

Assessment of family function among parents of children with cancer

Modanloo¹ Sh (MSc.) - Rohani² C (Ph.D) - Farahani Shirin Abadi³ A (MSc.) - Pourhossein ghohi⁴ A (MSc.).

Abstract

Introduction: Family functioning is one of the important factors of family's quality of life and mental health. The disease of a child influences family life style as well as the function of whole family. Therefore, this study aimed to assess the family functioning among parents of children with cancer.

Method: This descriptive study was performed on 62 pair of parents (mother and father) of children with cancer in three educational hospitals belonging to Tehran Universities of Medical Sciences in Spring of 2014. Data were collected in one step from parents (with outpatient and inpatient children) by the demographic and clinical information sheet and the validated Persian version of the McMaster family assessment device (FAD). Internal consistency (Alfa Cronbach) and Test-Retest were done. Data analyses were done by SPSS version 20 with t-student independent test, the Pearson product-moment correlation coefficient, the Spearman rank correlation coefficient and Linear Regression analysis.

Results: Mothers and fathers mean age was 31.6 ± 5.9 and 36.6 ± 5.3 , respectively. Most of them had lower than 300 US\$ income in a month (54.1%). Most children suffered from leukemia (75.8%). Almost half of the families had unhealthy function (46%). The prevalent family dysfunctions were in problem solving (60.5%) and affective involvement (54.8%) dimensions. There were no differences between the mothers and fathers for family function mean scores ($p > 0.05$). Children age ($p < 0.05$) and fathers' education ($p = 0.01$) were significant variables in correlation with family functioning ($R^2 = 0.13$).

Conclusion: Family functioning in parents of children with cancer should be considered as one of the priorities of health to give support and effective planning for family-centered nursing care, especially in problem solving and affective involvement dimensions. More studies in much expanded age group, other chronic diseases, considering all family members and control group are suggested.

Key words: Family function, children with cancer, parents of children with cancer

Accepted: 23 August 2014

Accepted: 22 December 2014

1- MSc, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, School of Nursing and Midwifery, Tehran, Iran

2- Corresponding Author: Assistant Professor, Faculty Member, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, School of Nursing and Midwifery, Tehran, Iran

e-mail: cameliarohani@yahoo.com

3- Ph.D Student in Nursing, Faculty Member, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, School of Nursing and Midwifery, Pediatric Nursing Department, Tehran, Iran

4- Ph.D Student in Biostatistics, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, School of Allied Medical Sciences, Biostatistic Department, Tehran, Iran

عملکرد خانواده در والدین کودکان مبتلا به سرطان

شکوفه مدانلو^۱، کاملیا روحانی^۲، اعظم شیرین آبادی فراهانی^۳، اسما پورحسینقلی^۴

چکیده

مقدمه: عملکرد خانواده یکی از شاخص های مهم تضمین کننده کیفیت زندگی و سلامت روانی کل خانواده به شمار می رود. از آنجایی که بیماری کودک بر روی سبک زندگی و عملکرد خانواده تأثیر می گذارد، لذا مطالعه ای با هدف "تعیین عملکرد خانواده در والدین کودکان مبتلا به سرطان" انجام شد.

روش: این پژوهش یک مطالعه توصیفی است که در بخش های سرپایی و بستری سه بیمارستان وابسته به دانشگاه های علوم پزشکی شهر تهران در بهار ۱۳۹۳ انجام شد. تعداد ۶۲ جفت والد (پدر و مادر) دارای کودک مبتلا به سرطان به روش مبتنی بر هدف انتخاب شدند. ابزار گردآوری داده ها شامل پرسشنامه مشخصات جمعیت شناسی و بالینی و پرسشنامه استاندارد FAD یا MacMaster Family Assessment Device بوده است که به روش خود گزارش دهی توسط شرکت کنندگان تکمیل شد. جهت تعیین پایایی پرسشنامه ها از دو روش همسانی درونی (محاسبه ضریب آلفای کرونباخ) و آزمون مجدد استفاده شد. آنالیز داده ها با نرم افزار SPSS ۲۰، توسط آزمون t مستقل، ضریب همبستگی پیرسون و اسپیرمن و مدل رگرسیون خطی انجام شد.

یافته ها: یافته ها نشان می دهد که میانگین سنی مادران و پدران شرکت کننده در پژوهش به ترتیب $31/6 \pm 5/9$ و $36/6 \pm 5/3$ سال بوده است. همچنین اکثریت والدین اظهار کردند که درآمد کمتر از ۹ میلیون ریال در ماه داشته اند ($54/1\%$). به علاوه اکثر کودکان مبتلا به لوسمی بوده ($75/8\%$)، در محدوده ی سنی ۳-۱۳ ماه قرار داشته (29%) و میانگین مجموع روز های بستری کودک در بیمارستان $14/7 \pm 13/1$ روز بوده است. نتایج نشان می دهد که تقریباً نیمی از والدین کودکان مبتلا به سرطان، عملکرد عمومی ناسالم داشته اند (46%). بیشترین اختلال در ابعاد حل مشکل ($60/5\%$) و آمیختگی عاطفی ($54/8\%$) گزارش شد. بین میانگین امتیازات والدین در ابعاد عملکرد خانواده تفاوتی وجود نداشت ($p > 0/05$). رابطه معناداری بین سن کودک ($p < 0/05$) و تحصیلات پدر ($p = 0/01$) با عملکرد عمومی خانواده وجود داشت ($R^2 = 0/13$).

نتیجه گیری: توجه به بهبود عملکرد خانواده های دارای کودک مبتلا به سرطان و حمایت از آن ها به ویژه در بعد حل مشکل و آمیختگی عاطفی از اولویت های بهداشت و درمان است. پیشنهاد می شود که در خانواده های دارای کودک مبتلا به سرطان، برنامه ریزی برای مراقبت های پرستاری خانواده محور با بررسی و شناخت عملکرد خانواده آغاز شود تا گامی مؤثر جهت توانمند سازی خانواده ها برداشته شود.

کلید واژه ها: عملکرد خانواده، سرطان در کودکان، والدین کودکان مبتلا به سرطان

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۳/۱۰/۱

تاریخ دریافت: ۱۳۹۳/۶/۱

۱- کارشناس ارشد پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

۲- استادیار، عضو هیئت علمی، گروه بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، دانشکده پرستاری و مامایی، تهران، ایران (نویسنده مسؤول)
پیست الکترونیکی: cameliarohani@yahoo.com

۳- مربی، عضو هیئت علمی، دانشجوی دکتری پرستاری، گروه کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

۴- دانشجوی دکتری آمار زیستی، گروه آمار زیستی، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

مقدمه

سرطان به عنوان یک بیماری ناتوان کننده و شایع، یکی از علل اصلی مرگ و میر کودکان در کشورهای توسعه یافته و در حال توسعه است (۱). این بیماری در ایران، دومین علت مرگ و میر در کودکان کمتر از ۱۴ سال می باشد و حدود ۴٪ از مرگ و میر کودکان کمتر از ۵ سال و ۱۳٪ از کودکان ۵ تا ۱۰ ساله را به خود اختصاص می دهد (۲). در ایالات متحده آمریکا، سالانه بیش از ۸۵۰۰ مورد جدید سرطان در کودکان کمتر از ۱۵ سال تشخیص داده می شود (۳). بر اساس گزارش سازمان بهداشت جهانی انتظار می رود آمار ابتلای ۱۰ میلیون نفری کودکان در سال ۲۰۰۰، به ۱۵ میلیون نفر در سال ۲۰۲۰ برسد که ۶۰٪ از آن مربوط به کشورهای کمتر توسعه یافته جهان است (۴).

طی سال های اخیر به دلیل پیشرفتهای انجام شده در درمان انواع سرطان، میزان بقاء کودکان مبتلا به سرطان به طور چشم گیری افزایش یافته است (۵). وقوع بیماری مزمن در یکی از فرزندان خانواده می تواند بحرانی برای کل خانواده به شمار آید و تمامی اعضای خانواده را تحت تأثیر قرار دهد (۶). نتایج مطالعات نشان می دهند که بیماری کودک بر روی سبک زندگی خانواده تأثیر می گذارد و والدین خود را مسئول بیماری او می دانند و دچار اضطراب، احساس گناه، درماندگی و ناتوانی می شوند (۶،۷). در نتیجه اعضای خانواده باید نقش ها، الگوهای تعاملی و روابط خود را در داخل و خارج از خانواده مجدداً سازماندهی کرده و جهت سازگاری با موقعیت جدید تلاش کنند (۱). بنابراین، عملکرد اعضا و در نهایت عملکرد کل خانواده تحت تأثیر قرار می گیرد (۶). Alonso و همکارانش (۲۰۰۸) در بررسی عملکرد خانواده کودکانی که تحت پیوند کبد قرار گرفته بودند، نشان دادند که ۲۵٪ از آنها عملکرد ناسالم داشتند (۸).

عملکرد خانواده بیانگر این است که خانواده در تأمین نیازهای اعضای خود و اهداف جامعه بزرگتر چگونه عمل می کند (۹). از طرفی کارآمدی خانواده نیز در مقابل ناکارآمدی آن مطرح است. وقتی الگوهای عملکردی خانواده برای رسیدن به اهداف سودمند باشد، خانواده نیز از نظر کارکردی، کارآمد است. وقتی الگوی خانوادگی

سودمند نباشد و تعاملات همراه با تنش و رفتارهای بیمارگونه صورت گیرد، خانواده ناکارآمد خواهد بود (۹،۱۰). الگوهای تجربی متفاوتی برای ارزیابی مشکلات خانواده وجود دارد، اما ابزار MacMaster در شناسایی خانواده های دارای مشکلات بالینی، حساسیت بیشتری دارد (۱۰). یک درمانگر به منظور دستیابی به اطلاعات ضروری از طریق این ابزار، اطلاعاتی راجع به عملکرد خانواده بدست می آورد. هر بعد از عملکرد خانواده بر روی پیوستاری از کارایی تا ناکارایی اندازه گیری می شود. این ابعاد عبارتند از: عملکرد عمومی، حل مشکل، ارتباط، نقش ها، آمیختگی عاطفی، کنترل رفتار و پاسخ دهی عاطفی (۱۰،۱۲).

چون عملکرد طبیعی خانواده در شرایط استرس و بیماری با مشکل مواجه می شود، بدین ترتیب می تواند به عنوان یکی از اجزای مهم در پیشگیری و حفظ سلامت افراد خانواده به شمار آید (۱۳). عملکرد خانواده یکی از شاخص های مهم تضمین کننده کیفیت زندگی و سلامت روانی خانواده و اعضای آن است (۱۴). Medina و Panganiban-Corales (۲۰۱۱) در مطالعه خود در ۹۰ خانواده دارای کودک مبتلا به سرطان نشان دادند که بیش از نیمی از خانواده ها دارای عملکرد نامناسب بوده و کشمکش های شدیدی را در مراقبت از کودکشان تجربه کردند (۱). لذا، ارزیابی عملکرد خانواده جهت ارائه مراقبت های پرستاری خانواده محور به منظور تعیین قدرت ها و ضعف های خانواده و سلامت و رفاه هریک از اعضای آن، همچنین بهبود ارتباط بین پرستار و بیمار، ارزیابی تأثیر درمان ها و مراقبت های مختلف و برنامه ریزی برای تحقیقات و انجام سیاست گذاری ها ضروری است (۸،۱۵).

پرستاران جهت تعامل با اعضای خانواده در وضعیت منحصر به فردی قرار دارند (۱۶). پرستاران می توانند به عنوان یک مشاور در یک موقعیت مناسب جهت کمک و یاری به خانواده، تدابیر سازنده ای را اتخاذ نمایند و راهنمایی و آموزش های لازم را به والدین کودک ارائه نمایند (۱۵). مطالعات پرستاری بر اهمیت اجرای مداخلات پرستاری خانواده محور به منظور فراهم ساختن یک محیط حمایت کننده از بیمار تأکید کرده اند (۱۷). از آنجایی که یکی از اهداف کلیدی مداخلات پرستاری، ارتقاء ثمربخشی نقش های

والدین است، بررسی و شناخت خانواده به عنوان یک رکن اساسی در فرآیند پرستاری برای ارائه خدمات بهداشتی و درمانی مؤثر در خانواده ها مطرح می گردد (۱۵). با توجه به اهمیت موارد مطرح شده، پژوهشگران مصمم شدند تا پژوهشی را با هدف "تعیین عملکرد خانواده در والدین کودکان مبتلا به سرطان" انجام دهند.

روشن مطالعه

این پژوهش یک مطالعه توصیفی است. جامعه پژوهش شامل کلیه والدین کودکان مبتلا به سرطان در بیمارستان های مرکز طبی کودکان، بهرامی و علی اصغر بودند که از بین آنها ۶۲ جفت والد (پدر و مادر) دارای کودک مبتلا به سرطان به روش مبتنی بر هدف، از هر دو بخش های بستری و سربایی انتخاب شدند. حجم نمونه پژوهش در سطح اطمینان ۹۶٪، توان آزمون ۸۰٪، خطای ۰/۰۵ و دقت ۰/۵ با جاگذاری در فرمول تعیین نمونه برآورد شد.

معیارهای ورود به مطالعه برای شرکت کنندگان در این پژوهش شامل ثبت و قطعی بودن تشخیص بیماری سرطان در پرونده پزشکی کودک، حداکثر سن کودک ۱۲ سال، زندگی والدین بیولوژیک کودک با هم در یک مکان مشترک، تسلط آن ها به زبان فارسی و توانایی آن ها در پاسخگویی به سؤالات پرسشنامه ها بوده است.

ابزار گردآوری داده ها در این مطالعه، شامل دو پرسشنامه بود. پرسشنامه اول شامل ۱۸ سؤال در مورد مشخصات جمعیت شناسی و بالینی والدین کودکان مبتلا به سرطان بوده که توسط پژوهشگران تهیه و تنظیم شده است. اطلاعات این پرسشنامه شامل سن مادر و پدر، سن کودک، میزان تحصیلات مادر و پدر، وضعیت اشتغال مادر و پدر، وضعیت اقتصادی خانواده، تعداد فرزندان و اعضای خانواده، محل سکونت خانواده، نوع مراجعه کودک به بیمارستان، مجموع روزهای بستری کودک در بیمارستان، مدت زمان ابتلا کودک به بیماری، تعداد دفعات بستری و تشخیص بیماری کودک بوده است. پرسشنامه دوم مربوط به ارزیابی عملکرد خانواده است که از پرسشنامه ترجمه شده استاندارد FAD یا Mc Master

Family Assessment Device استفاده شده است. این ابزار در سال ۱۹۵۰ توسط Epstein, Baldwin و Bishop تدوین شد. این ابزار دارای ۶۰ سؤال و ۷ بعد می باشد، که ۶ بعد عملکرد خانواده را در حیطه های متفاوت و یک بعد عملکرد کلی خانواده را می سنجد. این ابزار در ایران توسط یوسفی و همکاران (۲۰۱۰) و زاده محمدی و خسروی (۲۰۰۶) روانسنجی و اعتباریابی شده است (۱۱،۱۲). این ابزار، عملکرد خانواده را در هفت بعد، شامل عملکرد عمومی (۱۲ سؤال)، حل مشکل (۶ سؤال)، ارتباط (۹ سؤال)، نقش ها (۱۱ سؤال)، آمیختگی عاطفی (۷ سؤال)، کنترل رفتار (۹ سؤال) و پاسخ دهی عاطفی (۶ سؤال) مورد بررسی قرار می دهد. به هر یک از ابعاد امتیازی بین ۱ تا ۴ تعلق می گیرد. امتیازات مساوی و بالاتر از ۲ نشان دهنده اختلال در عملکرد خانواده است (۱۰). از آنجایی که برای گروه های سالم و بالینی در کشورهای مختلف اعداد متفاوتی گزارش شده، در این پژوهش میانگین امتیازات والدین برای هر یک از ابعاد عملکرد خانواده به عنوان نقطه برش در نظر گرفته شده و بدین ترتیب امتیازات بالاتر از میانگین برای هر بعد به عنوان عملکرد ناسالم و امتیازات پایین تر از میانگین برای هر بعد به عنوان عملکرد سالم خانواده گزارش شده است.

جهت تعیین پایایی FAD از دو روش همسانی درونی (محاسبه ضریب آلفای کرونباخ) و آزمون مجدد استفاده شد. جهت تعیین همسانی درونی، FAD در بین ۱۵ جفت والد دارای کودک مبتلا به سرطان که واجد مشخصات واحد های مورد پژوهش بودند، توزیع گردید و پاسخ ها مورد بررسی قرار گرفت. ضریب آلفای کرونباخ به تفکیک هر یک از ابعاد شامل عملکرد عمومی (۰/۸۳)، حل مشکل (۰/۸۷)، ارتباط (۰/۷۶)، نقش ها (۰/۷۸)، آمیختگی عاطفی (۰/۷۷)، کنترل رفتار (۰/۶۷)، پاسخ گویی عاطفی (۰/۶۰) و برای کل پرسشنامه عملکرد خانواده (۰/۸۱) اندازه گیری شد. Indrayan (۲۰۱۰) می نویسد ضریب آلفا کرونباخ بالاتر از ۰/۸۰ نشان دهنده روایی بسیار خوب ابزار است، ولی ضریب بین ۰/۶۰ تا ۰/۸۰ نیز قابل قبول است (۱۸). به منظور انجام آزمون مجدد، FAD با فاصله ۲ هفته، در دو نوبت در بین ۱۵ جفت از والدین کودکان مبتلا به سرطان توزیع

بخش های بیمارستان $13/1 \pm 14/7$ روز بود. اکثر کودکان ($75/8\%$) مبتلا به لوسمی بوده و کمتر از دو ماه از تشخیص قطعی بیماری آنها می گذشت ($38/7\%$). میانگین مدت زمان ابتلا کودک به سرطان بطور متوسط $7/9 \pm 6/9$ ماه بوده است.

سایر نتایج در ۳ جدول و یک نمودار به نمایش در آمده است. جدول شماره ۱ میانگین امتیازات والدین کودکان مبتلا به سرطان در هر یک از ابعاد عملکرد عمومی، حل مشکل، ارتباط، نقش ها، آمیختگی عاطفی، کنترل رفتار، پاسخ دهی عاطفی خانواده را نشان می دهد که میانگین کلیه ابعاد تقریباً برابر بوده، درحالی که بیشترین اختلال در بعد حل مشکل و کمترین اختلال در بعد نقش ها گزارش شده است. همچنین میانگین امتیازات مادران در اکثر ابعاد عملکرد خانواده (عملکرد عمومی، حل مشکل، ارتباط و نقش ها) اندکی بالاتر از میانگین امتیازات پدران بوده است (جدول ۱).

عملکرد سالم و ناسالم خانواده ها بر حسب طبقه بندی و تفسیر امتیازات میانگین برای هر بعد در نمودار (۱) نشان داده شده است.

نتایج رابطه بین ابعاد عملکرد خانواده و مشخصات جمعیت شناسی و بالینی در والدین کودکان مبتلا به سرطان در جدول ۲ نشان داده شده است. عملکرد عمومی خانواده با متغیر تحصیلات پدر همبستگی مثبت داشته ($P < 0/05$)، در حالی که با سن کودک و مدت ابتلا کودک به بیماری، یک همبستگی منفی را نشان داده است ($P < 0/05$).

در انتها جدول شماره ۳ برآورد یک مدل رگرسیون خطی بین عملکرد عمومی خانواده و متغیرهای معنادار آماری شامل سن کودک، تحصیلات پدر و مدت ابتلای کودک به بیماری را نشان می دهد. نتایج نشان می دهد که در مجموع این متغیرها می توانند، 13% از تغییرات را در عملکرد عمومی خانواده پیش بینی کنند ($R^2 = 0/13$) (جدول ۳).

شده و ضریب همبستگی درون خوشه ای یا ICC بین دو نوبت تکمیل ابزار سنجیده شد و عدد $0/70$ به دست آمد.

پس از کسب مجوز از دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و بیمارستان های منتخب، پژوهشگر در ساعت ملاقات بیمارستان که امکان دستیابی به هر دو والد وجود داشت، در بخش های بستری و سرپایی خون و انکولوژی این بیمارستان ها حضور یافت و پس از کسب رضایت شفاهی و رضایت نامه کتبی از والدین و توضیح درباره اهداف پژوهش و با تأکید بر محرمانه بودن اطلاعات، پرسشنامه ها در اختیارشان قرار داده شد. اطلاعات بالینی کودک از روی پرونده بیمار توسط پژوهشگر تکمیل شد.

داده های مطالعه وارد نرم افزار SPSS ۲۰ شده و آنالیز آماری با استفاده از شاخص میانگین و انحراف معیار، آزمون t مستقل، ضریب همبستگی پیرسون و اسپیرمن و مدل رگرسیون خطی انجام شد. جهت تعیین توزیع نرمال متغیرها از آزمون -Kolmogorov Smirnov استفاده شد. سطح معناداری نیز در این پژوهش $0/05$ در نظر گرفته شد.

یافته ها

بررسی مشخصات جمعیت شناسی و بالینی والدین کودکان مبتلا به سرطان نشان داد که میانگین سنی مادران و پدران شرکت کننده در پژوهش به ترتیب $31/6 \pm 5/9$ و $36/6 \pm 5/3$ سال بوده است. اکثریت مادران ($45/2\%$) و پدران ($37/1\%$) کودکان مبتلا به سرطان تحصیلات دیپلم داشتند. اکثریت مادران ($85/5\%$) خانه دار بوده، در حالی که اکثریت پدران ($95/2\%$) شاغل بوده اند. همچنین اکثریت والدین مورد پژوهش دارای ۲ فرزند بوده ($54/8\%$)، خانواده ای متشکل از ۴ نفر عضو داشته ($51/6\%$) و اظهار کردند که درآمد کمتر از ۹ میلیون ریال در ماه داشته ($54/1\%$) و این در آمد تا حدودی کفاف امور خانواده را می دهد است ($58/1\%$). اکثر کودکان مبتلا به سرطان در محدوده سنی ۳۶-۱۳ ماه قرار داشته (29%)، فرزند اول خانواده بوده ($56/5\%$) و در بخش های کودکان سه بیمارستان وابسته به دانشگاه های علوم پزشکی شهر تهران بستری بودند ($90/3\%$). میانگین مجموع روزهای بستری کودک در

جدول ۱ - مقایسه میانگین امتیازات ابعاد عملکرد خانواده در والدین کودکان مبتلا به سرطان در ۳ بیمارستان وابسته به دانشگاه های علوم پزشکی شهر تهران، سال ۱۳۹۳

t	P	انحراف معیار	میانگین امتیازات*	شاخص های آماری	
				خانواده	ابعاد عملکرد خانواده
۰/۴۵	۰/۶۵۶	۰/۴۸	۲/۷۳	پدر	عملکرد عمومی
		۰/۴۴	۲/۷۶	مادر	
		۰/۴۱	۲/۷۴	والدین	
۰/۵۵	۰/۵۸۲	۰/۵۲	۲/۹۳	پدر	حل مشکل
		۰/۵۱	۲/۹۸	مادر	
		۰/۵۱	۲/۹۶	والدین	
۱/۲۵	۰/۲۱۴	۰/۳۷	۲/۷۰	پدر	ارتباط
		۰/۴۳	۲/۷۹	مادر	
		۰/۴۰	۲/۷۵	والدین	
۰/۵۱	۰/۶۱۰	۰/۳۸	۲/۵۵	پدر	نقش ها
		۰/۳۷	۲/۵۹	مادر	
		۰/۳۸	۲/۵۷	والدین	
-۰/۲۵	۰/۸۰۱	۰/۳۲	۲/۶۸	پدر	آمیختگی عاطفی
		۰/۳۸	۲/۶۶	مادر	
		۰/۳۵	۲/۶۷	والدین	
۰/۴۲	۰/۶۷۵	۰/۳۳	۲/۶۷	پدر	کنترل رفتار
		۰/۳۳	۲/۶۹	مادر	
		۰/۳۳	۲/۶۸	والدین	
۰/۱۹	۰/۸۵۲	۰/۲۹	۲/۷۱	پدر	پاسخ دهی عاطفی
		۰/۳۴	۲/۷۲	مادر	
		۰/۳۱	۲/۷۲	والدین	

جدول ۲ - همبستگی ابعاد عملکرد خانواده با متغیرهای جمعیت شناسی و بالینی در والدین کودکان مبتلا به سرطان در ۳ بیمارستان وابسته به دانشگاه های علوم پزشکی شهر تهران، سال ۱۳۹۳

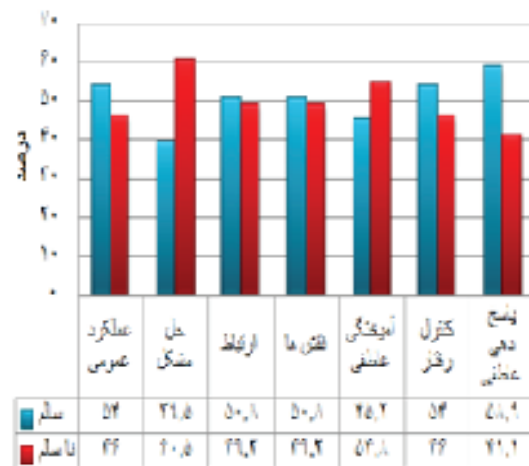
مقدار احتمال (P)	ضریب همبستگی* (r)	متغیرهای جمعیت شناسی و بالینی (Significant)	ابعاد عملکرد خانواده
۰/۰۳۱	-۰/۱۹	سن کودک	عملکرد عمومی
۰/۰۲۴	۰/۲۰	تحصیلات پدر	
۰/۰۲۱	-۰/۲۰	مدت ابتلا کودک به بیماری	
۰/۰۳۱	*۰/۱۸	سن مادر	ارتباط
۰/۰۰۱	۰/۳۰	تحصیلات پدر	
۰/۰۳۳	-۰/۱۹	سن مادر	آمیختگی عاطفی
۰/۰۲۵	۰/۲۰	درآمد خانواده	
۰/۰۵۰	-۰/۱۷	کفاف درآمد	
۰/۰۰۹	۰/۲۳	رتبه تولد کودک	کنترل رفتار
۰/۰۱۱	-۰/۲۱	شاغل بودن مادر**	
۰/۰۱۶	-۰/۲۱	درآمد خانواده	
۰/۰۴۷	-۰/۱۷	رتبه تولد کودک	پاسخ دهی عاطفی
۰/۰۱۴	-۰/۲۲	تحصیلات مادر	
۰/۰۰۱	۰/۲۹	تحصیلات پدر	
۰/۰۲۴	-۰/۲۰	درآمد خانواده	
۰/۰۰۸	-۰/۲۳	مجموع روزهای بستری کودک در بیمارستان	

* همبستگی ابعاد عملکرد خانواده با متغیر های کمی توسط ضریب همبستگی پیرسون محاسبه شده و در سایر موارد از ضریب همبستگی اسپیرمن استفاده شده است.
 ** وضعیت اشتغال مادران به صورت خانه دار و شاغل طبقه بندی شده است.

جدول ۳- ضرایب بتای استاندارد شده در مدل رگرسیون خطی برای ارزیابی سهم هر یک از متغیرهای جمعیت شناسی و بالینی در والدین کودکان مبتلا به سرطان در ۳ بیمارستان وابسته به دانشگاه های علوم پزشکی شهر تهران، سال ۱۳۹۳

متغیر	Beta	t	سطح معناداری
سن کودک	-۰/۱۸	-۲/۰۶	۰/۰۴۲
تحصیلات پدر	۰/۲۲	۲/۶۴	۰/۰۱۰
مدت زمان ابتلا کودک به بیماری	-۰/۱۶	-۱/۸۹	۰/۰۶۲
مجذور R		۰/۱۳	

متغیر وابسته: عملکرد عمومی خانواده



نمودار ۱- عملکرد خانواده والدین کودکان مبتلا به سرطان بر حسب عملکرد سالم و ناسالم در ۳ بیمارستان وابسته به دانشگاه های علوم پزشکی شهر تهران، سال ۱۳۹۳

بر روی منابع، عملکرد خانواده و تنش های مراقبین دارای کودک مبتلا به سرطان نشان دادند که تقریباً نیمی از خانواده های شرکت کننده در این پژوهش، کشمکش های شدیدی را در مراقبت از کودکان تجربه کرده و عملکرد خانواده را نامطلوب گزارش کردند (۱). از آنجا که عملکرد خانواده نقش مهمی در یک زندگی سالم دارد و به خصوص در مواقعی که یکی از اعضای خانواده نیازمند به کمک بیشتر جهت سازگاری با محیط است، به نظر می رسد که عملکرد سالم خانواده در این زمان می تواند نقش حمایتی و تعیین کننده ای را داشته باشد (۱۹). عملکرد خوب خانواده معمولاً با نتایج بهتری برای کودکان همراه است. زمانی که والدین، به خصوص مادر بتواند در شرایط بحران احساس توانمندی کند، می تواند کودک بیمار خود را هم مورد حمایت قرار دهد و بهبود روند درمان را برای او امکان پذیر سازد (۲۰). در پژوهش حاضر، والدین بیشترین عملکرد ناسالم را در ابعاد

بحث

در راستای هدف کلی پژوهش به منظور تعیین عملکرد خانواده در والدین کودکان مبتلا به سرطان، تعداد ۶۲ جفت والد دارای کودک مبتلا به سرطان در سه بیمارستان وابسته به دانشگاه های علوم پزشکی شهر تهران مورد بررسی قرار گرفتند.

در رابطه با هدف اول پژوهش مبنی بر تعیین عملکرد خانواده در والدین کودکان مبتلا به سرطان در هفت بعد عملکرد عمومی، حل مشکل، ارتباطات، نقش ها، آمیختگی عاطفی، کنترل رفتار و پاسخ دهی عاطفی، میانگین امتیازات ابعاد مختلف عملکرد خانواده، نشانگر آن است که تقریباً نیمی از خانواده های دارای کودک مبتلا به سرطان، عملکرد عمومی ناسالم داشته اند. در راستای نتایج مطالعه حاضر، Medina و Panganiban Corales (۲۰۱۱) در مطالعه خود

نمی رسد که عملکرد مادران در این ابعاد نسبت به پدران دچار اختلالات بیشتری بوده است. این بدین معنی است که عملکرد هر دو والد به هم وابسته بوده و بسیار مشابه یکدیگر عمل کرده اند. لذا منابع و خدمات پرستاری باید به تساوی در اختیار هر دو والد قرار داده شود. اگر چه منابع ذکر می کنند، وجود کودک مبتلا به سرطان در خانواده با توجه به نیازهای مراقبتی خاص او برای مادران که بیشتر با کودک و مراقبت از او سرکار دارند، یک منبع فشار و استرس محسوب می شود و ممکن است مادران از نظر ارتباط با دیگران، آسیب های روانی و اجتماعی، از دست دادن فرصت فعالیت های اجتماعی بیشتر از پدران تأثیر پذیر باشند (۹). از طرف دیگر باید توجه کرد که تنش زیاد حاصل از داشتن کودک بیمار به تبادل عاطفی بین والدین نیز ممکن است آسیب رساند و سبب کاهش آمیزش عاطفی و درک صحیح عواطف در روابط والدین شود (۱۹). بر این اساس می توان گفت که کمک به بازسازی، رشد و ارتقاء عملکرد خانواده کودکان مبتلا به سرطان به ویژه حمایت از هر دو، مادران و پدران آنها ضرورت دارد.

در رابطه با هدف سوم پژوهش مبنی بر تعیین همبستگی عملکرد خانواده و مشخصات جمعیت شناسی و بالینی در والدین کودکان مبتلا به سرطان، نتایج آزمونهای همبستگی نشان داد که عملکرد عمومی خانواده و ابعاد ارتباط، آمیختگی عاطفی، کنترل رفتار و پاسخ دهی عاطفی با متغیرهای متفاوت جمعیت شناسی و بالینی مانند سن کودک، سن مادر، تحصیلات مادر و پدر، درآمد خانواده، مدت بستری کودک در بیمارستان، مدت ابتلا کودک به بیماری و رتبه تولد کودک در ارتباط بودند. نگاهی عمیق تر با تکیه بر نتایج رگرسیون خطی نشانگر آن بود که با افزایش تحصیلات پدر، عملکرد عمومی خانواده بهبود یافت، در حالی که با افزایش سن کودک عملکرد عمومی خانواده کاهش یافت. این دو متغیر با هم بخش کوچکی از تغییرات را در عملکرد خانواده پیش بینی کردند. مطالعات نشان می دهند که همگام با افزایش سن کودک در خانواده، کودک وارد سیکل های متفاوت زندگی خانواده می شود و این مسئله می تواند بحران های تکاملی و یا موقعیتی متفاوتی را برای خانواده به دنبال داشته باشد (۹). Patistea (۲۰۰۵) در مطالعه خود نشان داد که بین تحصیلات و وضعیت اقتصادی-

حل مشکل و آمیختگی عاطفی گزارش کرده اند. عملکرد ناسالم خانواده در بقیه ابعاد به ترتیب عبارت بودند از: ابعاد ارتباط و نقش ها به تساوی، کنترل رفتار و پاسخ دهی عاطفی. عملکرد خانواده در بعد حل مشکل به توانایی خانواده در حل مسائل عملی و روزمره زندگی (مانند تهیه غذا، مسکن، پوشاک و تأمین بودجه کافی برای خانواده)، و همچنین مسائل عاطفی خانواده (احساساتی مانند خشونت یا عدم اعتماد بین اعضای خانواده) بر می گردد. آمیختگی عاطفی اعضای خانواده با یکدیگر، درجه و کیفیت علاقه، توجه و سرمایه گذاری آنها را در برابر یکدیگر نشان می دهد (۱۰). با توجه به عملکرد ناسالم خانواده در این ابعاد در پژوهش حاضر، مشکلات خانواده های دارای کودکان مبتلا به سرطان ممکن است به حل مسائل روزمره با عاطفی و یا هر دو این مسائل باز گردد. از طرف دیگر فقدان مشارکت عاطفی، مشارکت های عاری از احساس و بیمارگونه و فاقد همدلی در خانواده دارای کودک مبتلا به سرطان می تواند به مشکلات خانواده دامن زند و خانواده را در یک دایره معیوب قرار دهد. زیرا همانطور که می دانیم عملکرد عاطفی، پایه اصلی برای تشکیل و تداوم واحد خانواده است و حیاتی ترین اعمال خانواده را تشکیل می دهد.

Herzer و همکاران (۲۰۱۰) در مطالعه مروری خود بر روی عملکرد خانواده در خانواده های دارای کودکان مبتلا به پنج بیماری مزمن (صرع، سیکل سل، سیستمیک فیبروزیس، چاقی و بیماری های التهابی روده) نشان دادند که بطور کلی ۱۳ تا ۳۶٪ از خانواده ها عملکرد ناسالم داشتند که به تفکیک ابعاد، نقش ها و آمیختگی عاطفی (۳۶٪) به تساوی، و ارتباط (۲۸٪) بیشترین اختلال را نشان دادند (۲۱). گذشته از تفاوت های مربوط به جامعه آماری، شاید این تفاوت ها نشانگر تأثیر بیشتر و غیر قابل انکار بیماری سرطان بر عملکرد خانواده در مقایسه با سایر بیماری های مزمن نیز باشد.

در رابطه با هدف دوم پژوهش مبنی بر مقایسه عملکرد خانواده در بین والدین (مادران و پدران) کودکان مبتلا به سرطان، نتایج حاکی از آن بود که علیرغم این که میانگین امتیازات مادران در اکثر ابعاد عملکرد خانواده (عملکرد عمومی، حل مشکل، ارتباط و نقش ها) با اختلاف بسیار کمی بالاتر از پدران بوده است، ولی این تفاوت ها از نظر آماری معنادار نبودند. بنابراین، به نظر

شرکت کنندگان در هنگام پاسخگویی به سؤالات پرسشنامه ها 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 پرسشنامه ها تا حدودی از محدودیت حاضر بکاهد. از آنجا که نمونه گیری به روش مبتنی بر هدف و فقط در بیمارستان های آموزشی وابسته به دانشگاه های علوم پزشکی شهر تهران انجام شده است، می تواند در تعمیم پذیری داده ها نیز تأثیر گذار باشد.

در مطالعه حاضر کمتر از دو ماه از تشخیص سرطان اکثر کودکان مبتلا سپری شده بود، یعنی دوره ای که بیشترین تأثیر بیماری کودک در خانواده بارز می شود و خانواده نیاز به حمایت و آموزش مستمر دارد. بنابراین، در نظر گرفتن عملکرد خانواده والدین کودکان مبتلا به سرطان جهت بهبود سیر درمان و مراقبت های پرستاری خانواده محور از اولویت های بهداشت و درمان است.

تشکر و قدردانی

از مسئولین بیمارستان های بهرامی، علی اصغر، مرکز طبی کودکان و کلیه والدین شرکت کننده در مطالعه که انجام این پژوهش را ممکن ساختند و ما را یاری دادند تشکر و قدردانی می شود. این مقاله قسمتی از پایان نامه کارشناسی ارشد شکوفه مدانلو با گرایش آموزش پرستاری کودکان در دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی با راهنمایی دکتر کاملیا روحانی است.

اجتماعی والدین و الگوهای رفتاری آنها در شرایط بیماری کودک ارتباط مثبتی وجود دارد. به این ترتیب که هرچه سطح تحصیلات و موقعیت اجتماعی و اقتصادی والدین بالاتر باشد، تلاش آنها برای حفظ موقعیت خانواده در شرایط استرس زای بیماری کودک و نیز درک موقعیت پزشکی کودک، بیشتر و مؤثرتر می گردد (۲۲). این روابط حاکی از آن است که عملکرد خانواده، توسط متغیرهای متفاوت جمعیت شناسی و بالینی کنترل می شود و در هنگام انجام مراقبت های پرستاری برای بهبود عملکرد خانواده باید به نقش فزاینده و یا کاهنده آنها توجه نمود و در صورت لزوم در هنگام کاربرد مداخلات بالینی، برنامه ریزی های مناسب برای کنترل این متغیرها انجام داد.

نتیجه گیری

به طور کلی این یافته ها می تواند زمینه لازم جهت ارائه مراقبت های پرستاری خانواده محور را برای حمایت بیشتر از والدین کودکان مبتلا به سرطان در مواجهه با تنش های ناشی از بیماری مهیا سازد. با مداخلات آموزشی مناسب از جمله خانواده درمانی و آموزش به والدین در گروه ها و فرایند پویایی گروه می توان عملکرد خانواده را بهبود بخشید و در جهت توانمند سازی خانواده ها گام برداشت. بهبود عملکرد خانواده از یک سو بهداشت روانی خانواده و جامعه، و از طرف دیگر بهبود کیفیت زندگی کلیه اعضای خانواده و کودک بیمار را به همراه خواهد داشت. از محدودیت های این پژوهش می توان به وضعیت روانی

منابع

- 1-Panganiban-Corales A. Medina jr M. Family resources study: part1: family resources, family function and caregiver strain in childhood cancer. *Asia Pacific Family Medicine*. 2011; 10(14): 1-11.
- 2-Kashani F. [Spiritual intervention effect on quality of life improvement in mothers of children with cancer]. *Medical jurisprudence journal*. 2012; 4(11): 127-149.(Persian)
- 3-Ross JA. Olshan AF. Pediatric cancer in the United States: the children's oncology group epidemiology research program. *Cancer Epidemiology Biomarkers Prevention journal*. 2004; 13(1): 1552-1554.
- 4-Mahram M (2007). [Cancer epidemiology in world, Iran, Qazvin]. Presented in conference of Cancer from prevention to rehabilitation, Nursing and Midwifery faculty, Qazvin, Iran. (Persian)

- 5-Rodríguez-Sánchez et al. Relationships between quality of life and family function in caregiver. *Bio Medical Center Family Practice Journal*. 2011; 12(19): 1-7
- 6-Larijani Taghavi T. Sharifi N. Mehran A. Nazari SH. [Stress coping process in parents of children with seizure]. *Journal of Tehran Nursing and Midwifery Faculty (HAYAT)*. 2005; 12(2): 63-71.(Persian)
- 7-Kamerling, S. N., Lawler, L. C., Lynch, M., & Schwartz, A. J. Family-centered care in the pediatric post anesthesia care unit: Changing practice to promote parental visitation. *Journal of PeriAnesthesia Nursing*, 2008; 23(1), 5-16.
- 8-Alonso, E. M., Neighbors, K., Barton, F. B., McDiarmid, S. V., Dunn, S. P., Mazariegos, G. V., ... & Bucuvalas, J. C.. Health-related quality of life and family function following pediatric liver transplantation. *Liver Transplantation*, 2008; 14(4), 460-468.
- 9-Barker P. Chang J. Basic Family Therapy. 5th ed. John Wiley & Sons. Calgary, Canada.2013.
- 10-Ryan c. Epstein N. Miller I. Bishop D. Kitner G. Evaluating and Treating Families: the McMaster approach. Taylor and Francis Group. LCC, USA.2005.
- 11-Zade Mohammadi A. Malek KHosravi GH. [Assessment the psychometric and validity of family assessment device instrument]. *Family Research Journal*.2006; 2(5): 70.
- 12-Usefy, A. R., Ghassemi, G. R., Sarrafzadegan, N., Mallik, S., Baghaei, A. M., & Rabiei, K.. Psychometric properties of the WHOQOL-BREF in an Iranian adult sample. *Community mental health journal*, 2010; 46(2), 139-14.
- 13-Sadri GH. Gholshiri P. Farajzadegan Z. Sahafi M. Najibi A. [Is there any relationship between women family functioning and health self care?], *Journal of Isfahan Medicine Faculty*. 2010;29(166) : 1-10.(Persian)
- 14-Ghamari M. Khoshnam A. [Assessment the correlation of students' family functioning and quality of life], *Family Research Journal*. 2011;7(37): 343-354.(Persian)
- 15-Bowden V. Greenberg C. Children and Their Families (The continuum of care). 2 end edition. Lippincott. William & Wilkins Co.,USA.2010.
- 16-Masoodi R. Alhani F. Moghadasi J. Ghorbani M. [Effect of family-centered empowering intervention on knowledge, attitude and function of multiple sclerosis patients care givers]. *Birjand Medical University Scientific Journal*. 2010; 17(2): 87-97.(Persian)
- 17-Goldenberg I. Goldenberg H. Family Therapy: An Overview. 8th Cengage Learning. Boston, USA, 2012.
- 18-Indrayan Abhaya . Medical Biostatistics. CRC Press, Taylor and Francis group. New York. US. 2010.
- 19- Dortaj F. Mohammadi A. [Comparison the family functioning of families with ADHD children with the families without ADHD children]. *Family Research Journal*. 2010;6(22): 211-226.(Persian)
- 20-Ghamari M . [Comparison of Family Functioning dimensions and Quality of life and related variables between drug abusers and non drug abusers people]. *Drug Abusing Journal Addiction*. 2011;5(18): 55-68.(Persian)
- 21-Herzer, M., Godiwala, N., Hommel, K. A., Driscoll, K., Mitchell, M., Crosby, L. E., & Modi, A.C. Family functioning in the context of pediatric chronic conditions. *Journal of developmental and behavioral pediatrics: JDBP*. 2010; 31(1), 26.
- 22-Patistea E. Description and adequacy of parental coping behaviors in childhood leukemia. *International Journal of Nursing Studies*. 2005; 42(3):283-96.