

کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی و عوامل مرتبط با آن

صدیقه خنجری^۱ سیده فاطمه حقدوست اسکویی^۲ *اعظم اسحقیان درچه^۳
حمید حقانی^۴

چکیده

زمینه و هدف: لوسمی به عنوان شایع‌ترین سرطان دوران کودکی نه تنها برای کودک، که برای کل خانواده و به خصوص والدین چالش جدی ایجاد کرده، و می‌تواند کیفیت زندگی آنان را دستخوش تغییر سازد. این مطالعه با هدف تعیین کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی انجام شد. روش بررسی: این مطالعه به روش توصیفی در سال ۱۳۹۱ بر ۲۰۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به لوسمی مراجعه کننده به درمانگاه‌های خون بیمارستان‌های منتخب دانشگاه علوم پزشکی تهران به روش نمونه‌گیری مستمر انجام شد. نمونه‌های این مطالعه را والدین کودکان ۱۵ - ۱ ساله مبتلا به لوسمی با تجربه حداقل یک دوره درمان کودک تشکیل دادند. داده‌ها با استفاده از پرسشنامه کیفیت زندگی (P - CQOLC) و پرسشنامه‌های مشخصات دموگرافیک والدین و اطلاعات بالینی کودک جمع‌آوری شد. نتایج با استفاده از آزمون‌های *t* مستقل، ANOVA و رگرسیون خطی، در نرم-افزار SPSS نسخه ۱۶ تجزیه و تحلیل شد.

یافته‌ها: نتایج نشان داد میانگین نمره کیفیت زندگی واحدهای مورد پژوهش در این مطالعه کمتر از ۵۰٪ نمره کل کیفیت زندگی است و این نمره در مقایسه با سایر تحقیقات در این زمینه بسیار پایین است. همچنین نتایج رگرسیون خطی انجام شده نشان داد متغیرهای فردی جنسیت (پدر یا مادر بودن)، درآمد و شغل بیشترین ارتباط را با کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی دارند (P = ۰/۰۵). نتیجه‌گیری کلی: با توجه به نامناسب بودن کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی، آموزش به این خانواده‌ها در زمینه مراقبت از کودک و همچنین شناخت نحوه تطابق آنان ضروری به نظر می‌رسد.

کلید واژه‌ها: کیفیت زندگی، والدین، کودکان، لوسمی

تاریخ دریافت: ۹۱/۱۲/۱۵

تاریخ پذیرش: ۹۲/۳/۷

^۱ عضو مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و استادیار گروه کودکان دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات درمانی ایران، تهران، ایران

ایران

^۲ عضو مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و دانشیار دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات درمانی ایران، تهران، ایران

^۳ دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری، گرایش بهداشت کودک و خانواده، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات درمانی تهران، تهران، ایران

^۴ *مؤلف مسئول (شماره تماس: ۰۹۱۳۳۷۰۱۵۲۹ Email: azam.eshaghian@yahoo.com)

^۴ مربی و عضو گروه آمار و ریاضی، دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات درمانی ایران، تهران، ایران

مقدمه

سرطان یکی از دلایل اصلی مرگ و میر در جهان محسوب می‌شود، به طوری که "اپیدمی جدید New Epidemic زمان ما بعد از بیماری‌های قلبی نام گرفته است^(۱). سرطان سومین عامل مرگ در ایران بعد از بیماری‌های قلبی، تصادفات و دیگر پدیده‌های طبیعی^(۲) و دومین عامل مرگ کودکان در کشورهای جهان سوم^(۳) محسوب می‌شود. در این بین لوسمی (۱/۳۴) به عنوان شایعترین سرطان دوران کودکی در دنیا شناخته شده است^(۳). در مطالعه موسوی و همکاران میزان بروز لوسمی در ایران ۸ تا ۶۲ مورد در هر میلیون برای دختران و پسران در سال ۲۰۰۴ در مناطق مختلف تخمین زده شده و لوسمی شایعترین سرطان دوران کودکی در ایران بوده است^(۲). گرچه در دهه‌های اخیر بهبود روش‌های درمانی باعث افزایش بقا در کودکان مبتلا به لوسمی و سایر سرطان‌ها شده است. اما این افزایش بقا ممکن است کودک را در معرض سایر خطرات سلامتی چون مشکلات تکاملی و شناختی و کاهش کیفیت زندگی قرار دهد. مواجهه طولانی مدت با سرطان در دوران کودکی باعث ایجاد استرس و تاثیر منفی بر کیفیت زندگی والدین این کودکان به عنوان مراقبان اصلی آنها خواهد داشت^(۴). علاوه بر تنش‌های عاطفی، خانواده با مسایل متعددی از جمله علائم بیماری، داروها و عوارض جانبی آنها، فراهم کردن اقدامات غیر دارویی مانند کمک به کودک در جهت کنار آمدن با شرایط جدید روبرو خواهند شد^(۵). سرطان باعث گسیختگی در برنامه‌های زندگی بیمار و یک‌یک اعضای خانواده شده و کل خانواده را با چالش روبرو می‌کند^(۶). یافته‌ها نشان می‌دهد که والدین کودکان مبتلا به لوسمی در معرض کاهش سلامت جسمی و روحی مربوط به درک نارضایتی از وضعیت اقتصادی و فقدان تطابق هستند^(۷). بنابراین فهم عملکرد والدین از نظر روحی و جسمی و تجربه تطابق آنها اهمیت زیادی در برنامه‌ریزی‌های بهداشتی خواهد داشت^(۸). در مطالعه Yamazaki و همکاران کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی

مادران کودکان مبتلا به لوسمی نسبت به مادران کودکان سالم کاهش یافته بود^(۹). نتایج مطالعه Litzelman و همکاران نیز علت کاهش کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سرطان، استرس والدی ناشی از بیماری کودک بیان شده است^(۴). اعضای خانواده به عنوان مراقب بیمار تاثیر مثبت بر سازگاری او با بیماری داشته^(۱۰) و این مراقبین نقش محوری در مدیریت جنبه‌های مختلف مراقبت از بیمار را به عهده دارند^(۱۱). در حالی که مطالعات زیادی در مورد سرطان، تشخیص، درمان، سیر و حتی کیفیت زندگی مبتلایان انجام شده، در مورد والدین کودکان مبتلا به لوسمی یا سایر سرطان‌ها، مطالعات محدودی وجود دارد^(۴).

از آنجا که مراقبت پرستاری و بهداشت کودک و خانواده بر خانواده محوری family centered care استوار شده لذا مراقبت از کل خانواده دارای اهمیت است. مراقبت خانواده محور یکی از اساسی‌ترین مفاهیم پرستاری است که باعث حفظ و یکپارچگی خانواده و ارتقای سلامت کودک و خانواده خواهد شد^(۱۲). بر این اساس پژوهش حاضر با هدف تعیین کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی و برخی از عوامل مرتبط با آن در سال ۱۳۹۱ در شهر تهران انجام شد. امید است با انجام این مطالعه رویکرد مناسبی برای ارتقا کیفیت زندگی والدین به پرستاران و سایر اعضای تیم بهداشتی عرضه کرده و در نهایت به ارتقا سلامت و بهبود کودک و خانواده کمک نمود.

روش بررسی

این پژوهش با روش توصیفی و به صورت مقطعی در گروهی از والدین کودکان مبتلا به لوسمی تحت درمان انجام شد. جامعه پژوهش شامل کلیه والدین دارای یک کودک ۱ تا ۱۵ ساله مبتلا به لوسمی با تجربه حداقل یک بار شیمی‌درمانی کودک، توانایی تکمیل پرسشنامه و یا شرکت در مصاحبه، که جهت پیگیری‌های درمانی به بیمارستان‌های منتخب دانشگاه علوم پزشکی تهران

مراجعه کرده بودند. والدین مبتلا به اختلالات روانی و سرطان از مطالعه حذف شدند.

برای تعیین حجم نمونه لازم با میزان اطمینان ۰/۹۵، توان آزمون ۸۰٪ و با فرض این که $2 = 0/2$ باشد، حجم نمونه لازم ۲۰۰ نفر به دست آمد. برای انتخاب واحدهای پژوهش، از روش نمونه‌گیری مستمر استفاده شد. به این ترتیب که پژوهشگر در روزهای مختلف هفته به درمانگاه‌های بیمارستان‌های حضرت علی (ع) و مرکز طبی کودکان تهران مراجعه نموده و ۲۰۰ نفر از والدین واجد شرایط شرکت در مطالعه را انتخاب و پس از توضیح در مورد اهداف طرح از والدین جهت شرکت در پژوهش دعوت به عمل آورده، در صورت موافقت ایشان و تکمیل فرم رضایت‌نامه آگاهانه، پرسشنامه‌های مربوط به مشخصات فردی والدین و مشخصات بالینی کودک و سپس پرسشنامه کیفیت زندگی را در اختیار آنان قرار داد. (لازم به ذکر است که پرسشنامه توسط مادر یا پدر کودکان مبتلا به لوسمی تکمیل شده است.)

ابزار گردآوری داده‌ها شامل پرسشنامه و فرم مشخصات فردی والدین و مشخصات بالینی کودک بود. در فرم مشخصات فردی و بالینی، جنس، سن، تعداد فرزندان سطح تحصیلات، وضعیت شغلی و اقتصادی، برای والدین و طول مدت تشخیص و نوع درمان کودک در نظر گرفته شده است.

ابزار اصلی این پژوهش پرسشنامه فارسی کیفیت زندگی مراقبت دهندگان بیماران مبتلا به سرطان CQOLC-P (Caregiver Quality of Life Index cancer) بود. این پرسشنامه در سال ۱۹۹۷ توسط Weitzner و همکاران تهیه شده است (۱۳، ۱۴، ۱۵). پرسشنامه فوق توسط Khanjari و همکاران به فارسی ترجمه و اعتبارسنجی آن به روش صوری و محتوایی انجام شده است و پایایی این ابزار به روش کرونباخ ۰/۸۹ بوده است (۱۶).

پرسشنامه CQOLC-P حاوی ۳۵ آیتم می‌باشد. پاسخ‌گویی به سوالات بر اساس مقیاس ۵ گزینه‌ای لیکرت است. امتیاز بندی در محدوده ۰ تا ۴ شامل: اصلا (۰)، کمی (۱)، تا حدودی (۲)، زیاد (۳)، خیلی زیاد (۴) می‌باشد. این پرسشنامه ۱۴۰ امتیاز دارد و نمره بالاتر نشان دهنده کیفیت زندگی بهتر خواهد بود (۱۴). پرسشنامه CQOLC-P دارای ۴ حیطه و هر یک از حیطه‌ها حاوی تعدادی آیتم است. ۱۴ مورد از آیتم‌ها مربوط به حیطه رنج روحی و جسمی، ۹ مورد مربوط به گسیختگی سبک زندگی، ۸ مورد مربوط به سازگاری مثبت، ۳ مورد مربوط به نگرانی اقتصادی، و یک مورد مربوط به علاقه به همکاری در مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان در خانواده که در هیچ کدام از حیطه‌ها طبقه‌بندی نشده و در نمره کلی محاسبه خواهد شد. آلفا کرونباخ این ابزار در مطالعه حاضر ۰/۸۲ است.

تجزیه و تحلیل داده‌ها توسط نرم افزار آماري SPSS نسخه ۱۶ با استفاده از آمار توصیفی و آمار استنباطی و آزمونهای t مستقل، آنالیز واریانس و آنالیز رگرسیون خطی استفاده شده است.

یافته‌ها

در این مطالعه ۱۶۷ نفر از مادران و ۳۳ نفر از پدران کودکان مبتلا به لوسمی شرکت کردند. میانگین سنی والدین ۳۵ سال و بیش از نیمی از آنان در گروه سنی کمتر از ۳۰ سال قرار داشتند. تقریباً ۹۰٪ مادران شرکت‌کننده خانه دار بودند. بیش از ۵۰٪ از آنان معتقد بودند، که درآمد آنها ناکافی است. ۸۷٪ کودکان فقط شیمی‌درمانی و بقیه تحت هم شیمی‌درمانی و هم پرتودرمانی قرار داشتند. تقریباً نیمی از کودکان کمتر از یک سال از درمانشان می‌گذشت. اطلاعات تکمیلی در جدول شماره یک آورده شده است.

جدول شماره ۱: مشخصات فردی والدین و کودکان مبتلا به لوسمی (n=۲۰۰)

| خصوصیات والدین | فراوانی (درصد) | خصوصیات کودک | فراوانی (درصد) |
|----------------|-----------------|---------------|----------------|
| جنسیت | زن | دختر | ۸۹ (۴۴/۵) |
| | مرد | پسر | ۱۱۱ (۵۵/۵) |
| سن (سال): | ۳۰ | ۱-۴ | ۴۹ (۲۴/۵) |
| | ۳۰-۳۹ | ۵-۹ | ۸۴ (۴۲) |
| | ۴۰-۴۹ | ۱۰ | ۶۷ (۳۳/۵) |
| | ۵۰ | | |
| سطح تحصیلات | ابتدایی | طول مدت درمان | ۴۶ (۲۳) |
| | راهنمایی | (سال) | ۷۱ (۳۵/۵) |
| | دیپلم | | ۶۰ (۳۰) |
| | بالاتر از دیپلم | | ۲۳ (۱۱/۵) |
| تعداد فرزندان | ۱ | شیمی درمانی | ۶۰ (۳۰) |
| | ۲ | شیمی درمانی و | ۷۷ (۳۸/۵) |
| | ۳ | پرتودرمانی | ۳۲ (۱۶) |
| | ۴ | | ۳۱ (۱۵/۵) |
| وضعیت اشتغال | کارمند | | ۱۶ (۸) |
| | کارگر | | ۱۴۹ (۷۴/۵) |
| | خانه دار | | ۱۶ (۸) |
| | آزاد | | ۱۹ (۹/۵) |
| درآمد | کافی | | ۱۵ (۷/۵) |
| | تا حدودی کافی | | ۸۲ (۴۲) |
| | ناکافی | | ۱۰۳ (۵۱/۵) |

وضعیت شغلی آنان نشان داد (P=۰/۰۵). سن، سطح تحصیلات، بیمه، تعداد فرزندان خانواده، نوع و مدت درمان از نظر آماری رابطه معنی داری با کیفیت زندگی کلی در این مطالعه نداشتند. ارتباط خصوصیات دموگرافیک و کیفیت زندگی در جدول شماره سه آورده شده است. تحلیل رگرسیون خطی انجام شده رابطه بین متغیرها با کیفیت زندگی را نشان داده است (جدول شماره چهار). (در مورد کامنت شماره ۴ دامنه امتیاز در جدول شماره ۲ نشان داده شده است).

در این مطالعه از بین حیطه‌های کیفیت زندگی، میانگین مربوط به حیطه سازگاری مثبت ($22/65 \pm 4/53$) بیش از نیمی از نمره نسبت به حداکثر امتیاز ممکن (۲۳) نمره از ۳۲ را نشان داد ولی سایر حیطه‌های کیفیت زندگی کمتر از نصف حداکثر نمره ممکن را کسب نمودند. همچنین کیفیت زندگی کلی با میانگین $17/35 \pm 62/35$ کمتر از نصف نمره ممکن (۶۲) نمره از مجموعه ۱۴۰ نمره را نشان داد. امتیاز هر یک از حیطه‌ها در جدول شماره دو آورده شده است. نتایج رابطه معنی داری را بین کیفیت زندگی با جنسیت (پدر و مادر بودن)، درآمد والدین و

جدول شماره ۲: حیطه کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا لوسمی

| حیطه‌های کیفیت زندگی (دامنه امتیاز) | حداقل امتیاز | حداکثر امتیاز | انحراف معیار ± میانگین |
|-------------------------------------|--------------|---------------|------------------------|
| رنج روحی و جسمی (۰-۵۶) | ۰ | ۴۸ | ۱۸/۴۷ ± ۹/۸ |
| گسیختگی سبک زندگی (۰-۳۶) | ۱ | ۳۱ | ۱۶ ± ۶/۸۶ |
| سازگاری مثبت (۰-۳۲) | ۷ | ۲۸ | ۲۲/۶۵ ± ۴/۵۳ |
| نگرانی اقتصادی (۰-۱۲) | ۰ | ۹ | ۲/۲۱ ± ۲/۴۵ |
| کیفیت زندگی کلی (۰-۱۴۰) | ۲۴ | ۱۰۰ | ۶۲/۳۵ ± ۱۷/۳۵ |

جدول شماره ۳: ارتباط کیفیت زندگی کلی به تفکیک مشخصات فردی والدین و به مشخصات بالینی والدین و کودک (n = ۲۰۰) p 0.05

| عوامل مرتبط با کیفیت زندگی | P value |
|----------------------------|-----------|
| والدین: | |
| جنسیت | * ۰/۰۴۱ |
| درآمد | ** ۰/۰۳۸ |
| سطح تحصیلات | ** ۰/۰۴۹ |
| وضعیت اشتغال | ** ۰/۰۲۷ |
| تعداد فرزندان خانواده | ** ۰/۰۹۲۶ |
| استفاده از بیمه | ** ۰/۰۷۶۹ |
| کودک: | |
| سن | ** ۰/۰۱۹۲ |
| نوع درمان | ** ۰/۰۲۸۶ |
| مدت درمان | ** ۰/۰۹۰۷ |

*آزمون t-test **آنالیز واریانس

جدول شماره ۴: عوامل مرتبط با کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی بر اساس نتیجه آزمون رگرسیون

| کیفیت زندگی | B (ضریب مدل) | Std.error (خطای استاندارد) | Beta (ضریب استاندارد شده مدل) | t | p value |
|--------------|--------------|----------------------------|-------------------------------|-------|---------|
| جنسیت والدین | ۹/۳۳۷ | ۳/۲۴۷ | ۰/۲۰۰ | ۲/۷۸۵ | ۰/۰۰۴ |
| درآمد | -۴/۹۱۳ | ۱/۹۲۴ | -۰/۱۷۹ | -۲/۵۵ | ۰/۰۱۱ |
| شغل | ۰/۹۰۴ | ۱/۷۸۶ | ۰/۱۳۸ | ۰/۵۰۶ | ۰/۰۱ |

بحث و نتیجه گیری

این مطالعه با هدف بررسی کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی نشان داد، که میانگین نمره کیفیت زندگی کلی این والدین کمتر از نیمی از امتیاز کل و در مقایسه با سایر مطالعات انجام شده در این زمینه در وضعیت چندان مطلوبی قرار ندارد. بررسی متون نشان می‌دهد کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی نسبت به سایر مطالعات در زمینه کیفیت زندگی مراقبت دهنده عضو خانواده (پدر، مادر، خواهر، برادر و یا فرزند) بیمار مبتلا به سرطان، که در ایران روی مراقبت دهندگان زنان

مبتلا به سرطان سینه توسط خنجری و همکاران ۹۱/۷^(۱۷)، در ترکیه بر مراقبین عضو خانواده بیماران مبتلا به سرطان ۷۱/۷۷^(۱۸) و نیز در تایوان روی مراقبین عضو خانواده بیماران مبتلا به سرطان ۷۱/۷۷^(۱۹) انجام شده، کمتر است. شاید یکی از دلایل این مسئله طاقت‌فرسا بودن مراقبت از کودک مبتلا به بیماری صعب‌العلاجی مانند لوسمی برای والدین و به خصوص مادر باشد. والدین به عنوان اولین و مهمترین مراقبان این کودکان با مسائل متعددی از جمله مشکلات مالی، خانوادگی و اجتماعی روبرو هستند، از این رو می‌توان پایین‌تر بودن

کیفیت زندگی بالاتر نشان داده شده است^(۲۷). نتایج مطالعه حاضر نیز ارتباط سطح درآمد بر کیفیت زندگی کلی والدین را نشان داد (جدول شماره چهار). این نتیجه با بسیاری از مطالعات در این زمینه منطبق است (۲۳، ۲۴، ۲۷، ۲۸).

در این مطالعه جنسیت (مادر و یا پدر بودن) با کیفیت زندگی والدین رابطه معنی‌داری داشت. به این معنی که کیفیت زندگی زنان کمتر از مردان بود. سایر مطالعات نیز بر مراقبین زن بیماران مبتلا به سرطان تاکید داشته و با توجه به سطح بالای استرس در زنان کیفیت زندگی پایین‌تر را توجیه کرده‌اند^(۲۳). در مطالعه حاضر کیفیت زندگی پایین مادران نسبت به پدران می‌تواند به دلیل نگرانی و استرس ناشی از طبیعت غیر قابل پیش‌بینی بیماری، عدم اطمینان کافی به درمان‌ها و سایر مسئولیت‌های مادران در خانه و اجتماع باشد. این یافته با نتایج حاصل از مطالعه Tang و همکاران که با عنوان کیفیت زندگی مراقبین عضو خانواده بیماران مبتلا به سرطان در حال احتضار در تایوان و همچنین مطالعه Kim و همکاران بر کیفیت زندگی مراقب خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان در ایالات متحده، همسو می‌باشد^(۲۹، ۳۰). در صورتی که با نتایج مربوط به مطالعه خنجری و همکاران در ایران و Kilic و Turkoglu در ترکیه بر کیفیت زندگی مراقبین مبتلا به سرطان با پرسشنامه مشابه مطالعه حاضر همخوانی ندارد^(۱۱، ۱۷).

مطالعه Litzelman بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی و تومورهای مغزی نشان داد سطح تحصیلات بالاتر در والدین با کاهش کیفیت زندگی آنان همراه است، زیرا والدین با سطح تحصیلات بالاتر ترجیح می‌دهند در فرایندهای تصمیم‌گیری درمانی کودک مشارکت فعال داشته باشند و این مسئله باعث افزایش استرس آنان می‌شود، که تاثیر منفی بر کیفیت زندگی آنان خواهد داشت^(۴). این در حالی است که در مطالعه Tang تحت عنوان کیفیت زندگی مراقبت دهنده عضو خانواده بیمار مبتلا به سرطان در تایوان با پرسشنامه مشابه مطالعه

کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی را نسبت به سایر مراقبت دهنندگان عضو خانواده بیماران مبتلا به سرطان توجیه نمود. این یافته ضرورت حمایت‌های روانی و اجتماعی همه جانبه از والدین در جهت مراقبت بهتر از کودک را نشان می‌دهد.

بررسی ابعاد کیفیت زندگی در این مطالعه نشان داد، نگرانی اقتصادی، سپس رنج روحی و جسمی کمترین امتیاز را دارند، این یافته می‌تواند بیانگر نگرانی والدین از نظر اقتصادی و همچنین سطح بالای رنج آنان باشد. منظور از رنج روحی و جسمی، پاسخ عاطفی مراقبت دهنده به تغییرات و نیازهای حمایتی بیمار است^(۲۰). شواهد تاثیر منفی افزایش رنج روحی و جسمی مراقبت دهنده بر وضعیت سلامت او را نشان داده است^(۲۱). شناخت نیازها و نگرانی‌های والدین، آموزش مهارت‌های تطابق^(۲۲) و شرکت آنان در فعالیت‌های اجتماعی^(۲۱) می‌تواند در بهبود وضعیت موجود والدین موثر باشد. از طرف دیگر یافته‌ها نشان داد سازگاری مثبت والدین نسبت به سایر حیطه‌ها بالاتر است، که این یافته ضرورت بررسی راه‌های تطابق را نشان می‌دهد. مطالعات مشکلات اقتصادی ناشی از هزینه‌های دارو و درمان کودک مبتلا به سرطان را بیش از سایر بیماری‌های جدی و مزمن مثل دیابت در خانواده گزارش کرده‌اند^(۲۳، ۲۴). هزینه‌های مستقیمی چون تهیه داروها، رژیم غذایی، بستری شدن و رفت و آمد و هزینه‌های غیر مستقیمی مانند کاهش ساعات کاری و در نتیجه کاهش درآمد، از دست دادن پس‌انداز و همچنین از دست دادن فرصت‌های شغلی به والدین و خانواده تحمیل می‌شود^(۲۵).

Klassen و همکاران در مطالعه‌ای تحت عنوان تاثیر مراقبت از کودک مبتلا به سرطان بر کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی والدین در سال ۲۰۰۸ در تایوان ارتباط مثبت درآمد بالاتر خانواده بر کیفیت زندگی بهتر والدین کودکان مبتلا به سرطان را نشان دادند^(۲۶). در مطالعه Othman و همکاران ارتباط درآمد بالا بر کاهش علائم استرس در والدین کودکان مبتلا به سرطان، تطابق بهتر با شرایط و

بود^(۱۹). علیرغم تاکید بسیاری از متون بر تاثیر مثبت سطح کودکان مبتلا به لوسمی با توجه به عدم وجود مستندات در این باره توصیه می‌شود.

با توجه به یافته‌ها بررسی متغیرهای مرتبط با کیفیت زندگی با در نظر گرفتن وضعیت خانواده ضروری به نظر می‌رسد. برای بهبود کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی برنامه‌ریزی مناسب در حیطه‌های اجتماعی و خانوادگی می‌تواند موثر باشد. تشکیل گروه‌های درمانی و مشاوره با این والدین در جهت حمایت از خانواده، سازمان‌دهی و اجرای برنامه‌های آموزشی مناسب مانند آموزش مهارت‌های مقابله، تطابق و مدیریت تنش در بهبود شرایط آنان موثر است. در این بین پرستاران به دلیل ارتباط نزدیک با کودک و والدین در مراحل مختلف درمانی با شناخت کیفیت زندگی و عوامل مرتبط با آن نقش مهمی در سازگاری خانواده با بیماری کودک و ارتقا کیفیت زندگی آنان خواهند داشت.

از سوی دیگر با توجه به تاثیر وضعیت اقتصادی و شغلی بر کیفیت زندگی والدین لازم است، برنامه‌ریزان دولتی با اتخاذ راهکارهایی چون ایجاد پوشش بیمه‌ای مناسب جهت کاهش هزینه‌ها و در دسترس بودن اقلام دارویی مورد استفاده در این بیماران و همچنین حمایت‌های شغلی، مشکلات ناشی از بیماری کودک را در خانواده کاهش داده و شرایطی را فراهم کنند تا با کاهش هزینه‌های تحمیل شده بر اثر بیماری کودک به خانواده به بهبود شرایط یک‌یک اعضا کمک کند.

تقدیر و تشکر

این مقاله برگرفته از پایان‌نامه دانشجویی در دانشکده پرستاری دانشگاه علوم پزشکی تهران بوده و نویسندگان مراتب سپاس خود را به همه بزرگوارانی که در انجام مراحل مختلف پژوهش یاری نمودند، به ویژه مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری، مسئولین محترم بیمارستان‌های حضرت علی (ع) و مرکز طبی

حاضر سطح تحصیلات بالاتر با کیفیت زندگی بهتر مرتبط تحصیلات بر بهتر شدن کیفیت زندگی^(۲۶،۲۸)، در مطالعه حاضر سطح تحصیلات رابطه معنی‌داری با کیفیت زندگی نداشت، این نتیجه با نتایج مطالعه Kilic و Turkoglu در ترکیه مبنی بر عدم ارتباط معنی‌دار این دو متغیر هم‌خوانی دارد^(۱۱). دلیل این عدم ارتباط در مطالعه حاضر می‌تواند ناشی از استرس والدین به دلیل بیماری کودک باشد، که سطح تحصیلات بالاتر نتوانسته تغییری در کیفیت زندگی والدین ایجاد کند.

در این پژوهش سن والدین با کیفیت زندگی والدین ارتباط معنی‌داری نداشت. نتایج به دست آمده با نتایج مطالعه خنجری و همکاران همسو می‌باشد^(۱۷). در حالی که Kilic و Turkoglu در مطالعه خود سن کمتر از ۳۵ سال و بالاتر از ۵۰ سال را با کیفیت زندگی پایین‌تر مراقبین مرتبط دانسته‌اند^(۱۱). مدت مراقبت و یا طول مدت درمان در این مطالعه تاثیری بر کیفیت زندگی والدین نداشته است که تاییدی بر مطالعه Kilic و Turkoglu و همچنین Yamazaki و همکاران در ژاپن بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی است^(۹،۱۱).

برای روشن شدن ارتباط متغیرهای بر کیفیت زندگی تحلیل رگرسیون خطی انجام شده بین عوامل مرتبط با کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی نشان داد، جنسیت مونث(مادر)، درآمد و شغل بیشترین ارتباط را با کیفیت زندگی دارند. در این میان جنسیت (مادر بودن) و سپس درآمد بیشترین ارتباط را با کیفیت زندگی آنان داشت. همچنین نتایج وجود ارتباط منفی بین درآمد و کیفیت زندگی نشان داد.

از محدودیت‌های این مطالعه انجام آن به صورت مقطعی است. بنابراین توصیه می‌شود بررسی طولی در والدین این کودکان جهت روشن شدن کیفیت زندگی آنان با گذشت زمان انجام شود. همچنین با توجه به تعداد کم پدران در این مطالعه به دلیل انجام نمونه‌گیری در ساعات صبح درمانگاه که معمولا با ساعات کاری پدران تداخل دارد، پژوهشی برای بررسی کیفیت زندگی در پدران

کودکان تهران، همچنین والدین محترم و صبور شرکت کننده در این تحقیق تقدیم می‌دارند.

فهرست منابع

1. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H. Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. *Eur J Oncol Nurs*. 2009;13(2):128-36.
2. Mousavi SM, Pourfeizi A, [Dastgiri S. Childhood cancer in Iran]. *J Pediatr HematoOncol*. 2010;32(5):376-82.Persian
- 3 Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer. *Cancer treat Rev*. 2010;36(4):277-85.
- 4 .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.
5. Hanoch L. Psychosocial adaptation to heart diseases: The role of coping strategies. *J Rehabil*. 1999;65(3):24-32.
6. 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.
- 7.Lou VW. Factors related to the psychological well-being of parents of children with leukemia in China. *J psychosoc oncol*. 2006;24(3):75-88.
- 8 .Wong MY-F Chan SW-C The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *J Clin Nurs* 15, 710-17.
9. 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.
- 10 Tamayo GJ, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ, editors. Caring for the caregiver. *Oncol Nurs Forum*; 2010.
11. Turkoglu N, Kilic D. Effects of care burdens of caregivers of cancer patients on their quality of life. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2012;13(8):4141-5.
12. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong's Nursing Care of Infants and Children. st.louis: Mosby; 2010.
13. Weitzner M, Meyers C, Steinbruecker S, Saleeba A, Sandifer S. Developing a care giver quality-of-life instrument. Preliminary steps. *Cancer Practice*. 1996;5(1):25-31.
- 14 .Weitzner M, Jacobsen P, Wagner Jr H, Friedland J, Cox C. The Caregiver Quality of Life Index–Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Qual life Res*. 1999;8(1-2):55-63.
15. Weitzner MA, McMillan SC, Jacobsen PB. Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *J Pain Symptom Manage*. 1999;17(6):418-28.
16. Khanjari S, Oskouie F, Langius-Eklöf A. Psychometric testing of the Caregiver Quality of Life Index-Cancer scale in an Iranian sample of family caregivers to newly diagnosed breast cancer women. *J Clin Nur*. 2012;21(3-4):573-84.
17. Khanjari S, Oskouie F, Langius-Eklöf A. Lower sense of coherence, negative religious coping, and disease severity as indicators of a decrease in quality of life in Iranian family caregivers of relatives with breast cancer during the first 6 months after diagnosis. *Cancer Nursing*. 2012;35(2):148-56.
18. Bektas HA, Ozer ZC. Reliability and validity of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) scale in Turkish cancer caregivers *J Clin Nur*. 2009;18(21):3003-12.
19. Tang W-R. Hospice family caregivers' quality of life. *J Clin Oncol*. 2009;18(18):2563-72.
20. Higginson IJ, Gao W. Caregiver assessment of patients with advanced cancer: concordance with patients, effect of burden and positivity. *Health Qual Life Outcomes*. 2008;6:42.
21. Goldstein NE, Concato J, Fried TR, Kasl SV, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *J palliative care*. 2003;20(1):38-43.
22. Kohlsdorf M, Costa Junior ÁL. Coping strategies and caregivers anxiety in pediatric oncohematology. *Psicologia: Reflexão E Crítica*. 2011;24(2):272-80.
23. Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *C M A J*. 2004;170(12):1795-801.

24. Miedema B, Easley J, Fortin P, Hamilton R, Mathews M. The economic impact on families when a child is diagnosed with cancer. *Current Oncol.* 2008;15(4):173.
25. Boling W, Macrina DM, Clancy JP. The Caregiver Quality of Life Cystic Fibrosis (CQOLCF) scale: modification and validation of an instrument to measure quality of life in cystic fibrosis family caregivers. *Qual lifeRes.* 2003;12(8):1119-26.
26. Klassen AF, Klaassen R, Dix D, Pritchard S, Yanofsky R, O'Donnell M, et al. Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *J Clin Oncol.* 2008;26(36):5884-9.
27. Othman A, Mohamad N, Hussin ZA, Blunden S. Factors Related to Parental Well Being in Children with Cancer. International Conference on Social Science and Humanity; Singapore: IACSIT Press; 2011.
28. Heath JA, Lintuuran RM, Rigguto G, Tikotlian N, McCarthy M. Childhood cancer: its impact and financial costs for Australian families. *Pediatr Hematol-Oncol.* 2006;23(5):439-48.
29. Kim Y, Baker F, Spillers RL. Cancer caregivers' quality of life: effects of gender, relationship, and appraisal. *J Pain Symptom Manage.* 2007;34(3):294-304.
30. Tang ST, Li CY, Chen CC. Trajectory and determinants of the quality of life of family caregivers of terminally ill cancer patients in Taiwan. *Qual Life Res.* 2008 Apr;17(3):387-95.

Quality of Life in Parent of Children with Leukemia and its Related Factors

Khanjari S¹ PhD

Oskouie F² PhD

*Eshaghian Dorche A³ MS

Haghani H⁴ MS

Abstract

Background & Aims: Leukemia as the most common childhood cancer, not only for children, has created a serious challenge for the whole family, especially parents, it could change their quality of life. This study aimed to examine quality of life of parents of children with leukemia and related factors.

Material & Methods: This was a descriptive study in 2012 on parents of 200 children with leukemia referred to the hospital affiliated to Tehran University of Medical Sciences, selected by consecutive sampling. Data were collected using the Caregiver Quality of Life Index Cancer Persian (CQOLC-P) and demographic questionnaires of parents and children with 1 to 15 years old. Outcomes analyzed using descriptive statistics (independent t-test, ANOVA and linear regression) in SPSS- PC version 16.

Results: The results showed that the mean of quality of life of subjects is less than 50% of total score of quality of life. Furthermore, there was significant relationship between gender, incomejob status and quality of life (p 0.05).

Discussion and Conclusion: According to the finding, inappropriate quality of life of parents of children with leukemia, education of parent about way of care of child and recognizing their problem for specific guidance for dealing and coping with the situation are essential.

Key Words: Quality of Life, Parents, Children, Leukemia

Received: 6 March 2013

Accepted: 28 May 2013

¹Assistant Prof., Center for Nursing Care Research and School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Science, Tehran, Iran.

²Associate Prof., Center for Nursing Care Research and School of Nursing and Midwifery, Iran University of medical Science, Tehran, Iran.

³ MS degree in nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Science, Tehran, Iran, (*Corresponding author). Tel: +98- 9133701529 E-mail: azam.eshaghian@yahoo.com

⁴Lecturer, School of Management and Medical Information, Iran University of Medical Science, Tehran, Iran.