



## بررسی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت مادران کودکان مبتلا به لوسمی و عوامل مرتبط با آن

شیوا خیاطی مطلق بناب

عضو هیات علمی دانشگاه آزاد اسلامی واحد مراغه، مراغه، ایران [Shiva.khaiyati@gmail.com](mailto:Shiva.khaiyati@gmail.com)

رباب محمدیان

عضو هیات علمی دانشگاه آزاد اسلامی واحد مراغه، مراغه، ایران [Mohammadianrobab@yahoo.com](mailto:Mohammadianrobab@yahoo.com)

مریم اسعدی آقاجری

عضو هیات علمی دانشگاه آزاد اسلامی واحد مراغه، مراغه، ایران [mm\\_aghajari@yahoo.com](mailto:mm_aghajari@yahoo.com)

سارای فخیم اکبر

دانشجوی پزشکی دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران [fakhimakbars@gmail.com](mailto:fakhimakbars@gmail.com)

محمد عبدی

عضو هیات علمی دانشگاه علوم پزشکی زنجان، زنجان، ایران [Mohammad2016@zums.ac.ir](mailto:Mohammad2016@zums.ac.ir)

شهرام پیری (نویسنده مسئول)

عضو هیات علمی دانشگاه آزاد اسلامی واحد مراغه، مراغه، ایران [pirishahram67@yahoo.com](mailto:pirishahram67@yahoo.com)

### چکیده

**زمینه و هدف:** لوسمی شایع‌ترین نوع سرطان دوران کودکی به شمار می‌آید. مادران نزدیک‌ترین فرد به کودکان هستند و نقش تأثیرگذاری در مراقبت از آن‌ها ایفا می‌کنند. این مطالعه باهدف بررسی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت مادران کودکان مبتلا به لوسمی و عوامل مرتبط با آن در سال 1396 انجام شد.

**روش تحقیق:** این مطالعه به روش توصیفی-مقطعی با همکاری 150 نفر از مادران کودکان مبتلا به لوسمی مراجعه‌کننده به درمانگاه خون و بخش بستری بیمارستان کودکان شهر تبریز به روش نمونه‌گیری در دسترس انجام شد. داده‌ها با استفاده از پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان جهانی بهداشت (HOQOL\_BREF) و مصاحبه حضوری جهت تکمیل پرسشنامه‌های



مشخصات دموگرافیک والدین جمع‌آوری شد. نتایج به‌وسیله نرم‌افزار SPSS نسخه 20 و با استفاده از آزمون‌های آماری تی تست، ANOVA و پیرسون تجزیه تحلیل شد.

**یافته‌ها:** میانگین نمره کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلابه لوسمی  $68/28 \pm 19/77$  است. کیفیت زندگی مادران با سطح تحصیلات، جنسیت، اختلاف معنی‌داری داشت ( $P < 0.05$ ) اما با سن اختلاف معنی‌داری نداشت ( $P = 0.43$ ). همچنین کیفیت زندگی مادران با میزان درآمد خانواده، همکاری بین خانواده و رضایت از زندگی زناشویی و رضایت از وضعیت اجتماعی ارتباط معنی‌داری داشت ( $P = 0.0001$ ).

**نتیجه‌گیری:** مادران کودکان مبتلابه لوسمی کیفیت زندگی پایینی دارند و برخی از عوامل فردی-اجتماعی تأثیر بسزایی در کاهش کیفیت زندگی آن‌ها دارد. لذا به مدیران پرستاری پیشنهاد می‌شود تا با برنامه‌ریزی مناسب خانواده‌های آسیب‌پذیر را به سازمان‌های حمایتی معرفی نمایند و همچنین به مسئولین پیشنهاد می‌شود تا با سیاست‌های مناسب سطح دانش عمومی در مورد مسائل زناشویی را افزایش دهند.

**کلیدواژه‌ها:** لوسمی، کودکان، کیفیت زندگی والدین، میزان درآمد

#### مقدمه

به لحاظ اپیدمیولوژی سرطان اطفال نامی است که به سرطان‌های پیش از پانزده‌سالگی اطلاق می‌شود و شایع‌ترین نوع آن در کودکان، سرطان خون بوده که حدود 30 درصد از سرطان‌های اطفال را شامل می‌شود (Cheung, 2021:876; Ward, DeSantis, Robbins, Kohler, & Jemal, 2014:85). در این بین لوسمی شایع‌ترین سرطان دوران کودکی در دنیا شناخته شده است (Wu, Deng, Wei, Xiang, Hu, Zhao, Lin, Zheng, Yao, Zhai, Wang, Lou, Yang S, Zhang, Lyu, Dai Z, 2022:233). سرطان یکی از دلایل اصلی مرگ‌ومیر در جهان محسوب می‌شود به طوری که اپیدمی جدید زمان ما بعد از بیماری‌های قلبی نام‌گرفته است (Litzelman, Catrine, Gangnon, & Witt, 2011:1262). سرطان سومین عامل مرگ بعد از بیماری‌های قلبی، تصادفات و دیگر پدیده‌های طبیعی در ایران بوده و دومین عامل مرگ کودکان در کشورهای جهان سوم محسوب می‌شود (Mohammadi, Aminorroaya, Fattahi, Azadnajibabad, Rezaei, Farzi, Naderimagham, Rezaei, Larijani, Farzadfar, 2021:825). در میان سرطان‌های مرتبط با خون، بیشترین گروه مبتلایان از نوع لوسمی حاد لنفوبلاستیک هستند (Rytting, Jabbour, O'brien, & Kantarjian, 2017:2398).



از طرف دیگر بررسی مطالعات انجام شده نشان می دهد که سرطان خون به علت میزان مرگ و میر بالا، مخارج بالای تشخیصی-درمانی، طولانی شدن زمان بستری در بیمارستان سبب ایجاد مشکلات فراوان در بیمار و خانواده وی می شود (Azad et al., 2015:88; Braam et al., 2010; Tsimicalis, Stevens, Ungar, McKeever, & Greenberg, 2011:707). این مشکلات پیش آمده در زندگی خانواده بیمار تأثیر عمیق داشته و تمام ابعاد جسمی، روحی، روانی و اجتماعی زندگی را تحت الشعاع قرار می دهد و اگر مراقبت های مناسب صورت نگیرد سبب آسیب به سلامت اعضای خانواده می شود (Ozer, Firat, 2009:913; Shields, Kristensson-Hallström, & O'callaghan, 2003:176). سرطان سبب از بین رفتن برنامه های زندگی مددجو و حتی تک تک اعضای خانواده شده و در نهایت کیفیت زندگی کل خانواده را با مشکل مواجه می کند (Nemati, Rassouli, Ilkhani, & Baghestani, 2018:309). کیفیت زندگی والدین نقش فراوانی در فرآیند درمان کودکان بازی می کند به طوری که کاهش کیفیت زندگی والدین سبب افزایش میزان اضطراب و استرس در آن ها و باعث کاهش تمرکز بر مراقبت مؤثر شده و سبب آسیب به کودک در حین مراقبت می گردد (Coyne., 2016:1). O'Mathúna, Gibson Shields, Leclercq, & Sheaf., 2016:1). مادران نزدیک ترین فرد به کودکان هستند و در تحقیقات صورت گرفته نوسان کیفیت زندگی در آن ها سبب تأثیرات بسزایی در روند درمان کودکان می گردد. در برخی از مطالعات انجام شده تأثیر کیفیت زندگی پدر و مادر بر روند درمان کودکان را یکسان دانسته اند اما مطالعات دیگر یکسان نمی دانند (Kalyva & Melonashi, 2015; Sung et al., 2011:1; Yamazaki, Sokejima, Mizoue, 2005:1079). (Eboshida, & Fukuhara, 2005:1079). در مطالعات مختلفی که در زمینه کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به سرطان صورت گرفته است توجه بیشتری به بررسی زمان و مدت درمان، در نظر گرفتن تفاوت فرهنگی، تأثیر علائم و درمان بر کیفیت زندگی و شاخص های بیماری پرداخته شده و کمتر راجع به درآمد والدین، وضعیت شغلی-اجتماعی و رضایت از زندگی زناشویی که می تواند تأثیر بسزایی در کیفیت زندگی والدین داشته باشد، توجه شده است (Eiser, Eiser, & Stride, 2005:29; Litzelman et al., 2011:12; Nemati et al., 2018:1). کیفیت زندگی مادران تحت تأثیر عوامل مختلف فرهنگی، اقتصادی، مذهبی قرار دارد و کاهش کیفیت زندگی مادران تأثیر فراوانی در کاهش کیفیت زندگی کودکان مبتلا به لوسمی می شود و حتی روند درمان این بیماران را به تأخیر می اندازد (Yagc-



Küpeli, Akyüz, Küpeli, & Büyükpamukçu, 2012:194; Zareifar, Farahmandfar, Cohan, (Modarresnia, & Haghpanah, 2012:177). مختلف نشان داده است که کیفیت زندگی مادران این کودکان ممکن است تحت تأثیر مداخلات ارائه‌کنندگان مراقبت بهداشتی - درمانی قرار گیرد (Kazak & Meadows, 2013:37; Watt et al., 2013:185). پرستاران می‌توانند با شناسایی خانواده‌های آسیب‌پذیر و ارجاع آن‌ها به سازمان‌های حمایتی نظیر مددکاری اجتماعی، بیمه، نهادهای مردمی و ارگان‌های دولتی سبب ایجاد آرامش روحی روانی در خانواده بیماران شده و نقشی کلیدی برای افزایش کیفیت زندگی بیماران و خانواده آن‌ها ایفا کنند (Lindvall et al., 2014:1; Linet et al., 2013:199; Weaver et al., 2016:212).

با توجه به بار سنگین اقتصادی - اجتماعی این بیماری و مطالعه محدود پیرامون تأثیر کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به لوسمی، محقق بر آن شد تا مطالعه‌ای در زمینه بررسی بررسی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت مادران کودکان مبتلا به لوسمی و عوامل مرتبط با آن در درمانگاه خون و بخش بستری بیمارستان کودکان تبریز انجام دهد.

## روش کار

در این مطالعه توصیفی - مقطعی نمونه‌های پژوهش را مادران کودکان 1 تا 14 سال مبتلا به لوسمی تشکیل دادند. نمونه‌گیری به روش در دسترس از بین مراجعه‌کنندگان به درمانگاه و بخش خون بیمارستان کودکان وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تبریز انجام شد. مشخصه افراد شرکت‌کننده در مطالعه شامل سپری شدن حداقل 3 ماه از تشخیص بیماری، عدم ابتلا مادر به بیماری جسمی و روانی دیگر و تمایل به شرکت در مطالعه بود. قبل از تکمیل پرسشنامه‌ها، هدف از انجام مطالعه برای والدین آن‌ها توضیح داده شد و در صورت تمایل جهت شرکت در مطالعه، فرم رضایت‌نامه توسط مادران تکمیل شد.

محاسبه حجم نمونه



جهت تعیین حجم نمونه، مطالعه مقدماتی با همراهی 30 مادر انجام شد که در این مطالعه میانگین کیفیت زندگی  $15/64 \pm$  67/32 به دست آمد. با در نظر گرفتن فرمول  $n = \frac{\delta^2 \cdot z^2}{d^2}$ ، حجم نمونه حدود 148 نفر برآورد شد اما برای دقت بیشتر و پیشگیری از ریزش نمونه 180 نفر وارد مطالعه شدند. در جریان مطالعه 30 نفر تمایل به ادامه همکاری نداشتند و از مطالعه خارج شدند نهایتاً پژوهش با مشارکت 150 نفر انجام شد.

### ابزار مطالعه

ابزار مورد استفاده در این مطالعه شامل پرسشنامه مشخصات فردی-اجتماعی و پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان جهانی بهداشت HOQOL\_BREF بود. پرسشنامه مشخصات فردی-اجتماعی شامل اطلاعاتی در رابطه با سن مادر، سطح تحصیلات، سن کودک بیمار و چهار سؤال پنج گزینه‌ای (بسیار پایین، پایین، متوسط، بالا و خیلی بالا) در مورد درآمد والدین، وضعیت شغلی، رضایت از جایگاه اجتماعی خود و رضایت از زندگی زناشویی بود. برای دقت بیشتر این پرسشنامه با مصاحبه حضوری با والدین تکمیل شد. قسمت دوم پرسشنامه نیز به تعیین کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلابه بیماری‌های مزمن از جمله سرطان می‌پردازد. این پرسشنامه دارای 26 گویه است که کیفیت زندگی والدین را در ابعاد سلامت جسمی (سوالات 3-4-10-15-16-17-18)، سلامت روان (سوالات 5-6-7-11-19-26)، روابط اجتماعی (سوالات 20-21-22) و سلامت محیط (سوالات 8-9-12-13-14-23-24-25) مورد بررسی قرار می‌دهد. پاسخ به هر گویه بر روی طیف لیکرت 5 گزینه‌ای هست که عبارت‌اند از اصلاً، کمی، متوسط، خیلی زیاد، حداکثر ممکن که به ترتیب نمره‌ی 1 تا 5 به آن‌ها تعلق می‌گیرد. شیوه‌های متعددی برای نمره دهی این پرسشنامه وجود دارد که ما در این قسمت با نظر اساتید میانگین نمره ابعاد کیفیت زندگی و میانگین نمره کل را مورد بررسی قرار دادیم. این پرسشنامه در مطالعات مختلف روایی و پایایی شده و از اعتبار بالایی برخوردار است (Gupta et al., 2008:227; Thakar, Christopher, & Rajshekhar, 2009:404). لازم به ذکر است که در ابتدا روایی پرسشنامه فارسی توسط ده نفر از اساتید پرستاری و انکولوژی از نظر صوری و محتوا مورد بررسی قرار گرفت که نسبت روایی محتوا بیش از 0/68 و شاخص روایی محتوا بیشتر از 0/78 بود. همچنین پایایی پرسشنامه با تست آلفا-کرونباخ و مقدار بیشتر از 0/75 تأیید شد.



## آنالیز داده ها

داده‌ها وارد نرم‌افزار spss 20 شدند سپس نرمالیتی داده‌ها با استفاده از آزمون کولموگروف اسمیرنوف تعیین شد. از آزمون آماری کای دو برای مقایسه کیفیت زندگی با عوامل کیفی دو حالتی مانند وضعیت تأهل استفاده شد و برای مقایسه کیفیت زندگی با عوامل چندحالتی از آزمون ANOVA استفاده شد. برای بررسی همبستگی بین کیفیت زندگی با درآمد والدین، همکاری بین خانواده، رضایت از جایگاه اجتماعی خود و رضایت از زندگی زناشویی از آزمون آماری پیرسون استفاده شد.

## ملاحظات اخلاقی

این مطالعه توسط کمیته اخلاق دانشگاه آزاد اسلامی مراغه در جلسه 161 با شماره 5/13/15/12378 مورد تأیید قرار گرفته است.

## یافته‌ها

در این مطالعه 150 نفر از مادران کودکان مبتلابه لوسمی شرکت کردند. میانگین سنی مادران  $31.39 \pm 3.79$  سال بود. میانگین نمره کیفیت زندگی نیز برابر  $68/28 \pm 19/77$  بود که به همراه ابعاد کیفیت زندگی و گویه‌های پرسشنامه در جدول 1 آمده است (جدول 1). از بین شرکت کنندگان 131 نفر متأهل (80/6٪) و 29 نفر (19/4٪) مطلقه بودند. بیشتر شرکت کنندگان تحصیلات دیپلم (38٪) و خانه دار (70/6٪) بودند، بقیه اطاعات جمعیت شناختی مادران در جدول 2 آمده است. مقایسه کیفیت زندگی با مشخصات فردی- اجتماعی نشان داد که بین کیفیت زندگی سلامت مادران با وضعیت تأهل، سطح تحصیلات، وضعیت اشتغال ارتباط معنی داری وجود دارد ( $P < 0/05$ )، به طوری که با افزایش سطح تحصیلات، داشتن شغل و متأهل بودن کیفیت زندگی مادران افزایش می‌یابد (جدول 2). همچنین نتایج مطالعه نشان داد بین سن و کیفیت زندگی سلامت مادران اختلاف آماری معناداری وجود ندارد ( $P = 0/27$ ) (جدول 2). همچنین نتایج این مطالعه نشان داد بین کیفیت زندگی با درآمد والدین،



همکاری بین خانواده، رضایت از جایگاه اجتماعی خود و رضایت از زندگی زناشویی ارتباط معنی‌داری وجود داشت (P<0/05). (جدول 3).

**جدول 1: فراوانی درصد گویه‌های پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان جهانی بهداشت در مادران کودکان مبتلا به لوسمی**

گویه‌های پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان جهانی بهداشت										
بسیار خوب		خوب		متوسط		بد		بسیار بد		
درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	
6/2	9	20	29	40	58	26/9	39	6/9	10	
10	15	9/3	14	39/3	59	25/3	38	16	24	
13/3	20	22	33	26	39	28/7	43	10	15	
17/1	25	26/7	39	22/6	33	23/3	34	10/3	15	
12/7	19	9/3	14	26	39	26/7	40	25/3	38	
3/3	5	18/7	28	35/3	53	10	15	32/7	49	
9/3	14	10	15	23/3	35	29/3	44	28	42	
13/3	20	26	39	25/3	38	23/3	35	12	18	
13/3	20	21/3	32	46	69	13/3	20	6	9	
10	15	12/7	19	26	39	22/7	34	28/7	43	
16/7	25	16	24	26	39	16	24	25/3	38	
3/3	5	10	15	22/7	34	32	48	32	48	
3/3	5	3/3	5	31/3	47	42	63	20	30	
3/3	5	3/3	5	20	30	28/7	43	44/7	67	
3/3	5	18/7	28	33/3	50	30	45	14/7	22	
6/7	10	3/3	5	36	54	35/3	53	18/7	28	
3/4	5	9/7	14	31	45	44/1	64	11/7	17	
3/4	5	3/4	5	46/6	68	10/3	15	36/3	53	
3/4	5	19/9	29	39/7	58	17/1	25	19/9	29	
10	15	19/3	29	35/3	53	13/3	20	22	33	
10/3	15	26	38	23/3	34	2/50	30	19/9	29	
10	15	13/3	20	13/3	20	21/3	32	42	63	
10	15	9/3	14	26	39	22/7	34	32	48	
16/7	25	6	9	36	54	28	42	13/3	20	
6/7	10	6/7	10	26/7	40	21/3	32	38/7	58	
0	0	10	15	22/7	34	32	48	35/3	53	
بسیار خوب		خوب		متوسط		بد		بسیار بد		نمرات کل و ابعاد پرسشنامه
دامنه نمرات				انحراف معیار		میانگین				
		7-35				5/11		18/50		1 سلامت فیزیکی
		6-30				5/28		15/25		2 سلامت روانی
		3-15				3/30		8/04		3 ارتباط اجتماعی
		8-40				6/31		25/86		4 سلامت محیط

آدرس دبیرخانه همایش: آذربایجانشرقی، مراغه، بلوار شهید درخشانی، مجتمع اداری و آموزشی

دانشگاه آزاد اسلامی مراغه، ساختمان اداری اندیشه شهید سلیمانی، طبقه دوم

تلفن تماس: ۰۲۱۳۲۵۵۸۸۲ - ۰۲۱۳۲۵۵۲۵۰۶-۹ داخلی ۲۳۶ و ۲۳۳

<https://hamayesh.maragheh.iau.ir/salamat1402>



26-130

19/77

68/28

میانگین نمره کل

5

جدول 2: مقایسه کیفیت زندگی سلاکت مادران کودکان مبتلا به لوسمی با ویژگی های جمعیت شناختی

P-Value	کیفیت زندگی				خصوصیت های فردی اجتماعی	
	SD	M	%	N		
p=0/0001	31/33	81/45	19/4	29	مطلقه	وضعیت تاهل
	16/09	66/22	80/6	121	مزدوج	
p=0/0001 F=10/41	72/16	59/57	29/4	44	ابتدایی	سطح تحصیلات
	19/75	70/38	16/6	25	راهنمایی	
	12/70	66/64	38	57	دیپلم	
	27/08	87/75	16	24	دانشگاهی	
p=0/0001 F=21/31	16/42	65/35	70/6	106	خانه دار	وضعیت اشتغال
	26/80	81/101	14/7	22	دانشجو	
	17/70	75/27	14/7	22	کارمند	
p=0/21	12/08	61/32	3/3	5	بالای 20	سن
	15/32	65/35	34/6	52	30-20	
	26/81	66/23	38/7	58	40-30	
	18/66	68/34	23/4	35	بالای 40	

جدول 3: رابطه کیفیت زندگی مرتبط با سلامت با وضعیت اقتصادی-اجتماعی خانواده در مادران کودکان مبتلا به لوسمی

P-Value	Pearson correlation	N	ارتباط کیفیت زندگی با
0/0001	1	150	درآمد خانواده
0/0001	0/940	150	همکاری در خانواده

آدرس دبیرخانه همایش: آذربایجانشرقی، مراغه، بلوار شهید درخشسی، مجتمع اداری و آموزشی

دانشگاه آزاد اسلامی مراغه، ساختمان اداری اندیشه شهید سلیمانی، طبقه دوم

تلفن تماس: ۰۲۱۳۷۲۵۵۸۸۲ - ۰۲۱۳۷۲۵۲۵۰۶ داخلی ۲۲۴ و ۲۲۳





0/0001	0/870	150	رضایت از وضعیت اجتماعی
0/0001	1	150	رضایت از زندگی زناشویی

### بحث

هدف از این مطالعه تعیین سطح کیفیت زندگی مادران کودکان مبتلا به سرطان خون و عوامل مرتبط است. یافته‌های این مطالعه مشخص کرد که کیفیت زندگی گزارش شده توسط مادران کمتر از حد متوسط است. نتایج پژوهش حاضر نشان داد که تقریباً 80٪ از خانواده‌های شرکت‌کننده در این پژوهش، کشمکش‌های شدیدی را در رابطه زناشویی تجربه کرده و عملکرد خانواده را نامطلوب گزارش کردند. خنجری و همکاران سال 2013 طی یک مطالعه توصیفی به بررسی کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی در بیمارستان‌های وابسته به دانشگاه‌های علوم پزشکی تهران پرداختند (S. Khanjari, Oskouie, Eshaghian Dorche, & Haghani, 2013:1). نتایج مطالعه نشان داد میانگین نمره کیفیت زندگی واحدهای مورد پژوهش در این مطالعه کمتر از 50٪ نمره کل کیفیت زندگی است که با مطالعه حاضر هم‌راستا بود. بزار اصلی این پژوهش پرسشنامه فارسی کیفیت زندگی مراقبت دهندگان به سرطان (P-CQOLC) اما پرسشنامه مطالعه حاضر پرسشنامه کیفیت زندگی سازمان جهانی بهداشت (HOQOL\_BREF) هست. با وجود حیطة بندی‌های متفاوت این دو ابزار اما نتیجه کل هر دو مطالعه یکسان بود، ممکن است علت این شباهت کلی کاهش کیفیت زندگی بیماران در تمام ابعاد مورد بررسی در کیفیت زندگی باشد. در مطالعه حاضر به بررسی عوامل مرتبط دیگر مانند همکاری بین خانواده، رضایت از جایگاه اجتماعی خود و رضایت از زندگی زناشویی پرداخته شد که در مطالعه خنجری و همکاران مورد بررسی قرار نگرفته بود.

Hongjuan و همکاران سال 2017 در یک مطالعه مقطعی با مشارکت 309 خانواده کودکان مبتلا به بیماری لوسمی در سه بیمارستان در استان هیلونگجینگ چین انجام شد. کیفیت زندگی خانواده بیماران لوسمی 49.4 گزارش شد که نشان از کاهش کیفیت زندگی خانواده این بیماران دارد که هم‌راستا با مطالعه حاضر بود (Yu et al., 2017:1). همچنین در این مطالعه گزارش



شد که نمرات ابعاد مختلف کیفیت زندگی در هر چهار حوزه برابر:  $2/8 \pm 12/7$  برای سلامت فیزیکی،  $12/5 \pm 12/2$  برای سلامت روانی،  $2/9 \pm 13/92$  برای ارتباط اجتماعی و  $2/53 \pm 11/3$  برای سلامت محیطی بود که در گزارش نمره ابعاد کیفیت زندگی با مطالعه حاضر هم‌راستا نبود. دلیل این اختلاف ممکن است به دلیل تفاوت‌های فرهنگی دو کشور باشد. به دلیل ابزار این مطالعه پرسشنامه فرم بومی شده کیفیت زندگی WHOQOL-BREF بود. حجم نمونه در این مطالعه نسبت به مطالعه حاضر بیشتر بود. در این مطالعه به بررسی سایر عوامل اقتصادی - اجتماعی مؤثر در کیفیت زندگی پرداخته نشده بود.

مطالعات دیگری مانند Bektas و همکاران سال 2009 در ترکیه و Tang همکاران سال 2009 در ایالات متحده نشان داد کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی نسبت به سایر بیماری‌های سرطانی کمتر است (Bektas & Ozer, 2009; Tang, 2009:3003). همچنین این مطالعات بیان کردند کیفیت زندگی مادران نسبت به سایر اعضای خانواده کمتر است. شاید یکی از دلایل این مسئله طاقت‌فرسا بودن مراقبت از کودک مبتلا به بیماری صعب‌العلاجی مانند لوسمی برای والدین و به‌خصوص مادر باشد (Goldstein et al., 2004:1; Kohlsdorf & Costa Junior, 2011:2). مادران به‌عنوان اولین و مهم‌ترین مراقبان این کودکان با مسائل متعددی از جمله مشکلات مالی، خانوادگی اجتماعی روبرو هستند، از این رو می‌توان پایین‌تر بودن کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی را نسبت به سایر مراقبت‌دهندگان عضو خانواده بیماران مبتلا به سرطان توجیه نمود. این یافته ضرورت حمایت‌های روانی و اجتماعی همه‌جانبه از والدین کودک مبتلا را نشان می‌دهد. شناخت نیازها و نگرانی‌های والدین، آموزش مهارت‌های تطابق و شرکت آنان در فعالیت‌های اجتماعی می‌تواند در بهبود کیفیت زندگی موجود والدین مؤثر باشد.

Klassen و همکاران سال 2008 در کانادا در یک مطالعه آینده‌نگر به بررسی 411 والدین بیماران مبتلا به لوسمی پرداختند (Klassen et al., 2008:5884). در این مطالعه بعضی از عوامل مانند سطح درآمد، سن، فعالیت ورزشی ارتباط معنی‌داری با کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سرطان را نشان دادند که از نظر ارتباط سطح درآمد با کیفیت زندگی با مطالعه حاضر هم‌راستا ولی از نظر ارتباط کیفیت زندگی باسن با مطالعه حاضر هم‌راستا نبود. نقطه قوت این مطالعه بررسی سه‌ساله نمونه‌ها بود. ابزار مورد استفاده در این مطالعه پرسشنامه کیفیت زندگی (QOL (SF-36 بود که متفاوت با ابزار پژوهش حاضر هست. Othan و همکاران ارتباط درآمد بالاتر با کاهش علائم استرس در والدین کودکان مبتلا و تطابق بهتر با شرایط و کیفیت زندگی بالاتر نشان

آدرس دبیرخانه همایش: آذربایجان شرقی، مراغه، بلوار شهید درخشسی، مجتمع اداری و آموزشی

دانشگاه آزاد اسلامی مراغه، ساختمان اداری اندیشه شهید سلیمانی، طبقه دوم

تلفن تماس: ۰۲۱۳۷۲۵۵۸۸۲ - ۰۲۱۳۷۲۵۲۵۰۶-۹ داخلی ۲۲۶ و ۲۲۳



داده شده است (Othman, Mohamad, Hussin, & Blunden, 2011:3). این نتیجه با بسیاری از مطالعات مانند Usefy و همکاران سال 2010، Mousavi و همکاران سال 2010 همراستا است (Mousavi, Pourfeizi, & Dastgiri, 2010; Usefy et al., 2010:376). زندگی والدین این بیماران که سطح درآمد پایینی دارند با استرس، نگرانی، اضطراب و مشغله فکری همراه است که تمام این مسائل بر کاهش کیفیت آن‌ها تأثیرگذار است. به این دلیل پیشنهاد می‌شود سازمان‌های دولتی و بیمه‌گر حمایت بیشتری از این بیماران داشته باشند.

در این مطالعه مادران کیفیت زندگی پایینی داشتند. سایر مطالعات انجام شده مانند Cordova و همکاران سال 2017 و Dardas و همکاران سال 2015 بر مراقبین زن بیماران مبتلا به سرطان نیز بر کاهش کیفیت زندگی تأکید داشته و آن را با سطح بالای استرس در زنان توجیه کرده اند که با مطالعه حاضر همراستا بود (Cordova, Riba, & Spiegel, 2017:330; Dardas & Ahmad, 2015:5). اما خنجری و همکاران سال 2012 طی مطالعه‌ای آینده‌نگر که به بررسی کیفیت زندگی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان با پرسشنامه مشابه مطالعه حاضر انجام شد کیفیت زندگی مادران را در حد متوسط به بالا گزارش نمودند که با مطالعه حاضر همراستا نیست (Sedigheh Khanjari, Oskouie, & Langius-Eklöf, 2012:148). شاید دلیل گزارش متفاوت مطالعه خنجری و همکاران مربوط به نمونه‌های مورد پژوهش که از بیماران دارای سرطان پستانی بودند که قسمت اعظم آن‌ها در مرحله احتضار نیستند. به طور کل کیفیت زندگی پایین مادران می‌تواند به دلیل نگرانی و استرس ناشی از طبیعت غیرقابل پیش‌بینی بیماری، عدم اطمینان کافی به درمان‌ها و سایر مسئولیت‌های مادران در خانه و اجتماع باشد.

در مطالعه Litzelman و همکاران سال 2010 بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به لوسمی و تومورهای مغزی نشان داد سطح تحصیلات بالاتر در والدین با کاهش کیفیت زندگی آنان همراه است که با مطالعه حاضر همراستا بود (Litzelman et al., 2011:1261). این در حالی است که در مطالعه Tang و همکاران تحت عنوان کیفیت زندگی مراقبت دهنده عضو خانواده بیمار مبتلا به سرطان در کانادا با پرسشنامه مشابه مطالعه حاضر سطح تحصیلات بالاتر با کیفیت زندگی بهتر مرتبط بود که با مطالعه حاضر همراستا نیست (Tang, 2009:2563). والدین با سطح تحصیلات بالاتر ترجیح می‌دهند در فرایندهای



تصمیم‌گیری درمانی کودک مشارکت فعال داشته باشند و این مسئله می‌تواند باعث افزایش استرس در آنان شده و تأثیر منفی بر کیفیت زندگی آنان داشته باشد.

### نتیجه‌گیری

مادران کودکان مبتلا به لوسمی کیفیت زندگی پایینی دارند و کاهش کیفیت زندگی ممکن است به علت وجود تعارضات فراوان مانند کمبود درآمد خانواده، سطح نارضایتی والدین از یکدیگر، سطح تحصیلات و نارضایتی از همکاری بین خانواده باشد. جهت افزایش کیفیت زندگی نیاز است تا تعارضات اجتماعی بین خانواده‌ها توسط مسئولین مربوطه با سیاست‌گذاری مناسب، برنامه‌ریزی‌های دقیق، کلاس‌های آموزشی خانواده‌های دارای بیماران صعب‌العلاج و حمایت سازمان‌های بیمه‌گر مرتفع گردد. همچنین پیشنهاد می‌شود پرستاران به‌عنوان مهم‌ترین رکن مراقبت خانواده‌های آسیب‌پذیر را شناسایی نموده و به نهادهای حمایتی خصوصی و دولتی معرفی نمایند. همچنین پیشنهاد می‌شود دانش والدین در زمینه زندگی زناشویی از طریق رسانه‌های جمعی و همچنین کارگاه‌های آموزشی و مشاوره‌های قبل از ازدواج جهت جلوگیری از تعارضات به وجود آمده و مؤثر در کیفیت زندگی افزایش یابد.

### محدودیت

از محدودیت‌های این پژوهش می‌توان به وضعیت روانی شرکت‌کنندگان در هنگام پاسخگویی به سؤالات پرسشنامه‌ها اشاره کرد که از کنترل پژوهشگر خارج بوده است، اگرچه پژوهشگر سعی کرد با فراهم نمودن فضای مناسب و آرام برای والدین در هنگام پاسخگویی به پرسشنامه‌ها تا حدودی از محدودیت حاضر بکاهد.

### تضاد منافع

آدرس دبیرخانه همایش: آذربایجان شرقی، مراغه، بلوار شهید درخشسی، مجتمع اداری و آموزشی

دانشگاه آزاد اسلامی مراغه، ساختمان اداری اندیشه شهید سلیمانی، طبقه دوم

تلفن تماس: ۰۲۱۳۷۲۵۵۸۸۲ - ۰۲۱۳۷۲۵۲۵۰۶-۹ داخلی ۲۳۶ و ۲۳۳



نویسندگان این مقاله هیچ گونه تضاد منافی ندارند.

#### منابع:

- Azad, M., Biniiaz, R. B., Goudarzi, M., Mobarra, N., Alizadeh, S., Nasiri, H., Sarookhani, M. R. (2015). Short view of leukemia diagnosis and treatment in Iran. *International journal of hematology-oncology and stem cell research*, 9(2), 88 .
- Bektas, H. A., & Ozer, Z. C. (2009). Reliability and validity of the caregiver quality of life index-cancer (CQOLC) scale in Turkish cancer caregivers. *Journal of clinical nursing*, 18(21), 3003-3012 .
- Braam, K. I., van Dijk, E. M., Veening, M. A., Bierings, M. B., Merks, J. H., Grootenhuis, M. A., Huisman, J. (2010). Design of the Quality of Life in Motion (QLIM) study: a randomized controlled trial to evaluate the effectiveness and cost-effectiveness of a combined physical exercise and psychosocial training program to improve physical fitness in children with cancer. *BMC cancer*, 10(1), 624 .
- Cheung, A.T. (2021) Physical activity for pediatric cancer survivors: a systematic review of randomized controlled trials. *J Cancer Surviv* 15, 876–889.
- Cordova, M. J., Riba, M. B., & Spiegel, D. (2017). Post-traumatic stress disorder and cancer. *The Lancet Psychiatry*, 4(4), 330-338 .
- Coyne, I., O'Mathúna, D. P., Gibson, F., Shields, L., Leclercq, E., & Sheaf, G. (2016). Interventions for promoting participation in shared decision-making for children with cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*.(11):1-12.
- Dardas, L. A., & Ahmad, M. M. (2015). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress and Health*, 31(1), 5-12 .
- Eiser, C., Eiser, J. R., & Stride, C. B. (2005). Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and quality of life outcomes*, 3(1), 29 .
- Goldstein, N. E., Concato, J., Fried, T. R., Kasl, S. V., Johnson-Hurzel, R., & Bradley, E. H. (2004). Factors associated with caregiver burden among caregivers of terminally ill patients with cancer. *Journal of palliative care*, 20(1):48-31.
- Gupta, A., Deepika, S., Taly, A., Srivastava, A., Surender, V., & Thyloth, M. (2008). Quality of life and psychological problems in patients undergoing neurological rehabilitation. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 11(4), 225 .



- Kalyva, E & ,Melonashi, E. (2015). Parental perceptions of health-related quality of life of Albanian children with epilepsy. *Health psychology research*, 3(2)1-10.
- Kazak, A. E., & Meadows, A. T. (2013). Families of young adolescents who have survived cancer: Social-emotional adjustment, adaptability, and social support. In *Family issues in pediatric psychology* (pp. 37-54): Routledge.
- Khanjari, S., Oskouie, F., Eshaghian Dorche, A., & Haghani, H. (2013). Quality of Life in Parent of Children with Leukemia and its Related Factors. *IJN*, 26(82), 1-10 .
- Khanjari, S., Oskouie, F., & Langius-Eklöf, A. (2012). Lower sense of coherence, negative religious coping, and disease severity as indicators of a decrease in quality of life in Iranian family caregivers of relatives with breast cancer during the first 6 months after diagnosis. *Cancer nursing*, 35(2), 148-156 .
- Klassen, A. F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, S., Yanofsky, R., O'Donnell, M., . . . Sung, L. (2008) . Impact of caring for a child with cancer on parents' health-related quality of life. *J Clin Oncol*, 26(36), 5884-5889. doi:10.1200/jco.2007.15.2835
- Kohlsdorf, M., & Costa Junior, Á. L. (2011). Coping strategies and caregiver's anxiety in pediatric oncohematology. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 24(2), 272-280 .
- Lindvall, K., von Mackensen, S., Elmståhl, S., Khair, K., Stain, A. M., Ljung, R., & Berntorp, E. (2014). Increased burden on caregivers of having a child with haemophilia complicated by inhibitors. *Pediatric blood & cancer*, 61(4), 706-711 .
- Linnet, M. S., Dores, G. M., Kim, C. J., Devesa, S. S., & Morton, L. M. (2013). Epidemiology and hereditary aspects of acute leukemia. In *Neoplastic Diseases of the Blood* (pp. 199-212): Springer.
- Litzelman ,K., Catrine, K., Gangnon, R., & Witt, W. P. (2011). Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quality of life Research*, 20(8), 1261-1269 .
- Mohammadi E, Aminorroaya A, Fattahi N, Azadnajafabad S, Rezaei N, Farzi Y, Naderimagham S, Rezaei N, Larijani B, Farzadfar F. (2021). Epidemiologic pattern of cancers in Iran; current knowledge and future perspective. *J Diabetes Metab Disord*. 20;20(1):825-829.
- Mousavi, S. M .,Pourfeizi, A., & Dastgiri, S. (2010). Childhood cancer in Iran. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 32(5), 376-382 .
- Nemati, S., Rassouli, M., Ilkhani, M., & Baghestani, A. R. (2018). Perceptions of family caregivers of cancer patients about the challenges of caregiving: a qualitative study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 32(1), 309-316 .
- Othman, A., Mohamad, N., Hussin, Z. A., & Blunden, S. (2011). *Factors related to parental well being in children with cancer*. IACSIT-Internal Association of Computer Science ,
- Ozer, Z. C., Firat, M. Z., & Bektas, H. A. (2009). Confirmatory and exploratory factor analysis of the caregiver quality of life index-cancer with Turkish samples. *Quality of life Research*, 18(7), 913-921 .
- Rytting, M. E., Jabbour, E. J., O'brien, S. M., & Kantarjian, H. M. (2017). Acute lymphoblastic leukemia in adolescents and young adults. *Cancer*, 123(13), 2398-2403 .
- Shields, L., Kristensson-Hallström, I., & O'callaghan, M. (2003). An examination of the needs of parents of hospitalized children: comparing parents' and staff's perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 176-184 .



- Sung, L., Yanofsky, R., Klaassen, R. J., Dix, D., Pritchard, S., Winick, N., Klassen, A. (2011). Quality of life during active treatment for pediatric acute lymphoblastic leukemia. *International Journal of Cancer*, 128(5), 1213-1220 .
- Tang, W. R. (2009). Hospice family caregivers' quality of life. *Journal of clinical nursing*, 18(18), 2563-2572 .
- Thakar, S., Christopher, S., & Rajshekhar, V. (2009). Quality of life assessment after central corpectomy for cervical spondylotic myelopathy: comparative evaluation of the 36-Item Short Form Health Survey and the World Health Organization Quality of Life-Bref. *Journal of Neurosurgery: Spine*, 11(4), 402-412 .
- Tsimicalis, A., Stevens, B., Ungar, W. J., McKeever, P & ,Greenberg, M. (2011). The cost of childhood cancer from the family's perspective: A critical review. *Pediatric blood & cancer*, 56(5), 707-717 .
- Usefy, A., Ghassemi, G. R., Sarrafzadegan, N., Mallik, S., Baghaei, A., & Rabiei, K. (2010). Psychometric properties of the WHOQOL-BREF in an Iranian adult sample. *Community mental health journal*, 46(2), 139-147 .
- Ward, E., DeSantis, C., Robbins, A., Kohler, B., & Jemal, A. (2014). Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: a cancer journal for clinicians*, 64(2), 83-103 .
- Watt, L., Dix, D., Gulati, S., Sung, L., Klaassen, R., Shaw, N., & Klassen, A. (2013). Family-centred care: a qualitative study of Chinese and South Asian immigrant parents' experiences of care in paediatric oncology. *Child: care, health and development*, 39(2), 185-193 .
- Weaver, M. S., Heinze, K. E., Bell, C. J., Wiener, L., Garee, A. M., Kelly, K. P., . . . Hinds, P. S. (2016). Establishing psychosocial palliative care standards for children and adolescents with cancer and their families: An integrative review. *Palliative medicine*, 30(3), 212-223 .
- Wu Y, Deng Y, Wei B, Xiang D, Hu J, Zhao P, Lin S, Zheng Y, Yao J, Zhai Z, Wang S, Lou W, Yang S, Zhang D, Lyu J, Dai Z(2022). Global, regional, and national childhood cancer burden, 1990-2019: An analysis based on the Global Burden of Disease Study 2019. *J Adv Res*. 40:233-247.
- Yagc-Küpelı, B., Akyüz, C., Küpelı, S., & Büyükpamukçu, M. (2012). Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 34(3), 194-199 .
- Yamazaki, S., Sokejima, S., Mizoue, T., Eboshida, A., & Fukuhara, S. (2005). Health-related quality of life of mothers of children with leukemia in Japan. *Quality of life Research*, 14(4), 1079-1085 .
- Yu, H., Li, L., Liu, C., Huang, W., Zhou, J., Fu, W., Wu, Q. (2017). Factors associated with the quality of life of family caregivers for leukemia patients in China. *Health and quality of life outcomes*, 15(1), 55. doi:10.1186/s12955-017-0628-6
- Zareifar, S., Farahmandfar, M. R., Cohan, N., Modarresnia, F., & Haghpanah, S. (2012). Evaluation of health related quality of life in 6–18 years old patients with acute leukemia during chemotherapy. *The Indian Journal of Pediatrics*, 79(2), 177-182 .



## Investigating the Quality of Life Related to the Health of Mothers of Children with Leukemia and its Related factors

Shiva Khayati Motlagh Bonab

Department of Midwifery, Maragheh Branch, Islamic Azad University, Maragheh, Iran • [Shiva.khaiyati@gmail.com](mailto:Shiva.khaiyati@gmail.com)

Robab Mohammadian

Department of Nursing, Maragheh Branch, Islamic Azad University, Maragheh, Iran • [Mohammadianrobab@yahoo.com](mailto:Mohammadianrobab@yahoo.com)

Maryam Asadi Aghajari

Department of Nursing, Maragheh Branch, Islamic Azad University, Maragheh, Iran • [mm\\_aghajari@yahoo.com](mailto:mm_aghajari@yahoo.com)

Saray Fakhim Akbar

Medical student of Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran [fakhimakbars@gmail.com](mailto:fakhimakbars@gmail.com)

Dr. Mohammad Abdi

Legal consultant, Department of Nursing, Zanjan University of Medical Sciences, Zanjan, Iran • [Mohammad2016@zums.ac.ir](mailto:Mohammad2016@zums.ac.ir)

Shahram Piri (corresponding author)

Department of Nursing, Maragheh Branch, Islamic Azad University, Maragheh, Iran  
[pirishahram67@yahoo.com](mailto:pirishahram67@yahoo.com)

### Abstract

**Background and Objective:** Leukemia is the most common type of cancer in childhood. Mothers are closest to children and play an effective role in caring for them. This study aims to determine the quality of life related to the health of mothers of children with leukemia and its related factors in 2017.

**Method:** This descriptive cross-sectional study was carried out by convenient sampling method; with participate of 150 mothers of children with leukemia referring to the blood Clinic and blood ward of Tabriz Children's Hospital. Data were collected through using a World Health Organization Quality of Life Questionnaire (HOQOL\_BREF) and interview was used to fill out the parents' demographic questionnaire. The results were analyzed by SPSS software version 20 using t-test, ANOVA and Pearson.

**Results:** The mean score of MQOL of children with leukemia was  $68.28 \pm 19.77$ . The MQOL was significantly different with educational level, gender ( $P < 0.05$ ) but there was no significant difference with age ( $P = 0/43$ ). Also, there was significant relationship with MQOL and parents' income, family collaboration, satisfaction with their social status and satisfaction with marital life ( $p=0001$ ).

**Conclusion:** Mothers of children with leukemia have low quality of life and some of the socio-demographic factors have a significant effect on reducing their quality of life. Therefore, it is suggested that nurse managers introduce vulnerable families to supportive organizations by appropriate planning. It is also suggested that authorities by adopting appropriate policy increase the level of general knowledge on marital affairs.

**Keywords:** Leukemia, Children, Mothers, Quality of Life

آدرس دبیرخانه همایش: آذربایجان شرقی، مراغه، بلوار شهید درخشسی، مجتمع اداری و آموزشی

دانشگاه آزاد اسلامی مراغه، ساختمان اداری اندیشه شهید سلیمانی، طبقه دوم

تلفن تماس: ۰۲۱۳۷۲۵۵۸۸۲ - ۰۲۱۳۷۲۵۲۵۰۶-۹ داخلی ۲۲۴ و ۲۲۳