



Semnan University of Medical Sciences

KOOMESH

Journal of Semnan University of Medical Sciences

Volume 20, Issue 3 (Summer 2018), 417-602

ISSN: 1608-7046

Full text of all articles indexed in:

Scopus, Index Copernicus, SID, CABI (UK), EMRO, Iranmedex, Magiran, ISC, Embase

بررسی کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به سرطان در ایران

زهرا رضایی^۱ (M.Sc)، مریم شریفیان ثانی^{۲*} (Ph.D)، لیلا استادهاشمی^۳ (Ph.D Student)، غلامرضا قائدآمیننی هارونی^۴ (Ph.D)

۱- گروه مدیریت رفاه اجتماعی، مرکز تحقیقات مدیریت رفاه اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۲- گروه آموزشی مدیریت رفاه اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۳- گروه مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۴- مرکز تحقیقات مدیریت رفاه اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

تاریخ دریافت: ۱۳۹۵/۱۲/۲۲ تاریخ پذیرش: ۱۳۹۶/۱۰/۲۵

نویسنده مسئول، تلفن: ۰۲۱۲۲۱۸۰۱۲۷ sani_53@yahoo.com

چکیده

هدف: وضعیت جسمی، روانی و عاطفی مادران به عنوان یکی از ارکان اصلی در ارائه خدمت و مراقبت، تحت تأثیر بیماری کودک قرار داشته و تنش‌های فراوانی برای آن‌ها ایجاد می‌کند. پژوهش حاضر با هدف بررسی وضعیت کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به سرطان طراحی و اجرا شد.

مواد و روش‌ها: جامعه آماری مطالعه توصیفی حاضر شامل کلیه مادران (۹۰۰ نفر) دارای کودک مبتلا به سرطان تحت پوشش موسسه محک در سال ۱۳۹۵ می‌باشد. ۲۱۰ نمونه به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شد. وضعیت کیفیت زندگی با نسخه فارسی پرسش‌نامه روا و پایا شده کیفیت زندگی مراقبت‌دهندگان بیماران مبتلا به سرطان سنجیده شد.

یافته‌ها: از لحاظ ابعاد رنج روحی و جسمی (۲۰/۶۳±۱۲/۵۱) وضعیت ۷۴/۸ درصد، گسیختگی سبک زندگی (۱۷/۰۲±۸/۸۷) وضعیت ۵۵/۷ درصد، نگرانی اقتصادی (۴/۷۰±۳/۶۱) وضعیت ۶۸/۶ درصد و از لحاظ نمره کل کیفیت زندگی (۶۵/۸۶±۲۴/۷۶) وضعیت ۶۰/۵ درصد نمونه مورد بررسی در سطح متوسط و پائین‌تر قرار داشت. از لحاظ بعد سازگاری مثبت (۲۱/۱۴±۵/۲۸) ۵۹ درصد دارای وضعیت خوب و ۲۶/۲ درصد دارای وضعیت خیلی خوب بودند.

نتیجه‌گیری: با پررنگ‌تر شدن و جدی گرفتن نقش مادران دارای کودک مبتلا به سرطان در برنامه‌ریزی‌های دست بالای نظام سلامت، نه تنها وضعیت کیفیت زندگی خانوارها و به ویژه مادران مراقبت‌دهنده به کودک مبتلا به سرطان ارتقاء خواهد یافت، بلکه کودک مبتلا به سرطان نیز در نتیجه این توجه، از اثرات جانبی و مثبت آن برخوردار خواهد شد.

واژه‌های کلیدی: کیفیت زندگی، مادران، کودک، سرطان‌ها، مراقبان، هزینه بیماری

مقدمه

عامل مرگ محسوب می‌شود [۳]. نتایج تحقیقات نیز نشان داده است که طی سال‌های مختلف، شمار کودکان مبتلا به سرطان در ایران ۹ کودک به ازای هر ۱۰۰ هزار کودک در سال بوده است و این آمار در سال ۲۰۰۸ به ۱۵ کودک افزایش یافته است [۴]. طبق گزارش مهران‌فر و همکاران در سال ۲۰۱۲، بیماری سرطان حدود ۴ درصد از مرگ و میر کودکان زیر ۵ سال و ۱۳ درصد از کودکان ۵ تا ۱۵ ساله را در جمعیت ایرانی تشکیل می‌دهد [۵].

اثر کلی جسمی، روان‌شناختی، اجتماعی و مالی مراقبت از بیمار تحت عنوان بار مراقبت (caregiver burden) تعریف شده است [۶]. در دسته‌بندی دقیق‌تر، بار مراقبت به دو دسته بار عینی مراقبت (objective burden) (رخدادها و فعالیت‌های مرتبط به تجربه منفی مراقبت و پیامدهای جسمی و تغییرات رفتاری مراقبت‌گیرنده) و بار ذهنی مراقبت

فراوانی بیماری سرطان در جامعه آن را به یکی از مسائل عمده حوزه سلامت تبدیل نموده است به طوری که ویگل در سال ۱۹۷۸ اشاره نمود که احتمال توسعه این بیماری تا قبل از ۷۵ سالگی هم در بین مردان و هم زنان تقریباً ۲۰ درصد بوده و این رقم نشان‌دهنده سطح بالای بیماری‌زایی سرطان در جمعیت می‌باشد. برآورد شده است که تا سال ۲۰۲۰ تعداد موارد جدید ابتلا به سرطان سالانه از ۱۰ میلیون نفر به ۱۵ میلیون نفر برسد [۱] و با این روند افزایشی تقریباً از هر سه خانواده، دو خانواده را درگیر این بیماری شوند [۲]. در اروپا و آمریکا، این بیماری علت اصلی مرگ و میر کودکان ۱۴-۵ سال گزارش شده است و شیوع آن در این گروه سنی تقریباً ۱۲۹ در یک میلیون نفر می‌باشد. در ایران بعد از بیماری‌های قلبی، تصادفات و دیگر پدیده‌های طبیعی، سرطان سومین

نتیجه رسیدند که کیفیت زندگی نمونه مورد بررسی کم‌تر از ۵۰ درصد نمره کل کیفیت زندگی است و این نمره در مقایسه با سایر تحقیقات در این زمینه بسیار پائین می‌باشد [۱۱]. در مطالعه سجادی و همکاران [۱۷] کیفیت زندگی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان در تمامی ابعاد از جمعیت عمومی پائین‌تر و در ابعاد سلامت جسمی، حیطه روان‌شناختی و سلامت محیط این تفات معنادار گزارش شد. فتوکیان و همکاران [۱۸] در بررسی وضعیت کیفیت زندگی بستگان درجه یک مراقبت‌کننده از بیماران مبتلا به سرطان به این نتیجه رسیدند که از نمونه مورد بررسی تنها ۱۵/۷ درصد دارای وضعیت جسمی مطلوب، ۱/۷ درصد وضعیت دارای وضعیت روانی مطلوب، ۳/۵ درصد دارای وضعیت اجتماعی مطلوب در حالی‌که از لحاظ بعد روحی - معنوی ۴۷ درصد دارای وضعیت مطلوب بودند.

در نظر گرفتن کیفیت زندگی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان جهت بهبود سیر درمان و مراقبت و مداخلات موثر جهت بقاء و بهبود کودکان مبتلا به سرطان از اهمیت بالایی برخوردار می‌باشد [۱۷] به عبارتی دیگر، آگاهی از کیفیت زندگی، در نظام سلامت و درمان جهت ارتقاء یا تعدیل مراقبت‌های بیماران مورد استفاده قرار می‌گیرد [۱۹]. مرور مطالعات صورت گرفته نشان می‌دهد که مراقبین کودکان مبتلا به سرطان به عنوان یکی از گروه‌های در معرض خطر در جامعه محسوب می‌شوند. بنابراین علاوه بر بررسی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان، بایستی سنجش وضعیت کیفیت زندگی مراقبین آن‌ها نیز مد نظر قرار گیرد. به عبارتی دیگر، از آنجایی که فرایند درمان بیماری سرطان در بین کودکان طولانی می‌باشد (حداقل ده سال)، و خانواده به عنوان یکی از مهم‌ترین ارکان در ارائه خدمات و مراقبت به این کودکان مطرح است، می‌توان با بررسی وضعیت کیفیت زندگی این مراقبین، علاوه بر ارتقاء کیفیت زندگی مراقبین، زمینه ارائه خدمات هر چه مطلوب‌تر به بیماران مبتلا به سرطان را فراهم نمود. رابطه بین بار مراقبت از بیمار و وضعیت سلامت مراقبین در مطالعات متعددی از جمله موری موتو و همکاران [۲۰] و گرونفلد و همکاران [۲۱] مورد تأیید قرار گرفته است. هم‌چنین در مطالعه کیفی صورت گرفته با هدف درک مادران در پی مراقبت از نوزاد نارس، بار مراقبتی، آزرده‌گی جسمی، تنبیدگی روانی، و محدود شدن در زندگی به عنوان پیامدهای منفی ناشی از مراقبت برای مادران گزارش شد [۲۲]. با عنایت به منحصر به فرد بودن تجربه و نقش مادران که اولین و مهم‌ترین فرد در مراقبت از فرزندان می‌باشند، ضروری است تا درک و تجارب آن‌ها در مراقبت از فرزند مبتلا به سرطان به عنوان یک بیماری طولانی مدت مورد مطالعه قرار گیرد. کیفیت

(subjective burden) (واکنش‌های عاطفی مراقبت‌دهنده مثل نگرانی، اضطراب، ناامیدی و خستگی) تقسیم‌بندی شده است [۷]. از آنجایی که رابطه متوسط تا قوی بین این دو نوع بار مراقبت وجود دارد، معمولاً محققان از سنجش بار کلی مراقبت استفاده می‌کنند [۸]. بیماری سرطان محرک تنش‌زایی است که بر بیماران و سایر اعضای خانواده که به عنوان مراقبت‌دهندگان غیر رسمی و بدون پرداخت دستمزد در خدمت آن‌ها هستند، بار مراقبتی زیادی تحمیل می‌کند [۹]. هم بیمار مبتلا به سرطان و هم مراقبت‌دهندگان به آن‌ها سطوح مشابهی از فشارهای روان‌شناختی در طی مرحله اولیه تشخیص و هم‌چنین سال‌های بعد از تشخیص متحمل می‌شوند [۱۰]. مراقبت‌دهندگان بیماران مبتلا به سرطان، اغلب تحت فشار بسیار زیاد بار مراقبت، بایستی هم نیازهای متنوع بیمار شامل پایش درمان، مدیریت علائم مرتبط به درمان، حمایت معنوی، مالی و عاطفی بیمار، و هم‌چنین مراقبت‌های فردی و ابزاری وی را برآورده سازند [۲]. علاوه بر تنش‌های عاطفی، خانواده با مسائل 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. سرطان باعث گسیختگی در برنامه‌های زندگی بیمار و تک تک اعضای خانواده شده و کل خانواده را با چالش روبرو می‌کند [۱۱]. اثر تمامی این وظایف طاقت‌فرسا قابل ملاحظه بوده و تقریباً ۳۰ درصد این مراقبین با فشار روان‌شناختی زیاد زندگی کرده و از کیفیت زندگی بسیار پائین رنج می‌برند [۱۲، ۱۳]. بیش‌تر مواقع خانواده‌های مراقبت‌کننده از بیمار سرطانی، یک گروه "در معرض خطر" را تشکیل می‌دهند. به عبارتی دیگر، استرس شدید ناشی از تشخیص بیماری موجب ایجاد مشکلات عدیده‌ای برای کل خانواده و آن‌هایی که مستقیماً درگیر درمان بیماری هستند، می‌شود. "وضعیت در خطر بودن" (at risk status) خانواده‌ها را هم از لحاظ سلامت روانی و عمل‌کرد آسیب‌پذیر می‌نماید، و هم از لحاظ دسترسی به مداخلات حمایتی و فرصت ارتقاء ظرفیت سازگاری (adaptive capacity) و سلامت روانی به عنوان خانواده تضعیف می‌نماید [۱۴]. در مطالعه یامازاکی و همکاران کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی مادران دارای کودک مبتلا به لوسمی نسبت به مادران دارای کودک سالم در سطح پائین‌تری گزارش شد [۱۵]. نتایج مطالعه لیتزمن و همکاران نیز علت کاهش کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سرطان را استرس والدی ناشی از بیماری کودک بیان نموده است [۱۶]. خنجر و همکاران در بررسی وضعیت کیفیت زندگی ۱۶۳ نفر از مادران دارای کودک مبتلا به لوسمی در ایران به این

تکمیل شده و معتبر برابر با ۱۰۰ درصد بود. نمونه‌های پژوهش از سه بیمارستان محک، بیمارستان علی اصغر و مرکز طبی اطفال در شهر تهران به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند.

در این مطالعه وضعیت کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به سرطان با استفاده از ابزار کیفیت زندگی مراقبت‌دهندگان بیماران مبتلا به سرطان (The Caregiver Quality of Life Index Cancer) (CQOLC) ویتزور و همکاران [۳۵] در آمریکا ساخته و روایی و پایایی آن ایالات متحده [۳۷-۳۵]، کره [۳۸]، ترکیه [۴۰، ۳۹]، فرانسه [۴۱] و چین [۴۲] مورد تأیید قرار گرفته است. در ایران نیز خنجری و همکاران [۱۱] این ابزار را در بین مراقبین زنان مبتلا به سرطان سینه به فارسی ترجمه و روا و پایا نمودند. این ابزار که تأثیر بیماری فرد مبتلا به سرطان بر فرد مراقبت‌دهنده را مورد سنجش قرار می‌دهد دارای ۳۵ گویه با پاسخ‌های صفر (اصلاً) تا چهار (خیلی زیاد) وضعیت کیفیت زندگی مراقبت‌دهنده را در چهار بعد رنج روحی و جسمی، گسیختگی سبک زندگی، سازگاری مثبت و نگرانی اقتصادی و هم‌چنین نمره کل کیفیت زندگی، مورد سنجش قرار می‌دهد. نمره بالا در هر بعد و کل ابزار، نشان‌دهنده کیفیت زندگی بالاتر می‌باشد. با توجه به این‌که این ابزار فاقد نقطه برش جهت بررسی وضعیت کیفیت زندگی آزمودنی‌ها می‌باشد، برای سطح‌بندی نمره نهایی پاسخ‌دهندگان از روش منطبق ۲۵ درصد ریاضی استفاده شد [۴۳]. برای این اساس طبق مراحل زیر نمره آزمودنی‌ها به ۴ طبقه تقسیم‌بندی شد: ۱) کسر حداقل نمره ممکن از حداکثر نمره ممکن ابزار؛ ۲) تقسیم نتیجه حاصل از مرحله اول بر عدد ۴ که نتیجه آن حدود دسته‌ها یا فاصله طبقاتی است؛ ۳) با توجه به حداقل نمره ممکن ابزار، فاصله طبقات به این اعداد اضافه می‌شود تا در نهایت ۴ دسته به دست آید. با توجه به مراحل تشریح شده، ۴ طبقه بدین شرح برای سطح کیفیت زندگی مراقبین مشخص شد: پائین، متوسط، خوب، خیلی خوب. گویه‌های مرتبط به هر بعد و دامنه نمره ممکن در جدول شماره ۱ ارائه شده است. روایی ابزار از طریق روایی صوری، روایی محتوا، روایی سازه و روایی همگرا، و پایایی ابزار از طریق ضریب آلفای کرنباخ مورد تأیید قرار گرفته است [۱۱]. در پژوهش حاضر نیز پایایی ابزار با استفاده از ضریب آلفای کرنباخ بررسی (جدول ۱) و مورد تأیید قرار گرفت.

جهت اجرای پژوهش حاضر بعد از دریافت معرفی‌نامه از دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی و معرفی تیم تحقیق به دانشگاه علوم پزشکی تهران، هماهنگی‌های لازم جهت ورود

زندگی بیماران مبتلا به سرطان به طرق متعدد در مطالعات داخلی و خارجی مورد بررسی قرار گرفته است به عنوان مثال در سال ۱۹۹۶ بیش از ۲۱ ابزار در حوزه سرطان ایجاد شد [۲۳]. در مرور انجام گرفته در حوزه مطالعات داخلی نیز مشخص شد که اکثر این مطالعات [۲۴-۳۰] به بررسی کیفیت زندگی و تعیین‌کننده‌های آن در بین بیماران مبتلا به سرطان انجام گرفته‌اند [۳۱-۳۳]. گرچه مطالعات متعددی در باب کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان صورت گرفته است ولی در حوزه مراقبت‌دهندگان به بیماران مبتلا به سرطان به خصوص کودکان تاکنون مطالعات اندکی صورت گرفته است. بنابراین، با توجه به این‌که کودکان گروه هدف ویژه با مسائل و مشکلات خاص خود می‌باشد، ضرورت نمود که وضعیت کیفیت زندگی مراقبت‌دهندگان به این گروه خاص نیز به طور ویژه مورد بررسی قرار گیرد. با توجه مسئله و ضرورت بیان شده، پژوهش حاضر با هدف بررسی وضعیت کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به سرطان که تحت پوشش موسسه محک بودند، طراحی و اجرا گردید.

مواد و روش‌ها

با توجه به هدف مورد بررسی، پژوهش حاضر از لحاظ رویکرد (Approach) در حیطه مطالعات کمی و به لحاظ طرح پژوهش جزء مطالعات مشاهده‌ای-توصیفی می‌باشد. جامعه آماری پژوهش حاضر شامل کلیه مادران دارای کودک مبتلا به سرطان می‌باشد که در سال ۱۳۹۵ تحت پوشش موسسات یا بیمارستان‌های مرتبط به درمان کودکان سرطانی در شهر تهران بودند. بر اساس آمار کسب شده از بیمارستان محک، تعداد کودکان سرطانی تحت پوشش این مرکز حدود ۹۰۰ نفر بود. این جامعه آماری متشکل از تمامی ارجاعات از سرتاسر کشور ایران می‌باشد. جهت محاسبه حجم نمونه از فرمول مختص برآورد میانگین $n = \left(\frac{(1.96)^2 \times (16.05)^2}{(2.46)^2} \right) = 191$ استفاده شد [۳۴]. مقدار Z با فاصله اطمینان ۹۵ درصد برابر ۱/۹۶، مقدار انحراف معیار (S) متغیر کیفیت زندگی بر اساس مطالعات خنجری و همکاران [۱۱] برابر ۱۶/۰۵ و مقدار d نیز بر اساس فاصله اطمینان میانگین (تفاوت بین حد بالا و حد پائین) متغیر کیفیت زندگی طبق مطالعه خنجری و همکاران (۱۳۹۲) محاسبه شد $(2/46 = 61/12 - 63/58)$. با توجه به محاسبات انجام گرفته حجم نمونه برابر با ۱۹۱ نفر به دست آمد. حدود ۱۰ درصد (حدود ۱۹ نفر) حجم محاسبه شده به این حجم اضافه گردید تا در صورت معتبر نبودن پرسش‌نامه‌های تکمیل شده، حجم نمونه اصلی حفظ شود. حجم نمونه نهایی برابر ۲۱۰ نفر در نظر گرفته شد. نرخ بازگشت پرسش‌نامه‌های

علاوه بر شاخص‌های توصیفی و نمودار، از آزمون t تک نمونه‌ای و ضریب آلفای کرنباخ نیز استفاده شد.

به بیمارستان‌ها صورت گرفت. هم‌چنین هر یک از مادران با رضایت قبلی و آگاهی کامل از اهداف پژوهش، پرسش‌نامه کیفیت زندگی را تکمیل نمودند. جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها

جدول شماره ۱: ابعاد، گویه‌ها، دامنه نمره نظری و پایایی ابزار کیفیت زندگی

بعد/نمره کل	گویه	دامنه نمره نظری	ضریب آلفای کرنباخ	پژوهش حاضر
رنج روحی و جسمی	۱۵/۱۳/۴/۲/۳۳/۳۱/۲۵/۲۰/۱۹/۱۸/۱۷/۱۴/۱۱/۹	۰-۵۶	۰/۸۹	۰/۸۹۳
گسیختگی سبک زندگی	۳۳/۳۰/۲۹/۲۴/۲۱/۵/۳/۱	۰-۳۶	۰/۹۰	۰/۸۵۸
سازگاری مثبت	۲۳/۳۴/۲۸/۲۷/۲۲/۱۶/۱۲/۱۰	۰-۳۲	۰/۸۰	۰/۸۰۵
نگرانی اقتصادی	۸/۷/۶	۰-۱۲	۰/۷۲	۰/۸۱۴
کیفیت زندگی کلی	مجموع ۳۵ گویه	۰-۱۴۰	۰/۸۲	۰/۸۸۶

وضعیت خوب و ۱۵/۲ درصد دارای وضعیتی خیلی خوب در این مولفه هستند (جدول ۴).

از لحاظ مولفه سازگاری مثبت مشخص شد که وضعیت نمونه مورد بررسی به طور معناداری بالاتر از عدد معیار قرار دارد. طبق میانگین نمره کسب شده (۲۱/۱۴) و هم‌چنین حداقل و حداکثر نمره نظری قابل کسب (۰-۳۲)، مشخص شد که نمونه مورد بررسی از لحاظ مولفه سازگاری مثبت، وضعیت مطلوبی دارد (جدول شماره ۳). با توجه به نقاط برش تعریف شده بر اساس منطق ریاضی ۲۵ درصد، مشخص شد که حدود ۱۴/۸ درصد از نمونه مورد بررسی دارای وضعیتی در سطح متوسط و پائین‌تر، ۵۹ درصد وضعیت خوب و ۲۶/۲ درصد دارای وضعیتی خیلی خوب در این مولفه هستند (جدول ۴).

از لحاظ مولفه نگرانی اقتصادی، وضعیت مادران دارای کودک مبتلا به سرطان به طور معناداری پائین‌تر از نقطه میانه قرار داشت. به عبارتی دیگر، هر چه نمره مولفه مورد بررسی پائین‌تر باشد، وضعیت نامطلوب‌تری وجود خواهد داشت، بنابراین از لحاظ مولفه نگرانی اقتصادی وضعیت مادران دارای کودک مبتلا به سرطان در سطح نامطلوبی قرار داشت (جدول شماره ۳). با توجه به نقاط برش تعریف شده بر اساس منطق ریاضی ۲۵ درصد، مشخص شد که حدود ۶۸/۶ درصد از نمونه مورد بررسی دارای وضعیتی در سطح متوسط و پائین‌تر، ۲۱/۴ درصد وضعیت خوب و ۱۰ درصد دارای وضعیتی خیلی خوب در این مولفه هستند (جدول ۴).

از لحاظ نمره کیفیت زندگی کلی مشخص شد که وضعیت نمونه مورد بررسی به طور معناداری پائین‌تر از عدد معیار قرار دارد. طبق میانگین نمره کسب شده (۶۵/۸۶) و هم‌چنین حداقل و حداکثر نمره نظری قابل کسب (۰-۱۴۰)، مشخص شد که نمونه مورد بررسی از لحاظ نمره کیفیت زندگی کلی،

نتایج

میانگین سن در نمونه مورد بررسی برابر ۳۳/۹ با انحراف معیار ۶/۹ سال به دست آمد. حداقل سن ۲۰ و حداکثر آن ۵۵ سال بود. اکثریت نمونه مورد بررسی متأهل (۹۷/۶ درصد)، دارای سطح تحصیلات دیپلم و زیر دیپلم (۷۲ درصد)، خانه‌دار (۸۸/۶ درصد) و دارای یک یا دو فرزند (۷۵/۸ درصد) بودند (جدول ۲).

با توجه به حداقل و حداکثر نمره نظری حاصل از ابزار کیفیت زندگی مشخص شد که:

از لحاظ مولفه رنج روحی و جسمی، وضعیت مادران دارای کودک مبتلا به سرطان به طور معناداری پائین‌تر از نقطه میانه قرار داشت. به عبارتی دیگر، هر چه نمره مولفه مورد بررسی پائین‌تر باشد، وضعیت نامطلوب‌تری وجود خواهد داشت، بنابراین از لحاظ مولفه رنج روحی و جسمی وضعیت مادران دارای کودک مبتلا به سرطان در سطح نامطلوبی قرار داشت (جدول ۳). با توجه به نقاط برش تعریف شده بر اساس منطق ریاضی ۲۵ درصد، مشخص شد که حدود ۷۴/۸ درصد از نمونه مورد بررسی دارای وضعیتی در سطح متوسط و پائین‌تر، ۱۹ درصد وضعیت خوب و ۶/۲ درصد دارای وضعیتی خیلی خوب در این مولفه هستند (جدول ۴).

از لحاظ مولفه گسیختگی سبک زندگی، وضعیت مادران دارای کودک مبتلا به سرطان در سطح میانه قرار داشت. با توجه به میانگین نمره کسب شده (۱۷/۰۲) و هم‌چنین حداقل و حداکثر نمره نظری قابل کسب (۰-۳۶) وضعیت نمونه مورد بررسی در سطح مطلوبی قرار نداشت (جدول شماره ۳). با توجه به نقاط برش تعریف شده بر اساس منطق ریاضی ۲۵ درصد، مشخص شد که حدود ۵۵/۷ درصد از نمونه مورد بررسی دارای وضعیتی در سطح متوسط و پائین‌تر، ۲۹ درصد

در سطح متوسط و پائین تر، ۳۳/۳ درصد وضعیت خوب و ۶/۲ درصد دارای وضعیتی خیلی خوب هستند (جدول ۴).

وضعیت نامطلوبی دارد (جدول ۳). با توجه به نقاط برش تعریف شده بر اساس منطق ریاضی ۲۵ درصد، مشخص شد که حدود ۶۰/۵ درصد از نمونه مورد بررسی دارای وضعیتی

جدول ۲. مشخصه های جمعیت شناختی در نمونه مورد بررسی

متغیر	تعداد (درصد)	متغیر	تعداد (درصد)
وضعیت تأهل		شغل	
متأهل	۲۰۵ (۹۷/۶)	خانه دار	۱۸۶ (۸۸/۶)
مطلقه	۴ (۱/۹)	کارمند بخش دولتی	۱۴ (۶/۷)
همسر فوت شده	۱ (۰/۵)	کارمند بخش خصوصی	۵ (۲/۴)
سطح تحصیلات		شغل آزاد	۵ (۲/۴)
زیر دیپلم	۷۷ (۳۶/۷)	تعداد فرزند	
دیپلم	۷۳ (۳۵/۳)	۱	۷۳ (۳۴/۸)
فوق دیپلم	۱۳ (۶/۲)	۲	۸۶ (۴۱)
لیسانس	۳۶ (۱۷/۱)	۳	۳۵ (۱۶/۷)
فوق لیسانس	۸ (۳/۸)	>۳	۱۶ (۷/۵)
دکتری	۲ (۱)		

جدول ۳. بررسی وضعیت کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به سرطان در نمونه مورد بررسی (n=210)

کیفیت زندگی*	دامنه نمره نظری	±SD میانگین	عدد معیار	نتایج آزمون t	p
رنج روحی و جسمی	۰-۵۶	۲۰/۶۳±۱۲/۵۱	۲۸	-۸/۶۱	۰/۰۰۰۱
گسیختگی سبک زندگی	۰-۳۶	۱۷/۰۲±۸/۸۷	۱۸	-۱/۶۰	۰/۱۱
سازگاری مثبت	۰-۳۲	۲۱/۱۴±۵/۲۸	۱۶	۱۴/۱۸	۰/۰۰۰۱
نگرانی اقتصادی	۰-۱۲	۴/۷۰±۳/۶۱	۶	-۵/۲۶	۰/۰۰۰۱
نمره کل کیفیت زندگی	۰-۱۴۰	۶۵/۸۶±۲۴/۷۶	۷۰	-۲/۴۵	۰/۰۱۵

*در تمامی ابعاد و نمره کل، نمره بالا نشان دهنده وضعیت مطلوبتر می باشد.

جدول ۴. وضعیت هر یک از مولفه های و نمره کیفیت زندگی کلی در نمونه مورد بررسی

بعد / نمره کل*	پائین	متوسط	خوب	خیلی خوب	مجموع
رنج روحی و جسمی	۷۶ (۳۶/۲)	۸۱ (۳۸/۶)	۴۰ (۱۹)	۱۳ (۶/۲)	۲۱۰ (۱۰۰)
گسیختگی سبک زندگی	۴۹ (۲۳/۳)	۶۸ (۳۲/۴)	۶۱ (۲۹)	۳۲ (۱۵/۲)	۲۱۰ (۱۰۰)
سازگاری مثبت	۴ (۱/۹)	۲۷ (۱۲/۹)	۱۲۴ (۵۹)	۵۵ (۲۶/۲)	۲۱۰ (۱۰۰)
نگرانی مالی	۸۶ (۴۱)	۵۸ (۲۷/۶)	۴۵ (۲۱/۴)	۲۱ (۱۰)	۲۱۰ (۱۰۰)
کیفیت زندگی کلی	۲۷ (۱۲/۹)	۱۰۰ (۴۷/۶)	۷۰ (۳۳/۳)	۱۳ (۶/۲)	۲۱۰ (۱۰۰)

*نقاط برش تعریف شده بر اساس منطق ریاضی ۲۵ درصد تعریف شده است

"سازگاری مثبت" وضعیت ۵۹ درصد از مادران خوب و ۲۶/۲ درصد در وضعیت خیلی خوب قرار داشت. این یافته ها با نتایج سایر مطالعات از جمله یامازاکی و همکاران [۱۵]، لیتزلن و همکاران [۱۶]، خنجری و همکاران [۱۱]، سجادی و همکاران [۱۷] و فتوکیان و همکاران [۱۸] که تأییدکننده سطح پائین کیفیت زندگی مراقبین از بیمار می باشند، همخوانی داشت. با توجه به نتایج مطالعه حاضر، گرچه وضعیت مادران در سه مولفه "رنج روحی و جسمی"، "گسیختگی سبک زندگی" و "نگرانی اقتصادی" در سطح نامطلوبی قرار داشت،

بحث و نتیجه گیری

پژوهش حاضر با هدف بررسی وضعیت کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به سرطان تحت پوشش موسسه محک طراحی و اجرا گردید. با توجه به نتایج به دست آمده از لحاظ مولفه "رنج روحی و جسمی" وضعیت ۷۴/۸ درصد، در مولفه "گسیختگی سبک زندگی" وضعیت ۵۵/۷ درصد، در مولفه "نگرانی اقتصادی" وضعیت ۶۸/۶ درصد و از لحاظ "نمره کل کیفیت زندگی" وضعیت ۶۰/۵ درصد از مادران در سطح متوسط و پائین تر قرار داشت در حالی که از لحاظ بعد

به عنوان عوامل موثر (خطر یا محافظ) بر کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به سرطان برشمرده. یکی از این علل موثر بار مراقبتی ناشی از نگهداری کودک می‌باشد [۱۱، ۱۲، ۱۴]. همچنین وجود حمایت اجتماعی موثر (فردی و سازمانی)، تاب‌آوری در مقابل سختی‌های مواجه شده در فرایند طولانی‌مدت مراقبت از کودک، وضعیت اقتصادی اجتماعی خانوار، حضور بستگان درجه یک در کنار مادر و سایر تعیین‌کننده دیگر از جمله عواملی هستند که می‌توانند به عنوان مباحث عمده و مورد مطالعه در این حوزه قلمداد شوند. بنابراین پیشنهاد می‌گردد علاوه بر پیگیری وضعیت کیفیت زندگی، تعیین‌کننده‌های موثر بر آن نیز با انجام مطالعات کمی و هم‌چنین طراحی مطالعات کیفی به طور نظام‌مند مورد مطالعه قرار گیرد. نکته نهایی آن که وضعیت کیفیت زندگی مادران در پژوهش حاضر مرتبط به ادراک مادران طی هفت روز گذشته می‌باشد، بنابراین جهت رصد و پایش وضعیت کیفیت زندگی آنان در طی زمان، علاوه بر انجام مطالعات طولی با ابزار مورد استفاده در پژوهش حاضر، پیشنهاد می‌گردد جهت پایش ابزاری طراحی گردد که بتوان از طریق آن کیفیت زندگی را در طولی مدت مورد سنجش قرار دهد. در انتهای یادآوری می‌شود که گرچه مطالعه حاضر با توجه به گروه هدف مورد بررسی منحصر به فرد می‌باشد ولی با توجه به این‌که نمونه‌گیری آن به روش در دسترس صورت گرفته است، بنابراین تفسیر و تعمیم نتایج حاصله می‌بایست با احتیاط صورت پذیرد.

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل پایان‌نامه کارشناسی ارشد (دارای کد ۹۳۱۴۰۰۰۴) می‌باشد. تیم تحقیق از حمایت‌های دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی، گروه آموزشی رفاه اجتماعی، و همچنین موسسه محک و کلیه بیمارستان‌های وابسته تشکر و قدردانی می‌نماید.

منابع

- [1] Saroukhani D, Omid K, Norouzi R, Zali H, Sayehmiri K, Forozeshfard M. The quality of life in cancer patients in Iran: A systematic review by using meta-analysis. *Koomesh* 2016; 18: 1-12. (Persian).
- [2] Hinds C. The needs of families who care for patients with cancer at home: are we meeting them? *J Adv Nurs* 1985; 10: 575-581.
- [3] Mousavi SM, Pourfeizi A, Dastgiri S. Childhood cancer in Iran. *J Pediatr Hematol Oncol* 2010; 32: 376-382.
- [4] Sajjadi H, Roshanfekr P, Asangari B, Gharai N, Torabi F. Quality of life and satisfaction with services in caregivers of children with cancer. *Iran J Nurs* 2011; 24: 8-17. (Persian).
- [5] Mehranfar M, Younesi J, Banihashem A. Effectiveness of mindfulness-based cognitive therapy on reduction of depression

ولی از لحاظ مولفه "سازگاری مثبت" وضعیت مطلوبی گزارش شد. چشم‌انداز مثبت به زندگی، احساس معنویت بیشتر، احساس حمایت از جانب دوستان و همسایگان، ارتباط نزدیک‌تر با کودک مبتلا به سرطان و آگاهی از بیماری وی، افزایش ارتباطات خانوادگی و رضایت از حمایت دریافت شده از جانب خانواده محتوی مولفه "سازگاری مثبت" را تشکیل می‌دهند. بنابراین "سازگاری مثبت" یکی از عوامل محافظ کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به سرطان محسوب می‌شود. با توجه به درصد گزارش شده در سه بعد دیگر کیفیت زندگی، بیش‌ترین درصد مربوط به رنج روحی روانی و بعد از آن نگرانی مالی و گسیختگی سبک زندگی اختصاص یافت. این نتایج تأییدکننده آن است که این گروه از مادران به عنوان یک "گروه هدف خاص و در معرض خطر" بار مراقبتی زیادی را جانب بیماری کودک خود متحمل شده و بایستی مورد توجه ویژه‌ای قرار گیرند. به عبارتی دیگر، با توجه به این‌که اعضای خانواده و به ویژه مادران دارای کودک مبتلا به سرطان، اصلی‌ترین مراقبت‌دهنده غیر رسمی و تأمین‌کننده خدمت برای کودک می‌باشند، بایستی مورد توجه و عنایت ویژه نظام سلامت قرار گیرند. بنابراین با پررنگ‌تر شدن و جدی گرفتن نقش مادران در برنامه‌ریزی‌های دست بالای نظام سلامت، نه تنها وضعیت کیفیت زندگی خانوارها و به ویژه مادران مراقبت کودک مبتلا به سرطان ارتقاء خواهد یافت، بلکه کودک مبتلا به سرطان نیز در نتیجه این توجه، از اثرات جانبی و مثبت آن برخوردار خواهد شد. نتایج حاصل از بررسی پژوهش حاضر نشان داد که وضعیت کیفیت زندگی مادران دارای کودک مبتلا به سرطان در وضعیت مناسبی قرار ندارد. بنابراین جهت رسیدگی به وضعیت این گروه هدف، پیشنهاداتی ارائه می‌گردد. به دلیل طولانی شدن مدت درمان کودکان مبتلا به سرطان، بار مراقبتی سنگینی بر دوش خانواده‌ها و به خصوص مادر به عنوان اصلی‌ترین فرد مراقب‌کننده از کودک وجود دارد. مادر نه تنها مسئولیت رسیدگی به بیماری کودک و درمان آن، بلکه به عنوان یک مادر نقش عاطفی و روانی حمایت از کودک و سایر اعضای خانواده را نیز بر عهده دارد. بنابراین ارائه مراقبت کارآمد و موثر توسط فردی که خود تحت فشارهای متعدد زندگی دچار فرسودگی و خستگی جسمی، روانی و عاطفی است، انتظار اخلاقی و انسانی به جایی نخواهد بود. پیشنهاد می‌شود وضعیت کیفیت زندگی و سلامت روان مراقبت‌دهندگان اصلی کودکان مبتلا به سرطان از طریق مطالعات طولی مورد پایش قرار گرفته و جهت بهبود و ارتقاء آن، مداخلات موثری صورت گیرد. دلایل متعددی را می‌توان

- [26] Mohadesi H, Ayatollahi H, Hasanzadeh G, Yegansangi M. Quality of life in breast cancer patients treated at the Center for Cancer Research hope in Urmia. *Iran J Breast Dis* 2012; 5: 35-43. (Persian).
- [27] Pakpour Hajiagha A, Panahi Chenaghbolaghi D, Yekani Nejad S, Nouruzi S. Quality of life in patients with esophageal cancer who referred to Imam Khomeini Hospital in Tehran. *Payesh J* 2009; 8: 371-378. (Persian).
- [28] Mardani Hamouleh M, Shahraki Vahed A. The relationship between mental health and quality of life in cancer patients. *J Hamadan Univ Med Sci Health Serv* 2009; 16: 33-38. (Persian).
- [29] Karami O, Falaht Pisheh F, Jahani Hashemi H, Birghadar N. Quality of life of cancer patients in Qazvin. *J Qazvin Univ Med Sci* 2010; 4: 81-86. (Persian).
- [30] Safaee A, Dehkordi Moghimi B, Tabatabaie SH. Reliability and Validity of the QLQ-C30 Questionnaire in Cancer Patients. *Armaghan Danesh* 2007; 12: 79-87. (Persian).
- [31] Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2003; 26: 922-953.
- [32] Ferrell BR, Grant M, Chan J, Ahn C, Ferrell BA. The impact of cancer pain education on family caregivers of elderly patients. *Oncol Nurs Forum* 1995; 22: 1211-1218.
- [33] McMillan SC, Mahon M. The impact of hospice services on the quality of life of primary caregivers. *Oncol Nurs Forum* 1994; 21: 1189-1195.
- [34] Rafiee H, et al. Interdisciplinary research methodologies in addition field and other social problems. 1, editor. Tehran: Danjeh; 2008. (Persian).
- [35] Weitzner M, Meyers C, Steinbruecker S, Saleeba A, Sandifer S. Developing a care giver quality-of-life instrument. Preliminary steps. *Cancer Pract* 1997; 5: 25-31.
- [36] Weitzner MA, Jacobsen P, Wagner 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: 55-63.
- [37] Weitzner MA, McMillan SC. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) Scale: revalidation in a home hospice setting. *J Palliat Care* 1999; 15: 13-20.
- [38] Rhee YS, Shin DO, Lee KM, Yu HJ, Kim JW, Kim SO, et al. Korean version of the Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC-K). *Qual Life Res* 2005; 14: 899-904.
- [39] Bektas HA, Ozer ZC. Reliability and validity of the caregiver quality of life index- cancer (CQOLC) scale in Turkish cancer caregivers. *J Clin Nurs* 2009; 18: 3003-2012.
- [40] 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: 913-921.
- [41] Lafaye A, De Chalvron S, Houédé N, Eghbali H, Cousson-Gélie F. The Caregivers Quality of Life Cancer index scale (CQoLC): an exploratory factor analysis for validation in French cancer patients' spouses. *Qual Life Res* 2013; 22: 119-122.
- [42] Duan J, Fu J, Gao H, Chen C, Fu J, Shi X, Liu X. Factor analysis of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) scale for Chinese cancer caregivers: A preliminary reliability and validity study of the CQOLC-Chinese version. *PLoS One* 2015; 10: e0116438.
- [43] Kaftandjieva F. Methods for setting cut scores in criterion-referenced achievement tests. A Comparative Analysis of Six Recent Methods with an Application to Tests of Reading in EFL EALTA publication 2010.
- and anxiety symptoms in mothers of children with cancer. *Iran J Cancer Prev* 2012; 5: 1-9. (Persian).
- [6] George LK, Gwyther LP. Caregiver well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist* 1986; 26: 253-259.
- [7] Montgomery RJ, Gonyea JG, Hooymann NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Fam Relat* 1985; 34: 19-26.
- [8] Pinquart M, Sörensen S. Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2003; 58: P112-P128.
- [9] Bergelt C, Koch U, Petersen C. Quality of life in partners of patients with cancer. *Qual Life Res* 2008; 17: 653-663.
- [10] Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin* 2001; 51: 213-231.
- [11] Khanjari S, Oskouie F, Eshaghian Dorche A, Haghani H. Quality of life in parent of children with leukemia and its related factors. *Iran J Nurs* 2013; 26: 1-10. (Persian).
- [12] Hodges L, Humphris G, Macfarlane G. A meta-analytic investigation of the relationship between the psychological distress of cancer patients and their carers. *Soc Sci Med* 2005; 60: 1-12.
- [13] Valizadeh L, Hossein Poorfeizi A, Joonbakhsh F. Comparing the quality of life in children with cancer in Tabriz Children Medical and Training Center reported by themselves and their parents, 2013. *J Clin Nurs Midwifery* 2014; 3: 1-8. (Persian).
- [14] Leavitt M. Nursing and family-focused care. *Nurs Clin North Am* 1984; 19: 83-87.
- [15] 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: 1079-1085.
- [16] 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: 1261-1269.
- [17] Sajjadi H, Vameghi M, Ghazinour M, Khodaei Ardakani M. Caregivers' quality of life and quality of services for children with cancer: a review from Iran. *Glob J Health Sci* 2013; 5: 173.
- [18] Fotokiyani Z, Alikhani M, Salman Yazdi N, Jamshidi R. Quality of life among first-degree relatives of patients with cancer. *Iran J Nurs* 2004; 38: 48-56. (Persian).
- [19] Faranoush M, Shahbabaie Ashtiani MA, Ghorbani R, Mehrvar A, Hedayati Asl AA, Tashvighi M, Vossough P, Rahmani E, Meymari M. Assessment of health related quality of life in children and adolescents suffering from cancer on chemotherapy and off treatment. *Koomesh* 2013; 14: 215-222. (Persian).
- [20] Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing* 2003; 32: 218-223.
- [21] Grunfeld E, Coyle D, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Earle CC, Willan A, et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ* 2004; 170: 1795-1801.
- [22] Arzani A, Valizadeh L, Mohammadi E. Mothers' Experiences of Caring for Prematurely Born Infants: Growth Sparks in the Face of Caregiver Burden. *J Qual Res Health Sci* 2014; 3: 217-229. (Persian).
- [23] Cella D. Quality of life outcomes: measurement and validation. *Oncology* 1996; 10: 233-246.
- [24] Rahimi S, Fadakar Soghe R, Tabri R, Kazemnejad Leili E. Related factors with Quality of Life among preschool children with cancer. *Holistic Nurs Midwifery J* 2014; 24: 30-39. (Persian).
- [25] Momeni M, Ghanbari A, Joukar F, Kazemnejad Leili E. Predictive factors of quality of life in patients with colorectal cancer. *Holistic Nurs Midwifery J* 2012; 22: 44-53. (Persian).

Quality of life of mothers of children with cancer in Iran

Zahra Rezaei (M.Sc)¹, Maryam Sharifian Sani (Ph.D Student)^{*2}, Leila Ostadhashemi (Ph.D)³, Gholamreza Ghaedamini Harouni (Ph.D)⁴

1 - Department of Social Welfare Management, Social Welfare Management Research Center, university of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

2 - Associate professor, Department of Social Welfare Management, university of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

3 - Department of Social Work, university of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

4- Assistant Professor, Social Welfare Management Research Center, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

* Corresponding author. +98 21 22180127 sani_53@yahoo.com

Received: 12 Mar 2017; Accepted: 5 Jan 2018

Introduction: Physical, psychological and emotional status of mothers of children with cancer as a key element in providing services and care is affected by the disease and makes high tensions for them. This study aimed to investigate the quality of life of mothers of children with cancer in Iran.

Materials and Methods: In this descriptive study, statistical population consisted of all mothers (900 subjects) of children with cancer were covered by MAHAK charity institution, in 2016. In this account, 210 samples were selected by a convenience sampling. Caregiver Quality of Life Index-Cancer scale was used for measuring the quality of life of mothers.

Results: In terms of mental-emotional burden 20% (20.63 ± 12.51), life style disruption 55.7% (17.02 ± 8.87), financial concerns 68.6% (4.70 ± 3.61), total quality of life score 60.50% (65.86 ± 24.76) of participants had a middle-low status, but according to positive adaptation (21.14 ± 5.28) about 59% and 26.2% had good and very good status, respectively.

Conclusion: The mothers as the primary caregiver to children with cancer bear a great deal of burden of caring. Therefore, highlighting and taking seriously the role of mothers in the planning of the health system, not only the quality of life of families and especially mothers as the caregivers to children with cancer will upgrade, but also children with cancer will gain positive externalities as a result of this attention.

Keywords: Quality of Life, Mothers, Child, Neoplasms, Caregivers, Cost of Illness