

تأثیر آموزش مهارت‌های مقابله بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی

صدیقه خنجری* نعیمه سیدفاطمی** سمیه برجی*** حمید حقانی****

چکیده

زمینه و هدف: در بین بیماری‌های مزمن دوران کودکی سرطان شیوع زیادی داشته و علاوه بر زندگی کودک، خانواده را نیز درگیر می‌سازد. این مطالعه با هدف تعیین تأثیر آموزش مهارت‌های مقابله بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی انجام گرفت است.

روش بررسی: در این مطالعه کارآزمایی بالینی غیرتصادفی که از اسفند ماه سال ۱۳۹۱ تا تیر ماه سال ۱۳۹۲ انجام گرفت، ۹۸ نفر از والدین کودکان مبتلا به لوسمی مراجعه‌کننده به دو بیمارستان منتخب دانشگاه علوم پزشکی تهران به صورت نمونه‌گیری در دسترس، انتخاب و در دو گروه آزمون (۴۸ نفر) و شاهد (۵۰ نفر) وارد مطالعه شدند. پرسشنامه اطلاعات جمعیت‌شناختی والدین و کودک و نسخه فارسی پرسشنامه کیفیت زندگی مراقبان افراد مبتلا به سرطان (*the Caregiver Quality of Life - Cancer: CQOLC*) در این پژوهش به کار گرفته شد. برای گروه آزمون آموزش مهارت‌های مقابله شامل مهارت‌های ارتباط اجتماعی بود که طی ۴ جلسه آموزشی دو ساعته به روش بحث گروهی (۵ تا ۸ نفره)، انجام پذیرفت. چهار هفته پس از مداخله، پرسشنامه مجدداً توسط والدین در هر دو گروه تکمیل گردید. داده‌ها با استفاده از آزمون‌های تی‌زوج، تی‌مستقل، آزمون کای‌و و آزمون دقیق فیشر در نرم‌افزار SPSS v.16 تجزیه و تحلیل شد.

یافته‌ها: دو گروه از نظر کیفیت زندگی کلی قبل از مداخله تفاوت معناداری نداشتند، در حالی که بعد از مداخله کیفیت زندگی گروه آزمون افزایش یافت و در مقایسه با گروه شاهد تفاوت معنادار نشان داد ($p < 0.01$) از بین زیرمقیاس‌های کیفیت زندگی تنها بعد نگرانی اقتصادی بعد از مداخله در بین دو گروه تفاوت معنادار داشته است ($p < 0.025$). بدین معنا که نگرانی اقتصادی در گروه آزمون نسبت به گروه شاهد در مرحله پس از آزمون کمتر شده بود.

نتیجه‌گیری: آموزش مهارت‌های مقابله می‌تواند منجر به ارتقای کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی شود. لذا پیشنهاد می‌شود که مداخله آموزشی برای والدین جهت افزایش مهارت‌های مقابله، به منظور افزایش کیفیت زندگی آنان انجام گیرد.

نویسنده مسؤول: سمیه برجی؛ دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران

e-mail: s-borji@razi.tums.ac.ir

واژه‌های کلیدی: والدین، کودکان، لوسمی، مهارت‌های مقابله، کیفیت زندگی

- دریافت مقاله: مرداد ماه ۱۳۹۲ - پذیرش مقاله: آذر ماه ۱۳۹۲

مقدمه

در بین بیماری‌های مزمن دوران کودکی، سرطان اهمیت زیادی یافته است؛ زیرا میزان شیوع بالایی دارد و تأثیر بسیاری بر زندگی کودک و خانواده می‌گذارد (۱). سرطان دومین

علت مرگ در کودکان یک تا ۱۴ ساله است (۲) و شایع‌ترین نوع آن لوسمی می‌باشد (۳). در مطالعه موسوی و همکاران لوسمی شایع‌ترین سرطان در کودکان صفر تا ۱۴ ساله در ایران بوده و میزان بروز آن ۸ تا ۶۲ مورد در میلیون در سال ۲۰۰۴ در مناطق مختلف تخمین زده شده است (۴).

* عضو مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری، استادیار گروه آموزشی کودکان دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
** عضو مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری، دانشیار گروه آموزشی روان‌پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
*** کارشناس ارشد پرستاری
**** مربی گروه آموزشی آمار حیاتی دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

زندگی نشان می‌داد (۱۳). همچنین نتایج مطالعه Yamazaki و همکاران و Eiser و همکاران نشان داد که این والدین کیفیت زندگی پایین‌تری نسبت به مادران کودکان سالم دارند (۱۴ و ۱۵). در مطالعه Litzelman و همکاران، تنش و رنج ناشی از مراقبت از کودک دلیل کاهش کیفیت زندگی والدین بود (۲). سازگاری با بیماری، نیازمند تلاش‌های مقابله‌ای قابل توجهی می‌باشد (۱۶). تطابق مؤثر والدین با وضع موجود، کودکان را از احساس ناامیدی ناشی از درمان حفظ می‌کند (۱۷). مهارت‌های مقابله عبارت است از، استفاده از سازوکار و روش‌های مقابله‌ای مناسب و سازگار، مدیریت فعالیت‌های روزمره زندگی و توانایی حل مشکلات توأم با زندگی روزانه به منظور سازگاری با عوامل تنش‌زای درونی و بیرونی (۱۸). هرچند مقابله اجتنابی مانند نادیده انگاشتن و فرار از موقعیت ممکن است در کاهش تنش در کوتاه مدت مؤثر باشد، در مقابل استفاده از انواع روش‌های مقابله‌ای مانند تدابیر متمرکز بر مسأله می‌تواند موجب سازگاری روانی بهتر در بلندمدت شود (۱۹). در پژوهش انجام گرفته در ایران به منظور بررسی رفتارهای تطابقی مادران کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن، مادران در الگوی رفتاری حفظ تمامیت خانواده و مطلوب نمودن موقعیت و الگوی رفتاری درک از موقعیت پزشکی، از طریق ارتباط با والدین کودکان مشابه و مشاوره با اعضای تیم پزشکی عملکرد ناموفقی داشتند (۲۰). تأثیرات روحی و روانی که ابتلای کودک به سرطان در خانواده به جای می‌گذارد، گاهی ناتوان‌کننده‌تر از ماهیت جسمی بیماری است و از آن‌جا که والدین ستون‌های خانواده تلقی می‌شوند که باید با سازگاری با بیماری،

ابتلا به بیماری‌های تهدیدکننده زندگی مانند سرطان، به دلیل تأثیر بر بیمار و نزدیکان او، موجب تغییرات بی‌شماری در ساختار و عملکرد خانواده می‌شود (۱). از آن‌جا که سرطان‌های دوران کودکی به عنوان بیماری‌های تهدیدکننده زندگی هستند (۵) نقش والدین به خصوص مادران، به طور فزاینده‌ای به عنوان مراقب اولیه و اصلی مطرح می‌شود؛ بنابراین به دلیل تغییر در نقش والدی، والدین با مشکلات متعدد و پیچیده‌ای مواجه هستند (۶). افزایش میزان بهبودی کامل (۷۹٪) (۴)، گرایش به بستری کوتاه مدت در بیمارستان و افزایش اتکا به مراقبت سرپایی، رنج مراقبت از بیماران مبتلا به بیماری مزمن را برای خانواده‌ها افزایش می‌دهد (۷)، به طوری که از مراقبان خانواده به عنوان بیماران مخفی یاد می‌کنند (۸). پس علاوه بر بیمار مبتلا به سرطان، باید خانواده بیمار نیز تحت مراقبت قرار گیرد (۹). والدین اغلب، احساساتی مانند افسردگی و اضطراب دارند (۱۰). ویژگی‌های شخصیتی مراقب، عوامل تنش‌زا، ارزیابی تنش، روش‌های مقابله با تنش و حمایت اجتماعی، کیفیت زندگی افراد مراقب را تحت تأثیر قرار می‌دهد (۱۱). گرچه نقش فرد مراقب در خانواده برای مراقبان حرفه‌ای مهم می‌باشد، درباره پی‌آمدهای نقش آن‌ها به عنوان فراهم‌کننده مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان اطلاعات اندکی موجود است (۱۲).

در مطالعه خنجری و همکاران به منظور تعیین کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی، این والدین از کیفیت زندگی پایینی برخوردار بوده و بر عهده داشتن نقش والدی و میزان درآمد و شغل بیشترین ارتباط را با کیفیت

و با فرض این که اندازه تأثیر آموزش روش‌های مقابله بر کیفیت زندگی حداقل $d=2$ نمره باشد تا اثر آموزش از نظر آماری معنادار تلقی گردد، با استفاده از فرمول زیر

$$n = \frac{\left(Z_{1-\alpha/2} + Z_{1-\beta} \right)^2 (s_1^2 + s_2^2)}{d^2}$$

تعداد نمونه لازم در هر گروه ۴۸ نفر برآورد گردید. لازم به ذکر است که در مطالعات مشابه انحراف معیار کیفیت زندگی در هر کدام از ابعاد حداکثر ۳/۵ برآورد شده است. برای نمونه‌گیری دو بیمارستان منتخب دانشگاه علوم پزشکی تهران (حضرت علی اصغر (ع) و مرکز طب کودکان) به صورت تصادفی به دو گروه آزمون و شاهد اختصاص یافت. در نهایت ۹۸ نفر از والدین (۴۸ نفر در گروه آزمون و ۵۰ نفر در گروه شاهد) در این مطالعه شرکت کردند. والدین در صورت وقوع پیشامد استرس‌زا (طلاق، بحران مالی، مرگ اعضای درجه یک والدین)، عدم حضور در بیش از یک جلسه از جلسات آموزشی و شرکت در دوره‌های آموزشی دیگر در مورد کیفیت زندگی در طول مداخله و یا پیگیری، از مطالعه خارج می‌شدند.

پس از توضیح هدف و نحوه انجام پژوهش به والدین، از آنان جهت شرکت در پژوهش دعوت به عمل می‌آمد و در صورت موافقت فرم رضایت‌نامه آگاهانه توسط ایشان تکمیل می‌شد. برای گروه آزمون آموزش مهارت‌های مقابله شامل مهارت‌های ارتباط اجتماعی بود که طی ۴ جلسه آموزشی دو ساعته به مدت ۴ هفته پشت سر هم (هر هفته یک جلسه) انجام پذیرفت. آموزش به روش بحث گروهی (۵ تا ۸ نفره) بود. کلیه جلسات در درمانگاه خون در اتاقی با حضور

انسجام واحد خانواده را حفظ کنند، آموزش مهارت‌های مقابله به آن‌ها می‌تواند به این هدف مهم کمک نماید. از طرفی پرستاران در بررسی و تأمین مداخلات حمایتی و آموزشی نقشی فعال داشته و می‌توانند آثار و عوارض مخرب بیماری مزمن را در کودک و خانواده کاهش دهند. بنابراین این پژوهش با هدف تعیین تأثیر آموزش مهارت‌های مقابله بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی انجام گرفته است.

روش بررسی

این مطالعه از نوع کارآزمایی بالینی غیرتصادفی (non-randomized clinical trial) است که بین اسفند ماه ۱۳۹۱ تا تیر ماه ۱۳۹۲ در گروهی از والدین کودکان مبتلا به لوسمی تحت درمان انجام یافته است. کلیه والدین بیولوژیک مراقبت‌دهنده اصلی کودکان مبتلا به لوسمی که جهت درمان‌های سرپایی به درمانگاه خون بیمارستان‌های منتخب دانشگاه علوم پزشکی تهران مراجعه می‌نمودند، جامعه این پژوهش را تشکیل می‌دادند. معیارهای ورود به پژوهش برای کودک بیمار شامل: کودکان دارای سن حداقل یک تا ۱۶ سال تجربه حداقل یک دوره درمان کودک با شیمی درمانی و معیارهای ورود برای والدین شامل: والدین با سن بیشتر از ۱۸ سال، توانایی صحبت کردن، خواندن و نوشتن به زبان فارسی، نداشتن هرگونه اختلال روانی، عصبی و یا بیماری مزمن شناخته شده دیگر، عدم ابتلا به سرطان در اعضای درجه یک خانواده و ساکن بودن در استان تهران و البرز بود. برای تعیین حجم نمونه لازم با میزان اطمینان ۰/۹۵ و توان آزمون ۰/۸۰٪

مراقبان افراد مبتلا به سرطان (the Caregiver) توسط (Quality of Life - Cancer: CQOLC) توسط والدین شرکت‌کننده در این مطالعه تکمیل شد. پرسشنامه کیفیت زندگی قبل و چهار هفته پس از مداخله توسط والدین تکمیل گردید. در فرم مشخصات فردی و بالینی، جنس، سن، سطح تحصیلات، وضعیت شغلی و اقتصادی برای والدین و طول مدت تشخیص و نوع درمان کودک در نظر گرفته شده است. پرسشنامه CQOLC در سال ۱۹۹۷ توسط Weitzner و همکاران تهیه شده است (۲۱). پرسشنامه فوق توسط خنجری و همکاران به فارسی ترجمه و اعتبارسنجی آن به روش صوری، محتوایی و ساختاری انجام یافته و پایایی این ابزار به روش آلفای کرونباخ ۰/۸۹ گزارش شده است (۲۲). این پرسشنامه ۳۵ گویه دارد و به هر گویه براساس مقیاس ۵ گزینه‌ای لیکرت امتیاز تعلق می‌گیرد. امتیازبندی در محدوده ۰ تا ۴ شامل: اصلاً (۰)، کمی (۱)، تاحدودی (۲)، زیاد (۳) و همیشه (۴) می‌باشد. حداقل امتیاز صفر و حداکثر آن ۱۴۰ می‌باشد که امتیاز بالا کیفیت زندگی بهتر را نشان می‌دهد (۹). پرسشنامه CQOLC ۴ بعد شامل بعد رنج جسمی و روحی شامل ۱۴ گویه (اختلالات خواب، رضایت از زندگی جنسی، ترس از مرگ بیمار، سطح استرس، کانون توجه روزانه، تنیدگی روانی، احساس گناه، ناامیدی، عصبی شدن، ناراحتی، تأثیر بیماری بر خانواده و نگرش خانواده)، گسیختگی سبک زندگی حاوی ۹ گویه (فعالیت‌های روزانه، تأثیر بیماری بر برنامه‌های زندگی، عادات غذایی بیمار، حمل و نقل، مسؤلیت در قبال مراقبت از بیمار، تغییر در اولویت‌ها، محافظت از بیمار و مدیریت درد بیمار)، سازگاری

والدین کودکان برگزار می‌شد. در جلسات اول آشنایی با والدین و مشکلات آنان و جلسات بعدی با مرور مطالب جلسات گذشته شروع می‌شد. سپس بحث جدید آغاز شده و والدین در مباحث درگیر می‌شدند و در نهایت با جمع‌بندی بحث، دادن پمفلت مربوط به هر جلسه و درخواست از والدین برای تمرین و به‌کارگیری مطالب گفته شده خاتمه می‌یافت. جلسات برای هر گروه در روزهای مجزا و در محل همان بیمارستان برگزار می‌شد. آموزش مهارت‌های مقابله برای گروه آزمون بر این مسایل تمرکز داشت: مقابله با مسایل و مشکلات روزمره، مدیریت افکار، احساسات و رفتارهایی که ناشی از استرس‌های روزمره به دلیل مدیریت بیماری است، همچنین مدیریت عصبانیت، استرس، خشم و احساس گناه و نحوه برخورد و رفتار با کودک بیمار، خواهر و برادرهای کودک و همسر. محتوای جلسات با توجه به سن تکاملی کودک تطبیق داده می‌شد. همچنین در مورد بیماری لوسمی، روش‌های درمانی و مراقبت‌های مربوط به بیماری نیز به والدین پمفلت‌های آموزشی داده می‌شد. گرچه تنها یکی از والدین در جلسات حضور داشت ولی والد دیگر نیز به مشارکت تشویق می‌شد. پمفلت‌های آموزشی مربوط به بیماری و مراقبت‌های مربوط و مراقبت در شیمی درمانی نیز در اختیار گروه آزمون قرار گرفت. گروه شاهد تنها آموزش‌های روتین بیمارستان شامل چند پمفلت حاوی مطالب مختصر درباره بیماری و مراقبت در شیمی درمانی، را دریافت می‌کردند. پرسشنامه مربوط به مشخصات فردی والدین و مشخصات فردی و بالینی کودک و سپس نسخه فارسی پرسشنامه کیفیت زندگی

مثبت دربردارنده ۸ گویه (دیدگاه نسبت به زندگی، معنویت، حمایت اجتماعی، ارتباط با بیمار، ارتباط با خانواده، اطلاعات درباره بیماری، مراقبت و حمایت خانوادگی)، نگرانی اقتصادی مشتمل بر ۳ گویه (فشار اقتصادی، بیمه و نگرانی در مورد آینده) و نیز یک گویه مربوط به علاقه خانواده در این پرسشنامه وجود دارد که جزو هیچ یک از این زیرمجموعه‌ها نیست و در نمره کلی کیفیت زندگی محاسبه شده است (۲۲). آلفای کرونباخ این ابزار در مطالعه حاضر ۰/۸۸ به دست آمد.

در پژوهش حاضر به والدین اطمینان داده شد که عدم شرکت آن‌ها در پژوهش مانع از دریافت اقدامات معمول درمانی برای فرزند آن‌ها نمی‌شود و والدین حق ورود آزادانه به مطالعه را داشته و می‌توانند در هر مرحله از انجام مطالعه از آن خارج شوند و نیز بر محرمانه بودن اطلاعات کسب شده از آن‌ها تأکید شد. جهت رعایت مسایل اخلاقی پس از جمع‌آوری اطلاعات پمفلت‌های آموزشی در اختیار گروه شاهد نیز قرار داده شد. داده‌ها با استفاده از آزمون‌های تی‌زوج، تی‌مستقل، آزمون کای‌دو و آزمون دقیق فیشر در نرم‌افزار SPSS v.16 مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت و $p < 0/05$ به عنوان سطح معناداری در نظر گرفته شد. این مطالعه در کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی تهران مورد تأیید قرار گرفت و در سایت کارآزمایی‌های بالینی ایران به شماره IRCT2013062313748N1 ثبت گردیده است.

یافته‌ها

۹۱ نفر از مادران و ۷ نفر از پدران کودکان مبتلا به لوسمی در این مطالعه شرکت داشتند.

۴۲/۹٪ از والدین دارای تحصیلات دیپلم، ۸۳/۹٪ خانه‌دار بوده و بیش از نیمی از آنان در گروه سنی ۳۰-۳۹ سال قرار داشتند. ۹۹٪ از کودکان والدین شرکت‌کننده مبتلا به لوسمی حاد بودند، مدت دو سال از ابتلا به بیماری در آنان می‌گذشت. ۱۳/۳٪ کودکان علاوه بر شیمی درمانی تحت پرتودرمانی هم بودند. مقایسه گروه‌ها از نظر مشخصات فردی والدین و مشخصات فردی و بالینی کودک نشان داد که دو گروه آزمون و شاهد از این نظر همسان ($p > 0/05$) می‌باشند (جدول شماره ۱).

مقایسه میانگین ابعاد متغیر کیفیت زندگی و مجموع کل کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی بین دو گروه آزمون و شاهد، در مرحله قبل از مداخله با استفاده از آزمون تی‌مستقل اختلاف معنادار آماری نشان نداد ($p > 0/05$)؛ لیکن مقایسه میانگین این ابعاد و کیفیت زندگی کلی در مرحله بعد از مداخله تنها در بعد نگرانی اقتصادی و کیفیت زندگی کلی اختلاف معناداری را نشان داد ($p < 0/05$) که بیانگر تأثیر مداخله بر این بعد و کیفیت زندگی کلی است؛ در سایر ابعاد بین دو گروه در مرحله بعد از مداخله اختلاف معناداری مشاهده نشد ($p > 0/05$).

همچنین مقایسه میانگین ابعاد کیفیت زندگی در گروه آزمون، قبل و بعد از مداخله با استفاده از آزمون تی‌زوج بهبود معناداری را در ابعاد رنج جسمی و روحی، گسیختگی سبک زندگی و مجموع کل کیفیت زندگی نشان داد ($p < 0/05$). اما در گروه شاهد با مقایسه میانگین بین دو مرحله، اختلاف معناداری در هیچ یک از این ابعاد و کیفیت زندگی کلی مشاهده نشد ($p > 0/05$) (جدول شماره ۲).

جدول ۱- مشخصات والدین و کودکان مبتلا به لوسمی آنان در گروه آزمون و شاهد در درمانگاه خون بیمارستان‌های

مرکز طبی و حضرت علی‌اصغر (ع) در سال ۹۲-۱۳۹۱

p-value	گروه شاهد		گروه آزمون		مشخصات		
	درصد	تعداد	درصد	تعداد			
۰/۷۱۲	۹۴	۴۷	۹۱/۷	۴۴	زن	جنس	والدین
	۶	۳	۸/۳	۴	مرد		
	۱۰۰	۵۰	۱۰۰	۴۸	جمع		
۰/۱۰۰	۳۴	۱۷	۲۲/۹	۱۱	۱۸-۲۹	سن	
	۵۶	۲۸	۵۸/۳	۲۸	۳۰-۳۹		
	۶	۳	۱۸/۸	۹	۴۰-۴۹		
	۴	۲	۰	۰	۵۰ ≥		
۰/۷۹۲	۱۲	۶	۸/۳	۴	ابتدایی	تحصیلات	
	۲۲	۱۱	۱۴/۶	۷	راهنمایی		
	۶	۳	۶/۲	۳	دبیرستان		
	۳۸	۱۹	۴۷/۹	۲۳	دیپلم		
	۲۲	۱۱	۲۲/۹	۱۱	دانشگاهی		
	۱۰۰	۵۰	۱۰۰	۴۸	جمع		
۰/۸۹۱	۱۴	۷	۱۶/۷	۸	خانه‌دار	وضعیت اشتغال	
	۸۴	۴۲	۸۳/۳	۴۰	شاغل		
	۲	۱	۰	۰	بازنشسته		
	۱۰۰	۵۰	۱۰۰	۴۸	جمع		
۱/۰۰۰	۲۶	۱۳	۲۷/۱	۱۳	ضعیف	وضعیت اقتصادی	
	۷۰	۳۵	۶۸/۸	۳۳	متوسط		
	۴	۲	۴/۲	۲	خوب		
	۱۰۰	۴۸	۱۰۰	۴۸	جمع		
۰/۶۹۲	۴۶	۲۳	۵۰	۲۴	دختر	جنس	کودکان
	۵۴	۲۷	۵۰	۲۴	پسر		
	۱۰۰	۵۰	۱۰۰	۴۸	جمع		
۰/۳۶۳	۳۲	۱۶	۴۵/۸	۲۲	۱-۴	سن	
	۳۶	۱۸	۲۷/۱	۱۳	۵-۹		
	۳۲	۱۶	۲۷/۱	۱۳	۱۰ ≥		
	۱۰۰	۵۰	۱۰۰	۴۸	جمع		
۱/۰۰۰	۹۸	۴۹	۱۰۰	۴۸	حاد	نوع بیماری	
	۲	۱	۰	۰	مزمن		
	۱۰۰	۵۰	۱۰۰	۴۸	جمع		
۰/۷۰۶	۸۸	۴۴	۸۵/۴	۴۱	شیمی درمانی	نوع درمان	
	۱۲	۶	۱۴/۶	۷	رادیوتراپی و شیمی درمانی		
	۱۰۰	۵۰	۱۰۰	۴۸	جمع		
۰/۱۴۶	۲۸	۱۴	۴۵/۸	۲۲	۱ < سال	مدت ابتلا	
	۲۶	۱۳	۲۹/۲	۱۴	۱-۲ سال		
	۱۶	۸	۱۰/۴	۵	۲-۳ سال		
	۳۰	۱۵	۱۴/۶	۷	۳ ≥ سال		
	۱۰۰	۵۰	۱۰۰	۴۸	جمع		

جدول ۲- مقایسه میانگین ابعاد کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی قبل و بعد از مداخله در دو گروه آزمون و شاهد

p-value	گروه شاهد		گروه آزمون		مرحله سنجش	کیفیت زندگی (دامنه امتیاز)	
	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	میانگین			
۰/۱۳۴	۱۳/۳۷	۲۳/۶۰	۱۱/۰۰	۱۹/۸۵	قبل از مداخله	رنج جسمی و روحی (mental/emotional burden) (۰-۵۶) ^a	زیرمقیاس‌ها
۰/۱۷۱	۱۲/۲۱	۲۴/۴۲	۱۰/۵۵	۲۷/۶۰	بعد از مداخله		
—	۰/۵۳۴		۰/۰۰۱		p-value		
۰/۳۰۶	۸/۶۹	۲۱/۰۸	۷/۶۳	۱۹/۳۷	قبل از مداخله	گسیختگی سبک زندگی (lifestyle disruption) (۰-۳۶) ^a	
۰/۱۳۳	۷/۳۰	۲۱/۹۸	۵/۴۳	۲۳/۹۵	بعد از مداخله		
—	۰/۷۲۹		۰/۰۰۱		p-value		
۰/۹۳۴	۵/۳۰	۱۹/۹۲	۴/۰۶	۲۰/۰۰	قبل از مداخله	سازگاری مثبت (positive adaptation) (۰-۳۲) ^a	
۰/۲۱۲	۴/۲۷	۱۹/۶۸	۳/۹۸	۲۰/۷۲	بعد از مداخله		
—	۰/۷۲۵		۰/۲۵۸		p-value		
۰/۳۴۰	۳/۷۴	۵/۰۳	۵/۵۸	۵/۹۳	قبل از مداخله	نگرانی اقتصادی (financial concern) (۰-۱۲) ^a	
۰/۰۲۵	۳/۴۰	۴/۷۸	۲/۷۴	۶/۲۰	بعد از مداخله		
—	۰/۴۴۸		۰/۷۲۸		p-value		
۰/۳۲۰	۲۳/۷۷	۷۳/۱۲	۲۰/۰۸	۶۸/۶۶	قبل از مداخله	کیفیت زندگی کلی (overall QoL) (۰-۱۴۰) ^b	کیفیت زندگی کلی
۰/۰۴۵	۲۱/۱۱	۷۴/۰۶	۱۶/۹۲	۸۱/۹۱	بعد از مداخله		
—	۰/۶۹۶		۰/۰۰۱		p-value		

a = نمرات بیشتر بر مشکلات کمتر دلالت دارد.

b = نمرات بیشتر بر کیفیت زندگی بهتر دلالت می‌کند.

بحث و نتیجه‌گیری

یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهد که آموزش مهارت‌های مقابله در افزایش کیفیت زندگی و برخی ابعاد آن به ویژه رنج جسمی و روحی و گسیختگی سبک زندگی در والدین کودکان مبتلا به لوسمی مؤثر می‌باشد. نمرات کیفیت زندگی کلی قبل از مداخله در این مطالعه و مطالعه مشابه آن در ایران هم‌خوانی دارد (۱۳)، به طوری که در هر دو مطالعه پایین بودن نمره کیفیت زندگی کلی به خصوص در بعد رنج جسمی و روحی کاملاً مشهود است. نتایج پژوهش حاضر بیانگر این است که آموزش مهارت‌های مقابله می‌تواند کیفیت زندگی کلی و توانمندی والدین را جهت کاهش رنج جسمی و روحی و گسیختگی سبک زندگی افزایش دهد. در این راستا McMillan و همکاران مطالعه‌ای را با هدف تعیین تأثیر آموزش مهارت‌های

مقابله بر کیفیت زندگی مراقبان بیماران مبتلا به سرطان انجام دادند، پس از گذشت یک ماه از مداخله یافته‌ها نشان داد آموزش مهارت‌های مقابله موجب بهبود کیفیت زندگی مراقبان و کاهش رنج ناشی از علایم بیماری و وظایف مراقبت می‌شود (۲۳). همچنین گزارش نتایج سایر مطالعات بیانگر این است که آموزش مهارت‌های مقابله نه تنها مراقبان بلکه بیماران را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد. چنان که هاشمی و همکاران مطالعه‌ای را با هدف تعیین تأثیر آموزش مهارت‌های مقابله به والدین، بر کیفیت زندگی کودکان مبتلا به لوسمی انجام دادند. پس از دو ماه نتایج نشان داد آموزش به والدین موجب بهبود کیفیت زندگی کودکان مبتلا به لوسمی شده است (۲۴). Grey و همکاران نیز در مطالعه‌ای مهارت‌های مقابله را به والدین کودکان مبتلا به دیابت نوع یک آموزش دادند.

یکی از وظایف پرستاران حمایت از والدین برای افزایش دانش مورد نیاز و ایجاد تطابق بهتر با بیماری کودک می‌باشد. با آموزش مهارت‌های مقابله به خانواده‌ها می‌توان کیفیت زندگی والدین و کودکان و پویایی خانواده را افزود. از آن جا که نتایج این مطالعه نشان‌دهنده تأثیر مثبت آموزش مهارت‌های مقابله است، و این یافته‌ها با دیگر مطالعات انجام یافته در این زمینه همسو است، پیشنهاد می‌گردد برای افزایش توجه پرستاران به کیفیت زندگی والدین و توانمندسازی پرستاران برای آموزش این مهارت‌ها به والدین، این امر در آموزش پرستاری مورد توجه قرار گرفته و دوره‌های آموزش ضمن خدمت برای پرستاران از سوی مدیران پرستاری در مکان‌هایی که این بیماران را پذیرش می‌کنند گنجانده شود.

تشکر و قدردانی

مقاله حاضر برگرفته از پایان‌نامه دانشجویی در مقطع کارشناسی ارشد پرستاری می‌باشد که در مرداد ماه سال ۱۳۹۲، در سایت کارآزمایی‌های بالینی ایران به شماره IRCT2013062313748N1 ثبت گردیده و با حمایت مالی معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی تهران اجرا شده است. در پایان برخورد لازم می‌دانیم از همکاری بی‌شائبه سرپرستاران و کارکنان محترم پرستاری بیمارستان حضرت علی اصغر (ع) و مرکز طبیبی کودکان و نیز از تمامی والدین دردمند و دلسوز که در انجام این مطالعه به ما یاری رساندند تشکر و قدردانی نماییم.

یافته‌های این مطالعه نشان داد که آموزش مهارت‌های مقابله، بر مقابله والدین و کیفیت زندگی آنان تأثیرگذار است (۲۵).

در ارزیابی تیم تحقیق، بحث گروهی روش آموزش مؤثری بود که در طی آن والدین می‌توانستند از تجربیات و مهارت‌های مقابله مؤثر یکدیگر آگاه شده و استفاده نمایند. بحث گروهی در مطالعه دیگران نیز به عنوان روش مؤثر تأکید شده است (۲۶). چنان که در این مطالعه از بحث گروهی، در آموزش والدین استفاده شد و به زعم پژوهشگران این روش می‌تواند ضمن انتقال مطالب آموزش موردنظر با ایجاد فرصت برای شرکت‌کنندگان جهت تبادل تجارب خویش از استرس آن‌ها بکاهد.

در مطالعه حاضر بعد سازگاری مثبت از نظر آماری تغییر معناداری را پس از مداخله در گروه آزمون نشان نداد. اکثر والدین شرکت‌کننده در این مطالعه مادر بودند. در مطالعه Rhee و همکاران زنان دشوارتر از مردان سازگاری مثبت پیدا کرده بودند (۲۷). شاید این امر مربوط به این است که مادران در مراقبت از کودکان به خصوص کودک بیمار، نقش سنگین‌تر و مشکل‌تری نسبت به پدران به عهده داشته و به همین علت در مقایسه با مردان سازگاری آن‌ها مشکل‌تر است.

با توجه به این که در این مطالعه اکثر والدین شرکت‌کننده مادر بودند، امکان تعمیم نتایج به پدران وجود ندارد. لذا پیشنهاد می‌شود که در پژوهشی آموزش مهارت‌های مقابله برای پدران صورت پذیرد. همچنین بررسی تأثیرات بلندمدت آموزش مهارت‌های مقابله نیز توصیه می‌گردد.

منابع

- 1 - Espirito EAR, Gaiva MAM, Espinosa MM, Barbosa DA, Belasco AGS. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. 2011 May-Jun; 19(3): 515-22.
- 2 - 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 Oct; 20(8): 1261-9.
- 3 - Cancer Among Children. Available at: <http://www.cdc.gov/cancer/dcpc/data/children.htm>. Accessed 12/10/2013.
- 4 - Mousavi SM, Pourfeizi A, Dastgiri S. Childhood cancer in Iran. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2010 Jul; 32(5): 376-82.
- 5 - Woodgate RL, Degner LF. A substantive theory of Keeping the Spirit Alive: the Spirit Within children with cancer and their families. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2003 May-Jun; 20(3): 103-19.
- 6 - Swallow VM, Jacoby A. Mothers' evolving relationships with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory. *J Adv Nurs*. 2001 Dec; 36(6): 755-64.
- 7 - Tzuh Tang S, Li CY. The important role of sense of coherence in relation to depressive symptoms for Taiwanese family caregivers of cancer patients at the end of life. *J Psychosom Res*. 2008 Feb; 64(2): 195-203.
- 8 - Hacialioglu N, Ozer N, Yilmaz Karabulutlu E, Erdem N, Erci B. The quality of life of family caregivers of cancer patients in the east of Turkey. *Eur J Oncol Nurs*. 2010 Jul; 14(3): 211-7.
- 9 - Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner H Jr, Friedland J, Cox C. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale: development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Qual Life Res*. 1999; 8(1-2): 55-63.
- 10 - Castillo-Martinez ID, Juarez-Villegas LE, Palomo-Colli MA, Medina-Sanson A, Zapata-Tarres M. Quality of life in children with acute lymphoblastic leukemia during induction therapy with PedsQL Cancer Module. *Bol Med Hosp Infant Mex*. 2009 Sep-Oct; 67: 12-18.
- 11 - Lim JW, Zebrack B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health Qual Life Outcomes*. 2004 Sep 17; 2: 50.
- 12 - Iconomou G, Viha A, Kalofonos HP, Kardamakis D. Impact of cancer on primary caregivers of patients receiving radiation therapy. *Acta Oncol*. 2001; 40(6): 766-71.
- 13 - Khanjari S, Oskouie F, Eshaghian Dorche A, Haghani H. [Quality of life in parent of children with leukemia and its related factors]. *Iran Journal of Nursing (IJN)*. 2013 Jun; 26(82): 1-10. (Persian)

- 14 - 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.
- 15 - 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.
- 16 - Kars MC, Duijnste MS, Pool A, van Delden JJ, Grypdonck MH. Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *J Clin Nurs.* 2008 Jun; 17(12): 1553-62.
- 17 - Patterson JM, Holm KE, Gurney JG. The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psychooncology.* 2004 Jun; 13(6): 390-407.
- 18 - Fortinash KM, Worret PAH. *Psychiatric mental health nursing.* 4th ed. St. Louis: Mosby; 2008. P. 38.
- 19 - Blankfeld DF, Holahan CJ. Social support, coping, and psychological adjustment among caregivers of head-injured patients. *Psychology & Health.* 1999; 14(4): 609-624.
- 20 - Nikfarid L, Eezadi H, Shakoori M. [Coping behaviors of mothers of chronically ill children]. *Iran Journal of Nursing (IJN).* 2012 Feb; 24(74): 53-62. (Persian)
- 21 - Weitzner MA, Meyers CA, Steinbruecker S, Saleeba AK, Sandifer SD. Developing a care giver quality-of-life instrument. Preliminary steps. *Cancer Pract.* 1997 Jan-Feb; 5(1): 25-31.
- 22 - Khanjari S, Oskouie F, Langius-Eklöf A. Psychometric testing of the Caregiver Quality of Life Index-Cancer scale in an Iranian sample of family caregivers to newly diagnosed breast cancer women. *J Clin Nurs.* 2012 Feb; 21(3-4): 573-84.
- 23 - McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L, et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer.* 2006 Jan 1; 106(1): 214-22.
- 24 - Hashemi F, Asadi N, Beheshtipour N, Karimi M. The impact of educating parents of leukemic children on the patients' quality of life. *Iran Red Crescent Med J.* 2011 Aug; 13(8): 550-5.
- 25 - Grey M, Jaser SS, Whittemore R, Jeon S, Lindemann E. Coping skills training for parents of children with type 1 diabetes: 12-month outcomes. *Nurs Res.* 2011 May-Jun; 60(3): 173-81.
- 26 - Valizadeh Sh, Berdi Ozouni Davaj R, Dadkhah A. The Effectiveness of Group Coping Skills training on reducing stress of mothers with disabled children. *Iranian Rehabilitation Journal.* 2009; 7(10): 9-12.
- 27 - Rhee YS, Yun YH, Park S, Shin DO, Lee KM, Yoo HJ, et al. Depression in family caregivers of cancer patients: the feeling of burden as a predictor of depression. *J Clin Oncol.* 2008 Dec 20; 26(36): 5890-5.

Effect of Coping Skills Training on Quality of Life among Parents of Children with Leukemia

Sedigheh Khanjari* (Ph.D) - Naiemeh Seyedfatemi** (Ph.D) - Somayeh Borji*** (MSc.) - Hamid Haghani**** (MSc.).

Abstract

Article type:
Original Article

Received: Jul. 2013
Accepted: Dec. 2013

Background & Aim: Cancer is the most common childhood chronic medical illnesses that can affect quality of life of the children and their families. The aim of this study was to determine the effect of coping skills training on quality of life among parents of children with leukemia.

Methods & Materials: This non-randomized clinical trial was conducted from March to June 2013. Ninety eight parents of children with leukemia who were referred to two selected hospitals affiliated to Tehran University of Medical Sciences were enrolled to study using convenience sampling method. The participants were allocated to two experimental (n=48) and control (n=50) groups. Data were collected through two questionnaires including demographic characteristics of the parents and children, and the Persian version of the Caregivers Quality Of Life index Cancer. Coping skills training including social communication skills was performed through small group discussion (5-8 members) in four 2-hours sessions for the experimental group. The questionnaires were completed four weeks after the intervention by the parents. Data were analyzed using the independent *t*-test, paired *t*-test, Fisher's exact test and Chi-squared test in the SPSS-16.

Results: The results showed significant increase in the overall quality of life after the intervention ($P<0.001$). The quality of life of parents in the experimental group was improved significantly in comparison with the control group ($P=0.045$). Mental/emotional burden ($P<0.001$) and lifestyle disruption ($P<0.001$) decreased significantly after the intervention.

Conclusion: The coping skills training affected the quality of life among parents of children with leukemia. Effective educational interventions may help to increase the quality of life of parents who have children with Leukemia.

Corresponding author:
Somayeh Borji
e-mail:
s-borji@razi.tums.ac.ir

Key words: parents, children, leukemia, coping skills, quality of life

Please cite this article as:

- Khanjari S, Seyedfatemi N, Borji S, Haghani H. [Effect of Coping Skills Training on Quality of Life among Parents of Children with Leukemia]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences*. 2013; 19(4): 15-25. (Persian)

* Center for Nursing Care Research, Dept. of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

** Center for Nursing Care Research, Dept. of Psychiatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

*** MSc. in Nursing

**** Dept. of Biostatistics, School of Management and Information Technology, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran