

رابطه‌ی بار مراقبت و کارکرد خانواده در کودکان مبتلا به سرطان

ملیحه عرشی: استادیار، عضو هیات علمی گروه آموزشی مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران.

امین نظیف: کارشناس مددکاری اجتماعی، گروه آموزشی مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران.

فرانک ایمانی: کارشناس ارشد مددکاری اجتماعی، سازمان بهزیستی کل کشور.

فاطمه غلامی‌جم*: دانشجوی دکتری مددکاری اجتماعی، گروه آموزشی مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران.

واژگان کلیدی

سرطان

بار مراقبت

کارکرد خانواده

چکیده

مقدمه: سرطان کودکان تأثیرات متعددی بر روی اعضای خانواده برجای می‌گذارد. بی‌تردید مراقبت از کودکان مبتلا به سرطان، ساختار خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد و تأثیری که بر کارکرد خانواده بر جای می‌گذارد قابل بررسی و حائز اهمیت است. **روش:** پژوهش حاضر از نوع مطالعات پیمایشی-همبستگی (مقطعی) است که رابطه‌ی بار مراقبتی خانواده با عملکرد خانواده در کودکان مبتلا به سرطان را مورد مطالعه قرار می‌دهد. جامعه‌ی آماری پژوهش کلیه‌ی خانواده‌هایی بودند که در شش ماه نخست سال ۱۳۹۳ به برای درمان کودک مبتلا به سرطان و بهره‌مندی از خدمات به بیمارستان محک مراجعه نمودند. ۶۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به سرطان به روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف انتخاب شده و در پژوهش مشارکت کردند. چک لیست مشخصات دموگرافیک، مقیاس بار مراقبت خانواده و مقیاسی سنجش کارکرد خانواده ابزارهای مورد استفاده در این پژوهش بودند.

نتایج: نتایج پژوهش نشان می‌دهد که بین بار مراقبت و کارکرد کلی خانواده رابطه‌ی مثبت معنادار وجود دارد. همچنین بین خرده مقیاس‌های کارکرد خانواده، شامل خرده مقیاس حل مسئله و بار مراقبت؛ و خرده مقیاس ارتباط و بار مراقبتی نیز رابطه مثبت معنادار مشاهده شد. نتایج تحلیل رگرسیون به روش گام‌به‌گام نشان می‌دهد که در مجموع مولفه‌های حل مسئله و ارتباط قادر هستند ۳۰/۵ درصد از تغییرات بار مراقبت در خانواده‌هایی که کودک مبتلا به سرطان دارند را پیش‌بینی کنند.

بحث و نتیجه‌گیری: اختلال در کارکرد خانواده و فشار بار مراقبت مشکلات ویژه‌ای به سیستم خانواده تحمیل خواهد کرد. خانواده‌های دارای کودک مبتلا به سرطان نیازمند حمایت‌های سازمان یافته و برنامه‌ریزی شده اختصاصی برای کاهش بار مراقبت و از سوی دیگر افزایش و بهبود کارکرد خانواده هستند. آموزش و ارائه‌ی خدمات مددکاری اجتماعی-پزشکی-مشاوره به زوج‌هایی که مسئولیت طاقت فرسای مراقبت از کودک سرطانی را عهده‌دار هستند پیشنهاد می‌شود.

* نویسنده مسئول

نوع مطالعه: پژوهشی

تاریخ دریافت: ۱۳۹۴/۰۹/۲۱

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۴/۱۲/۰۳

ملیحه عرشی، امین نظیف، فرانک ایمانی و فاطمه غلامی‌جم. رابطه‌ی بار مراقبت و کارکرد خانواده در کودکان مبتلا به سرطان. فصلنامه مددکاری اجتماعی، ۱۳۹۴؛ ۴ (۴): ۳۵-۴۱

نحوه استناد به مقاله:

The Relationship Between Caregiving Burden and Family Function of Children with Cancer

Maliheh Arshi: Assistance professor of social work department, university of social welfare & rehabilitation sciences.

Amin Nazif: B.A. of social work, university of social welfare & rehabilitation sciences.

Faranak Imani: M.A. of social work, state welfare organization of Iran.

Fatemeh Gholamijam*: Ph.D. student of social work, university of social welfare & rehabilitation sciences.

Abstract

Introduction: Child cancer has several effects on all family members. Definitely caring of children facing chronic diseases such as cancer can imposes large burden on the family and its effects on family function is an important issue to investigate.

Methods: Current study is a cross-sectional survey which investigates the relationship between caregiving burden and family function in children with cancer. Among all parents with a child with cancer who were referred to Mahak hospital, 60 patients were selected based on purposive sampling method. Data were collected by demographic check lists, Family Burden Interview Scale and Family Assessment Scale.

Results: The results of this study showed that there is a meaningful relationship between caregiving burden and family function in children with cancer. It revealed that there is a meaningful relationship between caregiving burden and problem solving subscale, and also between caregiving burden and relationship subscale. There is no meaningful relationship between caregiving burden and other subscales of family function. Stepwise method of Regression analysis revealed that problem solving and relationship, together predict 30.5 percentage of caregiving burden.

Conclusions: The findings emphasized on the impact of child cancer on families. Parents of children with cancer are needed to more supports and special planning in order to reduce caregiving burden and improve family function.

Keywords

Cancer

Caregiving Burden

Family Function

*Corresponding Author
Study Type: Original
Received: 12 Dec 2015
Accepted: 22 Feb 2016

Please cite this article as follows:

Arshi M, Nazif A, Imani F and Gholamijam F. The relationship between caregiving burden and family function of children with cancer. Quarterly journal of social work. 2015; 4 (4); 35-41

مقدمه

سرطان به طور فزاینده‌ای یکی از شایع‌ترین بیماری‌های مزمن شناخته شده‌ی کنونی در سطح جهان است. انتظار می‌رود تعداد موارد جدید سرطانی به ۱۵ میلیون نفر در سال ۲۰۲۰ افزایش یابد که حدود ۶۰ درصد این موارد جدید در کشورهای کمتر توسعه یافته ایجاد می‌شوند. سرطان دومین عامل شایع مرگ و میر در کشورهای توسعه یافته و سومین عامل مرگ و میر در کشورهای کمتر توسعه یافته است. در حال حاضر سرطان عامل ۱۲٪ مرگ و میر در سرتاسر جهان است که در سال‌های آینده روند رو به رشدی خواهد داشت. (کمیته ملی پیشگیری از بیماری‌های غیر واگیر، ۱۳۹۴؛ سیگل و همکاران، ۲۰۱۲) آمارها نشان می‌دهند که در طول دو دهه‌ی اخیر بروز سرطان در کودکان افزایش یافته است، با این وجود با توجه به توسعه‌ی علم پزشکی و تکنولوژی مربوط به آن، به تدریج سرطان در کودکان و نوجوانان از یک بیماری حاد و کشنده به یک بیماری مزمن تبدیل شده و میزان بقا در این کودکان افزایش یافته است. (رولند و همکاران، ۲۰۰۴) با این وجود سرطان همچنان جزء بیماری‌هایی است که دوره‌ی درمان سخت و طولانی دارد و می‌تواند مشکلات فراوانی برای خانواده‌ها و مراقبین خانوادگی به همراه داشته باشد. (ولی زاده و همکاران، ۱۳۹۲؛ اسپریتو سانتو؛ ۲۰۱۱).

مراقب خانوادگی فردی است که مراقبت از بیمار را می‌پذیرد و بیمار هم او را به عنوان مراقب خود مورد پذیرش قرار می‌دهد. در روند بیماری سرطان یکی از مهمترین گروه‌های ارائه دهنده‌ی خدمت به بیماران، افراد، خانواده، دوستان و فامیل آن‌ها می‌باشند. در کشور ما به دلیل فرهنگ و استحکام پیوندهای خانوادگی، بیماران مبتلا به سرطان عمدتاً در منزل و توسط اعضای خانواده مراقبت می‌شوند. (سجادیان و همکاران، ۱۳۹۴) اگرچه تحقیقات بسیاری در زمینه‌ی تاثیر سرطان کودکان بر خانواده انجام شده است، با این وجود تحقیقات در این زمینه برای یافتن نتایج بیشتر همچنان ادامه دارد. طبق مدل بوم‌شناسی اجتماعی، سیستم‌های اجتماعی مانند خانواده، گروه همسالان، سیستم سلامت هم بر رشد کودک تاثیر می‌گذارند و هم از آن تاثیر می‌پذیرند. (برانفن برنر، ۱۹۷۷) با تعمیم دادن این چهارچوب به بیماری کودکان، تمام اعضای خانواده در معرض تاثیر پذیرفتن از تجربه‌ی ابتلای سرطان در کودک هستند. (کازاک، ۱۹۸۹) بار مراقبت مرتبط با بیماری از جمله مهمترین مسائلی است که در این حوزه مورد توجه قرار گرفته است. بار مراقبت به میزان مشخصی از فشار و مشکلات ابراز شده به وسیله مراقب یا خانواده بیمار گفته می‌شود که شامل دامنه‌ای از مشکلات روانشناختی، عاطفی، اجتماعی، روانی و اقتصادی است. (ایدستاد و همکاران، ۲۰۱۰) اگرچه بار مرتبط با مراقبت برای اعضای خانواده با شروع درمان، بقاء کودک و آغاز فرآیند بهبودی کودک کاهش می‌یابد، اما والدین تا مدت‌ها بعد از پایان یافتن درمان کودک نیز آشفتگی‌ها و پریشانی‌های مرتبط با این تجربه را نشان می‌دهند (بومن و همکاران، ۲۰۰۳). پژوهش‌ها نشان می‌دهند کودکانی که خانواده‌هایشان بیشتر تحت تاثیر بار مراقبت بوده‌اند، پایداری کمتری به ادامه و پیگیری درمان بیمارشان نشان داده‌اند. این بیماران با احتمال بیشتری علائم بیماری را با شدت بیشتری تجربه می‌کنند. بار مراقبت می‌تواند مراقبین را مستعد مشکلات جسمی، هیجانی، مالی و اجتماعی کند و تمامی مشکلات ایجاد شده در کاهش بهزیستی مراقب تجلی خواهد یافت. بار مراقبت به علاوه روی ماهیت زندگی مشترک مراقبین نیز اثر منفی بر جای می‌گذارد. بار مراقبت مزمن به طور عمیقی از کیفیت زندگی والدین مراقبت کننده می‌کاهد و رضایت ذهنی آن‌ها را از زندگی مشترک کاهش می‌دهد. همچنین تاثیری که بار مراقبت مزمن بر کارکرد خانواده دارد قابل بررسی و درخور توجه است. (شیخنا، ۱۳۸۶) آشکار شدن علائم مرتبط با بیماری پس از پایان درمان و همچنین در طول درمانی که به طور عمده طولانی مدت و طاقت فرسا است، می‌تواند به عنوان عوامل استرس‌زا نمود یافته، خانواده و ساختار و کارکرد آن را تحت تاثیر قرار دهد. (کازاک و همکاران، ۱۹۸۹) پژوهش‌ها نشان می‌دهند که کارکرد خانواده نقش مهمی را در تطابق با بیماری‌های مزمن ایفا می‌کند. (تامسون و همکاران، ۱۹۹۹) منظور از کارکرد خانواده توانایی خانواده در انجام وظایفی از جمله حل مسئله، ارتباط، نقش‌ها، پاسخدهی عاطفی، همراهی عاطفی، کنترل رفتار می‌باشد، که از خانواده انتظار می‌رود که به خوبی این وظایف و مسئولیت‌ها را ایفا نماید. (میلر و همکاران، به نقل از سالاری، ۱۳۸۰) کارکرد خانواده حیطة‌ی وسیعی است و اغلب ساخت‌های متعددی از جمله رضایتمندی والدین از نقش والد بودن خود، تعامل مثبت کودک-والد، سازگاری خانوادگی و همبستگی و پیوند خانوادگی را شامل می‌شود. (رولند، ۱۹۹۳) بدون این مولفه‌ها که حاکی

نشانگان بیمار تاکید داشته‌اند. (مالدونادو و همکاران، ۲۰۰۵) با توجه به این که بررسی و شناخت رابطه‌ی بار مراقبتی و کارکرد خانواده از جمله مسائلی است که گروه کودکان مبتلا به سرطان مغفول مانده است پژوهش حاضر با هدف بررسی رابطه‌ی بار مراقبت و کارکرد خانواده در کودکان سرطانی و عوامل پیش‌بینی‌کننده‌ی بار مراقبت در این خانواده‌ها طراحی و اجرا شده است.

از وجود کارکرد خانوادگی مثبت است، برای والدین و کودکان دشوار خواهد بود که خود را در فرآیند طولانی مدت درمان ابقاء نموده و آن را پیگیری کنند. (جاکوبسن، ۱۹۸۲؛ ویسوک، ۱۹۹۲) به علاوه برخورداری از کارکرد خانوادگی مثبت در کودکان، در مقایسه با شدت بیماری، به طرز موثرتری می‌تواند نتایج روانی-اجتماعی ناشی از بیماری را در کودکانی که به بیماری مزمن مبتلا هستند پیش‌بینی نماید. (سوی و همکاران، ۲۰۰۱) پژوهش‌هایی که در زمینه‌ی بار مراقبت مرتبط با بیماری‌های مزمن انجام شده است بیشتر بر شناسایی رابطه و عوامل موثر بر سلامت جسمی-روانی و اجتماعی مراقبان و همچنین علائم و

روش

نوع مطالعه: پژوهش حاضر از نوع مطالعات پیمایشی-همبستگی (مقطعی) است که با هدف بررسی رابطه‌ی بار مراقبت و کارکرد خانواده‌های کودکان مبتلا به سرطان انجام شده است.

جامعه‌ی پژوهش و نمونه‌ی آماری: جامعه‌ی آماری پژوهش کلیه‌ی خانواده‌های کودکان مبتلا به سرطان بودند که در شش ماه نخست سال ۱۳۹۳ برای درمان کودک مبتلا به سرطان خود و دریافت خدمات به بیمارستان محک مراجعه نمودند. از این میان ۶۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به سرطان به روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف انتخاب شدند و در پژوهش مشارکت کردند.

ابزار پژوهش: در این پژوهش برای جمع‌آوری داده‌ها از سه پرسشنامه بهره گرفته شده است. **چک لیست مشخصات دموگرافیک:** به منظور جمع‌آوری اطلاعات فردی-پزشکی کودک مبتلا به سرطان و والدین از این چک لیست استفاده گردید.

مقیاس بار مراقبت خانواده (FBIS): مقیاس بار خانواده توسط پای و کاپور (۱۹۸۱) ساخته شده است. این مقیاس در مجموع دارای ۲۴ گویه و ۶ زیرمقیاس می‌باشد و گویه‌ها به صورت اصلا (۰)، کم (۱)، زیاد (۲) طبقه‌بندی شده‌اند. در ایران این مقیاس توسط ملکوتی و همکاران (۱۳۷۶) ترجمه و به کار گرفته شده و روایی و پایایی آن سنجیده شده است. مقیاس از ضریب پایایی بالایی (۰/۷۲) برخوردار بوده است. همچنین پایایی این مقیاس در پژوهش شیخنا (۱۳۸۶) مورد بررسی قرار گرفته است و آلفای کرونباخ حاصل از آزمون-پس آزمون (۰/۹۱) به دست آمده است. در پژوهش ترابی (۱۳۹۱) پایایی این ابزار با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ (۰/۷۸) به دست آمده است.

مقیاس سنجش کارکرد خانواده (FAD): پرسشنامه سنجش کارکرد خانواده توسط اپشتالین و همکاران (۱۹۸۳) بر اساس الگوی مک مستر تدوین شده و ۶۰ گویه دارد. (ثنایی، ۱۳۸۷) گویه‌ها بر اساس طیف لیکرت چهار گزینه‌ای از کاملاً مخالفم تا کاملاً موافقم طبقه‌بندی شده‌اند. این مقیاس برای ارزیابی کارکرد بهنجار خانواده طراحی شده است و خانواده را در شش بعد حل مسئله، ارتباط، نقش‌ها، پاسخدهی عاطفی، همراهی عاطفی و کنترل رفتار ارزیابی می‌کند که خرده مقیاس‌های آزمون را تشکیل می‌دهند. در مطالعاتی که توسط شک دانیل (۲۰۰۰)، نجاریان (۱۳۷۴)، نوری (۱۳۸۱) و نجفی (۱۳۸۲) انجام گردیده و روایی این ابزار مورد تایید قرار گرفته است. در مطالعات سالاری (۱۳۸۰) همسانی درونی این نسخه با استفاده از آلفای کرونباخ و اعتبار بازآزمایی بین ۰/۴۲ تا ۰/۷۸ بوده و همبستگی مقیاس‌ها با یکدیگر بین ۰/۴۰ تا ۰/۷۱ می‌باشد که تقریباً با نتایج مربوط به فرم اصلی آن همسان بوده است. آلفای کرونباخ این پرسشنامه و همچنین خرده مقیاس‌های آزمون از اعتبار بازآزمایی کافی برخوردار است. (زاده محمدی و ملک خسروی، ۱۳۸۵)

روش اجرا: پس از دریافت مجوز و انجام هماهنگی‌های لازم به منظور اجرای پژوهش، محقق در بیمارستان محک حضور یافت و مراحل نمونه‌گیری و انتخاب نمونه را به انجام رسانید. پس از اتمام مراحل نمونه‌گیری، با همکاری واحد مددکاری اجتماعی، پرسشنامه‌ها توسط مشارکت‌کنندگانی تکمیل گردید که جهت همکاری در پژوهش رضایت داشتند.

در سرتاسر مراحل پژوهش محقق به اصول اخلاقی پایبند بود. به طوری که هدف پژوهش برای تمامی مشارکت کنندگان به طور کامل شرح داده شد، آن‌ها در صورت داشتن رضایت به همکاری در پژوهش مشارکت نمودند و هر زمان مایل بودند می توانستند از ادامه‌ی پاسخگویی کناره‌گیری کرده و به مشارکت خود پایان دهند. همچنین اطلاعات

به صورت کلی استخراج گردید و اطلاعات فردی آن‌ها آشکار نشد. در صورتی که هر یک از مشارکت کنندگان تمایل داشت از نتایج حاصل از پژوهش آگاهی یابد، پژوهشگر نتایج را برای آن‌ها شرح می داد. پس از جمع آوری داده‌ها، مرحله‌ی استخراج داده‌ها آغاز گردید و داده‌ها در محیط نرم افزار SPSS18 تجزیه و تحلیل شد و با استفاده از آزمون‌های آماری از جمله کلموگروف-اسمیروف، همبستگی پیرسون و همچنین تحلیل رگرسیون نتایج پژوهش تحلیل و توصیف شد.

یافته‌ها

در پژوهش حاضر ۵۵ درصد از مراقبان کودکان مبتلا به سرطان را زنان (مادران) تشکیل می دهند. همچنین ۵۶/۷ درصد از کودکان مبتلا به سرطان دختران هستند. اکثر پدران مراقب مشارکت کننده در پژوهش حاضر در بازه‌ی سنی ۴۰-۳۰ سال قرار دارند (۴۱/۷ درصد) و اکثریت مادرانی که نقش مراقبت کننده از کودک مبتلا به سرطان را به عهده دارند در بازه‌ی سنی ۳۰-۲۰ سال قرار دارند (۴۳/۳ درصد). به علاوه طیف وسیعی از کودکان مبتلا به سرطان به ترتیب در بازه‌ی سنی ۱۰-۶ سال (۲۸/۳ درصد) و سپس ۵-۱ سال (۳۵ درصد) قرار داشتند. ۴۸/۳ درصد از کودکان فرزند اول خانواده هستند. اکثر والدین مشارکت کننده در پژوهش صاحب دو فرزند هستند (۳۶/۷ درصد). در این مطالعه ۱۳/۳ درصد از پدران و ۱۱/۷ درصد از مادران، دارای تحصیلات دانشگاهی هستند. نتایج نشان داد که اکثر پدران روزانه بین ۶-۱ ساعت در شبانه روز را در کنار کودک بیمار خود سپری می کنند، این زمان برای اکثریت مادران بیش از ۱۹ ساعت در شبانه روز است.

درصد فراوانی پاسخ‌های مشارکت کنندگان به سوالات مربوط به مقیاس بار مراقبت نشان می دهد که وظایف مرتبط با مراقبت، تا حد زیادی موجب به تعویق انداختن فعالیت‌های تفریحی خانواده می شود و این خانواده‌ها از نظر گذراندن اوقات فراغت از وضعیت مطلوبی برخوردار نیستند به طوری که در ۳۵ درصد از پاسخگویان به طور کامل و ۵۵ درصد آن‌ها تا حدودی، فعالیت‌های تفریحی خانواده به دلیل وظایف و فعالیت‌های مرتبط با مراقبت به تعویق می افتد. همچنین در ۲۶/۷ درصد از پاسخگویان به طور کامل و در ۵۱/۷ درصد از آن‌ها تا حدودی، زمان اوقات فراغت اعضای خانواده، صرف به انجام رسانیدن فعالیت‌ها و وظایف مرتبط با مراقبت و پیگیری درمان کودک مبتلا به سرطان می شود. روابط بین فردی و اجتماعی خانواده نیز تحت تاثیر بار مرتبط با مراقبت قرار دارد، به طوری که ۱۱/۷ درصد از پاسخ دهندگان به مقدار زیادی انزوای خانوادگی را گزارش می کنند. ۵۰ درصد از پاسخ دهندگان اظهار می کنند که بیماری بر فضای حاکم بر خانواده تاثیر منفی زیادی گذاشته است و ۲۶/۷ درصد از آن‌ها اظهار می کنند که بیماری و مسئولیت‌های مرتبط با مراقبت فرصت کمتری برای گفت و گوی اعضای خانواده و تعامل باقی می گذارد، به طوری که روابط بین فردی آن‌ها به مقدار زیادی تحت تاثیر قرار گرفته است. ۴۶/۷ درصد از پاسخگویان تغییرات نامطلوب شدیدی در وضعیت سلامت جسمی خود نشان می دهند. مخارج و هزینه‌های مرتبط با بیماری فشار زیادی برای خانواده‌ها به همراه دارد.

برای تجزیه و تحلیل داده‌ی پژوهش در ابتدا با استفاده از آزمون کلموگروف-اسمیروف (k-s) مشخص شد که متغیرهای اصلی پژوهش توزیع نرمال دارند. بنابراین برای بررسی همبستگی بار مراقبتی خانواده و عملکرد خانواده در کودکان سرطانی از آزمون همبستگی پیرسون استفاده شد. نتایج به دست آمده در جدول شماره ۱ گزارش شده است و نشان می دهد که بین بار مراقبت و نمره‌ی کارکرد کلی خانواده رابطه‌ی معکوس معنادار وجود دارد ($r = -0.359$) و $p = 0.005$. همچنین بین بار مراقبت و خرده مقیاس حل مسئله نیز رابطه معکوس معنادار مشاهده شد ($r = -0.399$) و $p = 0.002$. بین بار مراقبت و خرده مقیاس ارتباط نیز رابطه معکوس معناداری وجود دارد ($r = -0.337$) و $p = 0.044$. بین سایر خرده مقیاس‌ها و بار مراقبتی خانواده رابطه معناداری قابل مشاهده نیست. همانطور که در جدول شماره‌ی ۲ ملاحظه می شود جهت پیش بینی بار مراقبت از طریق مولفه‌های کارکرد خانواده‌های کودکان مبتلا به سرطان، از تحلیل رگرسیون به

روش گام به گام استفاده شد. برای این منظور شش مولفه‌ی کارکرد خانواده شامل حل مسئله، ارتباط، نقش‌ها، پاسخدهی عاطفی، همراهی عاطفی، کنترل رفتار به عنوان متغیرهای پیش‌بین و بار مراقبت به عنوان متغیر پاسخ در نظر گرفته شد. مدل رگرسیون در دو گام پیش رفت. از مجموع متغیرهای وارد شده به مدل، نقش‌ها، پاسخدهی عاطفی، همراهی عاطفی و کنترل رفتار از مدل خارج شدند و در نهایت دو مولفه‌ی حل مسئله و ارتباط باقی ماندند که این دو مولفه در مجموع توانستند ۳۰/۵ درصد از تغییرات بار مراقبت در خانواده‌های کودکان مبتلا به سرطان را تبیین نمایند.

جدول (۱) ضریب هم بستگی درونی بین متغیرهای پژوهش								
ردیف	متغیرهای پژوهش	۱	۲	۳	۴	۵	۶	۷
۱	حل مسئله	-						
۲	ارتباط	۰/۴۹۲**	-					
۳	نقش‌ها	۰/۳۷۱*	۰/۳۴۷**	-				
۴	پاسخدهی عاطفی	۰/۱۳۲	۰/۲۶۵*	۰/۳۸۴**	-			
۵	همراهی عاطفی	۰/۰۰۲	۰/۱۲۴	۰/۳۱۷*	۰/۴۸۰**	-		
۶	کنترل رفتار	۰/۱۷۴	۰/۰۰۹	۰/۳۷۸**	۰/۵۹۱**	۰/۶۱۷**	-	
۷	کارکرد خانواده (نمره‌ی کل)	۰/۴۹۴**	۰/۳۷۶**	۰/۳۸۹**	۰/۳۶۴**	۰/۳۴۷**	۰/۲۹۸*	-
۸	بار مراقبت	۰/۳۹۹**	۰/۳۳۷*	۰/۰۹۲	۰/۱۷۲	۰/۱۰۵	۰/۱۵۷	۰/۳۵۹**

**ارتباط در سطح ۰/۰۱ معنادار است. *ارتباط در سطح ۰/۰۵ معنادار است.

جدول (۲) نتایج تحلیل رگرسیون چندگانه به روش گام به گام، پیش‌بینی بار مراقبت از طریق مولفه‌های کارکرد خانواده								
کودکان مبتلا به سرطان								
مقدار ثابت و مقادیر پیش‌بین	R	R ²	F	b	SE	β	t	P-value
متغیر ملاک: بار مراقبت/ متغیر پیش‌بین: مولفه‌های کارکرد خانواده؛ مدل ۱								
مقدار ثابت	۰/۳۹۹	۰/۱۵۹	۱۰/۹۷۱	۱۷/۳۸۲	۲/۷۰۰	-	۶/۴۳۸	۰/۰۰۰
حل مسئله				۰/۷۷۵	۰/۲۳۴	۰/۳۹۹	۳/۳۱۲	۰/۰۰۲
متغیر ملاک: بار مراقبت/ متغیر پیش‌بین: مولفه‌های کارکرد خانواده؛ مدل ۲								
مقدار ثابت	۰/۵۵۳	۰/۳۰۵	۱۲/۵۲۷	۲۸/۱۸۷	۳/۹۸۳	-	۷/۰۷۹	۰/۰۰۰
حل مسئله				۱/۱۹۵	۰/۲۴۶	۰/۶۱۵	۴/۸۴۹	۰/۰۰۰
ارتباط				۰/۹۳۲	۰/۲۶۹	۰/۴۳۹	۳/۴۶۴	۰/۰۰۱

بحث و نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر با هدف بررسی ابعاد مختلف بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان و شناخت و بررسی رابطه آن با کارکرد خانواده انجام گرفت. بین کارکرد کلی خانواده، ارتباط و حل مسئله با بار مراقبت خانواده رابطه معناداری وجود دارد. در حالی که در مورد سایر خرده مقیاس‌ها شامل کنترل رفتار، همراهی عاطفی، پاسخگویی عاطفی و نقش‌ها این رابطه برقرار نیست. این یافته با نتایج به دست آمده از پژوهش‌های دهقانی (۱۳۸۱) و دیکسون (۱۹۹۶) همسو است. در مطالعات آن‌ها نیز بار مراقبت و کارکرد خانواده همبستگی معناداری را نشان می‌دهند. همچنین نتایج پژوهش اسنلینگ و همکاران (۱۹۹۴) نشان می‌دهد که وجود بیماری و تداوم آن در خانواده باعث می‌شود که خانواده‌ها مجبور به تغییر حوزه‌های کارکرد خود شوند. در این خانواده‌ها راهکارهایی که برای مقابله و کنترل بیماری در پیش گرفته می‌شوند، اغلب ناکارآمد هستند و یا اینکه به روش مناسبی انجام نمی‌شوند. در پژوهش حاضر اکثریت والدین مراقبت کننده از کودک مبتلا به سرطان تحصیلات غیردانشگاهی داشتند. نتایج تحقیقات جوانگ و همکاران (۲۰۰۷) نشان می‌دهد که سطح تحصیلات والدین، از عوامل موثر بر بار مراقبت است. همبستگی سطح تحصیلات والدین و بار مراقبتی در پژوهش ترابی (۱۳۹۱) نیز نشان داده شده است. نتایج پژوهش نشان می‌دهد که ۶۸/۳ درصد از مادران مراقبت کننده بیش از ۱۹ ساعت از شبانه روز در کنار فرزند خود هستند. با توجه به نتایج پژوهش ولی زاده (۱۳۹۲) اختصاص ساعات بیشتر والدین به بیمار احتمالاً باعث می‌شود که مراقبان وقت کمتری به خود و یا فعالیت‌های روزانه شان اختصاص دهند و بنابراین میزان بار بیشتری را احساس می‌کنند، به همین جهت مادران، بار مراقبتی بیشتری نسبت به پدران تحمل می‌کنند که این خود همبستگی با ساعت حضور آن‌ها در کنار کودک بیمار دارد. همچنین در پژوهش حاضر خرده مقیاس‌های حل مسئله و ارتباط، روی هم توانستند ۳۰/۵ درصد از تغییرات بار مراقبت را پیش‌بینی کنند. این یافته نشان می‌دهد که طراحی و اجرای مداخلاتی برای بهبود و ارتقاء سطح این دو مولفه‌ی مهم در خانواده‌هایی که کودک مبتلا به سرطان دارند، در کاهش بار مراقبت در آن‌ها موثر خواهد بود.

اختلال در کارکرد خانواده و فشار بار مراقبت مشکلات ویژه‌ای به سیستم خانواده تحمیل خواهد کرد. بنابراین خانواده‌های دارای کودک مبتلا به سرطان، نیازمند حمایت‌های سازمان یافته و برنامه‌ریزی شده‌ی اختصاصی برای کاهش بار مراقبت و از سوی دیگر افزایش و بهبود کارکرد خانواده هستند. در بررسی متغیرهای زمینه‌ای پژوهش می‌توان دریافت که طیف وسیعی خانواده‌های دارای فرزندان مبتلا به سرطان را زوج‌های جوان تشکیل می‌دهند. علاوه بر بار مالی بیماری، مراقبت و حضور طولانی مدت از کودک بیمار وقت کمتری را برای زوج‌ها باقی می‌گذارد که بتوانند برای خود و برای

یکدیگر صرف کنند. گذشته از فشارهای جسمی-روانی-عاطفی وارد بر والدین، تاثیر بار مراقبت بر روابط زناشویی قابل بررسی و درخور توجه است. بنابراین ارائه خدمات مددکاری اجتماعی-پزشکی-مشاوره به

زوج‌هایی که مسئولیت طاقت فرسای مراقبت از کودک سرطانی را عهده‌دار هستند می‌بایست مورد توجه ویژه باشد. بدیهی است که مراقبان به حمایت همه جانبه و همچنین آموزش نیاز دارند تا به طریقی موثرتر و کارآمدتر به ایفای نقش مراقبت‌کنندگی بپردازند.

تشکر و قدردانی

از کلیه کارکنان بیمارستان محک و همچنین تمامی مشارکت‌کنندگانی که در طول اجرای پژوهش و جمع‌آوری اطلاعات ما را یاری نمودند صمیمانه سپاسگزاریم.

منابع

References:

- Bronfenbrenner,U. (1977). Toward an experimental ecology of human development. American Psychologist, 32(7), 513-531.
- Christine Eiser, J Richard Eiser, Stride CB.(2005).Quality of life in children newly diagnosed withcancer and their mothers. Health and Quality of Life Outcomes ;3(29).
- Espírito Santo, Elizete Aparecida Rubira do; Gaíva, Maria Aparecida Munhoz; Espinosa, Mariano Martinez; Barbosa, Dulce Aparecida; Silva Belasco, Angélica Gonçalves. (2011).Taking Care of Children With Cancer: Evaluation of the Caregivers' Burden and Quality of Life. Rev. Latino-Am. Enfermagem;19(3):515-22.
- Farzaneh,Najarian. (2000). Factors contributed to family function and assessment of psychometric characteristic of family scale. MA Thesis, Azah University of roudehen.
- Gutierrez-Maldonado, J., Caqueo-Urizar, A., Kavanagh, D.J., 2005.Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology 40(11), 899 –904.
- Idstad, Mariam et al, (2010) Mental disorder and caregiver burden in spouses: the Nord-trondelag health study. BMC Public Health. 10:516.
- Klassen A F, Raina P, McIntosh C, Sung L, Klaassen R J, O'Donnell M.(2011). Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life. Int J Cancer;129:1190–8.
- Rafiyah, Imas. ET at, (2011). Review: Burden on Family Caregivers Caring for Patients whit Schizophrenia and Its RELATED Factors. Journal of Nursing, 1, 1 January, 29-41.
- Rebecca Siegel, Deepa Naishadham, Ahmedin Jemal. Cancer Statistics, 2012. CA Cancer J Clin 2012. 2012; 62:10–29.
- Rowland, J., Mariotto, A., Aziz, N., Tesauro, G., Feuer, E., Blackman, D., et al. (2004). Cancer survivorship -United States, 1971-2001. Morbidity and Mortality Weekly Report, 53(24), 526-529.
- Sajjadi H, Roshanfekr P, Asangari B, ZeinaliMaraghe M,Gharai N, TorabiF .(2011).Quality of life and satisfaction with Services in caregivers of children with cancer. IJN ; 24(72): 8-17. Persian.
- Sales. E.(2003). Family burden and quality of life. Quality of Life Research;12:33-41.
- Rajajee, Sarala; Ezhilarasi, s; Indumathi, D. (2007). Psychosocial Problems in Families of Children With Cancer. Indian Journal of Pediatrics.74: 738 – 739.
- Kazak, A. E., & Meadows, A. T. (1989). Families of young adolescents who have survived cancer: Social-emotional adjustment, adaptability, and social support. Journal of Pediatric Psychology, 14(2), 175-191.
- Mohseni,M; Chimeh,M; Panaghi,L; Mansoori,N. (2011). A Comparison of Family Function and Expressed Eemotion in Families with Rheumatoid Arthritis Patients and Families with Schizophrenia Patients. Journal of Family Research, Vol.7(3);373-390.
- Sheikhona, Mehdi. (2006). Assessing the effect of family burden of families of schizophrenics patients in Razi hospital. MA Thesis, university of rehabilitation social welfare and rehabilitation science of Tehran.
- Torabi, Zahra. (2011). Relationship between family berden and family function of schizophrenics patients. University of rehabilitation social welfare and rehabilitation science of Tehran.
- Valizadeh L, Joonbakhsh F, Pashaee S. Determinants of care giving burden in parents of child with cancer at Tabriz children medical and training center. Journal of Clinical Nursing and Midwifery. 2014; 3 (2) :13-20