

## بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان و عوامل مرتبط با آن

مریم کرمی<sup>۳</sup>

مریم رسولی<sup>۲</sup>

مهرناز احمدی<sup>۱</sup>

\*سعید پورمنصوری<sup>۵</sup>

عباس عباس زاده<sup>۴</sup>

### چکیده

زمینه و هدف: مراقبت از کودک مبتلا به سرطان برای والدین یک تجربه اضطراب‌آور است و می‌تواند منجر به ایجاد بار مراقبتی در والدین شود. هدف این مطالعه تعیین بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان و عوامل مرتبط با آن بود.

روش بررسی: در این پژوهش توصیفی - مقطعی، ۸۵ نفر از والدین کودکان مبتلا به سرطان مراجعه کننده به بیمارستان شهدای تجریش تهران به روش نمونه‌گیری در دسترس و بر اساس ویژگی‌های ورود، انتخاب و وارد مطالعه شدند. ابزار گردآوری داده‌ها شامل پرسشنامه‌های اطلاعات دموگرافیک و بار مراقبتی بود. داده‌ها با استفاده از آمار توصیفی و آمار استنباطی شامل آزمون t مستقل، آنالیز واریانس یک طرفه، آزمون همبستگی پیرسون و رگرسیون خطی به شیوه گام به گام در نرم افزار آماری SPSS نسخه ۱۹ تجزیه و تحلیل شد.

یافته‌ها: میانگین بار مراقبتی والدین  $9/83 \pm 52/68$  بود که ۱۷/۶ درصد، ۷۱/۸ درصد و ۱۰/۶ درصد از والدین به ترتیب بار مراقبتی کم، متوسط و شدید را گزارش نمودند. آنالیز رگرسیون نشان داد که فاکتورهای مرتبط با بار مراقبتی والدین شامل نوع سرطان (ابتلا به لوکمی میلوئیدی حاد و سپس یوئینگ سارکوما)، تعداد بستری کودکان، وضعیت درآمد والدین و سن والدین بوده است. این متغیرها توانسته‌اند ۵۸ درصد از تغییرات متغیر بار مراقبتی را پیش‌بینی کنند.

نتیجه‌گیری کلی: نتایج این مطالعه نشان داد که بار مراقبتی در والدین کودکان مبتلا به سرطان در حد متوسطی است. سطح بالای بار مراقبتی در این والدین با نوع سرطان، افزایش تعداد بستری کودکان، درآمد پایین و سن کم والدین در ارتباط بود. بنابراین شناسایی عوامل مؤثر در بروز بار مراقبتی والدین و طراحی استراتژی‌های مناسب جهت کاهش این بار که بتواند منجر به بهبود عملکرد والدین در ارائه مراقبت به کودکان مبتلا به سرطان شود، ضروری به نظر می‌رسد.

### کلید واژه‌ها: بار مراقبتی، والدین، کودکان، سرطان

تاریخ دریافت: ۹۶/۱۰/۲۵

تاریخ پذیرش: ۹۷/۱/۲۶

<sup>۱</sup> دانشجوی دکتری پرستاری، کمیته پژوهشی دانشجویان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی شهید بهشتی، تهران، ایران.

<sup>۲</sup> دانشیار، گروه پرستاری اطفال، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

<sup>۳</sup> مربی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی شهید بهشتی، تهران، ایران.

<sup>۴</sup> استاد، گروه پرستاری داخلی و جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

<sup>۵</sup> کارشناس ارشد پرستاری، معاونت درمان، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران. (نویسنده مسئول)

شماره تماس:

Email: saeed.poormansouri@gmail.com

۰۹۱۶۳۱۸۷۰۸۱

## مقدمه

سرطان یکی از بیماری‌های شایع قرن حاضر است<sup>(۱)</sup> و کودکان نیز از ابتلا به این بیماری مبتنی نیستند. تعداد کودکان مبتلا به سرطان در دنیا در حال افزایش است<sup>(۲)</sup> طبق آمار ۲۰۱۷ انجمن سرطان آمریکا نرخ ابتلا به سرطان در دوران کودکی در دهه‌های اخیر افزایش یافته است و ۱۰۲۷۰ مورد جدید و ۱۱۹۰ مرگ در کودکان زیر ۱۵ سال در سال ۲۰۱۷ گزارش شده است. این بیماری دومین علت مرگ و میر کودکان یک تا ۱۴ ساله در ایالات متحده است<sup>(۳)</sup>. در ایران نیز بیماری سرطان سومین علت مرگ کودکان می‌باشد<sup>(۴)</sup>. این بیماری، حدود چهار درصد مرگ‌های کودکان زیر پنج سال و ۱۳ درصد مرگ‌های کودکان پنج تا ۱۵ سال را در جمعیت ایرانی تشکیل می‌دهد<sup>(۵)</sup>.

اطلاع یافتن از تشخیص سرطان، برای بیمار یک تجربه غافلگیر کننده و نگران کننده بوده و زندگی بیمار و خانواده وی را برای همیشه تغییر می‌دهد<sup>(۶)</sup>. به دنبال تشخیص بیماری سرطان در کودک، والدین و کودک بیمار احساس می‌کنند که در موقعیتی سخت و غیر قابل کنترل قرار گرفته‌اند. مسئولیت ناشی از مراقبت و درمان بار زیادی به والدین تحمیل نموده و باعث ایجاد یک موقعیت استرس آور برای کودک و خانواده می‌شود<sup>(۷،۸)</sup>.

در بسیاری از مراقبت دهندگان فقدان درک کافی از روند بیماری علت اصلی نگرانی است<sup>(۹)</sup>. ناتوانی در پیش بینی حوادث احتمالی مربوط به بیماری و پیامدهای آن، احساس بی ثباتی و تردید را در والدین تشدید می‌کند و فقدان اطلاعات و مهارت کافی و ناتوانی در ارائه مراقبت مناسب باعث احساس بی‌کفایتی و ناتوانی در مراقبت کننده شده و در نهایت سر درگمی را در مراقبت کنندگان ایجاد می‌کند<sup>(۱۰)</sup>.

از سوی دیگر نسبت بالای مرگ و میر و ناخوشی در سرطان نیز تأثیرات منفی بر سلامت جسمی و روانی بیماران و خانواده‌های آنها می‌گذارد<sup>(۱۱)</sup> ابتلاء کودکان به سرطان برای خانواده یک حادثه غم انگیز بوده<sup>(۱۲)</sup> و به

دلیل پیچیدگی این بیماری و درمان آن، الگوهای زندگی کودک و خانواده، به منظور تطابق با شرایط و نیازهای جدید دچار تغییرات زیادی می‌شود<sup>(۱۳،۱۴)</sup>.

بار مراقبتی به عنوان واکنش‌های جسمی، روانی، اجتماعی یا اقتصادی که در حین مراقبت، در مراقبت کننده ظاهر می‌شود، تعریف می‌گردد و به صورت استرس یا تجارب منفی ناشی از مراقبت در فرد مراقبت کننده مشخص می‌شود<sup>(۱۵،۱۶)</sup>. مطالعات نشان داده است که عوامل متعددی بر بار مراقبتی مراقبین تأثیرگذار است. Wang و

همکاران در سال ۲۰۱۷ مطالعه‌ای با هدف تعیین عوامل پیشگویی کننده بار مراقبتی در والدین کودکان مبتلا به لوکمی انجام دادند. نتایج نشان داد عواملی همچون مدت زمان مراقبت، اضطراب، سلامت عمومی، متوسط درآمد خانواده، حمایت‌های اجتماعی و تعداد مراقبت دهندگان از عوامل پیشگویی کننده بار مراقبتی در والدین این کودکان هستند<sup>(۱۷)</sup>. سایر پژوهش‌ها نیز میزان حمایت‌های اجتماعی، نوع بیماری، افزایش طول مدت بیماری و افزایش علائم بالینی بیماری در بیمار را به عنوان عوامل تأثیرگذار بر بار مراقبتی مراقبین شناسایی کرده‌اند<sup>(۱۸،۱۹)</sup>. مطالعه‌ای کیفی نیز که جهت تعیین چالش‌های مراقبتی در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان در جامعه ایرانی انجام شد چهار موضوع اصلی سردرگمی و ترس از نتیجه بیماری، تردید و ناتوانی در پیش بینی حوادث، احساس شکست و عقب افتادگی ناشی از خستگی فیزیکی - ذهنی و تنش مراقبتی ناشی از مراقبت طولانی مدت، فروپاشی در سیستم شخصی، عاطفی و خانوادگی را از عناصر منجر به بار مراقبتی در مراقبین شناسایی نمود<sup>(۲۰)</sup>.

خانواده کودک مبتلا به سرطان، با چالش‌های زیادی مواجه شده<sup>(۱۹)</sup> و بیماری کودک روی سبک زندگی خانواده تأثیر می‌گذارد به طوری که اعضای خانواده باید نقش‌ها، الگوهای تعاملی و روابط خود را در داخل و خارج از خانواده تنظیم کرده و جهت سازگاری با آن تلاش کنند<sup>(۲۰)</sup>. والدین کودک مبتلا به سرطان، اغلب

مجبور به تغییر شرایط و عادات زندگی خانوادگی و برخی از نقش‌ها و وظایف‌شان می‌باشند. آنها از نظر روانی، تحت تأثیر شرایط کودک خود بوده و علاوه بر مسئولیت‌های اقتصادی و شغلی خود، حفظ روابط خانوادگی و بار مراقبت از فرزندان دیگر را نیز بر دوش می‌کشند<sup>(۲۱)</sup>.

مطالعات نشان داده است که میان بار مراقبتی و وضعیت سلامت ارایه دهندگان مراقبت، همبستگی معکوس وجود دارد<sup>(۱۵)</sup>. همچنین مراقبان بیماران مبتلا به سرطان، استرس عاطفی و فیزیولوژیکی شدیدی را در طول فرآیند مراقبت از بیمارانشان تجربه می‌کنند که این امر منجر به بروز مشکلات سلامتی جسمی و روانی در آنها می‌شود<sup>(۲۲،۲۳)</sup>، آنها را دچار غم و اندوه، افسردگی، اضطراب و ناامیدی کرده<sup>(۲۴،۱۰-۲۶)</sup> و بر روی کیفیت زندگی آنها تأثیر منفی می‌گذارد<sup>(۱۰،۲۶-۲۹)</sup>.

ارائه مراقبت در فضای رنج و نارضایتی، کیفیت مراقبت از بیمار را نیز کاهش خواهد داد<sup>(۱۰)</sup>. بنابراین برنامه ریزان بهداشتی باید چالش‌ها و رنج‌های ناشی از مراقبت را در مراقبت دهندگان بیماران مبتلا به سرطان در نظر بگیرند و از طریق برنامه‌های مناسب آنها را از بین ببرند. با این حال معمولاً تمرکز مراقبین بهداشتی بر روی کودک بیمار است و اطرافیان، به عنوان افرادی که در فرآیند درمان کمک می‌کنند در نظر گرفته می‌شوند، این در حالی است که خود این افراد یک فرآیند سخت و دردناک را تجربه می‌کنند که نیاز به کمک و حمایت دارند<sup>(۱۰،۳۰)</sup>.

مرور بر مطالعات نشان می‌دهد که مطالعات در زمینه بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان محدود است و بررسی عوامل تأثیر گذار بر بار مراقبتی والدین این کودکان به ندرت در پژوهش‌های قبلی مورد توجه قرار گرفته است. در حوزه پژوهشی کشور ما نیز این مسأله مشهود است و تعداد اندکی از مطالعات به بررسی بار مراقبتی در والدین کودکان مبتلا به سرطان پرداخته‌اند. با توجه به تبعات نامطلوب بار مراقبتی، شناسایی زود هنگام آن به همراه عوامل مرتبط با آن می‌تواند نقش مؤثری در

ارتقاء سطح سلامت والدین و بهبود کیفیت زندگی کودکان بیمار آنان داشته باشد و برنامه‌ریزی صحیح در این زمینه نیز مستلزم داشتن اطلاعات کافی است. بنابراین بررسی بار مراقبتی والدین این کودکان جهت ارائه راهکارها و طراحی و اجرا و ارزیابی برنامه‌ای که بتواند از یک سو بار مراقبتی والدین را کاهش داده و از سوی دیگر اثرات منفی این فرآیند را در زندگی والدین کاهش دهد و منجر به ارتقاء سطح کیفیت زندگی والدین و کودک بیمار آنان شود، ضروری به نظر می‌رسد. مطالعه حاضر با هدف تعیین بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان و عوامل مرتبط با آن انجام شده است.

### روش بررسی

این پژوهش یک مطالعه توصیفی-تحلیلی از نوع مقطعی بود. جامعه پژوهش را والدین کودکان مبتلا به سرطان مراجعه کننده به درمانگاه و بخش هماتولوژی انکولوژی اطفال بیمارستان شهدای تجریش تهران وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تشکیل می‌دادند که از اسفند ۱۳۹۵ تا اردیبهشت ۱۳۹۶ به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب و وارد مطالعه شدند. این مطالعه توسط کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تصویب شد (کد اخلاق: IR.SBMU.RETECH.REC.1395.1128) و تمام شرکت کنندگان رضایت کتبی و شفاهی خود را جهت شرکت در پژوهش اعلام نمودند.

نمونه‌گیری به شیوه در دسترس و با در نظر گرفتن معیارهای ورود به مطالعه انجام شد. معیارهای ورود شامل داشتن کودک مبتلا به سرطان (سن کمتر از ۱۵ سال)، مبتلا نبودن کودک به سایر بیماری‌ها، گذشتن حداقل سه ماه از زمان تشخیص سرطان و پیگیری درمان<sup>(۳۱)</sup>، عدم ابتلای والدین به بیماری‌های روانی یا بیماری‌های مزمن (بر اساس خود اظهاری)، داشتن سواد خواندن و نوشتن و قدرت پاسخگویی به سوالات پرسشنامه بود. ناقص تکمیل شدن پرسشنامه‌ها نیز به عنوان معیار خروج از مطالعه در نظر گرفته شد. حجم

نمونه بر اساس مطالعه مقدماتی بر روی ۲۰ نمونه و بر اساس جدول Kohen با توان آزمون ۰/۹۵، میزان خطای ۰/۵، میزان دقت یک و انحراف معیار ۴/۷۰، ۸۴ نمونه برآورد شد.

جهت جمع آوری داده‌ها، پژوهشگر پس از گرفتن اجازه نامه کتبی و هماهنگی‌های لازم از اسفند ۹۵ تا خرداد ۹۶ به مدت چهار ماه در درمانگاه و بخش انکولوژی بیمارستان شهدای تجریش تهران حضور یافت و ضمن معرفی خود و بیان هدف پژوهش به افرادی که شرایط ورود به پژوهش را داشتند، پس از گرفتن رضایت کتبی از ایشان، اقدام به تکمیل پرسشنامه‌ها نمود. پرسشنامه در میان ۹۵ نفر از والدین توزیع شد. ۱۰ پرسشنامه ناقص تحویل داده شد که از مطالعه کنار گذاشته شد. بنابراین نمونه‌های پژوهش را ۸۵ نفر از والدین کودکان مبتلا به سرطان تشکیل دادند که با رضایت خود در پژوهش شرکت نمودند. تکمیل پرسشنامه‌ها ۱۵ تا ۲۰ دقیقه زمان می‌برد و محقق در تمام طول مدت پاسخگویی در کنار والدین حضور داشت و به پرسش‌های آنها در زمینه پرسشنامه پاسخ می‌داد.

ابزار گردآوری داده‌ها شامل پرسشنامه اطلاعات جمعیت شناختی و بالینی و پرسشنامه بار مراقبتی ارایه دهنده مراقبت [Caregiver Burden Scale (CBS)] بود. پرسشنامه اطلاعات جمعیت شناختی و بالینی شامل مواردی نظیر سن والدین، جنس والدین، میزان تحصیلات و وضعیت تأهل والدین، وضعیت درآمد و کمک نهادهای دولتی، سن و جنس کودک، تشخیص بیماری کودک، مدت زمان تشخیص بیماری کودک، تعداد دفعات بستری به دلیل بیماری از زمان تشخیص تاکنون، مرحله بیماری و نوع درمان (شیمی درمانی، پرتو درمانی، شیمی درمانی و پرتو درمانی و سایر درمان‌ها) بود که بر اساس بررسی متون و دیدگاه چند نفر از متخصصین عضو هیأت علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه شهید بهشتی تدوین شد.

ابزار بار مراقبتی توسط Elmstahl و همکاران در سال ۱۹۹۶ طراحی گردیده است و شامل ۲۲ گویه و پنج حیطه شامل فشار کلی (هشت گویه)، تنهایی (سه گویه)، ناامیدی (پنج گویه)، درگیری عاطفی (سه گویه) و محیطی (سه گویه) است<sup>(۳۲)</sup> که تجربه رنج ناشی از مراقبت از شخص مبتلا به بیماری مزمن را ارزیابی می‌کند و بر اساس طیف چهار درجه‌ای لیکرت از هرگز=۱ تا بیشتر اوقات =۴ نمره گذاری می‌شود. مجموع نمرات ۲۲ گویه نشان دهنده نمره کل بار مراقبتی می‌باشد. نمره بار مراقبتی در سه سطح بار مراقبتی کم (۲۲-۴۳/۹۹)، بار مراقبتی متوسط (۴۴-۶۵/۹۹) و بار مراقبتی شدید (۶۶-۸۸) تقسیم بندی می‌شود<sup>(۳۳-۳۴)</sup>. این ابزار توسط فرج زاده و همکاران در ایران بر روی ۱۱۰ نفر از مراقبین بیماران مبتلا به صدمات نخاعی در سال ۲۰۱۷ ترجمه و اعتباریابی شده است. روایی محتوای آن ۰/۸۲ و پایایی آن بر اساس آلفای کرونباخ ۰/۷۴ تا ۰/۹ جهت همه زیر مقیاس‌ها برآورد شد<sup>(۳۴)</sup>. در مطالعه حاضر نیز پایایی ابزار با استفاده از آلفای کرونباخ بر اساس یک مطالعه پایلوت بر روی ۲۰ نفر از بیمارانی که به صورت تصادفی از جامعه پژوهش انتخاب شدند جهت کل ابزار ۰/۷۴ برآورد شد.

پس از جمع آوری داده‌ها، تجزیه و تحلیل آن با نرم افزار آماری SPSS نسخه ۱۹ انجام شد و از آمار توصیفی (فراوانی، درصد، میانگین و انحراف معیار) جهت بررسی شاخص‌ها و تعیین مشخصات نمونه پژوهش استفاده شد. از آزمون همبستگی Pearson برای بررسی ارتباط بین بار مراقبتی و برخی متغیرهای جمعیت شناختی بالینی و از آزمون t مستقل، آنالیز واریانس یک طرفه نیز جهت مقایسه بار مراقبتی به تفکیک عوامل جمعیت شناختی- بالینی استفاده شد. جهت تعیین عوامل پیشگویی کننده بار مراقبتی در والدین از رگرسیون خطی به شیوه گام به گام استفاده شد. سطح معناداری  $P < 0/05$  در نظر گرفته شد.

## یافته‌ها

(۵۸/۸٪) آنها دختر بودند. سایر اطلاعات جمعیت شناختی والدین و کودکان آنها در جدول شماره ۱ نشان داده شده است.

۸۵ نفر از والدین کودکان مبتلا به سرطان در این مطالعه شرکت داشتند. میانگین سنی والدین  $50 \pm 5/2$  بود و بیشتر والدین (۶۹/۴٪) تحصیلات زیر دیپلم داشتند. میانگین سنی کودکان  $36/3 \pm 7/37$  بوده است و بیشتر

جدول شماره ۱: مقایسه بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان بر اساس مشخصات جمعیت شناختی بالینی (N=۸۵)

P value	انحراف معیار $\pm$ میانگین	فراوانی (درصد)	متغیر مورد بررسی
۰/۷	$52/94 \pm 10/44$	۵۰ (۵۸/۸)	جنس کودکان دختر
	$52/31 \pm 9/03$	۳۵ (۴۱/۲)	پسر
<۰/۰۰۱	$64/83 \pm 8/87$	۱۲ (۱۴/۱)	نوع سرطان لوکمی میلوئیدی حاد
	$61/40 \pm 9/14$	۱۰ (۱۱/۸)	یوئینگ سارکوما
	$49/28 \pm 7/27$	۳۵ (۴۱/۲)	استئو سارکوما
	$48/6 \pm 6/96$	۲۸ (۳۲/۹)	لوکمی لنفوسیتی حاد
۰/۶	$53/56 \pm 9/85$	۴۸ (۵۶/۵)	طول دوره ۳ تا ۶ ماه
	$51/8 \pm 9/1$	۲۵ (۲۹/۴)	بیماری ۷ تا ۱۲ ماه
	$51 \pm 11/6$	۱۲ (۱۴/۱)	۱۳ ماه و بیشتر
۰/۶	$55/77 \pm 13/16$	۹ (۱۰/۶)	نوع درمان شیمی درمانی
	$52/44 \pm 10/54$	۹ (۱۰/۶)	راديو تراپی
	$52/29 \pm 9/33$	۶۷ (۷۸/۸)	درمان ترکیبی
۰/۵	$53/01 \pm 10/14$	۶۵ (۷۶/۵)	والدین مادر
	$51/6 \pm 8/9$	۲۰ (۲۳/۵)	پدر
۰/۷	$52/32 \pm 10/53$	۵۹ (۶۹/۴)	سطح تحصیلات زیر دیپلم
	$53/79 \pm 8/3$	۲۴ (۲۸/۲)	دیپلم
	$50 \pm 7/07$	۲ (۲/۴)	تحصیلات دانشگاهی
۰/۳	$52/23 \pm 9/58$	۷۱ (۸۳/۵)	وضعیت تأهل متأهل
	$54/92 \pm 11/11$	۱۴ (۱۶/۵)	مطلقه
۰/۹	$52/61 \pm 7/67$	۱۳ (۱۵/۳)	استفاده از بله
	$52/69 \pm 10/22$	۷۲ (۸۴/۷)	کمک‌های دولتی خیر

-	$19/09 \pm 4/06$	فشار کلی
-	$6/91 \pm 2/04$	تنهایی
-	$11/84 \pm 3/31$	ناامیدی
-	$7/9 \pm 2/1$	درگیری عاطفی
-	$6/91 \pm 1/94$	محیط
-	$52/68 \pm 9/83$	بار مراقبتی (نمره کل)
۱۵ (۱۷/۶)	-	بار مراقبتی کم
۶۱ (۷۱/۸)	-	بار مراقبتی متوسط
۹ (۱۰/۶)	-	بار مراقبتی سنگین

میانگین نمره بار مراقبتی گزارش شده توسط والدین  $9/83$   $\pm 52/68$  بوده است که  $17/6$  درصد،  $71/8$  درصد و  $10/6$  درصد از والدین به ترتیب بار مراقبتی کم، متوسط و شدید را گزارش نمودند (جدول شماره ۲).

جدول ۲: میانگین و انحراف معیار، فراوانی و درصد بار مراقبتی در والدین کودکان مبتلا به سرطان (N=۸۵)

متغیر	انحراف معیار $\pm$ میانگین	فراوانی (درصد)
-------	----------------------------	----------------

حیطه‌های آن تفاوت معنی‌داری نشان نداد. اما از نظر نوع سرطان فرزندان، تفاوت آماری معنی‌داری بین والدین در نمره کل بار مراقبتی ( $P < 0/001$ ) و حیطه‌های فشار کلی ( $P < 0/001$ )، تنهایی ( $P = 0/006$ )، ناامیدی ( $P < 0/001$ ) و محیط ( $P = 0/006$ ) وجود نداشت. نمرات مربوط به نمره کل بار مراقبتی در جدول شماره ۱ نشان داده شده است. نتایج مربوط به همبستگی نیز نشان داد بین سن والدین و بار مراقبتی همبستگی معکوس و معنی‌دار و بین تعداد بستری‌ها و بار مراقبتی همبستگی مثبت و معنی‌داری وجود دارد. همچنین بین میزان درآمد خانواده و بار مراقبتی والدین همبستگی معکوس و معنی‌داری وجود داشت (جدول شماره ۳).

پیش از انجام تحلیل رگرسیون، روابط بین متغیرهای پژوهش از طریق آزمون‌های  $t$  مستقل، آنالیز واریانس یک طرفه و ماتریس همبستگی بررسی شد. نتایج مربوط به این تحلیل در جداول شماره ۱ و ۳ ارائه شده است. در بررسی بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان به تفکیک عوامل جمعیت شناختی بالینی، آزمون آماری  $t$  مستقل بین بار مراقبتی پدر و مادر، افراد متأهل و مطلقه، استفاده یا عدم استفاده از خدمات دولتی و همچنین جنس فرزندان (دختر یا پسر) در نمره کل بار مراقبتی و حیطه‌های آن تفاوت معنی‌داری نشان نداد. آزمون آنالیز واریانس یک طرفه نیز بین سطح تحصیلات مختلف، طول دوره بیماری و نوع درمان در نمره کل بار مراقبتی و

جدول شماره ۳: همبستگی بین نمره کل و حیطه‌های بار مراقبتی با سن والدین، سن کودکان، درآمد و تعداد بستری‌ها در کودکان

متغیرها	سن والدین	سن کودکان	درآمد	تعداد بستری‌ها
	r (p value)	r (p value)	r (p value)	r (p value)
فشار کلی	-۰/۳۵ (۰/۰۰۱)	۰/۰۸ (۰/۴۶)	-۰/۳۷ (<۰/۰۰۱)	۰/۳۲ (۰/۰۰۲)
تنهایی	-۰/۱۱ (۰/۲۷)	۰/۱۳ (۰/۲۱)	-۰/۲۹ (۰/۰۰۶۳)	۰/۳۲ (۰/۰۰۳)
ناامیدی	-۰/۳ (۰/۰۰۵)	۰/۱۴ (۰/۱۸)	-۰/۳۲ (۰/۰۰۲)	۰/۳۵ (۰/۰۰۱)
درگیری عاطفی	-۰/۱۹ (۰/۰۰۷)	۰/۰۹ (۰/۰۳)	-۰/۱۶ (۰/۱۳)	۰/۱۸ (۰/۰۹)
محیط	-۰/۱۶ (۰/۱۲)	۰/۲۳ (۰/۰۳)	-۰/۰۶ (<۰/۰۵۴)	۰/۴۳ (<۰/۰۰۱)
بار مراقبتی (نمره کل)	-۰/۳۴ (۰/۰۰۱)	۰/۱۷ (۰/۱)	-۰/۳۷ (<۰/۰۰۱)	۰/۴۴ (<۰/۰۰۱)

۷۶ درصد از تغییرات متغیر بار مراقبتی را پیش بینی کنند. با قبول ترتیب ورود متغیرها در مدل پنجم و با توجه به بتای استاندارد متغیرهای وارد شده در معادله رگرسیون، ابتلا به بیماری لوکمی میلوئیدی حاد (نسبت به لوکمی لنفوسیتی حاد به عنوان کد مرجع) با بتای استاندارد معادل ۰/۳۶۹ بیشترین سهم را در پیش بینی تغییرات بار مراقبتی دارد، سپس تعداد بستری‌ها، درآمد والدین، ابتلا به بیماری یوئینگ سارکوما (نسبت به لوکمی لنفوسیتی حاد به عنوان کد مرجع) و سن والدین به ترتیب با بتای استاندارد معادل ۰/۳۳۳، -۰/۲۸۱، ۰/۲۷۷ و -۰/۱۷۴ نقش مؤثر در وضعیت بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان داشته‌اند (جدول شماره ۴).

این روابط، زمینه را برای تحلیل رگرسیون فراهم آورده است. بدین منظور از روش رگرسیون چندگانه گام به گام (Stepwise Regression) جهت تحلیل داده‌ها استفاده شد. یافته‌ها نشان داد که در مدل نخست ابتلا فرزندان به بیماری لوکمی میلوئیدی حاد بیشترین نقش را در پیش بینی بار مراقبتی والدین داشته است و این متغیر توانسته ۵۰ درصد از بار مراقبتی والدین را پیش بینی کند. در مدل دوم ابتلا فرزندان به بیماری یوئینگ سارکوما (Ewing sarcoma)، در مدل سوم تعداد بستری کودکان، در مدل چهارم وضعیت درآمد والدین و در مدل پنجم سن والدین وارد معادله شده است. این مدل‌ها توانسته‌اند به ترتیب ۶۴ درصد، ۷۰ درصد، ۷۵ درصد، و

جدول شماره ۴: خلاصه تحلیل رگرسیون خطی چندگانه بار مراقبتی با عوامل جمعیت شناختی - بالینی

متغیر وابسته	خلاصه مدل	متغیر پیش بینی کننده	B	SE	$\beta$	t	p
بار مراقبتی	$R=0/76$	عدد ثابت	67/17	7/25	-	9/26	<0/001
	$R^2=0/58$	نوع سرطان (لوکمی	10/36	2/28	0/369	4/54	<0/001
		لنفوسیتی حاد بعنوان مرجع)	8/41	2/42	0/277	3/47	0/001
	$Adj.R^2=0/56$	تعداد بستری‌ها	0/57	0/13	0/333	4/41	<0/001
	$F=22/64$	درآمد	-6/48	1/78	-0/281	-3/63	0/001
	$df1=5$	سن والدین	-0/32	0/14	-0/174	-2/21	0/03
	$df2=79$						
	$p<0/001$						

### بحث و نتیجه‌گیری

نتایج مطالعه حاضر نشان داد بیشتر والدین کودکان مبتلا به سرطان بار مراقبتی متوسطی را متحمل شده بودند. این یافته‌ها با نتایج مطالعه Shiouh-Chu و همکاران در تایوان که بر روی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان کولون انجام شده بود، مطالعه Yildiz و همکاران در ترکیه که بر روی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان انجام شده بود و مطالعه Wang و همکاران که بر روی والدین کودکان مبتلا به لوکمی انجام شده بود هم راستا است. در آن مطالعات نیز مراقبت دهندگان حد متوسطی از بار مراقبتی را گزارش نمودند<sup>(۱۶،۳۵،۳۶)</sup>. نتایج سایر مطالعات در زمینه بار مراقبتی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان نشان داده است که این مراقبین بار مراقبتی قابل توجهی را تحمل می‌کنند<sup>(۳۹-۱۷،۳۱،۳۵)</sup>. تفاوت اندک در نتایج مطالعه حاضر با مطالعاتی که بار مراقبتی را در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان بالا نشان داده‌اند را شاید بتوان به فرهنگ سنتی و مذهبی جامعه ایرانی که مراقبت از فرزندان خود را یک وظیفه و مسئولیت طبیعی می‌دانند و سختی‌های آن را بخشی از وظایف والدی خود به شمار می‌آورند نسبت داد، هرچند حمایت‌های خانواده و دوستان در جامعه مسلمان ایران را نباید نادیده گرفت. به هر حال آنچه بدیهی است وجود بار مراقبتی در والدین این کودکان است که می‌تواند نتیجه بسیاری از مسئولیت‌های والدین جهت انجام امور مربوط به مراقبت از فرزندانشان باشد. بسیاری از کودکان مبتلا به سرطان بیشتر درمان‌های خود

را در منزل دریافت می‌کنند و مسئولیت نگهداری از آنها بر عهده والدینشان است بنابراین والدین نیازمند صرف زمان و انرژی زیادی جهت مراقبت از فرزندانشان هستند، این امر منجر به کاهش سطح کیفیت زندگی آنها شده و استرس‌های قابل توجهی را به والدین وارد می‌کند<sup>(۲۹)</sup>. مطالعه نعمتی و همکاران نیز نشان داد مراقبین بیماران مبتلا به سرطان با چالش‌هایی همچون کمبود دانش، احساس بی‌کفایتی، احساس بی‌ثباتی، ناامیدی، آشفتگی و خستگی روبرو بوده و همیشه در حالت آماده باش جهت شنیدن اخبار ناگوار هستند که این امر بر سلامتی آنها تأثیرگذار بوده و بار مراقبتی زیادی را به آنها تحمیل می‌کند<sup>(۱۰)</sup>.

در بررسی عوامل پیش بینی کننده بار مراقبتی یافته‌ها نشان داد که نوع سرطان (ابتلا به لوکمی میلوئیدی حاد و بعد از آن ابتلا به یوئینگ سارکوما) بیشترین سهم را در پیش بینی تغییرات بار مراقبتی داشته است. بعد از آن تعداد موارد بستری، درآمد والدین و سن والدین به ترتیب نقش مؤثری در وضعیت بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان داشته‌اند.

مطالعات مشابه نیز اختلاف معنی‌داری بین بار مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان با توجه به نوع سرطان آنها نشان داده‌اند<sup>(۳۹،۴۰)</sup>. در مطالعه حاضر والدین کودکان مبتلا به لوکمی میلوئیدی حاد و در مدل دوم والدین کودکان مبتلا به یوئینگ سارکوما بیشترین بار مراقبتی را تجربه کرده بودند. مطالعات نشان داده است بیماران مبتلا

مراقبتی عمیق در مراقبین نموده، که منجر به ناکامی آنها می‌شود<sup>(۱۰)</sup>.

وضعیت درآمد از دیگر عوامل مؤثر بر بار مراقبتی والدین بود. والدینی که درآمد بالاتری داشتند بار مراقبتی کمتری را تجربه نموده بودند. مطالعات مشابه نیز نشان داده است بین وضعیت مالی مراقبین و بار مراقبتی آنها ارتباط وجود دارد به گونه‌ای که مراقبینی که درآمد پائینی دارند یا وضعیت شغلی آنها تحت تأثیر فرآیند مراقبت از بیمارشان قرار می‌گیرد از بار مالی و بار مراقبتی بالایی رنج می‌برند<sup>(۱۶،۱۷،۲۷-۲۹،۳۵)</sup>. وضعیت اقتصادی ضعیف با بار مراقبتی بالا و رنج اقتصادی در مراقبت دهندگان همراه است که می‌تواند به دلیل از دست دادن شغل یا هزینه‌های بیماری باشد<sup>(۴۷)</sup>. از سوی دیگر با افزایش درآمد وضعیت اقتصادی بهبود یافته و دسترسی به مراقبت‌های سلامتی افزایش می‌یابد و والدین با درآمد بالا می‌توانند حمایت بهتری از خانواده خود داشته باشند. بنابراین بدیهی است که بار مراقبتی خانواده کاهش یابد.

در مطالعه حاضر والدینی که سن پائین‌تری داشتند به طور معنی‌داری بار مراقبتی بیشتری را گزارش نمودند. شاید این مسأله را بتوان به نحوه سازگاری والدین با بیماری فرزندشان نسبت داد. باید در نظر داشت هر قدر سن والدین کمتر باشد ممکن است به راحتی نتوانند با مشکل به وجود آمده برای فرزندشان سازگار شوند و از سوی دیگر معمولاً در سنین پائین‌تر مشکلات اقتصادی بیشتری به چشم می‌خورد که طبعاً بر بار مراقبتی تأثیرگذار است. همچنین والدین جوان‌تر ممکن است تجربه کافی جهت استفاده از منابع حمایتی نداشته باشند<sup>(۱۶،۱۷،۲۹)</sup>. Wang و همکاران نیز که به بررسی بار مراقبتی در مراقبین کودکان مبتلا به رتینوبلاستوم پرداخته بودند به این مسأله اشاره داشته‌اند که والدین جوان به سختی در نگهداری از فرزندان بیمارشان تعادل خود را حفظ می‌کنند<sup>(۱۷)</sup>.

این مطالعه از نظر حجم نمونه دارای محدودیت بوده است و می‌تواند روابط مشاهده شده را تحت تأثیر قرار دهد، بنابراین ممکن است که انجام مطالعه در نمونه‌های

به لوکمی میلوئیدی حاد به دلیل درمان‌های سخت همچون شیمی درمانی القایی متحمل رنج زیادی می‌شوند و کیفیت زندگی آنها به طور قابل توجهی تحت تأثیر قرار می‌گیرد<sup>(۴۱)</sup> که طبعاً این مسأله بر بار مراقبتی مراقبین نیز تأثیرگذار است. مطالعات نشان داده‌اند که مراقبت دهندگان بیماران مبتلا به لوکمی بار مراقبتی بیشتری را تجربه می‌کنند و بعضی علل از جمله شانس بهبودی کم در این دسته از بیماران، وخیم شدن حال بیمار با پیشرفت بیماری و عدم پاسخ به درمان و وابستگی بیشتر این بیماران به مراقبین خود را از علل منجر به بار مراقبتی بالا و کیفیت زندگی پائین در این دسته از مراقبین ذکر نموده‌اند<sup>(۲۷،۴۲)</sup>. همچنین مطالعات نشان می‌دهند با اینکه بیماری یوئینگ سارکوما درصد کمی از کودکان و نوجوانان را مبتلا می‌کند اما این سارکوم تهاجمی بیماران را از نظر جسمی، روحی و روانی بسیار آسیب پذیر نموده و کیفیت زندگی کودکان و والدین آنها را به میزان زیادی کاهش داده و آنها را نیازمند مراقبتی جامع می‌نماید<sup>(۴۳،۴۴)</sup>.

مطالعه حاضر همبستگی مثبت و معنی‌داری بین تعداد بستری کودکان مبتلا به سرطان و بار مراقبتی والدین آنها نشان داد. با افزایش تعداد موارد بستری کودکان مبتلا به سرطان، بار مراقبتی والدین نیز افزایش می‌یافت. بستری شدن مکرر در کودکان مبتلا به سرطان، جهت والدین استرس آور است و می‌تواند منجر به کاهش کیفیت زندگی آنها گردد<sup>(۴۵)</sup>. بستری شدن‌های مکرر در کودکان مبتلا به سرطان به دلیل عوارض بیماری و ویزیت‌های شیمی درمانی رخ می‌دهد که با بار مالی و مراقبتی زیادی جهت والدین این کودکان همراه است<sup>(۴۶)</sup>. مطالعه نعمتی در جامعه ایرانی نشان داد بستری شدن مکرر بیماران مبتلا به سرطان و مراقبت طولانی مدت و مشکلات مرتبط با آن از یک سو و ناتوانی در حل این مشکلات به علت فقدان حمایت مالی و اجتماعی از نظام مراقبت‌های بهداشتی و سایر اعضای خانواده از سوی دیگر، مانع از یک زندگی عادی شده و ایجاد خستگی و تنش و فشار



بزرگتر نتایج متفاوت تری ارائه دهد. با این حال به دلیل برخی مشکلات پژوهشگران در امر نمونه‌گیری، از جمله محدودیت زمانی برای انجام مطالعه، عدم امکان حضور تمام وقت پژوهشگر در محیط پژوهش و محدودیت مربوط به شرایط ورود نمونه‌ها به مطالعه، امکان انجام مطالعه در حجم نمونه بیشتر برای پژوهشگران وجود نداشت. نتایج حاصل از این مطالعه باید با احتیاط مورد استفاده قرار گیرد و به منظور افزایش اعتماد در به کار گیری یافته‌ها انجام مجدد مطالعه در نمونه بزرگتر پیشنهاد می‌گردد.

نتایج این مطالعه حاکی از بار مراقبتی متوسط در والدین کودکان مبتلا به سرطان بیمارستان شهدای تجریش تهران بود و سطح بالای بار مراقبتی در این والدین با نوع سرطان، افزایش تعداد بستری کودکان، درآمد پایین والدین و سن کم والدین در ارتباط بود. در بعضی از انواع سرطان به دلیل ماهیت بیماری و درمان‌های سخت، والدین بار مراقبتی بیشتری را متحمل می‌شوند؛ حمایت از والدین این کودکان مخصوصاً در زمان‌های عود بیماری که منجر به مراجعات زیاد به بیمارستان و بستری شدن‌های مکرر می‌گردد ضروری است. با افزایش تعداد بستری‌ها و مراقبت‌های طولانی مدت عملکرد والدین مختل خواهد شد و استرس زیادی به والدین تحمیل می‌شود. در این میان والدین کم سن و کم درآمد از آسیب پذیری بیشتری برخوردارند. ارزیابی والدین کودکان مبتلا به سرطان توسط اعضاء تیم مراقبتی روش مناسبی جهت بررسی نیازهای این دسته از مراقبین است تا با توجه به نتایج آن استراتژی‌ها و مداخلات مناسب جهت برآوردن نیازها و کاهش بار مراقبتی والدین فراهم شود. تلاش جهت کاهش بستری شدن‌های غیرمنتظره با فراهم آوردن مراقبت جامع‌تر از کودکان مبتلا به سرطان از جمله ارائه

مراقبت‌های تسکینی به کودکان و خانواده‌های آنها، ارائه خدمات مراقبت در منزل از جانب تیم مراقبت‌های تسکینی، وجود انجمن‌های حمایتی و سازمان‌های ارائه دهنده کمک‌های مالی و معرفی والدین به این انجمن‌ها و همچنین وجود یک مشاور و روان‌شناس در بخش‌های انکولوژی کودکان و ارائه مراقبت‌های خانواده محور و آموزش مهارت‌های مراقبت به خانواده‌ها مخصوصاً به والدین جوانتر می‌تواند تا حدی از بار مراقبتی این والدین دردمند بکاهد. این مطالعه توانست تا حدی عوامل تأثیرگذار بر بار مراقبتی را شناسایی نماید با این حال در بسیاری از موارد نیز اختلاف معنی‌داری یافت نشد بنابراین انجام مطالعات دیگر جهت بررسی سایر عوامل تأثیرگذار بر بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان پیشنهاد می‌شود.

**تعارض منافع:** بین نویسندگان در این مقاله تضاد منافی وجود ندارد.

### تقدیر و تشکر

این مقاله حاصل طرح مصوب شورای پژوهشی کمیته پژوهشی دانشجویان دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی به شماره ثبت ۷۸۲۱۰/ص/۱۳۹۵ می‌باشد. از کمیته پژوهشی دانشجویان و معاونت تحقیقات و فن‌آوری دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی برای حمایت مالی از این مطالعه قدردانی می‌شود. همچنین از کارکنان درمانگاه و بخش انکولوژی بیمارستان شهدای تجریش و تمام والدین کودکان مبتلا به سرطان که صمیمانه ما را در انجام این پژوهش یاری نمودند تشکر و قدردانی می‌شود.

### فهرست منابع

1. Esmaili R, Ahmadi F, Mohammadi E, Tirgari Seraj A. [Life threatening: the most important concern of patients confronting cancer diagnosis]. *Journal of hayat*. 2013;18(5):12-22. Persian
2. Siegel RL, Miller KD, Jemal A. Cancer statistics, 2016. *CA Cancer J Clin*. 2016;66(1):7-30.

3. American Cancer Society Inc. Special Section: Cancer in Children. Key Statistics for Childhood Cancers. 2017; Available from: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html>
4. Mojen LK, Rassouli M, Eshghi P, Sari AA, Karimooi MH. Palliative care for children with cancer in the Middle East: A comparative study. *Indian J Palliat Care*. 2017;23(4):379.
5. Lotfi Kashani F, Vaziri Sh, Ghaser Sh, Mousavi M, Hashemi M. [The effectiveness of spiritual intervention on improving the quality of life of mothers of children with cancer]. *Medical Jurisprudence*. 2012;4(11):125-49. Persian
6. Baljani E, Khashabi J, Amanpour E, Azimi N. [Relationship between spiritual well-being, religion, and hope among patients with cancer]. *Hayat*. 2011;17(3):27-37. Persian
7. Missel M, Birkelund R. Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories. *Eur J Oncol Nurs*. 2011;15(4):296-301..
8. Altay N, Kilicarlan E, Sari Ç, Kiseçik Z. Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2014;31(3):147-53.
9. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*. 2014;311(10):1052-60.
10. Nemati S, Rassouli M, Ilkhani M, Baghestani AR. Perceptions of family caregivers of cancer patients about the challenges of caregiving: a qualitative study. *Scand J Caring Sci*. 2018;32(1):309-16.
11. Kahrman F, Zaybak A. Caregiver burden and perceived social support among caregivers of patients with cancer. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2015;16(8):3313-7.
12. Khoury MN, Huijjer HA-S, Doumit MAA. Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2013;17(1):16-21.
13. Puchalski CM. Spirituality in the cancer trajectory. *Ann Oncol*. 2012;23(suppl\_3):49-55.
14. Zarit SH. Family care and burden at the end of life. *Can Med Assoc J*. 2004;170(12):1811-2.
15. Chiou CJ, Chang H-Y, Chen IP, Wang HH. Social support and caregiving circumstances as predictors of caregiver burden in Taiwan. *Arch Gerontol Geriatr*. 2009;48(3):419-24.
16. Wang J, Shen N, Zhang X, Shen M, Xie A, Howell D, et al. Care burden and its predictive factors in parents of newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia in academic hospitals in China. *Support Care Cancer*. 2017;25(12):3703-13.
17. Wang LJ, Zhong WX, Ji XD, Chen J. Depression, caregiver burden and social support among caregivers of retinoblastoma patients in China. *Int J Nurs Pract*. 2016;22(5):478-85.
18. Choi YS, Hwang SW, Hwang IC, Lee YJ, Kim YS, Kim HM, et al. Factors associated with quality of life among family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2016;25(2):217-24.
19. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong's nursing care of infants and children-E-book: 9<sup>th</sup> ed. Elsevier Health Sciences; 2014.
20. Panganiban-Corales AT, Medina MF. Family resources study: part 1: family resources, family function and caregiver strain in childhood cancer. *Asia Pac Fam Med*. 2011;10(1):14.
21. Masa'Deh R, Collier J, Hall C. Parental stress when caring for a child with cancer in Jordan: a cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2012;10(1):88.
22. Kuscu MK, Dural U, Önen P, Yaşa Y, Yayla M, Basaran G, et al. The association between individual attachment patterns, the perceived social support, and the psychological well-being of Turkish informal caregivers. *Psycho-Oncology*. 2009;18(9):927-35.
23. Yakar HK, Pinar R. Reliability and validity of Turkish version of the caregiver quality of life index cancer scale. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2013;14(7):4415-9.
24. Bayat M, Erdem E, Gül Kuzucu E. Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2008;25(5):247-53.
25. Nemati S, Rassouli M, Baghestani AR. [The spiritual challenges faced by family caregivers of patients with cancer: A qualitative study]. *Holist Nurs Pract*. 2017;31(2):110-7. Persian
26. Abbasnezhad M, Rahmani A, Ghahramanian A, Roshangar F, Eivazi J, Azadi A, et al. [Cancer care burden among primary family caregivers of Iranian hematologic cancer patients]. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2015;16(13):5499-505. Persian

27. Deniz H, Inci F. The burden of care and quality of life of caregivers of leukemia and lymphoma patients following peripheric stem cell transplantation. *J Psychosoc Oncol*. 2015;33(3):250-62.
28. Rha SY, Park Y, Song SK, Lee CE, Lee J. Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: the relationship and correlates. *Eur J Oncol Nurs*. 2015;19(4):376-82.
29. Klassen AF, Raina P, McIntosh C, Sung L, Klaassen RJ, O'donnell M, et al. Parents of children with cancer: Which factors explain differences in health-related quality of life. *Int J Cancer*. 2011;129(5):1190-8.
30. Santo EARdE, Gaíva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Rev Lat Am Enfermagem*. 2011;19(3):515-22.
31. Pashae S, Khalili A, Shirvani H, Valizadeh L, Joonbakhsh F. [Investigation of time and effort required for care activities among parents of children with cancer in pediatric educational treatment center]. *Health Sciences*. 2016;5(9S):44-8. Persian
32. Elmståhl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregiver's burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch Phys Med Rehabil*. 1996;77(2):177-82.
33. Mashayekhi F, Jozdani RH, Chamak MN, Mehni S. [Caregiver burden and social support in mothers with  $\beta$ -thalassemia children]. *Global Journal of Health Science*. 2016;8(12):206-12. Persian
34. Farajzadeh A, Akbarfahimi M, Maroufizadeh S, Rostami HR, Kohan AH. [Psychometric properties of Persian version of the Caregiver Burden Scale in Iranian caregivers of patients with spinal cord injury]. *Disabil Rehabil*. 2018;40(3):367-72. Persian
35. Shieh SC, Tung HS, Liang SY. Social support as influencing primary family caregiver burden in Taiwanese patients with colorectal cancer. *J Nurs Scholarsh*. 2012;44(3):223-31.
36. Yildiz E, Karakas SA, Güngörmüs Z, Cengiz M. Levels of Care Burden and Self-efficacy for Informal Caregiver of Patients With Cancer. *Holist Nurs Pract*. 2017;31(1):7-15.
37. Salmani N, Ashketorab T, Hasanvand S. [The Burden of Caregiver and Related Factors of Oncology]. *Journal of Faculty of Nursing and Midwifery of Shahid Beheshti University of Medical Sciences*. 2014;24(84):11-7. Persian
38. Maheshwari Preksha S, Kaur MR. Perceived Social Support and Burden among Family Caregivers of Cancer Patients. *International Journal of Health Sciences and Research (IJHSR)*. 2016;6(1):304-14.
39. Çitlik Sarıtaş S, Kavak F, Aksoy A, Sarıtaş S. Examination of care burden of caregivers of oncology patients and the perceived social support form family. *International Journal of Caring Sciences*. 2017;10(1):447-55.
40. Foster R, Bardos J, Wilson T, Hamerslag L, Kusel J. The Burden of Caregiving in Cancer: The Status of Clinical Research. *Value Health*. 2013;16(7):A324.
41. LeBlanc TW, Wolf SP, El-Jawahri A, Davis DM, Locke SC, Abernethy A. Symptom burden, quality of life, and distress in acute myeloid leukemia patients receiving induction chemotherapy: results of a prospective electronic patient-reported outcomes study. *Am Soc Hematology*; 2015;32(31):167.
42. Tamayo GJ, Broxson A, Munsell M, Cohen MZ, editors. Caring for the caregiver. *Oncol Nurs Forum*; 2010;37 (1):E50-7.
43. Gulia A, Byregowda S, Panda PK. Palliative care in musculoskeletal oncology. *Indian J Palliat Care*. 2016;22(3):244.
44. Datta K, Choudhuri M, Guha S, Biswas J. Childhood cancer burden in part of eastern India-Population Based Cancer Registry data for Kolkata (1997-2004). *Asia Pac J Cancer Prev*. 2010;11:1283-8.
45. Elcigil A, Conk Z. Determining the burden of mothers with children who have cancer. 2010; 3(4), 175-81.
46. Warner EL, Kirchhoff AC, Nam GE, Fluchel M. Financial burden of pediatric cancer for patients and their families. *J Oncol Pract*. 2014;11(1):12-8.
47. Pagano E, Baldi I, Mosso ML, di Montezemolo LC, Fagioli F, Pastore G, et al. The economic burden of caregiving on families of children and adolescents with cancer: A population-based assessment. *Pediatr Blood Cancer*. 2014;61(6):1088-93.

## Care burden and its Related Factors in Parents of Children with Cancer

Ahmadi M. MS<sup>1</sup>

Rassouli M. PhD<sup>2</sup>

Karami M. MS<sup>3</sup>

Abasszadeh A. PhD<sup>4</sup>

\*Poormansouri.S. MS<sup>5</sup>

### Abstract

**Background & Aim:** Caring for children with cancer is a distressing experience for parents. This experience can lead to parents' care burden. This study explored care burden among parents of children with cancer and its related factors.

**Materials & Methods:** In this cross-sectional descriptive study, 85 parents of children with cancer who referred to Shohada Hospital in Tajrish, Tehran were selected through a convenience sampling method and based on the entry characteristics. Caregiver Burden Scale (CBS) and a demographic information questionnaire were used. Descriptive Statistics, independent-samples T test, one-way ANOVA, Pearson's correlation analysis and multivariate linear regression analysis (stepwise method) were used in data analysis in SPSS (v.19) software.

**Results:** The mean score of parents' care burden overall was  $52.68 \pm 9.83$ , 17.6%, 71.8%, 10.6% had little, moderate and severe burden, respectively. Regression analyses indicated that the factors associated with care burden were medical diagnosis (Acute myeloid leukemia and then Ewing Sarcoma), the number of hospitalization, the income status of parents and the age of parents. These variables accounted for 58% of the variance in care burden.

**Conclusion:** The results indicated that care burden in parents of children was moderate. Heavy caregiver burden was associated with medical diagnosis, the number of hospitalization, the income status of parents, and the age of parents. Therefore, it is necessary to identify factors affecting the incidence of care burden and design appropriate interventions to reduce care burden in parents and improve quality of care.

**Keywords:** Care burden, Children, Parents, Cancer

Received: 15 Jan 2018

Accepted: 15 Apr 2018

<sup>1</sup>. PhD student in Nursing, Student Research Committee, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

<sup>2</sup>. PhD in Nursing, Associate Professor, Pediatric Nursing Department, Nursing and Midwifery School, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

<sup>3</sup>. MS in Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

<sup>4</sup>. PhD in Nursing, Professor, Department of Medical Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

<sup>5</sup>. MS in Nursing, Treatment Deputy, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.  
(\*Corresponding author) Tel: 09163187081 Email: saeed.poormansouri@gmail.com