

تأثیر آموزش گروهی بر بار مراقبتی مراقبین کودکان مبتلا به سرطان

تاریخ دریافت: ۹۸/۰۵/۰۵ - تاریخ پذیرش: ۹۸/۰۹/۱۷

خلاصه

مقدمه

مراقبت از کودک مبتلا به سرطان می‌تواند منجر به ایجاد بار مراقبتی در والدین شود. شناسایی عوامل مؤثر در بروز بار مراقبتی والدین و طراحی استراتژی‌های مناسب جهت کاهش این بار ضروری به نظر می‌رسد. هدف این مطالعه تعیین تأثیر آموزش گروهی بر بار مراقبتی مراقبین کودکان مبتلا به سرطان بود.

روش کار

این پژوهش یک مطالعه نیمه تجربی بود که بر روی ولی سبی مورد از کودکان مبتلا به کانسر که به بیمارستان دکتر شیخ مشهد مراجعه می‌کردند انجام شد. روش جمع‌آوری اطلاعات از طریق پرسشنامه بار مراقبتی والدین بود که روایی و پایایی نسخه فارسی آن قبلاً به تایید رسیده بود. پرسشنامه‌های ذکر شده قبل و پس از برگزاری دوره‌های آموزشی، توسط والدین تکمیل گردید. دوره‌های آموزش برای والدین بصورت توزیع جزوات و توضیحات حضوری طی سه جلسه گذاشته شد. فراوانی پاسخ به هر یک از گزینه‌های سوالات با استفاده از آزمون آماری تی زوجی قبل و بعد از آموزش با یکدیگر مورد مقایسه قرار گرفت.

نتایج

میانگین نمره کل بار مراقبتی قبل از مداخله $5/3 \pm 44/1$ و بعد از مداخله $5/8 \pm 39/4$ بود. کاهش $0/7 \pm 4/7$ واحد در نمره کل بار روانی بعد از مداخله نسبت به قبل از آن معنی‌دار بود ($p=0/001$). قبل از مداخله ۵۰٪ مراقبین دارای شدت بار مراقبتی متوسط و ۵۰٪ شدید بودند. بعد از مداخله ۱۶/۷٪ مراقبین دارای بار مراقبتی شدید و ۸۳/۳٪ آنان دارای بار مراقبتی متوسط بودند. در ۳۶/۷٪ مراقبین بار مراقبتی کاهش پیدا کرده بود.

نتیجه‌گیری

میانگین نمره کل بار مراقبتی قبل از مداخله $5/3 \pm 44/1$ و بعد از مداخله $5/8 \pm 39/4$ بود. کاهش $0/7 \pm 4/7$ واحد در نمره کل بار روانی بعد از مداخله نسبت به قبل از آن معنی‌دار بود ($p=0/001$). قبل از مداخله ۵۰٪ مراقبین دارای شدت بار مراقبتی متوسط و ۵۰٪ شدید بودند. بعد از مداخله ۱۶/۷٪ مراقبین دارای بار مراقبتی شدید و ۸۳/۳٪ آنان دارای بار مراقبتی متوسط بودند. در ۳۶/۷٪ مراقبین بار مراقبتی کاهش پیدا کرده بود.

کلمات کلیدی

آموزش گروهی، سرطان، بار مراقبتی، والدین
پی‌نوشت: این مطالعه فاقد تضاد منافع می‌باشد.

مجید علی اکبریان^۱

حسین کریمی مونقی*^۲

علی عمادزاده^۳

حمیدرضا بهنام وشانی^۴

^۱متخصص کودکان، بیمارستان دکتر شیخ، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

^۲استاد، مرکز تحقیقات مراقبت پرستاری و مامایی، گروه داخلی و جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، گروه آموزش پزشکی دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران.

^۳استادیار گروه آموزش پزشکی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

^۴مری گروه کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

Email: karimih@mums.ac.ir

مقدمه

سرطان یکی از دلایل اصلی مرگ و میر در جهان محسوب می‌شود، به طوری که اپیدمی جدید زمان ما بعد از بیماری‌های قلبی نام گرفته است (۱). سرطان سومین عامل مرگ در ایران بعد از بیماری‌های قلبی، تصادفات و دیگر پدیده‌های طبیعی (۲) و دومین عامل مرگ کودکان در کشورهای جهان سوم محسوب می‌شود (۳). اگر چه در دهه‌های اخیر بهبود روش‌های درمانی باعث افزایش بقا در کودکان مبتلا به سرطان و سایر سرطان‌ها شده است. اما این افزایش بقا ممکن است (۵ و ۴) کودک را در معرض سایر خطرات سلامتی چون مشکلات تکاملی و شناختی و کاهش کیفیت زندگی قرار دهد.

مواجهه طولانی مدت با سرطان در دوران کودکی باعث ایجاد استرس و تاثیر منفی بر کیفیت زندگی والدین این کودکان به عنوان مراقبان اصلی آنها خواهد شد (۶). علاوه بر تنش‌های عاطفی، خانواده با مسایل متعددی از جمله علائم بیماری، داروها و عوارض جانبی آنها، فراهم کردن اقدامات غیر دارویی مانند کمک به کودک در جهت کنار آمدن با شرایط جدید روبرو خواهند شد (۷). سرطان باعث گسیختگی در برنامه‌های زندگی بیمار و یک یک اعضای خانواده شده و کل خانواده را با چالش روبرو می‌کند (۸). یافته‌ها نشان می‌دهد که والدین کودکان مبتلا به لوسمی در معرض کاهش سلامت جسمی و روحی مربوط به درک نارضایتی از وضعیت اقتصادی و فقدان تطابق هستند (۹ و ۱۰). بار مراقبتی به عنوان واکنش‌های جسمی، روانی، اجتماعی یا اقتصادی که در حین مراقبت، در مراقبت کننده ظاهر می‌شود، تعریف می‌گردد و به صورت استرس یا تجارب منفی ناشی از مراقبت در فرد مراقبت کننده مشخص می‌شود (۱۱ و ۱۲ و ۵). مطالعات اخیر نشان دهنده تاثیر عوامل مختلف از قبیل مدت زمان مراقبت، استرس، سلامت عمومی، متوسط درآمد خانواده، نوع بیماری و ... بر بار مراقبتی والدین کودکان سرطانی بوده‌اند (۹ و ۱۳ و ۱۴) به نظر می‌رسد دادن اطلاعات و آموزش در مورد جنبه‌های مختلف بیماری و درمان آن می‌تواند تا حدودی بر کاهش استرس و بار مراقبتی والدین بیماران دارای سرطان تاثیرگذار باشد. لذا پژوهش حاضر با هدف تعیین تاثیر

آموزش گروهی بر بار مراقبتی مراقبین کودکان مبتلا به سرطان انجام شد.

روش کار

این پژوهش یک مطالعه مقطعی نیمه تجربی بود که بر روی والدین (یکی یا هر دو) ۳۰ مورد از کودکان مبتلا به کانسر که به بیمارستان فوق تخصصی دکتر شیخ مشهد مراجعه می‌کردند انجام شد. این افراد پس از کسب اطلاعات لازم در مورد اجرای طرح و سوالات مربوط به آن با رضایت آگاهانه وارد مطالعه شدند. معیارهای ورود به مطالعه شامل تکمیل فرم رضایت نامه، توانایی برقراری ارتباط کلامی و سواد خواندن، دارا بودن سلامت جسمی و روانی، نگذردن دوره‌های آموزشی خاص، سن کودک بیمار کمتر از ۱۵ سال، گذشت حداقل ۳ ماه از تشخیص بیماری، پیگیری در امر درمان و نداشتن اشتغال به عنوان پرسنل بهداشتی و درمانی بود.

روش جمع آوری اطلاعات از طریق پرسشنامه بود که روایی و پایایی ترجمه فارسی آن در مطالعات قبلی به تأیید رسیده است. ابزار گردآوری داده‌ها شامل پرسشنامه اطلاعات جمعیت شناختی و بالینی و پرسشنامه بارمراقبتی ارایه دهنده مراقبت بود. پرسشنامه مذکور شامل اطلاعات جمعیت شناختی و بالینی از قبیل سن والدین، وضعیت درآمد و کمک نهادهای دولتی، سن و جنس کودک، تشخیص بیماری کودک، مدت زمان تشخیص بیماری کودک، تعداد دفعات بستری به دلیل بیماری از زمان تشخیص تاکنون، مرحله بیماری و نوع درمان (شیمی‌درمانی، پرتو درمانی، شیمی‌درمانی و پرتو درمانی) و سایر درمان‌ها) بود.

ابزار بار مراقبتی توسط Elmstahl و همکاران (۱۵) در سال ۱۹۹۶ طراحی گردیده است و شامل ۲۲ گویه و پنج حیطه شامل فشار کلی (هشت گویه)، تنهایی (سه گویه)، ناامیدی (پنج گویه)، درگیری عاطفی (سه گویه) و محیطی (سه گویه) است که تجربه رنج ناشی از مراقبت از شخص مبتلا به بیماری مزمن را ارزیابی می‌کند و براساس طیف چهار درجه ای لیکرت از هرگز=۱ تا بیشتر اوقات=۴ نمره گذاری می‌شود. مجموع نمرات ۲۲ گویه نشان دهنده نمره کل بار مراقبتی می‌باشد. نمره بار مراقبتی در سه سطح بار مراقبتی کم (۴۳-۲۲)، بار مراقبتی

کودکان مونث شامل ۱۸ نفر (۶۰٪) تشکیل می‌دادند. میانگین سن مادران و پدران مورد مطالعه به ترتیب $36/2 \pm 6/6$ و $41/9 \pm 7/4$ سال بود. بیشتر مادران شامل ۲۵ نفر (۸۳٪) دارای تحصیلات دیپلم و زیردیپلم بودند. بیشتر پدران شامل ۲۳ نفر (۷۶٪) دارای تحصیلات دیپلم و زیر دیپلم بودند (جدول ۱).

بیشتر مراقبین شامل ۲۶ نفر (۸۹٪) متأهل و ۲۰ نفر (۶۶٪) کمتر از یک میلیون تومان درآمد داشتند. در نمونه مورد مطالعه بیشتر کودکان شامل ۱۳ نفر (۴۳٪) لوسمی داشتند. همچنین بیشتر کودکان مورد مطالعه شامل ۱۳ نفر (۴۳٪) دارای شش تا دوازده ماه مدت ابتلا به بیماری بودند. بیشتر کودکان شامل ۲۱ نفر (۷۰٪) با کموتراپی درمان می‌شدند (جدول ۲).

میانگین و انحراف معیار نمره کل بار مراقبتی قبل از مداخله $5/3 \pm 44/1$ و بعد از مداخله $5/8 \pm 39/4$ بود. آزمون تی زوجی نشان داد کاهش $7/0 \pm 4/7$ واحد در نمره کل بار روانی بعد از مداخله نسبت به قبل از آن معنی‌دار است ($p=0/001$) (جدول ۳).

شدت بار مراقبتی قبل از مداخله ۵۰٪ مراقبین کودکان مورد مطالعه متوسط و ۵۰٪ مراقبین شدید بود. بعد از مداخله $16/7$ ٪ مراقبین کودکان مورد مطالعه دارای بار مراقبتی شدید و $83/3$ ٪ آنان دارای بار مراقبتی متوسط بودند. نتایج حاکی از آن بود که در $36/7$ ٪ مراقبین بار مراقبتی کاهش پیدا کرده بود (جدول ۴).

متوسط (۴۴-۶۵/۹۹) و بار مراقبتی شدید (۶۶-۸۸) تقسیم بندی می‌شود. این ابزار توسط فرج زاده و همکاران (۱۶) در ایران بر روی ۱۱۰ نفر از مراقبین بیماران مبتلا به صدمات نخاعی در سال ۲۰۱۷ ترجمه و اعتباریابی شده است. روایی محتوای آن $0/82$ و پایایی آن براساس آلفای کرونباخ $0/74$ تا $0/9$ جهت همه زیر مقیاس‌ها برآورد شد.

پرسشنامه‌ی ذکر شده یک بار قبل از برگزاری دوره‌های آموزشی توسط والدین تکمیل گردید. سپس دوره‌های آموزش گروهی برای والدین گذاشته شد به این ترتیب که جزواتی در خصوص بیماری و سیر درمان و عوارض بیماری و عوارض درمانی به والدین داده شد تا مطالعه کنند و همزمان طی ۳ جلسه حضوری ضمن ارائه توضیحات به سوالات آنان پاسخ داده شد. در پایان دوره مجدداً فرم پرسشنامه بار مراقبتی توسط والدین تکمیل گردید. متوسط نمره کلی پرسشنامه بار مراقبتی والدین و نیز متوسط نمره هر حیطه به صورت جداگانه قبل و پس از برگزاری دوره محاسبه و با یکدیگر مقایسه شد.

داده‌ها پس از جمع‌آوری و کدبندی، وارد نرم‌افزار آماری SPSS نسخه ۱۶ شد. به منظور مقایسه نمره کلی پرسشنامه قبل و بعد از آموزش از آزمون تی زوجی استفاده شد. سطح اطمینان ۹۵٪ در تحلیل داده‌ها در نظر گرفته شد.

نتایج

در نمونه مورد مطالعه بیشتر کودکان شامل ۱۸ نفر (۶۰٪) دارای سن پنج تا دوازده سال بودند. بیشترین نمونه مورد مطالعه را

جدول ۱- اطلاعات دموگرافیک بیماران شامل سن، جنس، تحصیلات مادر و پدر

متغیر	(درصد) تعداد
زیر یکسال	۰ (۰/۰)
سن	۱۰ (۳۳/۳)
یک تا پنج سال	۱۸ (۶۰/۰)
پنج تا دوازده سال	۲۸ (۱۰۰/۰)
کل	۱۲ (۴۰/۰)
مذکر	۱۸ (۶۰/۰)
جنسیت	۱۸ (۶۰/۰)
مونث	۳۰ (۱۰۰/۰)
کل	۲۵ (۸۳/۳)
دیپلم و زیر دیپلم	۲ (۶/۷)
فوق دیپلم	۳ (۱۰/۰)
لیسانس	

تحصیلات مادر	فوق لیسانس	۰ (۰/۰)
	دکتری	۰ (۰/۰)
	کل	۳۰ (۱۰۰/۰)
	دیپلم و زیر دیپلم	۲۳ (۷۶/۷)
	فوق دیپلم	۳ (۱۰/۰)
	لیسانس	۴ (۱۳/۳)
تحصیلات پدر	فوق لیسانس	۰ (۰/۰)
	دکتری	۰ (۰/۰)
	کل	۳۰ (۱۰۰/۰)

جدول ۲- اطلاعات توصیفی افراد مورد مطالعه شامل وضعیت ازدواج، وضعیت درآمد، تشخیص، مدت ابتلا و درمان

متغیر	تعداد (درصد)	
وضعیت ازدواج	متاهل	۲۶ (۸۹/۷)
	مطلقه	۱ (۳/۴)
	ازدواج مجدد	۲ (۶/۹)
	کل	۲۹ (۱۰۰/۰)
	کمتر از یک میلیون	۲۰ (۶۶/۷)
	یک تا سه میلیون	۱۰ (۳۳/۳)
وضعیت درآمد	بیشتر از سه میلیون	۰ (۰/۰)
	کل	۳۰ (۱۰۰/۰)
	لوسمی	۱۳ (۴۳/۳)
تشخیص	لنفوما	۵ (۱۶/۷)
	تومورهای عصبی	۱ (۳/۳)
	سایر موارد	۱۱ (۳۶/۷)
	کل	۳۰ (۱۰۰/۰)
	کمتر از سه ماه	۰ (۰/۰)
مدت ابتلا	سه تا شش ماه	۱۰ (۳۳/۳)
	شش تا دوازده ماه	۷ (۲۳/۳)
	بیشتر از دوازده ماه	۱۳ (۴۳/۳)
	کل	۳۰ (۱۰۰/۰)
	کموترابی	۲۱ (۷۰/۰)
درمان	رادیوترابی	۱ (۳/۳)
	کموترابی و رادیوترابی	۴ (۱۳/۳)
	سایر موارد	۴ (۱۳/۳)
	کل	۳۰ (۱۰۰/۰)

جدول ۳- میانگین و انحراف معیار نمره کل بار مراقبتی مراقبین کودکان مبتلا به سرطان قبل و بعد از مداخله

نمره کل بار مراقبتی	تعداد	انحراف معیار \pm میانگین	نتیجه آزمون درون گروهی
قبل از مداخله	۳۰	۴۴/۱ \pm ۵/۳	$t=۳/۷, df=۲۹$
بعد از مداخله	۳۰	۳۹/۴ \pm ۵/۸	$p=۰/۰۰۱$
تفاوت بعد نسبت به قبل از مداخله	۳۰	-۴/۷ \pm ۷/۰	تی زوجی

جدول ۴- توزیع فراوانی مراقبین کودکان مبتلا به سرطان بر حسب شدت بار مراقبتی

متغیر	تعداد (درصد)
شدت بار مراقبتی قبل از مداخله	شدید ۱۵ (۵۰/۰)
	متوسط ۱۵ (۵۰/۰)
	کم ۰ (۰/۰)
شدت بار مراقبتی بعد از مداخله	کل ۳۰ (۱۰۰/۰)
	شدید ۵ (۱۶/۷)
	متوسط ۲۵ (۸۳/۳)
تغییرات شدت بار مراقبتی بعد از مداخله	کم ۰ (۰/۰)
	کل ۳۰ (۱۰۰/۰)
	کمتز شده ۱۱ (۳۶/۷)
نسبت به قبل	تغییری نکرده ۱۸ (۶۰/۰)
	بیشتر شده ۱ (۳/۳)
	کل ۳۰ (۱۰۰/۰)

بحث

مرور بر مطالعات نشان می‌دهد که مطالعات در زمینه بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان محدود است و بررسی عوامل تأثیر گذار بر بار مراقبتی والدین این کودکان به ندرت در پژوهش‌های قبلی مورد توجه قرار گرفته است. به هر حال آنچه بدیهی است وجود بار مراقبتی در والدین این کودکان است که می‌تواند نتیجه بسیاری از مسئولیت‌های والدین جهت انجام امور مربوط به مراقبت از فرزندانشان باشد.

نتایج مطالعه حاضر نشان داد بیشتر والدین کودکان مبتلا به سرطان بار مراقبتی متوسط و شدید را متحمل شده بودند. این یافته‌ها تا حدودی با نتایج مطالعه Shiouh-Chu و همکاران در تایوان که بر روی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان کولون انجام شده بود (۱۷)، مطالعه Yildiz و همکاران (۱۸) در ترکیه که بر روی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان انجام شده بود و مطالعه Wang و همکاران (۱۹) که بر روی والدین کودکان مبتلا به لوکمی انجام شده بود هم راستا است. در آن مطالعات نیز مراقبت دهندگان حد متوسطی از بار مراقبتی را گزارش نمودند.

در بسیاری از مراقبت دهندگان فقدان درک کافی از روند بیماری علت اصلی نگرانی است. نتایج سایر مطالعات در زمینه بار مراقبتی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان نشان داده است که این مراقبین بار مراقبتی قابل توجهی را تحمل می‌کنند. تفاوت اندک در نتایج مطالعه حاضر با مطالعاتی که بار مراقبتی را در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان بالا نشان داده‌اند را شاید بتوان به فرهنگ سنتی و مذهبی جامعه ایرانی که مراقبت از فرزندان خود را یک وظیفه و مسئولیت طبیعی می‌دانند و سختی‌های آن را بخشی از وظایف و مسئولیت طبیعی می‌دانند و بخشی از وظایف والدی خود به شمار می‌آورند نسبت داد، هرچند حمایت‌های خانواده و دوستان در جامعه مسلمان ایران را نباید نادیده گرفت.

والدین کودک مبتلا به سرطان، اغلب مجبور به تغییر شرایط و عادات زندگی خانوادگی و برخی از نقش‌ها و وظایف شان می‌باشند. آنها از نظر روانی، تحت تأثیر شرایط کودک خود بوده و علاوه بر مسئولیت‌های اقتصادی و شغلی خود، حفظ

باید در نظر داشت هر قدر سن والدین کمتر باشد ممکن است به راحتی نتوانند با مشکل به وجود آمده برای فرزندشان سازگار شوند و از سوی دیگر معمولاً در سنین پائین تر مشکلات اقتصادی بیشتری به چشم می‌خورد که طبعاً بر بار مراقبتی تأثیرگذار است. همچنین والدین جوان تر ممکن است تجربه کافی جهت استفاده از منابع حمایتی نداشته باشند. Wang و همکاران (۱۹) نیز که به بررسی بار مراقبتی در مراقبین کودکان مبتلا به رتینوپلاستوم پرداخته بودند به این مسئله اشاره داشته‌اند که والدین جوان به سختی در نگهداری از فرزندان بیمارشان تعادل خود را حفظ می‌کنند.

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

این مطالعه از نظر حجم نمونه دارای محدودیت بوده است و می‌تواند روابط مشاهده شده را تحت تأثیر قرار دهد، بنابراین ممکن است که انجام مطالعه در نمونه‌های بزرگتر نتایج متفاوت تری ارائه دهد. با این حال به دلیل برخی مشکلات پژوهشگران در امر نمونه‌گیری، از جمله محدودیت زمانی برای انجام مطالعه، عدم امکان حضور تمام وقت پژوهشگر در محیط پژوهش و محدودیت مربوط به شرایط ورود نمونه‌ها به مطالعه، امکان انجام مطالعه در حجم نمونه بیشتر برای پژوهشگران وجود نداشت.

نتیجه‌گیری

بر اساس نتایج این مطالعه آموزش گروهی می‌تواند بار مراقبتی مراقبین کودکان مبتلا به سرطان را کاهش دهد. لذا بکارگیری این رویکرد آموزشی برای توانمندسازی والدین در مراقبت از کودکانشان توصیه می‌شود. مطالعات بیشتر در مورد سایر مراقبین

روابط خانوادگی و بار مراقبت از فرزندان دیگر را نیز بر دوش می‌کشند.

مطالعات نشان داده است که میان بار مراقبتی و وضعیت سلامت ارایه دهندگان مراقبت، همبستگی معکوس وجود دارد. همچنین مراقبان بیمار مبتلا به سرطان، استرس عاطفی و فیزیولوژیکی شدیدی را در طول فرآیند مراقبت از بیمارانشان تجربه می‌کنند که این امر منجر به بروز مشکلات سلامتی جسمی و روانی در آنها می‌شود و آنها را دچار غم و اندوه، افسردگی، اضطراب و ناامیدی می‌کند (۱۹ و ۱۸ و ۱۷).

مطالعه نعمتی و همکاران (۲۰) نیز نشان داد مراقبین بیمار مبتلا به سرطان با چالش‌هایی همچون کمبود دانش، احساس بی‌کفایتی، احساس بی‌ثباتی، ناامیدی، آشفتگی و خستگی روبرو بوده و همیشه در حالت آماده باش جهت شنیدن اخبار ناگوار هستند که این امر بر سلامتی آنها تأثیر گذار بوده و بار مراقبتی زیادی را به آنها تحمیل می‌کند.

مطالعه نعمتی و همکاران در جامعه ایرانی نشان داد بستری شدن مکرر بیمار مبتلا به سرطان و مراقبت طولانی مدت و مشکلات مرتبط با آن از یک سو و ناتوانی در حل این مشکلات به علت فقدان حمایت مالی و اجتماعی از نظام مراقبت‌های بهداشتی و سایر اعضای خانواده از سوی دیگر، مانع از یک زندگی عادی شده و ایجاد خستگی و تنش و فشار مراقبتی عمیق در مراقبین نموده، که منجر به ناکامی آنها می‌شود.

مطالعات نشان داده است بین وضعیت مالی مراقبین و بار مراقبتی آنها ارتباط وجود دارد به گونه‌ای که مراقبینی که درآمد پائینی دارند وضعیت شغلی آنها تحت تأثیر فرآیند مراقبت از بیمارشان قرار می‌گیرد و از بار مالی و بار مراقبتی بالایی رنج می‌برند. وضعیت اقتصادی ضعیف با بار مراقبتی بالا و رنج اقتصادی در مراقبت دهندگان همراه است که می‌تواند به دلیل از دست دادن شغل یا هزینه‌های بیماری باشد. از سوی دیگر با افزایش درآمد وضعیت اقتصادی بهبود یافته و دسترسی به مراقبت‌های سلامتی افزایش می‌یابد و والدین با درآمد بالا می‌توانند حمایت بهتری از خانواده خود داشته باشند. بنابراین بدیهی است که بار مراقبتی خانواده کاهش یابد.

و نیز توانمند سازی خود کودکان آموزش پذیر نیز توصیه می‌شود.

References

1. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H. Exploring the other side of cancer care: the informal caregiver. *Eur J Oncol Nurs* 2009; 13:128-36.
2. Mousavi SM, Pourfeizi A, Dastgiri S. Childhood cancer in Iran. *J Pediatr Hemato Oncol* 2010; 32:376-82.
3. Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treat Rev* 2010; 36:277-85.
4. Hockenberry MJ, Wilson D. Wong's nursing care of infants and children. St. Louis: Mosby; 2010. P. 145-8.
5. Jafroodi M, Ghandi Y. Epidemiologic evaluation of pediatric malignancies in 17 Shahrivar hospital. *J Guilan Univ Med Sci* 2009; 17:14-21.
6. Litzelman K, Catrine K, Gangnon R, Witt WP. Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Qual Life Res* 2011; 20:1261-9.
7. Livneh H. Psychosocial adaptation to heart diseases: the role of coping strategies. *J Rehabil* 1999; 65:24-32.
8. Ozer ZC, Firat MZ, Bektas HA. Confirmatory and exploratory factor analysis of the caregiver quality of life index-cancer with Turkish samples. *Qual life Res* 2009; 18:913-21.
9. Turkoglu N, Kilic D. Effects of care burdens of caregivers of cancer patients on their quality of life. *Asian Pac J Cancer Prev* 2012; 13:4141-5.
10. Lou VW. Factors related to the psychological well-being of parents of children with leukemia in China. *J Psychosoc Oncol* 2006; 24:75-88.
11. Farahmand M, Almasi-Hashiani A, Hassanzade J, Moghadami M. Childhood cancer epidemiology based on cancer registry's data of Fars province of Iran. *Koomesh* 2012; 13:8-13.
12. Chao CC, Chen SH, Wang CY, Wu YC, Yeh CH. Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry Clin Neurosci* 2003; 57:75-81.
13. Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health Qual Life Outcomes* 2005; 3:1-5.
14. Aqabary A, Ahmadi F, Mohammad AA, Hajizadeh A, Farahani A. Dimensions of physical, psychological and social quality of life in women with breast cancer the chemotherapy. *Nurs Res* 2007; 1:55-65.
15. Elmståhl S, Malmberg B, Annerstedt L. Caregivers burden of patients 3 years after stroke assessed by a novel caregiver burden scale. *Arch Phys Med Rehabil* 1996; 77:177-82.
16. Farajzadeh A, Akbarfahimi M, Maroufizadeh S, Rostami HR, Kohan AH. Psychometric properties of Persian version of the caregiver burden scale in Iranian caregivers of patients with spinal cord injury. *Disabil Rehabil* 2018; 40:367-72.
17. Shieh SC, Tung HS, Liang SY. Social support as influencing primary family caregiver burden in Taiwanese patients with colorectal cancer. *J Nurs Scholarsh* 2012; 44:223-31.
18. Yildiz E, Karakas SA, Güngörmüs Z, Cengiz M. Levels of care burden and self-efficacy for informal caregiver of patients with cancer. *Holist Nurs Pract* 2017; 31:7-15.
19. Wang J, Shen N, Zhang X, Shen M, Xie A, Howell D, et al. Care burden and its predictive factors in parents of newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia in academic hospitals in China. *Support Care Cancer* 2017; 25:3703-13.
20. Nemati S, Rassouli M, Baghestani AR. The spiritual challenges faced by family caregivers of patients with cancer: a qualitative study. *Holist Nurs Pract* 2017; 31:110-7.

Original Article

The effect of group training on burden of caregivers of children with cancer

Received: 07/07/2019 - Accepted: 08/12/2019

Majid Aliakbarian¹
Hossein Karimi Moonaghi^{1,*2}
Ali Emadzade³
Hamidreza Behnam Vashani⁴

¹*Pediatrician, Dr. Sheikh Hospital, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran.*

²*Professor, Nursing and Midwifery Care Research Center, Department of Medical Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, & Department of Medical Education, School of Medicine, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran.*

³*Assistant Professor of Medical Education, School of Medicine, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran.*

⁴*Instructor, Department of Pediatrics, School of Nursing and Midwifery, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran.*

Email: karimih@mums.ac.ir

Abstract

Introduction: Caring for a child with cancer is a stressful experience for parents and can lead to parental burden. Identifying effective factors of caregivers' burden and designing appropriate strategies to reduce it is necessary. The purpose of this study was to determine the effect of group training on caregivers' burden of children with cancer.

Materials and Methods: This was a quasi-experimental study that was performed on thirty parents of children with cancer who were referred to the Sheikh pediatric hospital of Mashhad University. Caregivers' burden questionnaire was used to collect data. The questionnaire was completed before and after group training. The data was compared by spss software.

Results: Mean total score of caregivers' burden was 44.1 ± 3.5 before and 39.4 ± 5.8 after intervention. Paired t-test showed a significant reduction in the total score of caregivers' burden after intervention (4.7 ± 0.7) compared to before intervention ($p = 0.001$). 50% of caregivers had moderate and 50% had severe intensity of burden before intervention. After intervention, 16.7% of the caregivers had a high level of burden and 83.3% of them had moderate. The results indicated that 36.3% of caregivers had reduced burden scale.

Conclusion: Based on the results of this study, group training can reduce the caregivers' burden scale of children with cancer.

Key words: Cancer, Caregivers' burden, Group training

Acknowledgement: There is no conflict of interest.