

کیفیت زندگی و رضایت از خدمات در مراقبین کودکان مبتلا به سرطان تحت پوشش بخش مددکاری موسسه خیریه حمایت از کودکان سرطانی "محک"

*حمیرا سجادی^۱ پیام روشنفکر^۲ بهناز آسنگری^۳ مهشید زینعلی مراغه^۴
نرگس قرایی^۵ فاطمه ترابی^۶

چکیده

زمینه و هدف: کیفیت زندگی مجموعه‌ای از رفاه جسمی، روانی و اجتماعی است که بوسیله شخص یا گروهی از افراد درک می‌شود این مقاله ضمن بیان وضعیت کیفیت زندگی مراقبین کودکان مبتلا به سرطان تحت پوشش موسسه محک به بررسی رابطه کیفیت زندگی آنان با رضایت از خدمات واحد مددکاری این مرکز می‌پردازد.

روش بررسی: این پژوهش از نوع همبستگی توصیفی بود. ۱۲۵ مراقب کودک مبتلا به سرطان تحت پوشش موسسه محک که به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند در تابستان سال ۱۳۸۹ مورد مطالعه قرار گرفتند. ابزار سنجش، ترکیب نسخه ایرانی پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی WHO, QOL-BREF و پرسش‌های رضایت از خدمات واحد مددکاری است. متغیرهای دموگرافیک (جنسیت و سطح تحصیلات)، از طریق چک لیست سنجیده شد. آزمون‌های T-Test و ANOVA با استفاده از SPSS نسخه ۱۷ جهت تحلیل داده‌ها به کار رفت.

یافته‌ها: امتیاز کیفیت زندگی مراقبین در تمامی ابعاد از جمعیت عمومی پایین‌تر و در ابعاد سلامت جسمی ($p < 0/001$)، حیطه روانشناختی ($p = 0/000$) و سلامت محیط ($p < 0/001$) این تفاوت معنادار بود. پایین‌ترین امتیاز و بیشترین تفاوت کیفیت زندگی مربوط به حیطه روانشناختی بود. بیشترین میزان رضایت مربوط حمایت داده شده به کودک و خانواده و بیشترین نارضایتی مربوط به خدمات ارائه شده به خانواده کودک بود. بیشترین میزان همبستگی مثبت بین رضایت از خدمات ارائه شده به کودک با حیطه روانشناختی کیفیت زندگی مراقبین وجود داشت. ($r = 0/28$, $p < 0/001$) نتیجه‌گیری کلی: در نظر گرفتن کیفیت زندگی مراقبین بیماران جهت بهبود سیر درمان و مراقبت و مداخلات موثر جهت بقا و بهبود کودکان مبتلا به سرطان اهمیت دارد. همچنین ارزشیابی از کیفیت ارائه خدمات توسط سنجش میزان رضایت گیرندگان خدمات موجب تحقق اهداف سازمانی و ارتقا فرآیند ارائه خدمات و نیز موجب ارتقا سطح توانمندی کارکنان می‌گردد.

کلیدواژه‌ها: کیفیت زندگی، رضایت از خدمات، مراقب، کودک مبتلا به سرطان

تاریخ دریافت: ۹۰/۴/۱۰

تاریخ پذیرش: ۹۰/۷/۱۸

^۱ استادیار و عضو گروه مدیریت رفاه اجتماعی، مرکز تحقیقات تعیین‌کننده‌های اجتماعی سلامت، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
*نویسنده مسئول) شماره تماس: ۰۲۱-۱۱۱۸۰۰۴۸ Email: safaneh_s@yahoo.com
^۲ کارشناس ارشد رفاه اجتماعی دانشگاه علامه طباطبایی، گروه اجتماعی و حقوق شهروندی مرکز مطالعات و برنامه ریزی شهر تهران، تهران، ایران
^۳ کارشناس روانشناسی بالینی، بخش مددکاری موسسه خیریه حمایت از کودکان سرطانی محک، تهران، ایران
^۴ کارشناس علوم اجتماعی (شاخه خدمات اجتماعی)، بخش مددکاری موسسه خیریه حمایت از کودکان سرطانی محک، تهران، ایران
^۵ کارشناس مددکاری اجتماعی (شاخه خدمات اجتماعی)، بخش مددکاری موسسه خیریه حمایت از کودکان سرطانی محک، تهران، ایران
^۶ کارشناس علوم اجتماعی (شاخه خدمات اجتماعی)، بخش مددکاری موسسه خیریه حمایت از کودکان سرطانی محک، تهران، ایران

مقدمه

امروزه تشخیص سلامت و ارزیابی مداخلات بهداشتی علاوه بر محاسبه شاخص‌های مرگ، فراوانی و شدت بیماری به سایر ارزش‌های انسانی مانند کیفیت زندگی نیز توجه دارد. در مقایسه‌ی اثر بخشی و ارزش نسبی درمان‌های متفاوت، سیاست‌گذاری‌ها و ارزشیابی‌های بهداشتی، می‌توان کیفیت زندگی را به عنوان یک پیامد پر اهمیت اندازه‌گیری نمود^(۱). کیفیت زندگی در طول چند دهه اخیر به مفهوم مهمی در تحقیقات علوم بهداشتی و اجتماعی تبدیل شده است، با این وجود کیفیت زندگی موضوعی پر ابهام است و ارائه تعریفی دقیق و مورد توافق از آن بسیار دشوار است. بخشی از این ابهام، ناشی از تعدد حوزه‌ها و رشته‌های علمی درگیر در موضوع کیفیت زندگی است، به طوری که هر کدام از آن‌ها، با رویکردی ویژه به موضوع نگریسته و همگی دارای نقاط تاکید ویژه‌ای در تعریف مفهوم و معیارهای اندازه‌گیری آن هستند. واژه کیفیت از لغت لاتین Qual به معنی چیزی و Quality به مفهوم چگونگی، استخراج شده است. کیفیت زندگی از نظر لغوی به معنای چگونگی زندگی است و دربرگیرنده تفاوت‌هایی است که برای هر شخصی منحصر به فرد بوده و با دیگران متفاوت است. برخی کیفیت زندگی را با مفاهیمی چون رضایت مندی از زندگی، خشنودی، آسایش خاطر و حتی زندگی خوب بصورت مترادف بکار می‌برند. برخی مجموعه‌ای از رفاه جسمی، روانی و اجتماعی که بوسیله شخص یا گروهی از افراد درک می‌شود مانند: شادی، رضایت افتخار، سلامت و تندرستی، موقعیت‌های اقتصادی، فرصت‌های آموزشی، خلاقیت و... را به عنوان کیفیت زندگی میدانند^(۲). برخی آن را به عنوان بهزیستی توصیف نموده‌اند، برخی دیگر آن را مترادف با رفاه تلقی می‌کنند و عده‌ای هم اعتقاد دارند که مفهوم کیفیت زندگی با سلامتی افراد مشخص می‌شود^(۳). علیرغم تمام تعاریف و کاربردهای متفاوت مفهوم کیفیت زندگی، کایبرت

(۱۹۹۷)، عنوان می‌کند که تمامی پژوهشگران بر سه اصل

در ارتباط با این مفهوم توافق نظر دارند:

- کیفیت زندگی یک ارزشیابی ذهنی است و افراد، خود قضاوت‌کنندگان راجع به کیفیت زندگی‌شان هستند.
- کیفیت زندگی یک ماهیت پویا و دینامیک است، نه یک ماهیت ایستا، بدین معنا که یک فرایند وابسته به زمان بوده و تغییرات درونی و بیرونی در آن دخیل می‌باشند.
- کیفیت زندگی یک مفهوم چند بعدی می‌باشد و باید از زوایا و ابعاد مختلف سنجیده شود که این ابعاد، اجزاء مرکزی چارچوب پنداشتی تحقیقات کیفیت حیات را تشکیل می‌دهند^(۴).

گروه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی کیفیت زندگی را به این گونه تعریف می‌کند (WHOQOL): "ادراک افراد از جایگاه خود در زندگی از نظر فرهنگی و سیستم ارزشی که در آن زندگی می‌کنند و درارتباط با اهداف، انتظارات، استانداردها و اولویت‌هایی است که کاملاً فردی بوده و بر درک افراد از جنبه‌های مختلف زندگی‌شان استوار است. کیفیت زندگی با ارزیابی ذهنی که درون زمینه محیطی، اجتماعی و فرهنگی صورت می‌گیرد مرتبط است^(۴)."

در طی قرن گذشته ارتقای وضع اقتصادی اجتماعی جوامع و بالطبع تغییر عوامل خطر ساز موجب کاهش بروز بیماری‌های عفونی و افزایش بیماری‌های غیر واگیر شده است. یکی از مهمترین بیماری‌های غیرواگیر که یکی از علل عمده مرگ در دنیا است، سرطان می‌باشد، بطوریکه ۶/۷ میلیون مرگ در دنیا در سال ۲۰۰۲ مربوط به سرطان بوده و پیش‌بینی می‌شود ۱۰/۳ میلیون مرگ در سال ۲۰۲۰ به دلیل سرطان رخ دهد^(۵). در ایران نیز بر اساس اولین مطالعه ملی بار بیماری‌ها و آسیب‌ها، سرطان‌ها در مجموع باعث از دست رفتن ۶۶۲۰۴ سال در هر صد هزار نفر در سال ۱۳۸۲ شده‌اند. میزان خام

درمانی و کم کردن مشکلات و یا بهبود شرایط نامناسب مفید می باشد^(۱۶-۱۵). به عبارت دیگر رضایت مراجعین می تواند منعکس کننده کیفیت ارائه خدمات باشد^(۱۷). یافتن جنبه‌هایی از خدمات که موجب نارضایتی مراجعین می‌شود و سعی در برطرف نمودن آن‌ها می تواند موثرترین و کم هزینه ترین راه افزایش کیفیت خدمات ارائه شده باشد^(۱۸). ارزیابی کیفیت خدمات و رضایت بیماران دو موضوع کاملا وابسته و مرتبط هستند، بررسی نیاز بیماران موجب می شود آنها احساس کنند نیازها و انتظاراتشان مورد توجه قرار گرفته است و نیز زمینه‌ای برای شناخت نقاط قوت و ضعف مشکلات را فراهم می کند^(۱۶). حتی اگر ارائه دهندگان خدمات تصور نمایند خدمتی که ارائه می دهند از کیفیت بالایی برخوردار است به تنهایی کافی نیست بلکه دریافت کنندگان خدمات نیز می بایست چنین درکی از خدمتی که دریافت کرده اند داشته باشند.

بیشتر مطالعات مرتبط با کیفیت زندگی بر روی افراد دچار بیماری های مختلف وحتى بیشتر بزرگسالان متمرکز شده است تا کودکان و مراقبین آنها، مطالعات اندکی هم که بر روی کیفیت زندگی مراقبین انجام شده است بیشتر مربوط به بیماری‌های مزمن بوده است^(۲۰-۱۹). بنابراین این مطالعه در نظر دارد به بررسی کیفیت زندگی مراقبین کودکان مبتلا به سرطان تحت پوشش مرکز مددکاری موسسه خیریه حمایت از کودکان سرطانی "محک" پردازد. همچنین کیفیت زندگی این مراقبین را با کیفیت زندگی جمعیت عمومی مقایسه کرده و همبستگی امتیاز ابعاد کیفیت زندگی آنان را با رضایتشان از خدمات بخش مددکاری مرکز مورد آزمون قرار دهد.

روش بررسی

به منظور بررسی رابطه کیفیت زندگی مراقبین کودکان مبتلا به سرطان و رضایت آنان از خدمات از مطالعه همبستگی استفاده شد. پرسشنامه‌ها توسط ۱۲۵ مراقب کودک که به روش نمونه گیری در دسترس انتخاب شده

موارد شناسایی شده سرطان در سال ۱۳۸۳ در کشور برابر با ۱۶۰ در صد هزار نفر بوده است^(۶).

اگر چه سرطان ها در دوران کودکی شایع نیستند اما دومین علت مرگ و میر در کودکان زیر ۱۴ سال می‌باشد^(۷). طی سال‌های مختلف در کشور شمار کودکان مبتلا به سرطان از نه کودک در هر ۱۰۰ هزار کودک در سال، به ۱۵ کودک در سال ۲۰۰۸ افزایش یافته است^(۸). سرطان علاوه بر خود بیمار ابعاد جسمی روانی، اجتماعی و اقتصادی زندگی خانواده بیمار و مراقب را نیز تحت تأثیر قرار می دهد^(۹-۱۲). آنها هم با مشکلات مربوط به مراقبت و درمان بیمار و هم سازگاری با مسئولیت ناشی از مراقبت و درمان بیمار روبرو هستند. اضطراب، احساس گناه، خشم، نگرانی و دیگر فشارهای روانی و اجتماعی، طول دوره بیماری و درمان، بستری شدن در بیمارستان و افزایش هزینه درمانی، وضعیت روحی و آسیب های اجتماعی از جمله تنیدگی هایی می‌باشد که بر روی خانواده فرد مبتلا تأثیر می گذارد. مراقبت های پزشکی و نگرانی از مرگ زودرس، احساس گناه، احساس خشم، یأس، گوشه گیری و تنش فراوان تأثیر نامطلوبی بر بیمار و خانواده خواهد گذاشت^(۱۳-۱۴). امروزه مراقبین رسمی از جمله پرستاران، مددکاران و همچنین مراقبین غیر رسمی مانند والدین و اقوام بیماران از فاکتورهای بارز سلامت در درمان بیماران در نظر گرفته می شوند^(۱۴). سلامت جسمی مراقبت دهنده و اطلاعات و دانش وی بر نحوه مراقبت از بیمار تأثیر می‌گذارد. بدین لحاظ هنگام مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان باید نیازهای خانواده را هم در نظر داشت. اعضای خانواده و خویشاوندان نزدیک با کمک و حمایت خود می توانند نقش مهمی در رفاه و بهبود کیفیت زندگی بیمار ایفا کنند^(۱۲). همچنین تدوین سیاست های بهداشتی و اجتماعی به منظور برنامه ریزی صحیح جهت حل مشکلات حیطه های مختلف زندگی بیماران و خانواده آنان و ارائه خدمات و حمایت های لازم امری ضروری است. از طرفی شناخت رضایت گیرندگان خدمات در بهبود کیفیت ارائه خدمات بهداشتی

بودند، در تابستان سال ۱۳۸۹، پس از شرح هدف مطالعه برای نمونه ها و اخذ رضایت آگاهانه تکمیل شد. مکان پژوهش بیمارستان‌های تحت پوشش مرکز مددکاری موسسه خیریه حمایت از کودکان مبتلا به سرطان "محک" بود. هر کودکی که چهارده سال سن داشته باشد، برگره پاتولوژی وی نشان دهنده ابتلای او به بیماری سرطان باشد و در بیمارستان‌های دولتی - دانشگاهی در حال درمان باشد، می تواند تحت حمایت محک درآید. حدود ۶۰ درصد کودکان تحت حمایت محک از شهرستان‌ها به تهران می‌آیند. خدمات حمایتی شامل تحت پوشش بیمه در آوردن کودک و خانواده‌اش (در صورتی‌که تحت پوشش هیچ بیمه ای نباشند)، پرداخت هزینه های درمانی، مراقبتی و مشاوره ای، هزینه رفت و آمد، لباس و کمک هزینه تحصیلی می باشد. ابزار گرد آوری داده‌ها در این پژوهش نسخه ایرانی پرسشنامه سنجش کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی WHOQOL-BREF که توسط نجات و همکاران^(۲۱) و یوسفی و همکاران^(۲۲) روا و پایا شده است، بود. این پرسشنامه در بیش از ۴۰ کشور جهان، ترجمه و اعتبار سنجی شده است. اندازه آلفای کرونباخ در بعد سلامت جسمی ۰/۸۱، سلامت روانشناختی ۰/۷۸، روابط اجتماعی ۰/۸۲ و سلامت محیط ۰/۸۰ گزارش شده است^(۲۲). این پرسشنامه در مجموع شامل ۲۶ سوال می باشد. حیطه سلامت جسمانی (۷ سوال) مواردی مانند قدرت حرکت، فعالیت های روزمره زندگی، ظرفیت کاری و انرژی، درد و خواب را می‌سنجد. در حیطه سلامت روانشناختی (۶ سوال) تصور در مورد شکل ظاهری، احساسات منفی، احساسات مثبت، اعتماد به نفس، تفکرات، یادگیری، حافظه و تمرکز، مذهب و وضعیت روحی مورد سوال قرار می‌گیرد. حیطه روابط اجتماعی (۳ سوال) ارتباطات شخصی، حمایت اجتماعی و زندگی جنسی را مورد سوال قرار می دهد. حیطه سلامت محیط (۸ سوال) در مورد منابع مالی، امنیت فیزیکی، مراقبت های بهداشتی و اجتماعی، محیط فیزیکی محل سکونت، موقعیت های

موجود برای کسب مهارت و اطلاعات جدید، موقعیت‌های تفریحی، محیط فیزیکی (آلودگی صدا، هوا و غیره) و حمل و نقل سوال می نماید^(۲۱). همچنین این پرسشنامه وضعیت سلامت و کیفیت زندگی را به طور کلی با دو سوال جداگانه مورد ارزیابی قرار می دهد. هر حیطه امتیازی معادل ۴-۲۰ دارد که چهار نشانه بدترین و ۲۰ نشانه بهترین وضعیت کیفیت زندگی در آن حیطه می‌باشد. سنجش رضایت از خدمات واحد مددکاری در شش حیطه شامل رضایت از خدمات مددکاری به منظور حل و کاهش مشکلات، رضایت از امکان دسترسی به مددکاران در تمامی بخش‌های بیمارستان، رضایت از خدمات ارائه شده مربوط به کودک و خانواده، رضایت از درصد حمایتی که به آنان تعلق گرفته و رضایت کلی از خدمات ارائه شده در مرکز، مورد بررسی قرار گرفت. همچنین متغیرهای جنس مراقب، سطح تحصیلات وی و نسبت با کودک نیز با چک لیست سنجیده شد. زمان پر کردن هر پرسشنامه و چک لیست سنجش رضایت حدود ۳۰ تا ۴۰ دقیقه طول می کشید. پرسشنامه ها خود ایفاء بودند ولی به دلیل بیسواد بودن برخی مراقبین پرسشگران آموزش دیده به مراقبین در پر کردن پرسشنامه کمک می‌کردند. لازم به ذکر است که مراقبین در صورت تمایل (پس از شرح هدف مطالعه برای ایشان و اخذ رضایت آگاهانه) پرسشنامه‌ها را تکمیل می کردند.

جهت توصیف و تحلیل آماری از نرم افزار SPSS ویرایش ۱۷ و برای بررسی امتیاز کیفیت زندگی بر حسب جنسیت و سطح تحصیلات از آزمون های t test و ANOVA و برای سنجش همبستگی بین امتیاز کیفیت زندگی و رضایت از خدمات به دلیل نرمال نبودن توزیع داده ها از ضریب همبستگی اسپیرمن استفاده شد.

یافته‌ها

از ۱۲۵ مراقبی که پرسشنامه کیفیت زندگی را تکمیل کردند ۷۶ نفر مادر، ۴۱ نفر پدر، چهار خواهر و یک عمه بودند به عبارت دیگر ۶۷/۲ درصد مراقبین زن و ۳۲/۸

حیطه روانشناختی ($p < 0/000$) و سلامت محیط ($p < 0/001$) این تفاوت معنادار بود. پایین ترین امتیاز و بیشترین تفاوت مربوط به حیطه روانشناختی بود. امتیاز کیفیت زندگی مراقبین زن در ابعاد سلامت جسمانی، حیطه روانشناختی و روابط اجتماعی کمتر از مردان بود اما تفاوت معنادار نبود. جدول شماره یک امتیاز حیطه های کیفیت زندگی مراقبین را به تفکیک جنسیت و سطح تحصیلات نشان می دهد. مردان بیسواد امتیاز بالاتری در سه بعد سلامت جسمانی، روانشناختی و محیط داشتند و همچنین مردان تحصیل کرده امتیاز بالاتری در حیطه روابط اجتماعی داشتند. کمترین امتیاز در روابط اجتماعی و حیطه روانشناختی مربوط به زنان با تحصیلات بالاتر بود، گر چه تفاوت بین سطح تحصیلات و امتیاز کیفیت زندگی مراقبین معنادار نبود.

درصد آنان مرد بودند. $12/83$ درصد بیسواد، $26/4$ درصد تحصیلات ابتدایی، $28/21$ درصد راهنمایی، $21/38$ درصد دبیرستان و دیپلم و $11/12$ درصد تحصیلات دانشگاهی داشتند. میانگین (انحراف معیار) امتیاز حیطه سلامت فیزیکی و روانشناختی کیفیت زندگی مراقبین کودکان مبتلا به سرطان به ترتیب $13/68(2/8)$ و $11/76(3/25)$ و روابط اجتماعی و سلامت محیط به ترتیب $13/73(3/27)$ و $11/51(2/85)$ بود. میانگین (انحراف معیار) امتیاز حیطه های سلامت فیزیکی و روانشناختی کیفیت زندگی جمعیت عمومی شهر تهران به ترتیب $14/8(2/3)$ و $13/7(2/5)$ و برای حیطه های روابط اجتماعی و سلامت محیط به ترتیب $14/0(2/4)$ و $12/6(2/4)$ بود (24). امتیاز کیفیت زندگی مراقبین در تمامی ابعاد از جمعیت عمومی پایین تر بوده و در ابعاد سلامت جسمی ($p < 0/001$).

جدول شماره ۱: مقایسه امتیاز کیفیت زندگی مراقبین بر حسب جنسیت و سطح تحصیلات

متغیر	حالات متغیر	سلامت فیزیکی (mean ± SD)	روانشناختی (mean ± SD)	روابط اجتماعی (mean ± SD)	سلامت محیط (mean ± SD)	کیفیت زندگی کلی (mean ± SD)	سلامت کلی (mean ± SD)
سطح تحصیلات زنان	بیسواد	$14/93 \pm 2/30$	$11/45 \pm 3/94$	$14/67 \pm 2/60$	$11/42 \pm 3/49$	$2/90 \pm 1/04$	$3/90 \pm 0/83$
	ابتدایی	$13/55 \pm 3/72$	$11/43 \pm 3/27$	$13/72 \pm 3/40$	$11/66 \pm 3/14$	$3/33 \pm 0/76$	$3/83 \pm 1/17$
	راهنمایی	$13/26 \pm 2/58$	$11/66 \pm 2/50$	$12/77 \pm 2/86$	$11/54 \pm 3/08$	$3/05 \pm 0/97$	$3/89 \pm 0/87$
	دبیرستان	$13/85 \pm 2/51$	$11/19 \pm 3/05$	$14/33 \pm 4/22$	$11/23 \pm 2/60$	$2/64 \pm 1/08$	$3/14 \pm 1/35$
	دانشگاهی	$13/40 \pm 2/49$	$10/81 \pm 3/72$	$12/30 \pm 3/64$	$11/50 \pm 3/33$	$2/66 \pm 0/87$	$3/33 \pm 0/86$
سطح تحصیلات مردان	بیسواد	$15/30 \pm 2/49$	$14/00 \pm 4/45$	$14/67 \pm 5/66$	$11/87 \pm 1/10$	$2/00 \pm 0/82$	$4/7 \pm 0/50$
	ابتدایی	$13/14 \pm 2/42$	$11/88 \pm 3/28$	$14/48 \pm 1/62$	$11/28 \pm 3/22$	$2/71 \pm 0/75$	$3/57 \pm 0/78$
	راهنمایی	$13/59 \pm 3/29$	$12/19 \pm 3/12$	$14/00 \pm 2/75$	$11/82 \pm 2/67$	$2/71 \pm 1/14$	$3/57 \pm 0/65$
	دبیرستان	$13/61 \pm 1/46$	$12/54 \pm 3/62$	$14/06 \pm 2/76$	$10/86 \pm 2/20$	$3/09 \pm 0/54$	$4/27 \pm 0/79$
	دانشگاهی	$14/57 \pm 2/00$	$13/40 \pm 1/64$	$15/00 \pm 2/28$	$10/87 \pm 3/20$	$3/25 \pm 0/50$	$4/25 \pm 0/50$
نسبت	زن	$13/71 \pm 3/00$	$11/40 \pm 3/14$	$13/59 \pm 3/40$	$11/46 \pm 3/09$	$3/02 \pm 0/99$	$3/58 \pm 1/10$
	مرد	$13/78 \pm 2/50$	$12/54 \pm 3/23$	$14/27 \pm 2/80$	$11/37 \pm 2/51$	$2/80 \pm 0/88$	$3/95 \pm 0/78$

به خانواده کودک ($34/4$) می باشد. در تمامی موارد فراوانی نسبی رضایت از خدمات بیشتر از نارضایتی از خدمات می باشد. کمترین نارضایتی نیز در مورد خدمات مربوط به حل و کاهش مشکلات کودکان و مراقبین آن ها می باشد ($2/4$ درصد).

جدول شماره دو وضعیت رضایت مراقبین از خدمات واحد مددکاری موسسه محک را نشان می دهد. بیشترین درصد رضایت مربوط به رضایت درصدی از حمایت است که به کودک و خانواده اش تعلق گرفته است ($64/2$) و بیشترین نارضایتی مربوط به خدمات ارائه شده

جدول شماره ۲: توزیع فراوانی درصد رضایت مراقبین کودکان مبتلا به سرطان از خدمات مددکاری موسسه محک

راضی درصد	تا حدودی راضی درصد	ناراضی درصد	
۵۸/۷	۳۸/۹	۲/۴	رضایت از خدمات مددکاری به منظور حل و کاهش مشکلات
۵۰/۰	۲۴/۲	۲۵/۸	رضایت از امکان دسترسی به مددکاران در تمامی بخشهای بیمارستان
۶۴/۲	۲۸/۵	۷/۳	رضایت از درصد حمایتی که به آنان تعلق گرفته
۵۹/۵	۲۳/۰	۱۷/۶	رضایت از خدمات ارائه شده مربوط به کودک
۳۴/۲	۲۲/۴	۳۴/۴	رضایت از خدمات ارائه شده مربوط به خانواده
۵۵/۶	۳۸/۹	۵/۶	رضایت کلی از خدمات مددکاری ارائه شده در مرکز

همانطور که جدول شماره سه نشان می دهد بیشترین میزان همبستگی مثبت در رضایت از خدمات ارائه شده به کودک با حیطه روانشناختی کیفیت زندگی مراقبین وجود دارد به عبارت دیگر با افزایش رضایت از خدمات

ارائه شده به کودک کیفیت زندگی روانشناختی مراقبین افزایش می یابد. حیطه سلامت فیزیکی و روانشناختی کیفیت زندگی مراقبین با رضایت از خدمات مربوط به کودک و خانواده همبستگی مثبت معنادار دارد.

جدول شماره ۳: همبستگی بین ابعاد کیفیت زندگی مراقبین کودکان مبتلا به سرطان و رضایت آنان از خدمات واحد مددکاری موسسه محک

سلامت فیزیکی	روانشناختی	روابط اجتماعی	سلامت محیط	
۰/۱۳	۰/۰۲	۰/۰۹	۰/۱۱	رضایت از خدمات مددکاری به منظور حل و کاهش مشکلات
۰/۱	۰/۱۵	۰/۰۹	*۰/۲	رضایت از امکان دسترسی به مددکاران در تمامی بخشهای بیمارستان
۰/۱	۰/۰۴	-۰/۰۱	۰/۰۹	رضایت از درصد حمایتی که به آنان تعلق گرفته
*۰/۲۳	**۰/۲۸	*۰/۲	۰/۱۵	رضایت از خدمات ارائه شده مربوط به کودک
*۰/۱۸	**۰/۲۵	۰/۰۹	**۰/۲۴	رضایت از خدمات ارائه شده مربوط به خانواده
۰/۱۴	۰/۱۷	۰/۱	۰/۱۲	رضایت کلی از خدمات مددکاری ارائه شده در مرکز

P<0.001** P<0.05*

سلامت جسمانی، برابر یا کمتر از گروه بیمار جمعیت کلی ۲۳ کشور بود^(۳۳). نتایج این مطالعه مشابه نتایج مطالعات انجام شده بر روی مراقبین بیماران مبتلا به تومور مغزی^(۲۴)، کودکان مبتلا به ناتوانی^(۱۹) مراقب بیمار سرطانی^(۱۲) می باشد. نتایج مطالعات انجام شده نشان داده است که مشکلات جسمی و روانی در مادران کودکان مبتلا به بیماری بیشتر است^(۱۲) و در نتیجه پایین آمدن کیفیت زندگی آن ها را بدنبال خواهد داشت. توجه به عوارض ناشی از مراقبت از افراد مبتلا به بیماری سخت و یا مزمن در مراقبین بسیار مهم است زیرا سلامت جسمانی و روانی مراقبان می تواند بر سلامت رفاه و موفقیت بهبودی بیماران تأثیر گذار باشد.

بحث و نتیجه گیری

در نظر گرفتن کیفیت زندگی مراقبین کودکان مبتلا به سرطان و عوامل مرتبط با آن جهت بهبود سیر درمان و مراقبت و مداخلات موثر جهت بقا بیشتر و بهبود کیفیت زندگی کودکان بسیار مهم و ضروری است. در این مطالعه کیفیت زندگی مراقبین بطور معناداری پایین تر از کیفیت زندگی جمعیت عمومی شهر تهران بود. لازم به ذکر است که در مطالعه نجات و همکاران (۱۳۸۴) کیفیت زندگی مردم تهران در مقایسه با کیفیت زندگی ۲۳ کشور مورد مطالعه سازمان جهانی بهداشت در تمامی حیطه ها به جز

($>60\%$)^(۳۸) و بیمارستان‌های نظامی (۶۸.۲٪)^(۳۹) اشاره کرد که کمترین مقدار در مطالعه مربوط به رضایتمندی از خدمات پرستاری بیمارستان‌های آموزشی منتخب کشور (۳۳٪)^(۴۰) گزارش شده است. لازم به ذکر است که به دلیل متفاوت بودن تعاریف هر کدام از مطالعات از رضایت و حیطه‌های در نظر گرفته شده برای آن و بالطبع متفاوت بودن ابزارهای سنجش رضایت در آن‌ها، مقایسه بین آنها مقدور نیست.

از آنجا که بستری شدن در طول دوره بیماری فرآیندی استرس‌زا می‌باشد و در بسیاری موارد به عنوان تجارب نامطلوب در زندگی افراد به حساب می‌آید و از طرف دیگر بستری شدن منجر به تحمیل هزینه‌های گزاف به فرد و جامعه می‌شود بررسی رضایت مندی بیماران از ارائه خدمات اهمیت ویژه‌ای دارد. همچنین جلب رضایت هر چه بیشتر دریافت‌کنندگان خدمات ضمن ترغیب آن‌ها به انجام صحیح و به موقع دستورالعمل‌های درمانی، موجب تسریع پیشرفت درمان و دستیابی به هدف اصلی آن یعنی بهبود بیماران می‌گردد. از طرف دیگر ارزشیابی از کیفیت ارائه خدمات توسط سنجش میزان رضایت گیرندگان خدمات موجب تحقق اهداف سازمانی و ارتقا فرآیند ارائه خدمات و نیز موجب ارتقا سطح توانمندی کارکنان می‌گردد.

در مجموع یافته‌های مطالعه نشان داد که کیفیت زندگی مراقبین کودکان مبتلا به سرطان بطور معناداری پایین‌تر از جمعیت عمومی شهر تهران بوده و مراقبین از بیشتر خدمات ارائه شده خصوصاً خدمات مربوط به کودک راضی بودند که این خود بطور معناداری موجب بهبود بعد روانشناختی کیفیت زندگی مراقبین می‌شد.

تقدیر و تشکر

نویسندگان مراتب قدر دانی خود را از موسسه حمایت از کودکان سرطانی "محک" بخصوص واحد مددکاری آن

همچنین در این مطالعه تفاوت معناداری بین کیفیت زندگی زنان و مردان مشاهده نشد گرچه در تمامی ابعاد کیفیت زندگی زنان امتیاز پایین‌تری داشتند. در بیشتر مطالعات انجام شده کیفیت زندگی مردان بطور معناداری بالاتر از زنان گزارش شده است. البته معدود مطالعاتی نیز رابطه جنسیت و کیفیت زندگی را معنادار گزارش نکرده‌اند^(۳).

همچنین در این مطالعه رابطه امتیاز حیطه‌های کیفیت زندگی مراقبین با سطوح مختلف تحصیلی آنان از نظر آماری معنادار نبود مطالعات موسوی و همکاران^(۲۵) آهنگری و همکاران^(۲۶) رابطه کیفیت زندگی و سطح تحصیلات را معنادار نشان دادند بطوری که با افزایش سطح تحصیلات کیفیت زندگی بهتر می‌شد. در برخی مطالعات این رابطه معنادار نشان داده نشده است^(۲۷). در توضیح این مطلب می‌توان گفت که در شرایط سخت نظیر داشتن بچه‌ای با بیماری سخت و شاید کشنده که کیفیت زندگی پایینی را به دنبال خواهد داشت، متغیرهای جنسیت و سطح تحصیلات تعیین‌کننده نیستند.

همچنین در این مطالعه مشاهده شد در حیطه‌های خدمات به منظور کاهش و حل مشکلات، امکان دسترسی به مددکاران در تمامی بخش‌های بیمارستان، درصد حمایتی که به آنان تعلق گرفته، خدمات مربوط به کودک و دریافت خدمات بطور کلی مقدار رضایت بیش از ۵۰ درصد است. گرچه مطالعه‌ای در مورد رضایت از خدمات مددکاری در ایران انجام نشده است ولی مطالعات زیادی در مورد سنجش رضایت از خدمات مراکز درمانی و بهداشتی به طور خاص و عام انجام شده است که در اکثر قریب به اتفاق آنان درصد بالایی از رضایت ذکر شده است و از جمله می‌توان به مطالعات انجام شده در مراکز بهداشتی و یا درمانی شهرهای (درصد رضایت) رفسنجان (۷۱.۹٪)^(۲۸)، همدان (۸۳٪)^(۲۹)، گناباد (۷۸٪)^(۳۰)، قزوین (۵۹٪)^(۳۱)، دندانپزشکی شیراز (۸۷.۵٪)^(۳۲)، بوشهر (۸۸٪)^(۳۳)، قم (۷۴-۷۶٪)^(۳۴)، ایلام (۵۶.۱٪)^(۳۵)، بابل ($>90\%$)^(۳۶)، اراک (۶۳.۲)^(۳۷) و تهران

می دارند.

مرکز که شرایط انجام این پژوهش را فراهم نمودند ابراز

فهرست منابع

- 1- Fayers PM, Machine D. Introduction, In Quality of Life Assessment Analysis and interpretation. 1st ed. UK: John Willy & Sons, 2000.
- 2- Tatina OM. [Women headed household's quality of life: a comparison between quality of life women headed households supported by welfare organization with women headed households who have servicing jobs]. Unpublished MSc Thesis. University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, 2007. Persian
- 3- Sajadi H. [Quality of life, In The social situation report in Iran (2001-2009)]. Tehran: Rahman Institute, 2011. Persian
- 4- World Health Organization's Quality of Life group. WHOQOLBREF Introduction, Administration and Scoring, Field Trial version. Geneva: World Health Organization; 1996.
- 5- World Health Organization and International Union against Cancer, Global Action against Cancer. Geneva: World Health Organization; 2005.
- 6- Khosravy A, Nagafi F, Rahbar F, Motlagh ME, Center for health network development & health promotion technical group for health information management & technology secretariat applied research. [Health profile indicators in the Islamic Republic of Iran]. Kermanshah University of Medical Sciences, Tehran, 2009. Persian
7. Jafroodi M, Ghandi Y. [Epidemiologic evaluation of pediatric malignancies in 17 Shahrivar Hospital]. *J Guilan Uni Med Sci*, 2008, 68:14-21. Persian
- 8- Faranoush, M. [Incidence of childhood cancer in Iran]. Oral presentation in Sixth International Conference of children's cancer, SIOP ASIA, Kish Island, Iran; 2010. Persian
- 9-Jakobsson S, Ekman T, Ahlberg K. Components that influence assessment and management of cancer-related symptoms: an interdisciplinary perspective. *Oncol Nurs Forum*. 2008 Jul;35(4):691-8.
- 10-Da Silva FM, Jacob E, Nascimento LC. Impact of childhood cancer on parents' relationships: an integrative review. *J Nurs Scholarsh*. 2010 Sep 1;42(3):250-61.
- 11-Alptekin S, Gonullu G, Yucel I, Yaris F. Characteristics and quality of life analysis of caregivers of cancer patients. *Med Oncol*. 2010 Sep;27(3):607-17.
- 12-Fotukian Z, Alikhani M, Salman Yazdi N, Roohangiz J. [Study of quality of life caregiver close relatives of patient with cancer]. *IJN*. 2004; 38 (17):48-56. Persian
- 13- Vellone E, Piras G, Talucci C, Cohen MZ. Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *J Adv Nurs*. 2008 Jan;61(2):222-31.
- 14- Caqueo-Urizar A, Gutierrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: a literature review. *Health Qual Life Outcomes*. 2009;7:84.
- 15- Goldbeck L. Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psychooncology*. 2001 Jul-Aug;10(4):325-35.
- 16- Chou SM, Chen TF, Woodard B, Yen MF. Using SERVQUAL to evaluate quality disconfirmation of nursing service in Taiwan. *J Nurs Res*. 2005 Jun;13(2):75-84.
- 17-Jafari H, Ravanbakhsh E, Nasiri E, Heidari J, Mohamadpoor RA, Mahmoodi GH. [A study of satisfaction rate of Mazandaran university of medical science's employee from complementarities health care insurance in 1384]. *Mazandaran Uni Med Sci J*. 2007; 18(58). Persian
- 18- Hadyan M, Jalilvand, M, Salarifar, MH, Salehi, M. [A study of factors affecting client satisfaction with consultative services]. *Psychol Studies, Al-Zahra Univ*. 2006 Spring & Summer, 2(1-2).19-32. Persian
- 19- Lin JD, Hu J, Yen CF, Hsu SW, Lin LP, Loh CH, et al. Quality of life in caregivers of children and adolescents with intellectual disabilities: use of WHOQOL-BREF survey. *Res Dev Disabil*. 2009 Nov-Dec;30(6):1448-58.
- 20- Cappelleri JC, Gerber RA, Quattrin T, Deutschmann R, Luo X, Arbuckle R, et al. Development and validation of the Well-being and Satisfaction of CAREgivers of Children with Diabetes Questionnaire (WE-CARE). *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:3.

- 21- Nejat S, Montazeri A, Holakouei naeini K, Majdzadeh MK. The world health organization quality of life (whoqol-bref) questionnaire: translation and validation study of the Iranian version. *Journal of School of Public Health And Institute of Public Health Research*. 2006; 4(4) 1-12.
- 22- Yousefy AR, Ghassemi GR, Sarrafzadegan N, Mallik S, Baghaei AM, Rabiei K. Psychometric properties of the WHOQOL-BREF in an Iranian adult sample. *Community Ment Health J*. 2010 Apr;46(2):139-47.
- 23- Nedjat S, Montazeri A, Holakouie K, Kazem M, Majdzadeh S. [Quality of life of Tehran's population by WHOQOL-BREF questionnaire in 2005]. *Hakim Res J*. 2007; 10(3):1- 8. Persian
- 24- Chien LY, Lo LH ,Chen CJ, Chen YC, Chiang CC, Chao YMY : Quality of life among primary caregivers of Taiwanese children with brain tumor. *Cancer Nurs*. 2003; 26 (4): 305-311.
- 25- Mousavi B, Soroush MR, Montazeri A. [Quality of life in war related spinal cord injured female]. *Payesh*. 2008; 7:75-81. Persian
- 26-Ahangari M, Kamali M, Arjmand hesabi M. [Quality of orderly's life in Tehran senile culture house clubs]. *Salmand*. 2007 spring; 2(3):182-189. Persian
- 27- Sajadi H, Biglarian A. [Quality of life among elderly women in Kahrizak charity foundation]. *Payesh*. 2007; 6(2).105-8. Persian
- 28- Tabatabaei SZ, Danesh kohan A, Rezaeiyan M, Esmaeili A, Ashrafi F, Roshani M. [A study of patient satisfaction to emergency section of Aliebneabitaleb hospital in Rafsanjan from medical staff services]. *Teb va Tazkiyeh*. 2008; 16:70-71. Persian
- 29- Khodaveisi M, Allahverdipur H. [A study of awareness and satisfaction of urban's health services of Hamedan citizens in 1376]. *Teb va Tazkiyeh.*, 2002; 44. Persian
- 30- Ghahremani M, Mohamadpur A, Motalebi M, Minooeian MH. [The survey of refers satisfaction rate to patient satisfaction in the medical emergencies wards of Gonabad .medical science college hospitals]. *J Gonabad Uni Med Sci*, 2001; 2. Persian
- 31- Sheikhi MR, Javadi A. [Patients' satisfaction of medical services in Qazvin educational hospitals]. *J Ghazvin Uni Med Sci*, 2004; 29(4).62-6. Persian
- 32- Ghabanchi J, Daghighafkar M, Azadi A, Sedaghati shayesteh S. [Patients' satisfaction of dental care provided in Shiraz dental school]. *Journal of Dentistry (Shiraz University of Medical Sciences) Spring 2009*; 10(1 (22)):83-86. Persian
- 33- Hashemi SM, Mohamadi M, Ghaedi H, Ghafaryan-e shirazi HR. [Satisfaction of hospitalized patients from offered services in Bushehr' hospitals, 1387]. *Iranian south med J (ISMJ)*, 2001; 4(1). Persian
- 34- Seyedi M, Heydari A, Reiskarami SR. [Satisfaction rate of hospitalized patients in surgery and internal section from presented services by physicians and nurses.]. *IJN*, 2005 winter; 17(40). Persian
- 35- Azami A, Akbarzade K. [A study of satisfaction in patient from service delivery in Eilam' hispitals]. *J Eilam Uni Med Sci*, 2004; 12 :(44-45):10-16. Persian
- 36- Hajyan K. [Satisfaction rate of hospitalized patient from health system service offered by Shahid Beheshti and Yahyanejad hospitals in Babol, 1384]. *J BABOL Uni Med Sci*, 2007; 9(2). Persian
- 37-Yaghmaei F, Mahfuzpour S. [Satisfaction with service delivery in clients referring to urban health centers affiliated to Arak University of medical sciences]. *Iranian J Nurs Research*, 2007; 2(4-5):45-49. Persian
- 38- Seyedi Andi SJ, Shojaeizadeh D, Batebi A, Hoseini M, Rezaei R. [Client satisfaction with health system services offered by urban health care centers of Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran]. *J Babol Uni Med Sci*, 2009; 10(6 (47)):80-87. Persian
- 39- Ebrahimnia M. Ameriyoon A. Azizabadi Farahani M. Khoddami Vishte H. R. [Satisfaction rate of hospitalized patients in military hospitals from presented services]. *Iranian J Militar Med*. 2010 summer; 12(2): 101-105. Persian
- 40- Joolae S, Givari A, Taavoni S, Bahrani S, Rezapour R. [Patients' satisfaction with provided nursing care], *Iranian J Nurs Research*, 2011 Autumn; 6(22):9-7. Persian

Quality of life and satisfaction with services in caregivers of children with cancer

*Sajjadi H. PhD¹ Roshanfekr P. MSc² Asangari B. MSc³
Zeinali Maraghe M. MSc⁴ Gharai N. MSc⁵ Torabi F. MSc⁶

Abstract

Background & Aim: Quality of life has been defined in a variety of ways depending on the context and the orientation of scholars. The purpose of the this study was to evaluate caregivers' quality of life and also to investigate the correlation between quality of life of caregivers and their satisfaction with social work section services.

Material & Methods: The present study employed a correlational design, with 125 caregivers of Iranian children with cancer. It was conducted at hospitals covered by MAHAK. Quality of life in caregivers was measured by the Iranian version of WHO, QOL-BREF. Satisfaction of social work section services was measured by questioner including six services. Data was analyzed by t-Test and ANOVA using SPSS-PC (v.17).

Results: The scores of all dimensions of caregivers' quality of life were lower than general population. The difference was significant in physical ($p<0.001$), psychological ($p=0.000$) and environmental ($p<0.001$) dimensions. The lowest score and highest difference was found in psychological dimension of quality of life. The highest satisfaction rate was related to supporting the child and family and the highest dissatisfaction was related to services given to family. The highest positive correlation was found between satisfaction with services for child and psychological dimension of care givers' quality of life ($r=0.28$, $p<0.001$).

Conclusion: Understanding of factors that associate with caregivers' quality of life is of central importance to the improvement of care, treatment process and for effective interventions for children with cancer. These findings provide useful information for managers to enhance quality of services and to enhance caregivers' satisfaction.

Key words: Quality of Life, Satisfaction, Services, Caregivers, Children, Cancer

Received: 1 Jul 2011

Accepted: 10 Oct 2011

¹ Assistant Professor, Social Welfare Management Dept., Social Determinants of Health Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran(*Corresponding Author)

Tell: 021-11180048 Email: safaneh_s@yahoo.com

² MSc In Social Welfare, Tehran Municipality Urban Planning Research Center, Tehran, Iran

³ BA in Clinical Psychology, Social Work Section, Society To Support Children Suffering From Cancer MAHAK, Tehran, Iran

⁴ BA Social Science, Social Work Section, Society To Support Children Suffering From Cancer MAHAK, Tehran, Iran

⁵ BA Social Work, Social Work Section, Society To Support Children Suffering From Cancer MAHAK, Tehran, Iran

⁶ BA Social Science, Social Work Section, Society To Support Children Suffering From Cancer MAHAK, Tehran, Iran