزشی مرتبط با مراقبت تسکینی بود و معیار ریزش مطالعه شامل انتقال کودک به بیمارستان دیگر، شرکت‌نکردن در دو جلسهٔ آموزشی، انصراف مادران در طی انجام مطالعه، فوت کودک و بستری‌شدن کودک در بخش مراقبت ویژه بود.

یکی از پژوهشگران بعد از دریافت کد اخلاق از کمیتهٔ اخلاق دانشگاه علوم پزشکی شهید صدوقی یزد و دریافت معرفی‌نامه به بیمارستان سیدالشهداء مراجعه کرد و طی هماهنگی با مدیریت و حراست بیمارستان، به بخش اونکولوژی کودکان معرفی شد و بعد از هماهنگی با سرپرستار بخش و بیان اهداف مطالعه و روش اجرا، انجام مطالعه آغاز شد. در ابتدا بعد از کسب رضایت آگاهانه از مادران و ارائهٔ توضیح دربارهٔ نحوه انجام پژوهش، آموزش حضوری برای گروه آزمون در گروه‌های کوچک ۳-۴نفره در اتاق کنفرانس بخش طی ۶ جلسه به‌مدت۹۰-۱۲۰ دقیقه به‌شکل جلسات روزانه در ۶ روز متوالی در ساعت ۱۵ تا ۱۷ بعدازظهر با استفاده از روش سخنرانی و وسایل کمک آموزشی (تخته وایت‌برد، ماژیک، ویدئو پروژکتور، کامپیوتر) با محوریت نحوهٔ ارائهٔ مراقبت تسکینی به کودکان مبتلا به سرطان در طی فرایند بیماری آموزش داده شد (جدول ۱).

بعد از اتمام ۶ جلسه، در فضای مجازی ایتا با مادران گروه آزمون یک گروه تشکیل داده شد. در این گروه به‌صورت روزانه اهم مطالب آموزشی تدریس‌شده به‌صورت پیام‌های کوتاه جهت مطالعهٔ مجدد مادران به‌صورت دسته‌بندی‌شده ارائه می‌شد و مادران می‌توانستند در صورت داشتنِ سؤال در رابطه با نحوهٔ انجام مراقبت تسکینی در هر کدام از ابعاد، سؤالات خود را مطرح و آموزش مورد نیاز خود را دریافت کنند و این تعامل با مادران به‌مدت ۴ هفته ادامه یافت. پرسش‌نامه‌های مطالعه شامل پرسش‌نامهٔ اطلاعات دموگرافیک، پرسش‌نامهٔ کیفیت زندگی مراقبت‌دهندگان به بیماران سرطانی و پرسش‌نامهٔ کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان و نوجوانان مبتلا به بیماری‌های مزمن کیندل، در دو گروه آزمون و کنترل طی سه مرحله یعنی قبل از مداخله، بلافاصله بعد از اتمام کارگاه آموزش حضوری (۶ جلسه آموزش و ۴ هفته تعامل آموزشی در فضای مجازی) و یک ماه بعد از پیگیری ازطریق فضای مجازی ایتا توسط مادران تکمیل شد. این پرسش‌نامه قابلیت تکمیل توسط خود کودک را نیز داشت و به مادران نیز آگاهی داده شد که در صورت تمایل کودک و داشتن شرایط مناسب (جسمی/ روانی عاطفی) کودک می‌تواند شخصاً پرسش‌نامه را تکمیل و یا به‌کمک

مادر تکمیل کند. بعد از اتمام مداخله در گروه آزمون، محتویات آموزشی گردآوری‌شده طی هماهنگی با سرپرستار بخش در اختیار گروه گروه کنترل قرار داده شد.

پرسش‌نامهٔ اطلاعات دموگرافیک شامل متغیرهای سن مادر، سطح تحصیلات مادر، شغل مادر، تعداد فرزندان، جنس فرزند بیمار، سن فرزند بیمار، نوع سرطان و مدت زمان ابتلا بود. پرسش‌نامهٔ کیفیت زندگی مراقبت‌دهندگان به بیماران مبتلا به سرطان در سال ۱۹۹۹ توسط وایتزنر (Weitzner) و همکاران در ایالت متحده آمریکا به زبان انگلیسی طراحی شده و دارای سازگاری درونی و همچنین روایی محتوایی، همگرا، تشخیصی و هم‌زمان بود و در ایران توسط خنجری و همکاران به فارسی ترجمه و اعتبارسنجی آن به‌روش صوری و محتوایی انجام شده است و پایایی این ابزار به‌روش آلفای کرونباخ ۸۹٪ گزارش شده است. این پرسش‌نامه ۳۵ آیتم دارد. پاسخ‌گویی به سؤالات براساس مقیاس ۵گزینه‌ای لیکرت است. امتیازبندی در محدودهٔ صفر تا ۴ (اصلاً صفر، کمی ۱، تاحدودی ۲، زیاد ۳، خیلی زیاد ۴) است که در ۱۰ آیتم امتیاز سؤالات به‌صورت معکوس محاسبه می‌شود.

امتیاز کل کسب‌شدهٔ این پرسش‌نامه ۱۴۰ بوده و نمرهٔ بالا نشان‌دهندهٔ کیفیت زندگی بهتر است. این پرسش‌نامه همچنین ۴ حیطه دارد. ۱۴ آیتم مربوط به حیطهٔ رنج روحی و جسمی، ۹ آیتم مربوط به گسیختگی سبک زندگی، ۸ آیتم مربوط به سازگاری مثبت، ۳ آیتم مربوط به نگرانی اقتصادی و یک آیتم مربوط به علاقه به همکاری در مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان در خانواده است که در هیچ‌کدام از حیطه‌ها طبقه‌بندی نشده و در نمرهٔ کلی محاسبه می‌شود [۲۳]. در مطالعهٔ حاضر پایایی ابزار به‌روش آلفای کرونباخ بررسی و ۸۲ ٪ به‌دست آمد.

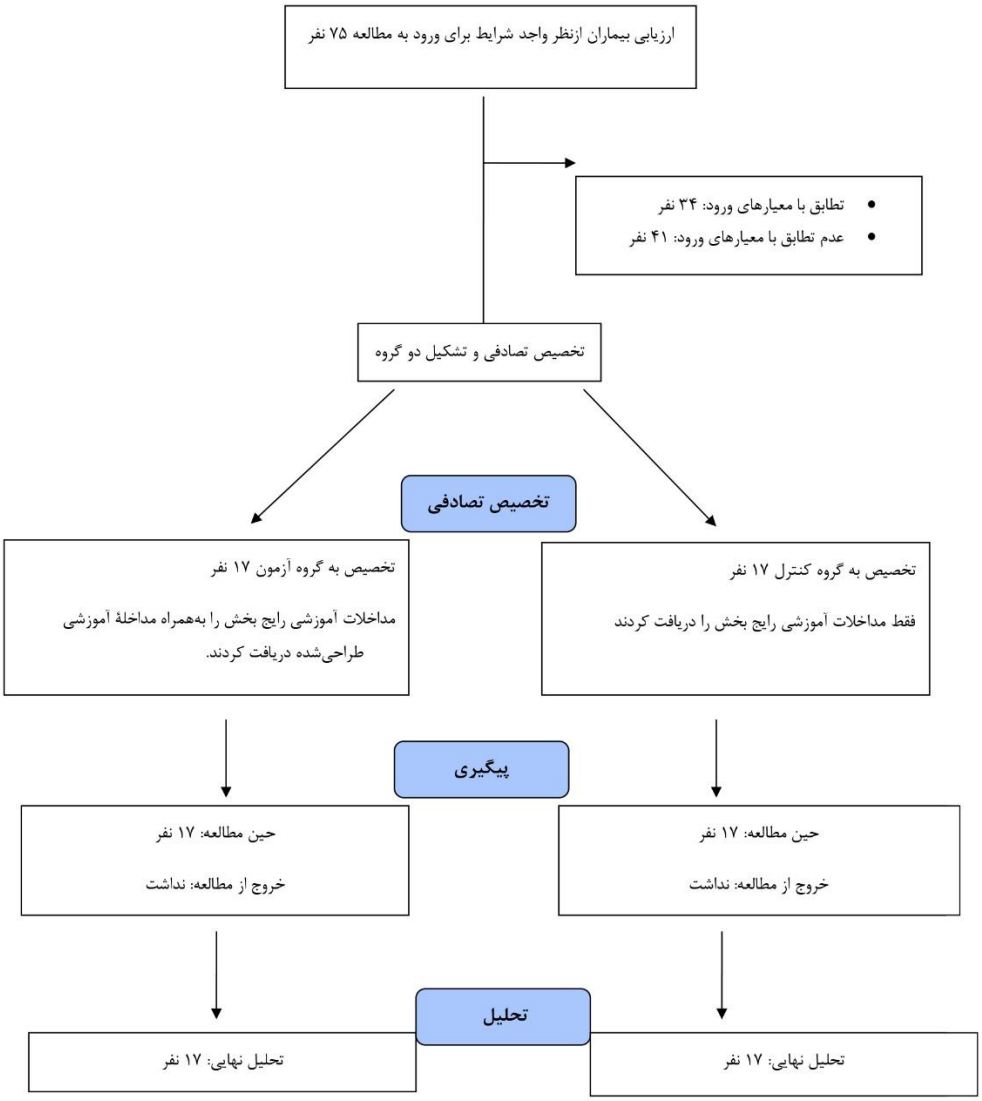
پرسش‌نامهٔ کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان و نوجوانان توسط کیندل سیبرر (Sieberer) و بولینگر (Bullinger) به زبان آلمانی در سال ۱۹۹۹ برای گروه‌های سنی مختلف کودکان با بیماری‌های مزمن ازجمله سرطان طراحی شده است. پایایی ابزار به‌روش آلفای کرونباخ ۸۴٪ گزارش شده بود و روایی همگرا و افتراقی آن نیز بررسی و تأیید شده بود. این پرسش‌نامه ۳۰ گویه دارد که شامل هفت حیطهٔ جسمی (۴ سؤال)، روحی (۴ سؤال)، اعتمادبه‌نفس (۴ سؤال)، خانواده (۴ سؤال)، دوستان (۴ سؤال)، مدرسه (۴ سؤال) و بیماری (۶ سؤال) می‌شود. پاسخ به هر گویه در طیف لیکرت ۵گزینه‌ای است (هرگز، به‌ندرت، بعضی اوقات، غالباً و همیشه) که به‌ترتیب نمرهٔ ۱ تا ۵ به آن تعلق می‌گیرد و برخی آیتم‌ها به‌دلیل منفی‌بودن، نمره‌دهی معکوس می‌شوند. نمرات کل و حیطه‌ها محاسبه می‌شود ودرنهایت، به ۰ تا ۱۰۰ تبدیل می‌شود و هرچه امتیاز کسب‌شده بالاتر باشد نشان‌دهندهٔ کیفیت زندگی بهتر است. این ابزار در مطالعهٔ یغمایی و همکاران (۱۳۹۱) ترجمه شده و اندازه‌گیری پایایی با روش آزمون مجدد نشان داده بود که بین ابعاد مختلف این پرسش‌نامه ضریب هم‌بستگی بالایی وجود دارد و ضریب هم‌بستگی ۰/۸۹ بود و بررسی شاخص اعتبار محتوا در تمام عبارات بالاتر از ۷۵ گزارش شده بود [۲۴]. در مطالعهٔ حاضر پایایی ابزار به‌روش آلفای کرونباخ بررسی و ۸۳ ٪ به‌دست آمد.

به‌منظور تجزیه و تحلیل داده‌ها از نرم‌افزار SPSS نسخهٔ ۲۱ استفاده شد. از آزمون شاپیرو-ویلک برای نرمال‌بودن داده‌ها و از آزمون‌های کای اسکوئر، فیشر، تحلیل واریانس با اندازه‌گیری مکرر و بن فرونی برای تحلیل داده‌ها استفاده شد. همچنین، برای آزمون فرضیات، سطح معناداری کمتر از ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

جدول ۱. ساختار جلسات آموزشی مراقبت تسکینی به مادران کودکان مبتلا به سرطان

جلسات	موضوع جلسه
جلسهٔ اول	تعریف مراقبت تسکینی، اهمیت این نوع مراقبت و فواید آن، چرایی نیاز کودکان مبتلا به سرطان به مراقبت تسکینی
جلسهٔ دوم	مدیریت کنترل درد (ارزیابی درد و روش‌های غیردارویی و دارویی تسکین درد)
جلسهٔ سوم	مدیریت علائم جسمی شایع در سیستم گوارشی (تهوع، استفراغ، بی‌اشتهایی، اسهال، یبوست) و سیستم تنفسی(سرفه، تنگی نفس)
جلسهٔ چهارم	مراقبت‌های بعد روانی (استرس، اضطراب، افسردگی در کودکان و مداخلات حمایتی)
جلسهٔ پنجم	مراقبت‌های معنوی (مراقبت‌های معنوی مورد نیاز کودکان برحسب سن)
جلسهٔ ششم	مراقبت اجتماعی (فعالیت‌های اجتماعی مورد نیاز کودکان برحسب سن و شرایط کودک)

منبع اصلی مورد استفاده جهت تهیهٔ محتوا *درس‌نامهٔ مراقبت پرستاری تسکینی آکسفورد ۱ و ۲* است که تحت نظارت فنی دفتر ارتقاء سلامت و خدمات پرستاری معاونت پرستاری تدوین شده است.



نمودار ۱. نمودار انتخاب نمونه‌ها براساس کانسورت

نتایج

در پژوهش حاضر ۳۴ نفر مادر به‌همراه کودک شرکت کردند و تا پایان زمان مطالعه در هیچ گروهی ریزش نمونه وجود نداشت. میانگین سن کودکان در گروه کنترل برابر (۲/۱ ±) ۹/۱ سال و در گروه آزمون برابر (۲/۲ ±) ۹/۷ سال بود و براساس آزمون من ویتنی بین سن کودکان در دو گروه مورد بررسی تفاوت معناداری وجود نداشت (P-value = ۰/۴۱۳). میانگین سنی مادران در گروه کنترل (۳/۴ ±) ۳۵/۷ و در گروه آزمون (۴/۱ ±) ۳۴/۶ بود که براساس آزمون من ویتنی بین سن مادران در دو گروه مورد بررسی تفاوت معناداری وجود نداشت (P-value = ۰/۵۲).

سایر متغیرهای دموگرافیک کودکان و مادران در جدول ۲ گزارش شده است که بین دو گروه آزمون و کنترل، تفاوت آماری معناری وجود نداشت و دو گروه همگن بودند (P-value> ۰/۰۵).

جدول ۲. مقایسهٔ توزیع فراوانی متغیرهای دموگرافیک در دو گروه کنترل و آزمون

متغیر	ردهٔ متغیر	گروه		P-value
		کنترل (n = ۱۷)	آزمون (n = ۱۷)	
تحصیلات مادر	زیر دیپلم	۵ (٪۲۹/۴)	۴ (٪۲۳/۵)	۰/۶۳۹
	دیپلم	۹ (٪۵۲/۹)	۷ (٪۴۱/۲)	
	کاردانی	۲ (٪۱۱/۸)	۲ (٪۱۱/۸)	
	کارشناسی و بالاتر	۱ (٪۵/۹)	۴ (٪۲۳/۵)	
شغل مادر	خانه‌دار	۱۶ (٪۹۴/۱)	۱۶ (٪۹۴/۱)	۱/۰۰۰
	کارمند	۱ (٪۵/۹)	۱ (٪۵/۹)	

جنسیت کودک	دختر	۵ (٪۲۹/۴)	۶ (٪۳۵/۳)	۰/۷۱۴ [۱]
	پسر	۱۲ (٪۷۰/۶)	۱۱ (٪۶۴/۷)	
نوع سرطان	ALL	۱۴ (٪۸۲/۴)	۹ (٪۵۲/۹)	۰/۲۳۶ [۲]
	سارکوم‌ها	۲ (٪۱۱/۸)	۵ (٪۲۹/۴)	
	تومور مغزی	۱ (٪۵/۹)	۳ (٪۱۷/۶)	
طول مدت ابتلا	≥ ۱ سال	۱۱ (٪۶۴/۷)	۱۰ (٪۵۸/۸)	۰/۷۲۴ [۱]
	< ۱ سال	۶ (٪۳۵/۳)	۷ (٪۴۱/۲)	

[۱]: آزمون کای اسکوئر

[۲]: آزمون فیشر

شاخص‌های توصیفی میانگین و انحراف‌معیار نمرهٔ کیفیت زندگی به‌تفکیک گروه‌ها در جدول ۳ گزارش شده است.

جدول ۳. میانگین و انحراف‌معیار نمرهٔ کیفیت زندگی در مراحل قبل، بلافاصله بعد و یک ماه بعد از اتمام مداخله

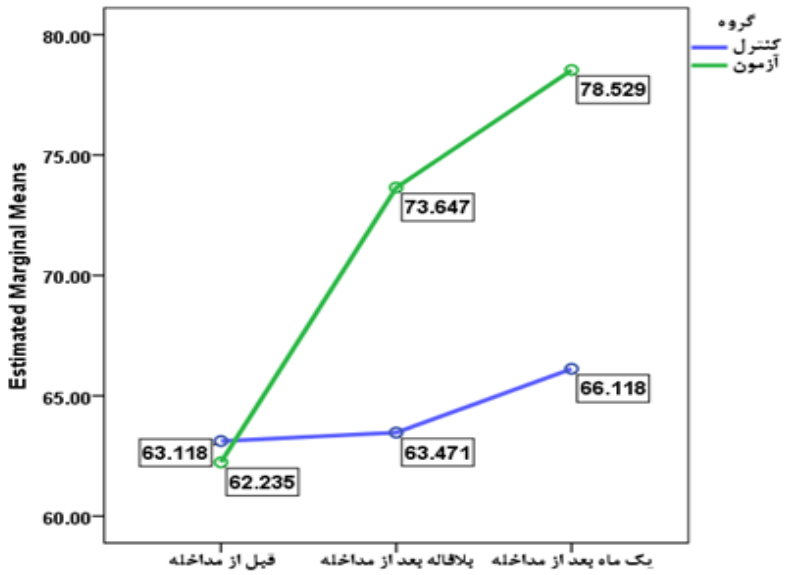
متغیر	مراحل ارزیابی	گروه	
		کنترل	آزمون
		(انحراف‌معیار) میانگین	(انحراف‌معیار) میانگین
نمرهٔ کیفیت زندگی کودکان	مرحلهٔ قبل از مداخله	۶۳/۱ (۱۵/۲)	۶۲/۲ (۱۶/۱)
	بلافاصله بعد از مداخله	۶۳/۵ (۱۵/۲)	۷۳/۶ (۱۱/۳)
	یک ماه بعد از اتمام مداخله	۶۶/۱ (۱۵/۴)	۷۸/۵ (۱۲/۲)
نمرهٔ کیفیت زندگی مادران	مرحلهٔ قبل از مداخله	۶۱/۱ (۱۸/۱)	۶۲/۸ (۱۷/۷)
	بلافاصله بعد از مداخله	۶۲/۲ (۱۴/۸)	۷۴/۴ (۱۷/۸)
	یک ماه بعد از اتمام مداخله	۶۲/۹ (۱۳/۵)	۸۰/۸ (۱۹/۸)

جهت تحلیل تغییرات کیفیت زندگی مادران و کودکان از تحلیل واریانس با اندازه‌گیری مکرر استفاده شد. بدین ترتیب که به‌منظور اطمینان از توزیع نرمال متغیر مورد بررسی از آزمون شاپیرو-ویلک استفاده شد که به‌تفکیک گروه‌ها و در هر سه مرحله زمانی، بررسی انجام شد و آمارهٔ آزمون برای کیفیت زندگی مادران در رنج ۰/۹۵- ۰/۷۶ و برای کیفیت زندگی کودکان در رنج ۰/۹۵- ۰/۸۰ به‌دست آمد و مفروضهٔ نرمال‌بودن تأیید شد. جهت بررسی همگنی واریانس‌ها با استفاده از آزمون لون، نتایج نشان داد نمرات کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان و کیفیت زندگی مادران در مراحل قبل، بلافاصله بعد و یک ماه بعد از مداخله دارای واریانس‌های همگن هستند (P-value > ۰/۰۵). جهت بررسی مفروضهٔ کرویت از آزمون موچلی استفاده شد که کرویت برقرار نبود و از تصحیح گرین‌هاوس- گیسر استفاده شد.

همان‌طور که در جدول ۴ مشاهده شده است در بررسی کیفیت زندگی کودکان، اثر اصلی متغیر زمان معنادار بود (P- < ۰/۰۰۱ value) و به‌عبارتی تغییر معناداری بین سه زمان وجود داشت. اثر متقابل بین زمان و گروه نیز معنادار بود (P-value < ۰/۰۰۱) به‌طوری که روند دو گروه در طول زمان تغییر کرده است و نمودار میانگین نمرات کیفیت زندگی کودکان در گروه آزمون صعودی و نمودار گروه کنترل نسبتاً ثابت است. در گروه کنترل براساس آزمون تعقیبی بن فرونی، بین میانگین نمرات کیفیت زندگی کودکان در مراحل قبل و بلافاصله بعد از مداخله (P-value = ۱/۰۰۰)، در مراحل قبل و یک ماه بعد از مداخله (P-value = ۰/۱۶۷) و مراحل بلافاصله بعد و یک ماه بعد از مداخله (P-value = ۰/۲۲۴) تفاوت معناداری مشاهده نشد. در گروه آزمون براساس آزمون تعقیبی بن فرونی، بین میانگین نمرات کیفیت زندگی کودکان در مراحل قبل و بلافاصله بعد از مداخله (P-value < ۰/۰۰۱)، در مراحل قبل و یک ماه بعد از مداخله (P-value <۰/۰۰۱) و مراحل بلافاصله بعد و یک ماه بعد از مداخله (P-value = ۰/۰۱۱) تفاوت معناداری مشاهده شد (نمودار ۲).

جدول ۴. تحلیل اندازه‌گیری‌های مکرر برای اثرات درون‌گروهی (کیفیت زندگی کودکان)

منبع	مجموع مربعات	درجهٔ آزادی	میانگین مربعات	آمارهٔ F	P-value	اندازهٔ اثر
فاکتور زمان	۱۶۰۷/۵۲۹	۱/۳۵۶	۱۱۸۵/۰۶۸	۲۶/۹۴۶	< ۰/۰۰۱	۰/۴۵۷
زمان * گروه	۸۶۱/۴۱۲	۱/۳۵۶	۶۳۵/۰۳۱	۱۴/۴۳۹	< ۰/۰۰۱	۰/۳۱۱
خطا	۱۹۰۹/۰۵۹	۴۳/۴۰۸	۴۳/۹۸۰			



نمودار ۲. میانگین نمرهٔ کیفیت زندگی کودکان در گروه‌های آزمون و کنترل در مراحل قبل، بلافاصله بعد و یک ماه بعد از مداخله

براساس جدول ۵، نتایج آزمون اندازه‌گیری‌های مکرر بین‌گروهی نشان داد میانگین نمرات کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان در سه مرحله، بین دو گروه آزمون و کنترل تفاوت معناداری وجود ندارد (P-value = ۰/۱۳۲).

جدول ۵. تحلیل اندازه‌گیری‌های مکرر برای اثرات بین‌گروهی (کیفیت زندگی کودکان)

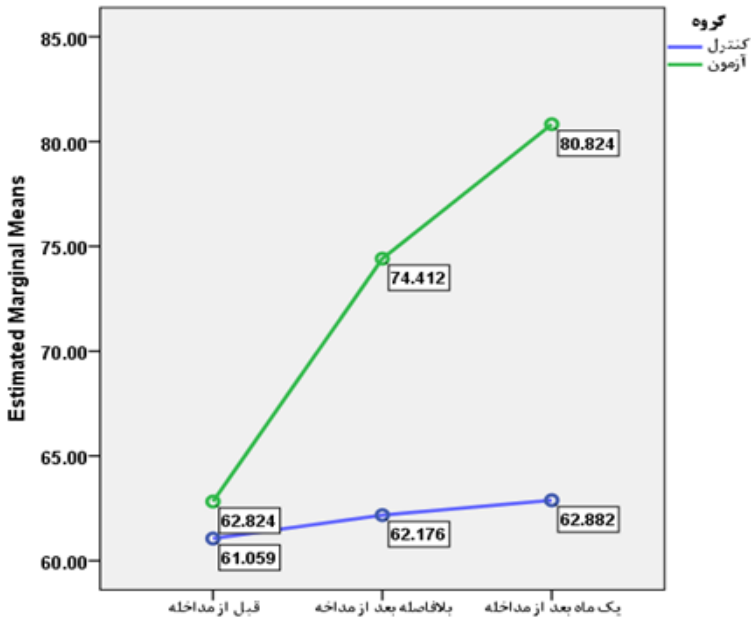
منبع	مجموع مربعات	درجهٔ آزادی	میانگین مربعات	آمارهٔ F	P-value	اندازهٔ اثر
عرض از مبدأ	۴۶۹۶۱۰/۲۰۶	۱	۴۶۹۶۱۰/۲۰۶	۸۴۰/۰۹۵	< ۰/۰۰۱	۰/۹۶۳
گروه	۱۳۳۴/۹۱۲	۱	۱۳۳۴/۹۱۲	۲/۳۸۸	۰/۱۳۲	۰/۰۶۹
خطا	۱۷۸۸۷/۸۸۲	۳۲	۵۵۸/۹۹۶			

همان‌طور که در جدول ۶ نشان داده شده است. طبق نتایج حاصل از آزمون اندازه‌گیری‌های مکرر برای کیفیت زندگی مادران در سه مرحله مورد بررسی، اثر اصلی متغیر زمان معنادار بود (P-value < ۰/۰۰۱)، به‌عبارتی تغییر معناداری بین سه زمان وجود داشت. اثر متقابل بین زمان و گروه معنادار بود (P-value = ۰/۰۰۱) به‌طوری که روند دو گروه در طول زمان تغییر کرده است و نمرهٔ کیفیت زندگی مادران در گروه آزمون نسبت به گروه کنترل در دو مرحله، بلافاصله بعد و یک ماه پس از مداخله افزایش داشته است، درحالی‌که در گروه کنترل میانگین نمرهٔ کیفیت زندگی مادران در سه مرحله نسبتاً ثابت مانده‌اند.

در گروه کنترل براساس آزمون تعقیبی بن فرونی، بین میانگین نمرات کیفیت زندگی مادران در مراحل قبل و بلافاصله بعد از مداخله (P-value = ۱/۰۰۰)، در مراحل قبل و یک ماه بعد از مداخله (P-value = ۰/۸۳۷) و مراحل بلافاصله بعد و یک ماه بعد از مداخله (P-value = ۱/۰۰۰) تفاوت معناداری مشاهده نشد. در گروه آزمون براساس آزمون تعقیبی بن فرونی، بین میانگین نمرات کیفیت زندگی مادران در مراحل قبل و بلافاصله بعد از مداخله (P-value = ۰/۰۱۱)، در مراحل قبل و یک ماه بعد از مداخله (P-value =۰/۰۰۱) و مراحل بلافاصله بعد و یک ماه بعد از مداخله (P-value = ۰/۰۰۱) تفاوت معناداری مشاهده شد (نمودار ۳).

جدول ۶. تحلیل اندازه‌گیری‌های مکرر برای اثرات درون‌گروهی (کیفیت زندگی مادران)

منبع	مجموع مربعات	درجهٔ آزادی	میانگین مربعات	آمارهٔ F	P-value	اندازهٔ اثر
فاکتور زمان	۱۷۱۴/۳۷۳	۱/۲۳۹	۱۳۸۴/۲۰۷	۱۸/۰۸۲	<۰/۰۰۱	۰/۳۶۱
زمان * گروه	۱۱۴۴/۲۹۴	۱/۲۳۹	۹۲۳/۹۱۸	۱۲/۰۶۹	۰/۰۰۱	۰/۲۷۴
خطا (زمان)	۳۰۳۴/۰۰۰	۳۹/۶۳۳	۷۶/۵۵۳			



نمودار ۳. میانگین نمرهٔ کیفیت زندگی مادران در گروه‌های آزمون و کنترل در مراحل قبل، بلافاصله بعد و یک ماه بعد از مداخله

براساس جدول ۷، نتایج آزمون اندازه‌گیری‌های مکرر بین‌گروهی نشان داد میانگین نمرات کیفیت زندگی مادران در سه مرحله، بین دو گروه آزمون و کنترل تفاوت معناداری وجود ندارد (P-value = ۰/۰۶۳).

جدول ۷. آزمون اندازه‌گیری‌های مکرر (بین‌گروهی) برای کیفیت زندگی مادران

منبع	مجموع مربعات	درجهٔ آزادی	میانگین مربعات	آمارهٔ F	P-value	اندازهٔ اثر
عرض از مبدأ	۴۶۲۸۴۹/۴۲۲	۱	۴۶۲۸۴۹/۴۲۲	۵۹۲/۶۷۹	< ۰/۰۰۱	۰/۹۴۹
گروه	۲۸۹۰/۶۷۶	۱	۲۸۹۰/۶۷۶	۳/۷۰۲	۰/۰۶۳	۰/۱۰۴
خطا	۲۴۹۹۰/۲۳۵	۳۲	۷۸۰/۹۴۵			

بحث

این مطالعه با هدفِ تعیین تأثیر آموزش مراقبت‌های تسکینی بر کیفیت زندگی مادران و کودکان مبتلا به سرطان بستری در بیمارستان سیدالشهداء اصفهان سال۱۴۰۳انجام شد. نتایج نشان داد در مقایسهٔ بین‌گروهی بین نمرهٔ کیفیت زندگی مادران دو گروه آزمون و کنترل، بلافاصله و یک ماه بعد از مداخله تفاوت معناداری وجود ندارد اما بررسی درون‌گروهی نشان‌دهندهٔ تغییرات نمرهٔ کیفیت زندگی در گروه آزمون در طی سه زمان بود که روند افزایشی داشته و نشان‌دهندهٔ بهبود نمرهٔ کیفیت زندگی مادران گروه مداخله و حاکی از تأثیر آموزش مراقبت تسکینی است. در این زمینه، چوکارو گونزالز (Chocarro Gonzalez) و همکاران (۲۰۲۱) نیز بیان می‌کنند که آموزش مراقبت‌های تسکینی به والدین دارای کودکان مبتلا به بیماری‌های تهدیدکنندهٔ زندگی می‌تواند باعث بهبود دانش، مهارت و خودکارآمدی والدین شود [۲۵] و مارتینز لورنته (Martínez Llorente) (۲۰۱۶) از مطالعهٔ خود نتیجه می‌گیرد که آموزش مراقبت تسکینی به مراقب اصلی کودک، درک کنترل وضعیت موجود را افزایش داده و پذیرش مراقبت را تسریع می‌کند [۲۶]. نتایج مطالعهٔ کالیک (Calık) و همکاران (۲۰۱۹) نیز نشان داد نمرات مراقبان بیماران مبتلا به سرطان تحت آموزش مراقبت تسکینی، در زیرمقیاس‌های دشواری نقش، درد، سرزندگی، عملکرد اجتماعی، عملکرد عاطفی و سلامت روان افزایش پیدا کرده و مداخلهٔ آموزشی تأثیر مثبتی بر بار مراقبتی و بهبودی برخی از زیرمقیاس‌های کیفیت زندگی مراقبان به‌همراه دارد [۲۱]. به‌طور مشابه، و فادیلوگلو و اوگور (Fadıloğlu and Uğur) گزارش دادند آموزش مراقبت تسکینی ارائه‌شده به مراقبان بیماران سرطانی، بار مراقبتی ادراک‌شدهٔ آنها را کاهش می‌دهد [۲۷]. لی (Lee) و همکاران نیز تأثیر ارائهٔ یک برنامهٔ یکپارچهٔ حمایت از مراقب شامل استراتژی‌های مقابله، حمایت، منابع و آموزش را بررسی و بیان داشتند که این مداخله، بار مراقب را کاهش داده و خودکفایی مراقبان را ظرف سه ماه قبل از مرگ بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته افزایش می‌دهد [۲۸] و به‌دنبال اجرای مراقبت تسکینی، استرس مراقب کاهش یافته و کیفیت زندگی مراقب بهبود می‌یابد [۲۹]. درمجموع، همسوبودن یافته‌های مطالعات متعدد با نتایج حاضر حاکی از آن است که آموزش مادران در رابطه با ماهیت بیماری کودک و نحوهٔ کنترل علائم می‌تواند احساس توانمندی و کنترل را در مادران تقویت کند و دریافت آموزش‌های مرتبط با

نحوهٔ حمایت و مراقبت از ابعاد مختلف سلامتی کودک منجر به بهبود مشارکت مادر در فرایند مراقبت کودک و سازگاری با روند آن می‌شود و درمجموع، بر کیفیت زندگی مادران تأثیر مثبتی گذاشته می‌شود.

دیگر یافتهٔ این مطالعه نشان داد که بین نمرهٔ کیفیت زندگی کودکان دو گروه آزمون و کنترل، بلافاصله و یک ماه بعد از مداخله تفاوت معناداری وجود ندارد، اما بررسی تغییرات نمرهٔ کیفیت زندگی در گروه آزمون در طی سه زمان نشان‌دهندهٔ بهبود نمرهٔ کیفیت زندگی کودکان گروه آزمون و تأثیر آموزش مراقبت تسکینی است. همسو با این یافته، افندی (Effendy) و همکاران (۲۰۱۷) گزارش می‌کنند که آموزش مهارت‌های اساسی به مراقبان در بهبود کیفیت زندگی بیماران سرطانیِ تحت مراقبت تسکینی تأثیر مثبت دارد به‌طوری که کاهش معنی‌داری در برخی علائم بیماران ازجمله درد، خستگی، کاهش اشتها، بی‌خوابی، تنگی نفس، یبوست، اسهال و تهوع گزارش شده بود [۳۰]. در این راستا، شریفی رهنمون و همکاران (۲۰۲۵) نیز اشاره می‌کنند یکی از آموزش‌های مورد نیاز بیماران مبتلا به سرطان، آموزش مداخلاتی است که بتواند باعث افزایش تحمل درد، بهزیستی و امید به زندگی شود و شناخت درمانی مبتنی‌بر ذهن آگاهی را به‌عنوان شیوه‌ای مؤثر معرفی می‌کنند [۳۱].

همچنین مطالعهٔ کالیک (Calık) و همکاران (۲۰۱۹) نیز نشان داد بعد از ارائهٔ برنامهٔ آموزشی به مراقبان بیماران مبتلا به سرطان، کیفیت زندگی بیماران در زیرمقیاس عملکرد عاطفی و سلامت عمومی بهبود یافته و کاهش در علائم خستگی، تهوع و استفراغ مشاهده شد [۲۱]. کریستانتی (Kristanti) و همکاران نیز اظهار می‌دارند آموزش مهارت‌های پایهٔ ارائه‌شده به مراقبان بیماران مبتلا به سرطان، تأثیر مثبتی بر برخی از زیرمقیاس‌های کیفیت زندگی بیماران سرطانی (سلامت عمومی، عملکرد عاطفی، اجتماعی، خستگی، درد، تنگی نفس، بی‌خوابی، بی‌اشتهایی، یبوست) دارد [۳۲].

بلگاسم (Belgacem) و همکاران نیز گزارش دادند برنامهٔ آموزشی (حمایت تغذیه‌ای، مراقبت پرستاری، مراقبت و مدیریت علائم) با هدف کاهش بار مراقبان، تأثیر مثبتی بر کیفیت زندگی بیماران داشته است [۳۳]. همچنین بهرانی تنها و همکاران (۲۰۲۵) بیان داشتند که آموزش مادران کودکان مبتلا به سرطان در رابطه با ارتباط توأم با شفقت می‌تواند باعث بهبود رابطهٔ والد-کودک شود [۳۴]. این نتیجه، یافته‌های مطالعهٔ مالتونی (Maltoni) و همکاران را نیز تأیید کرد [۳۵].

درمجموع، همسوبودنِ مطالعات متعدد با نتایج حاضر می‌تواند نشان‌دهندهٔ آن باشد که آموزش مراقبت تسکینی باعث بهبود عملکرد مادران در مدیریت علائم کودکان مبتلا به سرطان می‌شود و کودکان رنج و درد کمتری را فرایند درمان تجربه می‌کنند. ازسوی‌دیگر، مادرانی که تحت حمایت و آموزش قرار می‌گیرند به‌خاطر بهبود کیفیت زندگی خودشان، بهتر می‌توانند در ارائهٔ مراقبت‌های مورد نیاز کودک مشارکت کنند و در تصمیم‌گیری‌های مراقبتی فعال‌ترند. بنابراین درمجموع، کیفیت زندگی کودکان بهبود می‌یابد و یافته‌های همسو با نتایج مطالعهٔ حاضر می‌تواند حاکی از آن باشد که مراقبان نقش مهمی در بهبود کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان دارند و مشارکت‌دادن خانواده‌ها در فرایند مراقبت از کودک و ارائهٔ آموزش در مورد اهمیت حمایت خانواده بسیار مهم است [۳۶] و در حوزهٔ مراقبت تسکینی کودکان، خانوادهٔ بیمار افرد فعالی هستند که انگیزه دارند یاد بگیرند تا مراقبت بهتری به فرزند خود ارائه دهند و کودک و خانواده به‌عنوان واحد مراقبت در نظر گرفته می‌شوند و آنها تمایل خوبی برای کسب دانش، مهارت و اعتمادبه‌نفس به‌منظور مدیریت سلامت فرزند خود نشان می‌دهند که در مطالعهٔ حاضر فراهم‌نمودن فرصتی برای بهبود دانش مادران در رابطه با مراقبت تسکینی و پیگیری بعد از آموزش در جهت ارائهٔ مراقبت تسکینی به کودکان مبتلا به سرطان، زمینهٔ فعالیت مادران در مراقبت از کودک را فراهم آورد و باعث بهبود کیفیت زندگی مادر و کودک شد.

نتیجه‌گیری

یافته‌های این مطالعه نشان داد آموزش مادران در رابطه با مراقبت تسکینی کودکان و پیگیری بعد از آموزش باعث بهبود کیفیت زندگی مادران و کودکان مبتلا به سرطان می‌شود؛ لذا، استفاده از این شیوه به‌عنوان یک روش مقرون‌به‌صرفه و آسان جهت اجرا در بخش‌های اونکولوژی کودکان توصیه می‌شود. همچنین پیشنهاد می‌شود با توجه به راه‌اندازی مراکز مراقبت تسکینی کودکان در شهرهای مختلف، ازطریق آموزش والدین کودکان مبتلا به سرطان، زمینهٔ ارجاع به این مراکز و دریافت این نوع مراقبت به‌صورت ادغام شده با سایر درمان‌های مورد نیاز کودک بیمار در طی فرایند بیماری فراهم شود.

مطالعهٔ حاضر دارای محدودیت‌هایی بود؛ ازجمله کوتاه‌بودن مدت زمان پیگیری بعد از آموزش و عدم شناسایی ماندگاری تأثیر آموزش بر کیفیت زندگی مادران و کودکان که پیشنهاد می‌شود در مطالعات بعدی پیگیری‌های مدت‌دار انجام شود. همچنین نمونه‌های سن نوجوانی در این پژوهش وارد مطالعه نشده بودند. لذا توصیه می‌شود مطالعات آتی با تمرکز بر بررسی کیفیت زندگی کودکان در این دورهٔ سنی و ارائهٔ مداخلات آموزشی مراقبت تسکینی برای والدین و نوجوانان مبتلا به سرطان طراحی و اجرا شود.

تشکر و قدردانی

از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی شهید صدوقی یزد برای حمایت مالی و دانشگاه علوم پزشکی اصفهان جهت انجام مطالعهٔ حاضر و سرپرستار بخش اونکولوژی بیمارستان

سیدالشهداء اصفهان و همهٔ مادرانی که با تیم تحقیق همکاری داشتند، تشکر و قدردانی می‌کنیم.

تضاد منافع

هیچ تعارض منافعی برای اعلام وجود ندارد .

ملاحظات اخلاقی

این مطالعه حاصل طرح تحقیقی با کد ۱۹۱۹۳ و کد اخلاق IR.SSU.REC.1403.081 از کمیتهٔ اخلاق دانشگاه علوم پزشکی شهید صدوقی یزد است و تمامی نمونه‌ها بعد از دریافت توضیحات کامل دربارهٔ هدف مطالعه و روش کار و تکمیل رضایت‌نامهٔ آگاهانهٔ کتبی وارد مطالعه شدند.

سهم نویسندگان

همهٔ نویسندگان در انجام مطالعه و نگارش مقاله سهیم بودند.

حمایت مالی

معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی شهید صدوقی یزد منابع مالی این مطالعه را فراهم کرده است.

REFERENCES

1. Mojen LK, Rassouli M, Eshghi P, Zendedel K, Sari AA, Karimooi MH, et al. Pediatric palliative care in Iran: Applying regionalization of health care systems. Asian Pac J Cancer Prev. 2018;19(5):1303. (PMID: 29802717) (DOI: 10.22034/APJCP.2018.19.5.1303)
2. Cueto M. The World Health Organization. In: Global Health Essentials. Springer; 2023. p.421-4. (DOI: 10.1007/978-3-031-33851-9_63)
3. Henderson TO, Oeffinger KC. Paediatrics: addressing the health burden of childhood cancer survivors - improvements are needed. Nat Rev Clin Oncol. 2018;15(3):137-138. (DOI: 10.1038/nrclinonc.2017.187)
4. Kızmazoglu D, Sarı S, Evim Sezgin M, et al. Assessment of health-related quality of life in pediatric acute lymphoblastic leukemia survivors: perceptions of children, siblings, and parents. Turk J Haematol. 2019;36(2):112-116. (DOI: 10.4274/tjh.galenos.2018.2018.0351)
5. Cox CL, Zhu L, Kaste SC, Srivastava K, Barnes L, Nathan PC, et al. Modifying bone mineral density, physical function, and quality of life in children with acute lymphoblastic leukemia. Pediatr Blood Cancer. 2018;65(4):e26929. (DOI: 10.1002/pbc.26929)
6. Rostamli S, Dezvaree N, Kohnavard M, Kadivar M, Mardani–Hamooleh M, Asadabadi M. Needs assessment of pediatric palliative care from the viewpoint of pediatricians and pediatric nurses in Iran. Iran J Cancer Care. 2021;2(2):35-44. [Persian] Link
7. de Noronha RD, de Luca Nascimento MA, Ferman SE, do Carmo SA. Qualidade de vida de crianças e adolescentes com câncer: Estudos que aplicaram o PedsQL 3.0 Cancer Module. Res Soc Dev. 2021;10(8):e52710817570. (DOI: 10.33448/rsd-v10i8.17570)
8. Cano-Vázquez EN, Galmich-Gómez ÁA, Soto-Flores PA, Gutiérrez-Chablé LE, Ochoa-Fuentes DA, González-Merino IB, García-Flores MA, Méndez-Flores S. Depresión, ansiedad y calidad de vida en pacientes pediátricos con leucemia. Rev Med Inst Mex Seguro Soc. 2022;60(5):517-23. (PMID: 36048721)
9. Nazari B, Bakhshi S, Kaboudi M, Dehghan F, Ziapour A, Montazeri N. A Comparison of Quality of Life, Anxiety and Depression in Children with Cancer and Healthy Children, Kermanshah, Iran. J Pediatr Perspect. 2017;5(7):5305-5314. (DOI: 10.22038/ijp.2017.23540.1978)
10. Xavier WD, Pacheco ST, Silva LF, Nascimento LC, Lopes-Junior LC, Araújo BB, Nunes MD. Nonpharmacological interventions in the improvement of quality of life in children and adolescent cancer patients. Acta Paul Enferm. 2020;33:e-APE. (DOI: 10.37689/acta-ape/2020AR0022)
11. Cheraghi F, Feizy Barnaji A, Tapak L, Sadeghi A. The relationship between general health status and quality of life of parents and quality of life of children with cancer. Avicenna J Nurs Midwifery Care. 2018;25(5):200-207. [Persian] Link
12. Pouraboli B, Poodineh Z, Jahani Y. The Effect of Relaxation Techniques on Anxiety, Fatigue and Sleep Quality of Parents of Children with Leukemia under Chemotherapy in South East Iran. Asian Pac J Cancer Prev. 2019;20(10):2903-2908. (DOI: 10.31557/APJCP.2019.20.10.2903)
13. Gallegos JV, Nelson CI, Conour CN, Ludrosky J, Tomboc P, Dower J, Duncan CL. Caregiver preferences for palliative care in pediatric oncology: an educational intervention. Child Health Care. 2024;53(2):193-203. (DOI: 10.1080/02739615.2023.2199161)
14. Innasimuthu AJ, Jayaraman D, Jeyarani G, Scott JX, Iyengar SK, Subramanian L, et al. Quality of Life of Parents of Children with Cancer—Single-Center, Prospective Cross-Sectional Study from South India. J Pediatr Hematol Oncol. 2022;43(03):255-61. (DOI: 10.1055/s-0042-1749402)
15. Rezaei Z, Sani MS, Ostadhashemi L, Harouni GG. Quality of life of mothers of children with cancer in Iran. Koomesh. 2018;20(3):425-31. [Persian] Link
16. Boonchuaylua P, Kongvattananon P, Somprasert C. Parental view of palliative care in children with cancer: Integrative review. Bangkok Med J. 2018;14(2):101-107. Link
17. Strang P. Palliative oncology and palliative care. Mol Oncol. 2022;16(19):3399-3409. (DOI: 10.1002/1878-0261.13278)
18. Rassouli M, Salmani N. Challenges of palliative care for children with cancer in Iran: a review. Iran J Pediatr Hematol Oncol. 2019;9(1):48-62. Link
19. Karunarathna I, Godage S, Rodrigo P, Rathnayak B. The role of palliative care in enhancing quality of life: Addressing complex needs and improving outcomes. Uva Clin Anaesth Intensive Care. 2024;2827-7198:1-6. Link
20. Saad R, Huijer HA-S, Noureddine S, Sailian SD. Pediatric palliative care through the eyes of healthcare professionals, parents and communities: a narrative review. Ann Palliat Med. 2022;11(10):3292314-3314. (DOI: 10.21037/apm-22-525)
21. Çalık KY, Küçük E, Halimoğlu B. The effect of an educational palliative care intervention on the quality of life of patients with incurable cancer and their caregivers. Support Care Cancer. 2022;30(3):2427-2434. (DOI: 10.1007/s00520-021-06672-1)
22. Taghizadeh B, Masoumpoor A, Farahani AS, Borumandnia N. Effectiveness of emotional intelligence training on the quality of life of mothers of children with leukemia. Support Palliat Care Cancer. 2017;1(1):22-26. (DOI: 10.21859/Spcc-01015)
23. Khanjari S, Oskouie F, Eshaghian Dorche A, Haghani H. Quality of life in parents of children with leukemia and its related factors. Iran J Nurs. 2013;26(82):1-10. [Persian] Link
24. Yaghmaei F, Aminzade S, Alavi Majd H, Rassouli M,

Noorian M. Translation and evaluation of psychometric properties of the KINDL Questionnaire. Payesh. 2012;11(6):841-847. [Persian] Link
25. Chocarro Gonzalez L, Rigal Andres M, de la Torre-Montero JC, Barcelo Escario M, Martino Alba R. Effectiveness of a family-caregiver training program in home-based pediatric palliative care. Children. 2021;8(3):178. (DOI: 10.3390/children8030178)
26. Martínez Llorente T, Serrano Gallardo P, Del Rincón Fernández C, Martino Alba R. Repercusiones en el cuidador principal del niño hospitalizado a domicilio en cuidados paliativos pediátricos. Med Paliativa. 2016;23:79–92. (DOI: 10.1016/j.medipa.2013.12.004)
27. Uğur Ö, Fadıloğlu ZÇ. The effect of planned education applied to caregivers of cancer patients on caregiver burdens. Cumhuriyet Nurs J. 2012;3:53-8. (DOI: 10.31557/APJCP.2019.20.6.1735)
28. Lee KC, Yiin JJ, Chao YF. Effect of integrated caregiver support on caregiver burden for people taking care of people with cancer at the end of life: a cohort and quasi-experimental clinical trial. Int J Nurs Stud. 2016;56:1726. (DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2016.01.002)
29. Koçak N, Şenel G, Oğuz G, Karaca Ş, Gökse F. Quality of life and burden in family caregivers of patients with advanced cancer receiving specialized palliative care. Indian J Cancer. 2022;59(2):187-93. (DOI: 10.4103/ijc.IJC_671_19)
30. Effendy C, Kurianto E, Darmayanti ARI, Noviana U, Nurjannah I. Palliative care education to enhance informal caregivers' skills in caring for patients with cancer: a scoping review. Open Access Maced J Med Sci. 2022;10(G):69-75. (DOI: 10.3889/oamjms.2022.7796)
31. Sharifi RS, Yadegari SV. The Effectiveness of Mindfulness-based Cognitive Therapy on Life Expectancy, Tolerance of Treatment-induced Helplessness, and Psychological Well-being of Cancer Patients. Avicenna J Nurs Midwifery Care. 2025;33(4):335-347. (DOI: 10.53208/ajnmc.33.4.335)
32. Kristanti MS, Setiyarini S, Effendy C. Enhancing the quality of life for palliative care cancer patients in Indonesia through family caregivers: a pilot study of basic skills training. BMC Palliat Care. 2017;16(1):4. (DOI: 10.1186/s12904-016-0178-4)
33. Belgacem B, Auclair C, Fedor MC, Brugnon D, Blanquet M, Tournilhac O, Gerbaud L. A caregiver educational program improves quality of life and burden for cancer patients and their caregivers: a randomised clinical trial. Eur J Oncol Nurs. 2013;17(6):870-6. (DOI: 10.1016/j.ejon)
34. Bahrani Tanha S, Torkan H, Kolahdozan SA. Effectiveness of Compassion-Based Therapy on Parent-Child Relationship, Child's Quality of Life, and Emotional Empathy among Mothers of Children with Cancer. Avicenna J Nurs Midwifery Care. 2025;33(3):197-206. (DOI: 10.53208/ajnmc.33.3.197)
35. Maltoni M, Scarpi E, Dall'Agata M, Schiavon S, Biasini C, Codecà C, et al. Early Palliative Care Italian Study Group (EPCISG). Systematic versus on-demand early palliative care: A randomised clinical trial assessing quality of care and treatment aggressiveness near the end of life. Eur J Cancer. 2016;69:110-118. (DOI: 10.1016/j.ejca.2016.10.004)
36. Gannika L, Mulyadi M, Simanjuntak SR. Family support and quality of life of children with cancer: a cross-sectional study. Jurnal Ners. 2025;20(1):33-40. (DOI: 10.20473/jn.v20i1.61948)