

بررسی ارتباط سلامت عمومی مادران با کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان

شعله رحیمی*، کلثوم فداکار سوجه**، رسول تبری***، احسان کاظم نژاد لیلی****

چکیده

زمینه و هدف: ابتلای کودک به سرطان، خانواده خصوصاً مادر را با چالش‌های زیادی روبرو می‌کند و سبب می‌شود که والدین، انرژی و هزینه زیادی صرف نگهداری از کودک نمایند. در بسیاری از موارد به نظر می‌رسد فشارهای ناشی از مراقبت کودک بیمار به حدی افزایش می‌یابد که سلامت روانی والدین را دستخوش تغییرات مخربی نموده و در نتیجه بر نحوه مراقبت از این کودکان و همچنین کیفیت زندگی آنان تاثیر می‌گذارد. هدف از این مطالعه تعیین ارتباط سلامت عمومی مادر با کیفیت زندگی کودکان ۱۴-۶ سال مبتلا به سرطان می‌باشد.

روش بررسی: این پژوهش یک مطالعه مقطعی از نوع توصیفی تحلیلی می‌باشد که در آن ۱۲۴ کودک ۱۴-۶ ساله مبتلا به سرطان شرکت داشتند که طی ۴ ماه (از اوایل آبان تا آواخر بهمن سال ۱۳۹۱) به درمانگاه امام رضا (ع) و بیمارستان امیر شهر شیراز مراجعه نموده‌اند. داده‌ها در این پژوهش، با استفاده از پرسشنامه‌ای مشتمل بر چهار بخش: ۱- عوامل مرتبط با کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان، ۲- سلامت عمومی مادر، ۳- کیفیت زندگی مرتبط با سلامت و ۴- کیفیت زندگی اختصاصی کودکان مبتلا به سرطان از طریق مصاحبه با مادر و مشاهده پرونده کودک گردآوری شد. داده‌ها پس از جمع‌آوری وارد نرم افزار SPSS نسخه ۱۹ گردید. نتایج با استفاده از آزمون‌های ضریب همبستگی اسپیرمن، من ویتنی، کروسکال والیس و آنالیز رگرسیون لجستیک مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: نتایج نشان داد با توجه به نمره کلی پرسشنامه سلامت عمومی مادران، ۷/۳٪ سلامت عمومی مطلوب، ۵۵/۶٪ تا حدی مطلوب و ۳۷/۱٪ سلامت عمومی نامطلوبی داشتند. همچنین میانگین نمره کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان $78/45 \pm 10/05$ می‌باشد که ۷۱/۸٪ از کودکان نمرات پایین‌تر از میانگین داشتند و میانگین نمره کیفیت زندگی اختصاصی $65/51 \pm 17/54$ بود که ۴۵/۲٪ از کودکان نمرات پایین‌تر از میانگین کسب کردند. رگرسیون لجستیک چندگانه نشان داد عوامل فردی، اجتماعی از قبیل سن کودک و عوامل بالینی از قبیل تعداد دوره‌های پرتودرمانی و مدت ابتلا به بیماری نسبت به سلامت عمومی مادر ارتباط بیش‌تری با کیفیت زندگی مرتبط با سلامت و اختصاصی کودکان مبتلا به سرطان دارند.

نتیجه‌گیری: نتایج این مطالعه پیشنهاد می‌دهد که علاوه بر تقویت حمایت‌های اجتماعی و اطلاعاتی از قبیل تامین هزینه درمان و آموزش، حمایت عاطفی نیز در این گروه تقویت شود و با شناسایی خانواده‌های در معرض مشکلات روانی، کیفیت زندگی این گروه از بیماران و خانواده‌های آنان ارتقا یابد.

نویسنده مسؤول: شعله رحیمی؛ بیمارستان جواد الائمه شهرستان خرامه

e-mail: rahimishoel@yahoo.com

واژه‌های کلیدی: سرطان، کودک، کیفیت زندگی، سلامت عمومی مادران

- دریافت مقاله: اردیبهشت ماه ۱۳۹۲ - پذیرش مقاله: شهریور ماه ۱۳۹۲

مقدمه

سرطان و تشخیص آن بزرگ‌ترین تجربه استرس برای کودک و خانواده او محسوب

می‌شود (۱). علی‌رغم پیشرفت‌های عمده در زمینه درمان سرطان دوران کودکی (۲)، اما همچنان پیش آگهی، امید به زندگی و کیفیت زندگی این کودکان نامشخص می‌باشد و می‌توان این عوامل را از عمده‌ترین دلایل بروز

* کارشناس ارشدپرستاری، بیمارستان جوادالائمه، شهرستان خرامه، فارس، ایران
** مربی گروه پرستاری کودکان، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران
*** استادیار گروه پرستاری داخلی و جراحی، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران
**** دانشیار گروه آمار حیاتی، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران

استرس در والدین ذکر نمود (۳). تشخیص و درمان سرطان در کودک، تنش روانی ایجاد می‌کند که اغلب اثر منفی بر سلامت والدین دارد. واکنش‌های روانی از قبیل اضطراب، افسردگی، انکار، عصبانیت، کاهش اعتماد به نفس در والدین مشاهده می‌شود که به دلیل ترس از عود بیماری و آینده کودک می‌باشد (۴). والدین به عنوان مهم‌ترین افراد در سیستم حمایتی کودک می‌توانند تنش و اضطراب را به کودک منتقل نمایند. والدین اغلب به دلیل عدم آگاهی از علت و نحوه انجام روش‌های درمانی و مراقبتی، پیامدهای اقتصادی ناشی از بیماری فرزند، رنج تحمیل شده بر فرزند در طول بیماری، جدایی از کودک، عدم آگاهی از آینده بیماری (۵) و مراقبت‌های طولانی مدت و واکنش‌های جامعه در مقابل بیماری کودک رنج می‌برند و این مسایل می‌تواند منجر به استرس و مشکلات روانی-اجتماعی و در نتیجه کاهش سلامت عمومی در هر یک از والدین شود (۳). کاهش سلامت عمومی والدین بر کیفیت زندگی کودکان آنان تاثیر گذاشته و باعث می‌شود والدین سلامت کودک خود را خیلی آسیب‌پذیر تصور کنند. در نتیجه باعث حفاظت بیش از اندازه و محدودیت کودک توسط والدین و تاثیرات نامطلوب بر کودک می‌شود (۶). فشارهای روانی ناشی از بیماری کودک در برخی از والدین به حدی می‌رسد که آنان از آرامش بخشیدن به کودک ناتوان مانده و از به‌کارگیری تدابیری که باعث بهبود کیفیت زندگی کودک می‌گردد، باز می‌مانند (۷). والدینی که کودکان آن‌ها تحت درمان سرطان می‌باشند، به ویژه اگر شدت درمان شدید و وضعیت

سلامت کودک ضعیف باشد و زمان زیادی از تشخیص بیماری نگذشته باشد، اضطراب بیش‌تری دارند (۸). بسیاری از تحقیقات نشان داده‌اند تشخیص سرطان، بحرانی در کودک به‌وجود می‌آورد که باعث استرس شدیدی در والدین شده و عملکرد آن‌ها را متاثر می‌کند (۹). زمانی که کودک بیمار می‌شود، مادر نسبت به پدر بیش‌تر درگیر مراقبت از کودک شده و مسئولیت بیش‌تری را جهت درمان و تصمیم‌گیری به عهده می‌گیرد. در عوض پدر تمایل به انجام کار و سعی به حفظ آرامش در سایر اعضای خانواده دارد. این تفاوت‌ها باعث می‌شود که مادران تغییرات زیادی را در زندگی خود تجربه کنند و به دلیل ماندن در کنار کودک خود در بیمارستان، شغل خود را از دست داده یا ساعات کمی را به کار مشغول شوند (۱۰) که منجر به اتلاف وقت و انرژی شده و در نتیجه توانایی مادر در رسیدگی به نیازهای خود و خانواده نیز محدود می‌شود، طوری که آن‌ها احساس می‌کنند کنترل اولیه زندگی را از دست داده‌اند (۱۱). عوامل دیگری که باعث استرس روانی در مادران می‌شود از قبیل: کمبود اطلاعات در مورد بیماری و دانش کم برای سازگاری کودک با موقعیت‌های اخیر می‌باشد (۸). به همین دلایل نقش والدین، که مراقبان اولیه و اصلی هستند، در آرامش بخشیدن به کودک بیمار و مراقبت از او نقش به‌سزایی دارد، زیرا ترس و اضطراب والدین بعد از تشخیص سرطان از عوامل کاهنده کیفیت زندگی در کودک بیمار می‌باشد (۷). از طرف دیگر کیفیت زندگی کودک بیمار، در نتیجه درد ناشی از خود بیماری و روش‌های درمان

تهاجمی و همچنین کاهش انرژی جهت لذت بردن از فعالیت‌های معمول روزانه، ناتوانی جهت برقرار کردن تماس با دوستان در مدرسه و اجتماع و ترس از آینده، به خطر می‌افتد (۱۲). این موضوع باعث شده است کیفیت زندگی نیز در کانون توجه درمان‌های ارایه شده به کودکان سرطانی قرار گیرد (۱۳). کیفیت زندگی مفهومی جامع و کلی است که همه ابعاد فیزیکی، روانی، شناختی، اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی زندگی فرد را در برمی‌گیرد. در بعد فیزیکی مهم‌ترین جنبه وضعیت عملکرد فرد است. درک از کیفیت زندگی متأثر از توانایی شخص در سنن مختلف در جهت ادامه عملکرد و انجام فعالیت‌های روزمره نظیر مراقبت از خود، رفتن به مدرسه و محل کار است. در بعد روانی نیز باید گفت که سلامت روانی جزء مهمی از کیفیت زندگی بوده و داشتن نگرش مثبت در ارتقای کیفیت زندگی موثر است. در بعد اجتماعی _فرهنگی، نقش‌های هر فرد در خانواده و جامعه و ارتباطات اجتماعی وی از عوامل موثر بر کیفیت زندگی هستند (۱۴). کیفیت زندگی کودکان سرطانی یک احساس کلی از سلامت، مبنی بر توانایی شرکت در فعالیت‌های معمول، تعامل با دیگران و سازگاری با رویدادهای ناراحت کننده شناختی، عاطفی، فیزیکی و ایجاد مفهومی از تجربه بیماری می‌باشد. ارزیابی کیفیت زندگی، جنبه مهمی در درمان کودکان مبتلا به سرطان به شمار می‌رود (۱۵). زیرا سرطان یک بیماری مزمن است که در طول درمان بر خانواده اثر می‌گذارد، توجه به کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان و شناسایی خانواده‌های در معرض مشکلات روانی امری

ضروری می‌باشد (۷) لذا این مطالعه با هدف بررسی ارتباط بین سلامت عمومی مادران با کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان انجام گرفته است تا با مشخص شدن وضعیت کیفیت زندگی کودکان و سلامت عمومی مادران آنان برنامه‌ریزی‌های مناسب جهت ارتقای سلامت عمومی مادران و کیفیت زندگی کودکان در همه حیطه‌ها صورت گیرد.

روش بررسی

در این مطالعه توصیفی_تحلیلی، ۱۲۴ کودک ۶-۱۴ ساله مبتلا به سرطان مراجعه کننده به بیمارستان امیر و درمانگاه امام رضا (ع) شهر شیراز که دو مرکز اصلی در ارایه خدمات درمانی به کودکان سرطانی در استان فارس می‌باشند و مادران آن‌ها، در طی ۴ ماه (از اوایل آبان تا آواخر بهمن سال ۱۳۹۱) وارد مطالعه گردیدند. شرایط ورود به مطالعه شامل: سن ۶-۱۴ سال حداقل ۳ ماه از زمان تشخیص سرطان گذشته باشد، در خانواده تنها یک کودک مبتلا به سرطان وجود داشته باشد و سایر اعضای خانواده سرطان نداشته باشند، کودک بیمار جز سرطان، بیماری مزمن شناخته شده دیگری بر اساس گرفتن شرح حال از مادر و نیز اطلاعات موجود در پرونده پزشکی وی نداشته باشد.

پژوهشگر با استفاده از روش نمونه‌گیری تدریجی در روزهای هفته به مراکز مورد نظر مراجعه و پس از انتخاب نمونه‌های واجد شرایط با بیان هدف و اخذ رضایت کتبی از مادر، اقدام به جمع‌آوری اطلاعات از طریق مصاحبه با مادر نمود. ابزار گردآوری داده‌ها،

پرسشنامه‌ای مشتمل بر چهار بخش می‌باشد. بخش اول، عوامل فردی اجتماعی شامل: سن کودک، جنس کودک، شرایط زندگی کودک (با پدر و مادر، تنها با مادر، تنها با پدر، زندگی با اقوام)، سن پدر، تحصیلات پدر، شغل پدر، سن مادر، تحصیلات مادر، شغل مادر، متوسط درآمد ماهیانه (کمتر از ۳۰۰ هزار تومان، ۳۰۰-۷۰۰ هزار تومان، بیش‌تر از ۷۰۰ هزار تومان)، محل سکونت، استفاده از سیستم حمایتی، تعداد افراد خانوار، وضعیت بیمه بهداشتی و نوع آن و همچنین عوامل بالینی شامل نوع سرطان، مدت ابتلا به بیماری، مدت شروع درمان، نوع درمان، فاصله بین دوره‌های شیمی‌درمانی و تعداد جلسات پرتودرمانی بود. بخش دوم پرسشنامه حاوی عبارات مربوط به سلامت عمومی مادران بخش سوم مربوط به ابزار کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان و بخش چهارم مربوط به ابزار کیفیت زندگی اختصاصی کودکان مبتلا به سرطان بود.

پرسشنامه سلامت عمومی (GHQ-12) برای نوجوانان و بزرگسالان به منظور کشف ناتوانی در عملکردهای بهنجار و وجود حوادث نگران‌کننده در زندگی استفاده می‌شود. نمره‌دهی بر اساس شیوه لیکرت می‌باشد. بدین صورت که گزینه کمتر از حد معمول = ۰، در حد معمول = ۱، نسبتاً بیش‌تر از معمول = ۲، بسیار بیش‌تر از معمول = ۳ امتیاز دارد. محدوده نمره‌ها از ۰ تا ۳۶ می‌باشد و به صورت سه سطح، مطلوب (۱۲-۰)، تا حدی مطلوب (۲۴-۱۳) و نامطلوب (۳۶-۲۵) گزارش می‌شود. همچنین در مطالعه‌ای که در سال ۱۳۸۱ در ایران توسط عابدی و همکاران تحت عنوان ترجمه، تعیین

پایایی و روایی پرسشنامه ۱۲ سوالی سلامت عمومی انجام یافت، روایی پرسشنامه تایید و پایایی آن با استفاده از ضریب آلفا کرونباخ ۰/۸۷ گزارش شده است (۱۶).

پرسشنامه TNO-AZL children Quality of life (TACQOL)، به سنجش کیفیت زندگی کودکان ۱۵-۶ ساله اختصاص داشته و دارای هفت بعد (جسمانی، فعالیت‌های مستقل، فعالیت‌های اجتماعی، فعالیت‌های شناختی، فعالیت‌های حرکتی، حالات روحی مثبت و حالات روحی منفی) می‌باشد. هر بعد از هشت زیر گروه تشکیل شده است. نمره‌گذاری این پرسشنامه به صورت ۵ امتیازی به شیوه لیکرت انجام می‌شود. بدین صورت که برای حالات روحی مثبت، گزینه همیشه ۰ امتیاز، گزینه اغلب ۱ امتیاز، گزینه گاهی ۲ امتیاز، گزینه به ندرت ۳ امتیاز و گزینه هرگز ۴ امتیاز و برای سایر ابعاد گزینه هرگز ۰ امتیاز و گزینه همیشه ۴ امتیاز دارد. سپس نمره‌ها معکوس و به ۱۰۰-۰ تبدیل می‌شود (۰=۱۰۰، ۱=۷۵، ۲=۵۰، ۳=۲۵، ۴=۰). سپس درصد امتیازات به دست آمده و میانگین درصدها در هر بعد محاسبه می‌شود که هر چه نمره بالاتر کسب شود، کیفیت زندگی مطلوب‌تر است (۱۷).

پرسشنامه Cancer QLMudole کیفیت زندگی کودکان و نوجوانان سرطانی ۱۸-۲ سال را بررسی می‌کند و شامل ۲۷ سوال برای کودکان ۱۸-۵ سال می‌باشد. این ابزار از ابعاد: عوارض درمان، روانی، عاطفی، اجتماعی، شناختی تشکیل شده است. سوالات وقایع مربوط به ۱ ماه گذشته را ارزیابی می‌کنند و توسط والدین تکمیل می‌شود. نمره گذاری این

پرسشنامه به صورت ۵ امتیازی به شیوه Likret انجام می‌شود. بدین صورت گزینه همیشه ۴ امتیاز، اغلب ۳ امتیاز، گاهی ۲ امتیاز، به‌ندرت ۱ امتیاز و گزینه هرگز ۰ امتیاز دارد. سپس نمره‌ها معکوس و به ۱۰۰-۰ تبدیل می‌شود (۰=۴، ۲۵=۳، ۵۰=۲، ۷۵=۱، ۱۰۰=۰). سپس درصد امتیازات به‌دست آمده و میانگین درصدها در هر بعد محاسبه می‌شود که هر چه نمره بالاتر کسب شود کیفیت زندگی مطلوب‌تر است (۱۸).

جهت تجزیه و تحلیل وضعیت کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان، سوالات پرسشنامه‌های کیفیت زندگی مرتبط با سلامت و اختصاصی از ۰ تا ۴ امتیازدهی شد و امتیاز مربوط به عبارات منفی معکوس و در مجموع میانگین و انحراف معیار امتیازات به طور کلی و در هر حیطه محاسبه گردید. سپس میانگین کیفیت زندگی مرتبط با سلامت و کیفیت زندگی اختصاصی محاسبه شد، نمرات بالاتر از میانگین کیفیت زندگی مطلوب و نمرات پایین‌تر از میانگین کیفیت زندگی نامطلوب در نظر گرفته شد. همچنین از آن‌جا که ارزش‌گذاری ابزار سلامت عمومی مادر به صورت سه سطح مطلوب (۱۲-۰)، تا حدی مطلوب (۲۴-۱۳) و نامطلوب (۳۶-۲۵) گزارش می‌شود و با افزایش نمره، سلامت عمومی نامطلوب‌تر می‌شود و با سایر متغیرهای مورد بررسی متناقض می‌باشد، جهت همگرایی در تفسیر داده‌ها، ارزش‌گذاری امتیازات سلامت عمومی معکوس گردید.

جهت کسب روایی هر دو ابزار از اعتبار محتوی استفاده شد. بدین منظور با توجه به

موجود نبودن نسخه فارسی، ابتدا ابزار توسط متخصصان ترجمه زبان انگلیسی به فارسی و سپس به زبان انگلیسی برگردانده شد. سپس پرسشنامه در اختیار ۱۵ نفر از اعضای هیات علمی دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی رشت و حضرت فاطمه (س) شیراز و دو فوق تخصص انکولوژی کودکان دانشگاه علوم پزشکی گیلان قرار داده شد تا از شاخص اعتبار محتوای CVI: Content Validity Index جهت تعیین روایی تک تک سوالات استفاده شد که در نهایت، تمامی سوالات در سه حیطه سادگی، واضح بودن و مربوط بودن نمره‌ای بین ۰/۸ تا ۱ را کسب کردند و همچنین جهت تعیین پایایی هر دو ابزار از روش همبستگی درونی استفاده شد. ۱۵ نفر از کودکان در گروه سنی ۱۴-۶ سال دارای معیارهای ورود به تحقیق پرسشنامه‌ها را تکمیل و با استفاده از روش همبستگی درونی، ضریب آلفا کرونباخ تعیین گردید که مقادیر آن برای کیفیت زندگی مرتبط با سلامت و اختصاصی به ترتیب ۰/۹۵، ۰/۷۰ برآورد شد.

کلیه داده‌ها توسط مصاحبه با مادران کودکان مبتلا به سرطان گردآوری و پس از کدگذاری وارد نرم افزار SPSS نسخه ۱۹ شد. در مورد بررسی تک‌تک عوامل از آزمون‌های ضریب همبستگی اسپیرمن، کروسکال والیس، من ویتنی در سطح معنی‌داری $p < 0.05$ استفاده و سپس در صورت معنی‌دار بودن، وارد مدل رگرسیون لجستیک گردید. در ابتدا نمره سلامت عمومی و کیفیت زندگی کودکان محاسبه شد و از آن‌جا که احتمال دارد عوامل فردی-اجتماعی و بالینی رابطه بین سلامت

کیفیت زندگی مرتبط با سلامت ($p < 0.05$) صدمه بیش‌تری داشتند.

نتایج نشان داد، میانگین نمره کیفیت زندگی مرتبط با سلامت $78/45 \pm 10/05$ می‌باشد که $71/8\%$ از کودکان نمرات پایین‌تر از میانگین داشتند و همچنین میانگین نمره کیفیت زندگی اختصاصی $65/51 \pm 17/54$ بود که $45/2\%$ از کودکان نمرات پایین‌تر از میانگین کسب کردند. میانگین کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در بعد عملکرد عاطفی منفی نسبت به سایر ابعاد پایین‌تر $63/50 \pm 13/00$ و میانگین کیفیت زندگی اختصاصی در بعد عاطفی $54/73 \pm 33/47$ نسبت به سایر ابعاد پایین‌تر بوده است (جدول ۴ و ۳).

از میان عوامل فردی- اجتماعی هیچ یک از آن‌ها با کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان مبتلا به سرطان ارتباط آماری معنی‌داری نداشتند و همچنین فقط بین متغیر سن کودک با کیفیت زندگی اختصاصی ($p < 0.024$) ارتباط آماری معنی‌داری مشاهده شد. از میان عوامل بالینی بین فاصله دوره‌های شیمی‌درمانی ($p < 0.005$)، نوع درمان ($p < 0.015$)، مدت ابتلا به بیماری ($p < 0.010$)، مدت شروع درمان ($p < 0.001$) و تعداد دوره‌های پرتودرمانی ($p < 0.010$) با کیفیت زندگی مرتبط با سلامت (TACQOL) و تعداد دوره‌های پرتودرمانی ($p < 0.016$) با کیفیت زندگی اختصاصی ارتباط آماری معنی‌داری مشاهده شد. سپس جهت بررسی اثر این متغیرها بر کیفیت زندگی مرتبط با سلامت و کیفیت زندگی اختصاصی به همراه سلامت عمومی مادر وارد مدل رگرسیون لجستیک شدند.

عمومی و کیفیت زندگی را مخدوش کند، برای بررسی رابطه بین سلامت عمومی و کیفیت زندگی از مدل رگرسیون لجستیک چندگانه به روش Backward wald، استفاده شد. همه عوامل فردی اجتماعی و بالینی مرتبط با $p < 0.01$ ، که به طور معنی‌داری با کیفیت زندگی در ارتباط بودند، برای کنترل اثر آن‌ها به همراه سلامت عمومی و تمام ابعاد کیفیت زندگی در مدل فوق وارد شدند و با استفاده از تست Lemshow بهترین مدل $p > 0.013$ در زمینه مهم‌ترین عوامل در هر حیطه کیفیت زندگی کودکان سرطانی انتخاب شد. برای محاسبه میزان شانس نسبی (Odds ratio) در هر یک از عوامل مرتبط در صورت منفی بودن ضریب بتا جهت بیان راحت‌تر از فرمول $odds\ ratio = \frac{1}{e^{bx}}$ استفاده شد.

یافته‌ها

بیماران در دامنه سنی ۶-۱۴ سال با میانگین $9/32 \pm 2/71$ سال قرار داشتند. مشخصات فردی و اجتماعی و بالینی کودکان مبتلا به سرطان در جدول شماره ۱ و ۲ آمده است.

نتایج تحقیق در مورد وضعیت سلامت عمومی مادران نشان داد که میانگین کلی نمره سلامت عمومی $22/26 \pm 5/27$ ، کم‌ترین نمره ۱۰ و بیش‌ترین نمره ۳۲ بود. با توجه به نمره کلی پرسشنامه سلامت عمومی $7/3\%$ سلامت عمومی مطلوب، $55/6\%$ تاحدی مطلوب و $37/1\%$ مادران سلامت عمومی نامطلوبی داشتند. همچنین مادرانی که سلامت عمومی نامطلوبی داشتند، کودکان آن‌ها در بعد حرکتی

جدول ۱- توزیع فراوانی ویژگی‌های فردی و اجتماعی کودکان و والدین مورد مطالعه مراجعه‌کننده به بیمارستان امیر و درمانگاه رضاع) شهر شیراز در سال ۱۳۹۱

متغیر		فراوانی	درصد
جنس کودک	دختر	۵۱	۴۱/۱
	پسر	۷۳	۵۸/۹
شرایط زندگی کودک	با پدر و مادر	۱۱۲	۹۰/۳
	تنها با مادر	۱۱	۸/۹
	تنها با پدر	۱	۰/۸
تعداد افراد خانواده (نفر)	۲	۲	۱/۶
	۳-۴	۵۵	۴۴/۴
	۵-۶	۵۱	۴۱/۱
	≤ ۷	۱۶	۱۲/۹
سن مادر (سال)	۲۰-۲۹	۳۵	۲۸/۲
	۳۰-۳۹	۶۹	۵۵/۶
	≤ ۴۰	۱۹	۱۵/۳
میانگین و انحراف معیار : (۳۴/۸۹ \pm ۶/۷۴)			
تحصیلات مادر	بیسواد	۱۴	۱۱/۳
	زیر دیپلم	۶۸	۵۴/۸
	دیپلم	۳۵	۲۸/۲
	تحصیلات دانشگاهی	۶	۴/۸
شغل مادر	خانه دار	۱۱۶	۹۳/۶
	شاغل	۷	۵/۶
سن پدر (سال)	۲۰-۲۹	۹	۷/۳
	۳۰-۳۹	۵۱	۴۱/۱
	≤ ۴۰	۵۸	۴۶/۸
میانگین و انحراف معیار : (۴۱/۲۱ \pm ۸/۱۵)			
تحصیلات پدر	بیسواد	۸	۶/۵
	زیر دیپلم	۶۰	۴۸/۴
	دیپلم	۲۸	۳۰/۶
	تحصیلات دانشگاهی	۱۸	۱۴/۵
شغل پدر	بیکار	۸	۶/۵
	کارگر	۳۵	۲۸/۲
	کارمند	۲۷	۲۱/۸
	بازنشسته	۵	۴
متوسط درآمد ماهیانه خانواده (تومان)	کمتر از ۳۰۰ هزار	۶۵	۵۲/۴
	۳۰۰-۷۰۰ هزار	۴۶	۳۷/۱
	بیشتر از ۷۰۰ هزار	۱۳	۱۰/۵
محل سکونت	شهر	۸۱	۶۵/۳
	روستا	۴۳	۳۴/۷

۲۱/۸	۲۷	خدمات درمانی	نوع بیمه بهداشتی
۴۱/۹	۵۲	تامین اجتماعی	
۲۴/۲	۳۰	روستایی	
۴/۸	۶	نیروهای مسلح	
۳/۲	۴	سایر موارد	
۴	۵	فاقد بیمه	
۶۵/۳	۸۱	محک	نوع سیستم حمایتی
۱/۶	۲	انجمن خیریه	
۳/۲	۴	کمک های مردمی	
۲۹/۸	۳۷	هیچ کدام	

جدول ۲- توزیع ویژگی های بیماری و کودکان مورد مطالعه مراجعه کننده به بیمارستان امیر و درمانگاه رضا(ع) شهر

شیراز در سال ۱۳۹۱

درصد	فراوانی	متغیر	
۸۱/۵	۱۰۱	لوسمی	نوع سرطان
۹/۷	۱۲	لنفوما	
۲/۴	۳	تومور مغزی	
۵/۶	۷	استئوسارکوما	
۰	۰	تومور ویلمز	
۰/۸	۱	سایر موارد	
۴۱/۹	۵۲	>۱	مدت ابتلا به بیماری (سال)
۵۸/۱	۷۲	۱≤	
۴۲/۷	۵۳	>۱	مدت شروع درمان (سال)
۵۷/۳	۷۱	۱≤	
۷۵	۹۳	شیمی درمانی	نوع درمان
۰/۸	۱	جراحی	
۰	۰	پرتودرمانی	
۱۱/۳	۱۴	شیمی درمانی و پرتودرمانی	
۱۰/۵	۱۳	شیمی درمانی و جراحی	
۲/۴	۳	همه موارد	فاصله ی بین دوره های شیمی درمانی (روز)
۹/۷	۱۲	هر روز	
۲۱	۲۶	۷	
۱۴/۵	۱۸	۱۴	
۵۴/۸	۶۸	۲۱	تعداد دوره های پرتودرمانی
۱۲/۱	۱۵	۲۰≤	
۵/۶	۷	۲۰ >	
۸۲/۳	۱۰۲	عدم دریافت پرتودرمانی	

جدول ۳- میانگین و انحراف معیار امتیازات ابعاد کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان مورد مطالعه مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های امیر و درمانگاه رضا(ع) شهر شیراز در سال ۱۳۹۱

ابعاد	میانگین	انحراف معیار	فاصله اعتماد ۹۵٪	
			حد پایین	حد بالا
عملکرد جسمی	۷۵/۳۶	۱۵/۹۴	۷۲/۵۲	۷۸/۱۹
عملکرد حرکتی	۷۹/۱۳	۱۹/۷۴	۷۵/۶۲	۸۲/۶۴
عملکرد شناختی	۸۴/۸۵	۱۵/۸۹	۸۲/۰۳	۸۷/۶۸
عملکرد اجتماعی	۷۹/۳۱	۱۵/۳۳	۷۶/۵۸	۸۲/۰۴
عملکرد عاطفی مثبت	۷۹/۶۹	۲۰/۳۶	۷۳/۰۷	۸۰/۳۱
عملکرد عاطفی منفی	۶۳/۵۰	۱۳/۰۰	۶۱/۱۹	۶۵/۸۱
فعالیت‌های مستقل	۹۰/۲۴	۱۵/۴۸	۸۷/۵۸	۹۳/۰۹
نمره کلی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت	۷۸/۴۵	۱۰/۰۵	۷۶/۶۷	۸۰/۲۴

جدول ۴- میانگین و انحراف معیار امتیازات ابعاد کیفیت زندگی اختصاصی کودکان مورد مطالعه مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های امیر و درمانگاه رضا(ع) شهر شیراز در سال ۱۳۹۱

ابعاد	میانگین	انحراف معیار	فاصله اعتماد ۹۵٪	
			حد پایین	حد بالا
عوارض درمان	۶۴/۱۷	۲۲/۹۶	۶۰/۰۸	۶۸/۲۵
عاطفی	۵۴/۷۳	۲۲/۹۶	۴۸/۷۸	۶۰/۶۸
روانی	۵۶/۲۱	۳۱/۱۴	۵۰/۶۷	۶۱/۷۵
اجتماعی	۷۹/۲۲	۲۸/۹۵	۷۴/۰۷	۸۴/۳۷
شناختی	۸۳/۰۲	۲۱/۶۷	۷۹/۱۷	۸۲/۸۷
کیفیت زندگی اختصاصی	۶۵/۵۱	۱۷/۵۴	۶۲/۳۳	۶۶/۸۸

جدول ۵- برآورد ضرایب رگرسیونی سلامت عمومی مادر مرتبط با سلامت کودکان براساس مدل رگرسیون لجستیک چندگانه (Multiple Logistic Regression)

برآورد	ضریب بتا	خطای معیار	Wald	Df	Odds ratio	فاصله اعتماد ۹۵٪		P value
						حداقل	حداکثر	
عوامل مرتبط سلامت عمومی مادر	۰/۱۰۲	۰/۰۳۹	۶/۷۶۷	۱	۱/۱۰۷	۱/۰۲۵	۱/۱۹۶	۰/۰۰۹

جدول ۶- مدل رگرسیونی چندگانه عوامل فردی- اجتماعی و بالینی و سلامت عمومی مادر مرتبط با کیفیت زندگی مرتبط با سلامت و اختصاصی کودکان دچار سرطان

برآورد	ضریب بتا	خطای معیار	Df	Odds ratio	P value	عوامل مرتبط	
						کیفیت زندگی اختصاصی	کیفیت زندگی مرتبط با سلامت
تعداد دوره‌های پرتودرمانی	۱/۸۰۶	۰/۹۰۹	۱	۲/۹۵۰	۰/۰۴۷		
سن کودک	-۰/۱۹۸	۰/۰۷۶	۱	۰/۸۲۰	۰/۰۰۹		
مدت ابتلا به بیماری	۱/۶۶۳	۰/۵۰۷	۱	۵/۲۷۶	۰/۰۰۱		

نتایج رگرسیون لجستیک چندگانه نشان می‌دهد که سلامت عمومی مادر با کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودکان مورد پژوهش ارتباط دارد. به‌طوری که با کاهش سلامت عمومی مادر شانس کیفیت زندگی مرتبط با سلامت مطلوب به میزان ۱/۱۰۷ بار کاهش می‌یابد که این ارتباط از نظر آماری معنا دار می‌باشد ($P < 0.009$) (جدول شماره ۵). بررسی رابطه سلامت عمومی مادر با کیفیت زندگی عمومی کودکان: همچنین نتایج نشان می‌دهد که مدت ابتلا به بیماری، بیش‌ترین ارتباط را با کیفیت زندگی مرتبط با سلامت و همچنین از بین عوامل فردی-اجتماعی، سن کودک و از میان عوامل بالینی تعداد دوره‌های پرتودرمانی بیش‌ترین ارتباط را با کیفیت زندگی اختصاصی کودکان مبتلا به سرطان داشتند (جدول شماره ۶).

بحث و نتیجه‌گیری

علاوه بر اثرات نامطلوب سرطان بر کیفیت زندگی کودک، سلامت روانی و فیزیکی والدین نیز متاثر می‌شود. بستری شدن مکرر در بیمارستان، غیر قابل پیش‌بینی بودن سیر بیماری، تغییر ایجاد شده در وضعیت جسمی کودک بیمار و پیدایش عوارض ناشی از بیماری و درمان، موجب افسردگی شدید والدین خصوصاً در ماه‌های اول بعد از تشخیص می‌شوند (۱۰). نتایج این مطالعه نشان داد که اکثر مادران کودکان مبتلا به سرطان سلامت عمومی تا حدی مطلوب (۵۵/۶٪) و نامطلوب (۳۷/۱٪) داشتند و همچنین مادرانی که سلامت عمومی نامطلوبی داشتند، کودکان آن‌ها در بعد حرکتی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت بیشتر

صدمه دیده بودند. در این زمینه نتایج یافته‌های Vance و همکاران، در مطالعه‌ای با هدف تعیین ارتباط کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان با سلامت عمومی والدینشان در مورد ۳۶ نفر از والدین کودکان مبتلا به سرطان با استفاده از پرسشنامه سلامت عمومی (۲۸ سوالی) نشان داد که کودکانی که کیفیت زندگی نامطلوبی داشتند، والدینشان دچار افسردگی بودند و والدینی که کیفیت زندگی کودک خود را پایین گزارش می‌دادند، استرس زیادی داشتند و کودکان خود را آسیب‌پذیرتر می‌پنداشتند (۱۸). همچنین Eiser و همکاران دریافتند که مادرانی که بیشتر نگران بودند، کیفیت زندگی خود و کودکان را در ابعاد عملکرد فیزیکی ($r = -0.31$)، عاطفی ($r = -0.36$) و اجتماعی ($r = -0.42$) پایین‌تر گزارش می‌کردند (۱۰). در مطالعه دیگری که توسط Yamazaki و همکاران، تحت عنوان بررسی کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به لوسمی در ژاپن با استفاده از پرسشنامه SF36 انجام دادند، دریافتند مادرانی که کودکانشان به طور مداوم نیاز به بستری شدن در بیمارستان دارند، از کیفیت زندگی پایینی برخوردار می‌باشند، به ویژه عملکرد اجتماعی و سلامت روحی آن‌ها به خطر می‌افتد و در معرض افسردگی قرار می‌گیرند (۱۹). می‌توان این‌گونه اظهار داشت که بروز سرطان در کودک و تنش حاصل از آن بر عملکرد مادران تاثیر گذاشته و باعث بروز مشکلات روانی در آن‌ها می‌شود. بنابراین باید خانواده‌های در معرض مشکلات روانی را شناسایی و به موضوعات کیفیت زندگی و عوارض روانی - اجتماعی درمان توجهات زیادی معطوف داشت. همچنین این

مطالعه نشان داد که اکثر این کودکان (۷۱/۸٪) از کیفیت زندگی مرتبط با سلامت نامطلوبی برخوردار بوده و بعد عاطفی این کودکان بیش‌تر دچار آسیب شده است. این یافته‌ها در راستای نتایج مطالعه Maurice-Stam و همکاران می‌باشد آن‌ها کیفیت زندگی کودکان ۶-۱۴ سال را با استفاده از پرسشنامه TACQOL بررسی کردند و دریافتند که کیفیت زندگی کودکان ۶-۱۴ سال مبتلا به سرطان در تمام ابعاد از کیفیت زندگی کودکان سالم پایین‌تر می‌باشد ($p < 0/005$) (۶). در مطالعه Landolt و همکاران نیز مانند مطالعه حاضر بعد عملکرد عاطفی منفی کودکان مبتلا به سرطان هم ۶ هفته و هم یک سال پس از تشخیص بیماری، کم‌ترین نمره ابعاد هفت‌گانه کیفیت زندگی در پرسشنامه کیفیت زندگی TNOAZL را به خود اختصاص داد و نمره کل کیفیت زندگی نمونه‌ها در محدوده پایین گزارش گردید (۲۰). به نظر می‌رسد مشکلات جسمی به دلیل عوارض مربوط به خود بیماری و درمان آن، طولانی بودن سیر بیماری، بستری شدن‌های مداوم و نیاز به دریافت دوره‌های مکرر شیمی درمانی باعث بروز اثرات سوء بر ابعاد روانی-اجتماعی کیفیت زندگی در این کودکان می‌شود که با تدوین برنامه‌ریزی‌های آموزشی و انتخاب مناسب‌ترین روش‌های درمانی می‌توان در حفظ و ارتقای کیفیت زندگی آنان گامی برداشت.

در این مطالعه تجزیه و تحلیل رگرسیونی بیانگر وجود ارتباط معنی‌دار آماری بین سلامت عمومی مادر با کیفیت زندگی با سلامت بود ($P < 0/009$)، به‌طوری که به ازای

کاهش سلامت عمومی مادر، کیفیت زندگی مرتبط با سلامت مطلوب به میزان ۱/۱۰۷ بار کاهش می‌یابد. در این مورد یافته‌های Maurice-Stam و همکاران که با هدف بررسی شاخص‌های روانی اجتماعی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در کودکان مبتلا به سرطان در ۲ ماه بعد از پایان درمان در مورد ۱۵۰ نفر از والدین کودکان سرطانی با استفاده از پرسشنامه سلامت عمومی (۳۰ سوالی) انجام دادند، نشان داد والدینی که تحت استرس بیش‌تری بودند، مشکلات بیش‌تری را در عملکرد جسمی و فیزیکی کودک خود گزارش می‌کردند ($p < 0/001$) (۲۱). در مطالعه دیگری که توسط Landolt و همکاران که با هدف بررسی سازگاری روانی والدین با استفاده از پرسشنامه علایم مختصر در مورد والدین کودکان مبتلا به سرطان انجام دادند، دریافتند کودکانی که والدین آن‌ها سازگاری روانی بهتری داشتند، مشکلات شناختی کم‌تری را نشان می‌دادند ($p < 0/05$). همچنین در مرحله حاد درمان، استرس روانی والدین بر بعد عاطفی کودک تاثیر منفی می‌گذاشت، اما ارتباط معنی‌دار آماری یافت نشد (۲۰). همچنین yac-Kupeli و همکاران در مطالعه‌ای با هدف بررسی عوامل مرتبط با کیفیت زندگی کودکان سرطانی با استفاده از ابزار علایم مختصر دریافتند، سلامت روانی والدین با کیفیت زندگی کودک در ابعاد فیزیکی ($P < 0/001$)، عاطفی ($P < 0/001$)، اجتماعی ($P < 0/001$) و آموزشی ($P < 0/001$) ارتباط معنی‌دار آماری دارد به‌طوری که کودکانی که والدین آن‌ها سلامت روانی مطلوبی داشتند از کیفیت زندگی

مطلوبی برخوردار بودند (۲۲). از سوی دیگر یافته‌های مطالعه ما نشان داد که عوامل فردی-اجتماعی و بالینی نسبت به سلامت عمومی مادر تاثیر بیش‌تری بر کیفیت زندگی مرتبط با سلامت و اختصاصی کودکان مبتلا به سرطان دارد. در این مورد تجزیه و تحلیل رگرسیونی نشان داد ارتباط معنی‌دار آماری بین سن و میانگین کیفیت زندگی اختصاصی وجود دارد، به‌طوری‌که با افزایش ۱ سال به سن کودک، احتمال کیفیت زندگی اختصاصی به میزان ۰/۸۲ مطلوب‌تر می‌شود. در همین راستا نتایج یافته‌های Mounir و Abolfethouh نیز نشان داد که سن ارتباط زیادی با کیفیت زندگی اختصاصی دارد ($p < 0/05$). کودکان بزرگ‌تر، کیفیت زندگی اختصاصی بهتری را نسبت به کودکان با سن کم‌تر گزارش می‌دادند (۲۳). Sitarsmi و همکاران نیز نشان دادند کودکان کوچک‌تر از کیفیت زندگی اختصاصی نامطلوب‌تری در ابعاد روانی و اجتماعی برخوردار بودند ($p < 0/05$) (۲۴). این نتایج ممکن است به علت سازگاری کودکان بزرگ‌تر با عوارض سرطان و درمان نسبت به کودکان با سن کم‌تر باشد که باعث می‌شود کودکان بزرگ‌تر از کیفیت زندگی اختصاصی مطلوب‌تری برخوردار باشند. بنابراین کودکان کوچک‌تر نیاز به مراقبت ویژه در زمان انجام مداخلات درمانی دارند.

همچنین تجزیه و تحلیل رگرسیونی ارتباط آماری معنی‌داری را بین مدت ابتلا به بیماری با کیفیت زندگی مرتبط با سلامت نشان می‌دهد، به‌طوری‌که کودکانی که کم‌تر از یک سال از مدت ابتلا به بیماری آن‌ها می‌گذرد، در تمام

ابعاد کیفیت زندگی مرتبط با سلامت بیش‌تر صدمه می‌بینند. این یافته در راستای نتایج مطالعه و Landolt و همکاران می‌باشد، در این بررسی کیفیت زندگی نمونه‌ها ۶ هفته و یک سال پس از تشخیص بیماری توسط پرسشنامه کیفیت زندگی سنجیده شد. نتایج این مطالعه نشان داد که نمره کیفیت زندگی کودکان مبتلا به لوسمی در ۶ هفته و یک سال بعد از تشخیص در ابعاد حرکتی، جسمی و عاطفی کاهش یافته است و این کاهش در ۶ هفته پس از تشخیص، شدت بیش‌تری نسبت به پایان سال اول داشته است (۲۰). نتایج پژوهش Susanto و همکاران نیز نشان داد، کودکانی که مدت بیش‌تری از بیماریشان می‌گذشت عملکرد عاطفی بهتری را گزارش می‌کردند (۲۵). این یافته‌ها حاکی از آن است که مشکلات روحی و روانی ایجاد شده به دلیل تشخیص بیماری در اوایل دوران تشخیص و شوک ایجاد شده در کودک بیمار به دلیل روش‌های درمانی تهاجمی و عوارض بیماری و درمان می‌تواند کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کودک بیمار را نامطلوب کند. درمقابل با گذشت زمان و افزایش مدت ابتلا به بیماری، پذیرش بیماری از سوی بیمار افزایش یافته و با مشکلات خود کنار آمده و راه حل‌های مناسب پیدا می‌کند و بدین ترتیب نگرانی و اضطراب اوایل بیماری را ندارد.

در مورد متغیر تعداد دوره‌های پرتودرمانی، نتایج ارتباط آماری معنی‌داری را بین تعداد دوره‌های پرتودرمانی و کیفیت زندگی اختصاصی نشان داد، به‌طوری‌که کودکانی که دوره‌های بیش‌تری تحت پرتودرمانی بودند در تمام ابعاد کیفیت زندگی

اختصاصی بیش‌تر صدمه دیده بودند. در این مورد نتایج یافته‌های پژوهش Bhat و همکاران نشان داد، کودکانی که تحت پرتودرمانی قرار می‌گرفتند، اما شیمی درمانی نمی‌شدند نسبت به شیوه‌های درمانی دیگر از کیفیت زندگی عمومی پایین‌تری در تمام ابعاد ($P < 0/05$) و همچنین از کیفیت زندگی اختصاصی پایین‌تری در بعد روانی برخوردار بودند ($P < 0/05$) (۲۶). شاید بتوان گفت پرتودرمانی نیز بر روی سلول‌های سالم اثر گذاشته و عوارضی را به‌دنبال دارد، بنابراین می‌تواند بر بعد جسمی کیفیت زندگی اثرگذار باشد. از طرفی اگر از چند نوع درمان برای مداوای سرطان استفاده شود نشانه پرخطر بودن آن است، بنابراین بعد روانی کیفیت زندگی را نیز تحت‌تاثیر قرار می‌دهد. به همین دلیل تدوین سیاست‌های بهداشتی و اجتماعی به منظور برنامه‌ریزی صحیح جهت حل مشکلات ابعاد مختلف زندگی بیماران و انجام مداخلات مناسب جهت کاهش عوارض جانبی درمان‌های شدید و تهاجمی مانند شیمی درمانی و پرتودرمانی امری ضروری است.

همچنین ابتلا کودک به بیماری مزمن مانند سرطان در خانواده عامل تهدیدکننده‌ای است که می‌تواند سلامت روانی والدین، خصوصاً مادران را تحت‌تاثیر قرار دهد که می‌توان در مرکز ارایه خدمات به این کودکان، واحدهایی به منظور معاینه و مشاوره روان‌پزشکی جهت غربالگری و درمان زود هنگام مادران احداث گردد، تا با مداوای افسردگی و بهبود عملکرد مادران، کیفیت زندگی کودکان بیمار آنان ارتقا یابد.

تشکر و قدردانی

این مقاله بخشی از پایان‌نامه مصوب معاونت محترم پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی گیلان بوده است. در پایان مراتب سپاس فراوان خود را از معاونت محترم پژوهشی، ریاست محترم مرکز آموزشی-درمانی امیر و درمانگاه امام رضا (ع) شهر شیراز و همه کسانی که ما را در انجام این تحقیق یاری کردند، ابراز می‌داریم.

منابع

- 1- Ganjavi A, Abedin A, Monirpoor N. Predicting factors of adjustment in Iranian children with cancer. *Procedia Social and Behavioral Sciences*. 2010; 5: 859-864.
- 2- Roddenberry A, Renk K. Quality of life in pediatric cancer patients: The relationships among parents' characteristics, children's characteristics, and informant concordance. *Journal of Child and Family Studies*. 2008 Jun; 17(3): 402-426.
- 3- Hamed Tavasoli S, Alhani F. [Evaluation of parental satisfaction of nursing care in thalassemic children]. *Journal of Urmia Nursing and Midwifery Faculty*. 2011 March-April; 9(1): 9-14. (Persian)

- 4- Fotiadou M, Barlow JH, Powell LA, Langton H. Optimism and psychological well-being among parents of children with cancer: an exploratory study. *Psychooncology*. 2008 Apr; 17(4): 401-9.
- 5- Sanjari M. [Child hospitalization and parents' anxiety]. *IJN*. Autumn 2004; 17(39): 41-48. (Persian)
- 6- Maurice-Stam H, Oort FJ, Last BF, Brons PP, Caron HN, Grootenhuis MA. Longitudinal assessment of health-related quality of life in preschool children with non-CNS cancer after the end of successful treatment. *Pediatr Blood Cancer*. 2008 May; 50(5): 1047-51.
- 7- Hashemi F, Pasyar N. [How Do we improve quality of life of leukemic children and their families?]. Tehran: Barai Farda Publications; 2011. P. 19-22. (Persian)
- 8- 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*. 2011; 5: 255-260.
- 9- Han HR. Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *J Adv Nurs*. 2003 Dec; 44(5): 499-506.
- 10- Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health Qual Life Outcomes*. 2005 Apr 28; 3: 29.
- 11- Ball JW, Bindler RC. *Pediatric nursing: Caring for children*. 3rd ed. New Jersey: Prentice Hall; 2003. P. 160-80.
- 12- Vadurova H. Quality of life cancer children caregivers. *Cancer Research UK*. Available at: <http://info.cancerresearchuk.org>. 2004.
- 13- Kyritsi H, Matziou V, Papadatou D, Evagellou E, Koutelekos G, Polikandrioti M. Self concept of children and adolescents with cancer. *Health Science Journal*. 2007; 1(3).
- 14- Keshtkaran Z. [Effect of training on quality of life of patients with osteoarthritis of hip and knee rehabilitation center affiliated to Shiraz University of Medical Sciences]. Master Thesis. Faculty of Nursing, Shiraz University, 2003. (Persian)
- 15- Hinds PS, Billups CA, Cao X, Gattuso JS, Burghen E, West N, et al. Health-related quality of life in adolescents at the time of diagnosis with osteosarcoma or acute myeloid leukemia. *Eur J Oncol Nurs*. 2009 Jul; 13(3): 156-63.
- 16- Ebadi M, Harirchi AM, Shariati M, Grmarudy Gh, Fateh A, Motazeri A. [Translation, reliability and validity of the General Health Questionnaire (GHQ-12)]. *Quarterly Payesh*. 2002 Jul; 1(3): 39-46. (Persian)
- 17- Vogels TC, Verrips GHW, Koopman HM, Theunissen NCM, Fekkes M, Kamphuis RP. *TACQOL Manual (Parent Form and Child Form 6-11 years)*. Child Health and Pediatrics LUMC-TNO. 2004; 1-70.
- 18- Vance YH, Morse RC, Jenney ME, Eiser C. Issues in measuring quality of life in childhood cancer: measures, proxies, and parental mental health. *J Child Psychol Psychiatry*. 2001 Jul; 42(5): 661-7.
- 19- 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 May; 14(4): 1079-85.
- 20- Landolt MA, Vollrath M, Niggli FK, Gnehm HE, Sennhauser FH. Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health Qual Life Outcomes*. 2006 Sep 20; 4: 63.

- 21- Maurice-Stam H, Grootenhuis MA, Brons PP, Caron HN, Last BF. Psychosocial indicators of health-related quality of life in children with cancer 2 months after end of successful treatment. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2007 Aug; 29(8): 540-50.
- 22- Yagc-Kupeli B, Akyuz C, Kupeli S, Buyukpamukçu M. Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2012 Apr; 34(3): 194-9.
- 23- Mounir GM, Abolfotouh MA. Assessment of health related quality of life among school children with cancer in Alexandria. *J Egypt Public Health Assoc*. 2007; 82(3-4): 219-38.
- 24- Sitaresmi MN, Mostert S, Gundy CM, Sutaryo, Veerman AJ. Health-related quality of life assessment in Indonesian childhood acute lymphoblastic leukemia. *Health Qual Life Outcomes*. 2008 Nov 9; 6: 96.
- 25- Susanto IY, Jatmiko S, Putra ST. Assessment of health-related quality of life in children with cancer using PedsQL (a preliminary study). *Paediatrica Indonesiana*. 2009 Nov; 49(6): 330-336.
- 26- Bhat SR, Goodwin TL, Burwinkle TM, Lansdale MF, Dahl GV, Huhn SL, et al. Profile of daily life in children with brain tumors: An assessment of health-related quality of life. *J Clin Oncol*. 2005 Aug 20; 23(24): 5493-500.

Relationship between Mother's General Health Status with Quality of Life of Child with Cancer

Shoelh Rahimi*(MSc.) - Kolsoom Fadakar Soghe**(MSc.) - Rasool Tabari *** (PhD.) - Ehsan Kazem Nejad Lili**** (PhD.)

Abstract

Received: May, 2013

Accepted: Aug, 2013

Background & Aim: Childhood cancer discloses family, and mother in particular, to a number of challenges. It consumes a lot of time, energy, and money of parents to fulfill their caring responsibilities. In some cases and along with increase of caring pressure, mental health of parents deteriorates. The vesting consequences of such events may alter the process of children caring and their quality of life (QoL). The purpose of this study was to examine the relationship between mother's general health status with the QoL of the child diagnosed with cancer.

Methods & Materials: In this descriptive cross-sectional study, 124 mothers of children diagnosed with cancer and aged 6-14 years old, referred to Imam Reza and Amir Hospitals in Shiraz during a four month period (from early November to late February) were selected to the study. Data were gathered using the following instruments: 1) the questionnaire of factors related to QoL in children; 2) mother's general health status form; 3) TNO_AZL Children Quality of Life (TACQOL); and 4) Ped QL Cancer Module. Data were collected through interviewing with mothers and reviewing the medical records of the hospitals. Data were analyzed using the *Kruskal-Wallis*, Spearman correlation coefficient, Mann-whitney test and *logistic regression in the SPSS-19*.

Results: A few number of mothers (7.3%) reported good general health status and a large number described their general health status as moderate (55.6%) and poor (37.1%). The mean of health related QoL score and the specific QoL score for children were 78.45 ± 10.05 and 65.51 ± 17.54 , respectively. According to the multi-factorial logistic regression, demographic and social factors such as child's age and treatment-related factors including the period of radiotherapy, along with the duration of disease were more correlated with health and specific QoL scores in children, compared to the mothers' general health status score.

Conclusion: Results from this study suggested that emotional support is as important as financial empowerment. The QoL in these patients and their families may improve by identifying the families who are at risk of mental problems.

Corresponding author:
Shoelh Rahimi
e-mail:
rahimishoelh@yahoo.
com

Keywords: quality of life, cancer, child, general health

Please cite this article as:

- Shoelh R, Fadakar Soghe K, Tabari R, Kazem Nejad Lili E. [Relationship between Mother's General Health Status with Quality of Life of Child with Cancer]. Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences. 2013; 19(2): 93-108. (Persian)

*MSc in Nursing, Javadol Aemeh Hospital, Kharameh, Fars, Iran

**lecturer, Dept. of pediatric nursing, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran.

***Assistant Professor – Dept of Medical & Surgical Nursing, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran.

****Associate Professor – Dept of Biostatistics, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran.