

## Research Paper

## Effect of an Online Educational Intervention on Resilience and Care Burden of the Parents of Children With Cancer

Hajar Behzadi<sup>1</sup> , \*Leili Borimnejad<sup>2</sup> , Marjan Mardani Hamoleh<sup>2</sup> , Shima Haghani<sup>3</sup> 

**Citation** Behzadi H, Borimnejad L, Mardani Hamoleh M, Haghani SH. [Effect of an Online Educational Intervention on Resilience and Care Burden of the Parents of Children With Cancer (Persian)]. *Iran Journal of Nursing*. 2022; 35(2):118-133. <https://doi.org/10.32598/ijn.35.2.247.4>

**doi** <https://doi.org/10.32598/ijn.35.2.247.4>



**Received:** 08 Jun 2021

**Accepted:** 22 May 2022

**Available Online:** 01 Jul 2022

**Keywords:**

Virtual network,  
Resilience, Caregiver  
burden, Parents,  
Children cancer

**ABSTRACT**

**Background & Aims** Most parents of children with cancer experience a care burden. Increasing their resilience can help reduce their care burden. This study aims to determine the effect of online resilience educational intervention on the resilience and care burden of parents of children with cancer.

**Materials & Methods** This is a single-group study with a pre-test/post-test design. Fifty parents of children with cancer referred to selected medical centers in Tehran, Iran were selected using a continuous sampling method from July 2020 to February 2021. The data collection tools were a demographic form, Connor-Davidson resilience scale and Novak and Guest's caregiver burden inventory. Resilience education was presented for 4 weeks online. One month after the intervention, post-test assessments were conducted. Data analysis was done using descriptive and inferential statistics (paired t-test) in SPSS software, version 26 software.

**Results** The Mean±SD resilience score before the intervention was 50.32±21.84 and increased to 78.24±9.16 after the intervention (P<0.001). The Mean±SD total score of care burden before the intervention was 57.18±18.17 and reduced to 24.02±7.45 after the intervention (P<0.001).

**Conclusion** The online resilience educational program can increase the resilience and reduce the care burden of the parents of children with cancer. It can be used by nursing managers to increase resilience and reduce the care burden of these parents.

1. Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

2. Nursing and Midwifery Research Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

**\* Corresponding Author:**

**Leili Borimnejad**

**Address:** Nursing and Midwifery Research Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

**Tel:** +98 (912) 5029548

**E-Mail:** borimnejad.l@iums.ac.ir

## Extended Abstract

### Introduction

Approximately 300,000 children are annually diagnosed with cancer worldwide. The complications caused by childhood cancer and its treatment not only affect the children, but also their parents. Studies have shown that the parents of most children with cancer experienced the care burden. The care burden reduces the quality of life of parents and children. One of the most appropriate ways to cope with the diseases is resilience. Caregivers with low resilience carry a high care burden, even in case of low care demand. Resilience helps people find different coping strategies and skills. Increasing family resilience can reduce the care burden by improving physical and mental functioning. Parenting styles have a significant impact on the condition of children with cancer. Promoting opportunities to care for children with cancer, face-to-face or virtual support groups, and discussions between nurses and parents can improve the parents' ability to care for a child with cancer by improving their competence and empowering them.

Internet-based health-related interventions are emerging as a means of providing affordable and accessible health care education to promote self-management and engagement. Such interventions can make positive changes and improve knowledge and understanding of health-related conditions in parents of children with cancer; therefore, this study aims to determine the effectiveness of an online educational intervention on resilience and care burden of the parents of children with cancer.

### Materials and Methods

This is a single-group study with pre-test/post-test design which was conducted in 2020-2021. The research environment was Hazrate Ali-Asghar hospital and pediatric medical center in Tehran, Iran. Participants were 50 parents of children with cancer referred to these centers for chemotherapy or other care services, who were selected by a continuous sampling method From July 2020 to February 2021.

Data collection tools were (a) a demographic form assessing demographic information of parents (gender, age, economic status, employment status, number of children, educational level) and their children (age, gender, duration of disease, and type of disease), (b) Connor-Davidson resilience scale which has 25 items rated on a 5-point Likert scale, and its total score ranges from 0 to 100,

where a score of 60 and above indicates a high resilience level, and (c) the Caregiver Burden Inventory developed by Novak and Guest (1989) which has 24 items rated on a 5-point Likert scale and 5 subscales; its total score ranges from 0 to 96, where a score of 36 and above indicates a high care burden.

First, pre-test assessments were carried out. Then, educational intervention was presented for 4 weeks through an online social media which was designed based on the studies regarding the methods of increasing resilience and reducing care burden, and converted into an educational booklet; it was approved by the faculty members of the department of pediatric nursing. The post-test assessments were conducted one month after the end of the intervention. Data analysis was performed using descriptive and inferential (paired t-test) statistics in SPSS software, version 26.

### Results

Most of parents were mothers (84%), aged 30-35 years (40%). Most of them had moderate economic status (66%), were housekeeper (62%), had two children (54%), and diploma (44%). Most of children had age 3-6 years (21%), were girls 27 (n=27, 54%), had a disease duration of <6 months and 6 months to 1 year (38%), and had blood cancer (42%). The results of paired t-test showed that the mean score of resilience before intervention was  $50.32 \pm 21.84$  and increased to  $78.24 \pm 9.16$  after the intervention, which was statistically significant ( $P < 0.001$ ). The total score of care burden before intervention was  $57.18 \pm 18.17$  and reduced to  $24.02 \pm 7.45$  after the intervention, which was statistically significant ( $P < 0.001$ ).

### Discussion

Resilience as a factor rooted in individual and social psychology, is strongly influenced and promoted by psychological interventions. According to the findings of this study, the online educational program increased the resilience of parents of children with cancer. Considering that parents are more likely to be at risk of mental health than other family members because of their close relationship with the child, the use of educational programs using online social media that can increase the resilience of parents of children with cancer and reduce their care burden, should be considered by nursing staff.

## Ethical Considerations

### Compliance with ethical guidelines

This study was approved by the ethics committee of [Iran University of Medical Sciences](#) (IR.IUMS. REC.1398.1249)

### Funding

This article is taken from the master's thesis of Hajer Behzadi, Department of Pediatric and Neonatal Nursing, Faculty of Nursing, [Iran University of Medical Sciences](#).

### Authors' contributions

All authors contributed equally to the preparation of this article.

### Conflict of interest

The authors declare no conflict of interest.

### Acknowledgments

The authors would like to thank all parents participated in this study.

مقاله پژوهشی

ارزشیابی اثر آموزش مبتنی بر شبکه مجازی بر تاب‌آوری و بار مراقبتی والدین کودکان مبتلابه سرطان

هاجر بهزادی<sup>۱</sup>، لیلی بریم‌نژاد<sup>۲</sup>، مرجان مردانی حموله<sup>۲</sup>، شیما حقانی<sup>۲</sup>

Use your device to scan and read the article online



**Citation** Behzadi H, Borimnejad L, Mardani Hamoleh M, Haghani SH. [Effect of an Online Educational Intervention on Resilience and Care Burden of the Parents of Children With Cancer (Persian)]. *Iran Journal of Nursing*. 2022; 35(2):118-133. <https://doi.org/10.32598/ijn.35.2.247.4>

**doi** <https://doi.org/10.32598/ijn.35.2.247.4>

چکیده

تاریخ دریافت: ۱۸ خرداد ۱۴۰۰

تاریخ پذیرش: ۰۱ خرداد ۱۴۰۱

تاریخ انتشار: ۱۰ تیر ۱۴۰۱

**زمینه و هدف:** اکثر والدین کودکان مبتلابه سرطان بارمراقبتی را تجربه می‌کنند. از طرفی افزایش تاب‌آوری خانواده می‌تواند سطح بارمراقبتی را کاهش دهد. هدف اصلی این مطالعه تعیین اثربخشی آموزش مبتنی بر شبکه مجازی بر تاب‌آوری و بار مراقبتی والدین کودکان مبتلابه سرطان است.

**روش بررسی:** این مطالعه یک پژوهش از نوع پیش‌آزمون و پس‌آزمون تک‌گروهی بود. ۵۰ نفر از والدین کودکانی که به مراکز منتخب مراجعه می‌کردند، به روش نمونه‌گیری مستمر، انتخاب شدند. بازه زمانی نمونه‌گیری از مهر تا اسفند ۱۳۹۹ بود. ابزار گردآوری داده‌ها، شامل اطلاعات جمعیت‌شناختی، مقیاس تاب‌آوری و مقیاس بار مراقبتی بود. آموزش تاب‌آوری به‌مدت ۴ هفته از طریق یک شبکه اجتماعی مجازی برگزار شد. یک ماه پس از انجام مداخله، پس‌آزمون گرفته شد. تحلیل داده‌ها با استفاده از آمار توصیفی و استنباطی (تی زوجی) در نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۶ انجام شد.

**یافته‌ها:** میانگین تاب‌آوری قبل از مداخله  $50/32 \pm 21/84$  و بعد از مداخله  $78/24 \pm 9/16$  نشان‌دهنده افزایش معنادار میانگین نمره کسب‌شده بعد از مداخله بود ( $P < 0/001$ ). همچنین میانگین بارمراقبتی کل قبل از مداخله  $(57/18 \pm 18/17)$  و بعد از مداخله  $(24/02 \pm 7/45)$  نشان‌دهنده کاهش معنادار میانگین نمره کسب‌شده بعد از مداخله بود ( $P < 0/001$ ).

**نتیجه‌گیری:** برنامه آموزشی مبتنی بر شبکه مجازی باعث افزایش تاب‌آوری والدین کودکان مبتلابه سرطان می‌شود. کاربرد برنامه‌های آموزشی مبتنی بر شبکه‌های اجتماعی که قابلیت اجرایی بالایی دارند، به‌منظور افزایش تاب‌آوری و کاهش بار مراقبتی والدین و به‌ویژه والدین کودکان مبتلابه سرطان، باید مدنظر مدیران پرستاری قرار گیرد.

کلیدواژه‌ها:

آموزش مجازی، تاب‌آوری، بار مراقبتی، والدین، سرطان کودکان

۱. گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران، تهران، ایران.
۲. مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران، تهران، ایران.

\* نویسنده مسئول:

لیلی بریم‌نژاد

نشانی: تهران، دانشگاه علوم پزشکی ایران، مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی.

تلفن: +۹۸ (۹۱۲) ۵۰۲۹۵۴۸

رایانامه: borimnejad.l@iums.ac.ir

## مقدمه

از سوی دیگر، سلامت جسمانی و روانی والدین کودکان مبتلابه سرطان را نیز به مخاطره اندازد [۱۵]. سطوح بالای بار مراقبتی می‌تواند به مشکلاتی همچون افسردگی، اضطراب و مشکلات جسمی در والدین کودکان مبتلابه سرطان منجر شود [۱۶].

تاب‌آوری شرکت فعال و سازنده در محیط پیرامون خود است و دربردارنده خصوصیتی شخصی است که فرد را قادر به موفقیت در برابر شرایط دشوار می‌کند [۱۷]. باتوجه به سطح استرس و بارمراقبتی قابل ملاحظه‌ای که در ارائه‌دهندگان مراقبت‌ها وجود دارد، مفهوم تاب‌آوری و در دسترس بودن حمایت‌های اجتماعی بسیار مهم می‌شود، زیرا می‌تواند به‌عنوان عامل محافظتی در امر مراقبت در والدین کودکان مبتلابه سرطان با بار مراقبتی بالا باشد [۱۸]. مراقبت یک چالش جدی برای والدین است. بنابراین، تمرکز بر تاب‌آوری با جنبه‌های مختلف آن ضروری به نظر می‌رسد [۷]. تاب‌آوری به‌عنوان یک عامل محافظ در برابر مشکلات و خطرات مختلف سلامتی در نظر گرفته می‌شود [۱۲]. مراقبینی که تاب‌آوری بالایی دارند، حتی اگر آن‌ها تقاضای مراقبت بالایی نیز داشته باشند، بار کمتری را متحمل می‌شوند [۱۸]. با این حال، بیشتر مطالعات در مورد تاب‌آوری در ایران و سایر کشورها بر روی بیماران مبتلابه اختلالات روانی انجام شده است. بنابراین، اطلاعات محدودی در مورد تاب‌آوری در بین والدین کودکان مبتلابه سرطان وجود دارد [۱۲]. نیازهای والدین هنگام بستری کودک زیاد و متنوع است. لازمه برآورده شدن این نیازها ارتباط متقابل پرستاران با والدین برای شناسایی نیازها و حمایت از آن‌هاست [۱۹].

والدین در زمان بستری شدن کودک با چالش‌هایی روبه‌رو می‌شوند، در صورتی که پرستاران بتوانند در این شرایط همکاری‌های لازم را با والدین داشته باشند و نیازهایشان را تأمین کنند، آن‌ها می‌توانند به راحتی بر این چالش‌ها غلبه کنند و از کودک خود به‌خوبی حمایت کنند [۲۰]. مسئولیت اصلی پرستار کودکان، ارائه خدمات به کودک و خانواده کودک است. ارتباط با کودک و خانواده کودک، بخش مهمی از پرستاری کودک است [۲۱]. پرستار آن کودکان با تکیه بر علم و آگاهی و تجارب خود می‌توانند با ایفای نقش حمایتی به خانواده کمک کنند تا هنگام بستری شدن کودک با کمترین تنش مواجه شوند. حمایت پرستار از خانواده شکل‌های مختلفی دارد. یکی از آن‌ها حمایت اطلاعاتی است، یعنی دادن اطلاعات به والدین در مورد بیماری کودک، نحوه درمان، پاسخ‌های عاطفی و نیازهای کودک و همچنین درباره مسئولیت‌های والدین طی دوران بستری شدن کودک است [۱۹].

پرستاران کودکان به‌عنوان عضو مهم تیم درمان می‌توانند با ارائه پاسخ‌های درست، توجه به نگرانی‌های مادران، در ارتقای کیفیت مراقبت از خانواده و کودک بیمار سهم قابل توجهی داشته باشند [۲۲]. بنابراین، مداخلاتی که به ارتقای تاب‌آوری و کاهش

سرطان یکی از علل عمده مرگ‌ومیر در سراسر جهان و علت اصلی مرگ‌ومیر کودکان و نوجوانان است [۱]. سازمان بهداشت جهانی<sup>۱</sup>، تخمین زده است که تعداد موارد جدید سرطان در سال ۲۰۴۰ در سراسر جهان به ۲۶ میلیون نفر افزایش یابد که منجر به افزایش بار جهانی سرطان می‌شود [۲]. در اروپا و آمریکا، این بیماری علت اصلی مرگ‌ومیر کودکان ۵ تا ۱۴ سال گزارش شده است. شیوع آن در این گروه سنی تقریباً ۱۲۹ در ۱ میلیون نفر است [۳]. حدود ۱۰۵۰۰ کودک زیر ۱۵ سال در ایالات متحده آمریکا در سال ۲۰۲۱ به سرطان مبتلا خواهند شد و بعد از تصادفات، سرطان دومین علت مرگ کودکان ۱ تا ۱۴ سال است و امکان دارد در سال ۲۰۲۱ حدود ۱۱۹۰ کودک بر اثر سرطان از دنیا برود [۴]. در ایران سرطان بعد از بیماری قلبی-عروقی و تصادفات، سومین عامل مرگ‌ومیر در کودکان است [۳]. این بیماری، حدود ۴ درصد از مرگ‌های کودکان زیر ۵ سال و ۱۳ درصد از مرگ‌های کودکان ۵ تا ۱۳ سال را در جمعیت ایرانی تشکیل می‌دهد [۵].

براساس آمار موجود در ایران، سالیانه بین ۱۵۰۰ تا ۲۰۰۰ کودک زیر ۱۵ سال به سرطان مبتلا می‌شود [۶]. پیشرفت تکنولوژی درمان باعث افزایش طول عمر کودک شده [۴] و این افزایش میزان بقا به دنبال هزینه‌های بالای پزشکی، بستری طولانی مدت و مشکلات روانی در کودک بیمار و خانواده آن‌ها است [۷]. سرطان و درمان آن اثرات نامطلوب درازمدت بر سلامت جسمی و روانی مراقبین دارد [۸]. مطالعات انجام‌شده در حوزه کودکان به‌طور کلی بر نتایج منفی روانی اجتماعی در میان مبتلایان به سرطان و اعضای خانواده متمرکز شده است [۹]. تشخیص سرطان بر ایفای نقش خانواده، کارکرد خانواده و فرایند فرزندپروری والدین تغییرات چشمگیری ایجاد می‌کند. این مسئله ممکن است بر رابطه سازگاری والدین و فرزند تأثیر بگذارد [۱۰]. داشتن فرزند مبتلابه سرطان یکی از شدیدترین موارد استرس‌زا برای والدین محسوب می‌شود [۱۱]. واکنش اصلی والدین در تشخیص سرطان برای فرزندانشان غالباً با شوک گسترده همراه است [۱۲]. سرطان کودکان یک رویداد منفی در زندگی است که منجر به استرس مزمن در خانواده می‌شود و این وضعیت بفرنج باعث اضطراب جدایی کودک و افزایش بار مراقبتی والدین می‌شود [۱۳]. بار مراقبتی یک واکنش منفی است که فرد مراقبت‌کننده در اثر ارائه مراقبت تجربه می‌کند [۱۴].

بار مراقبتی بالا اغلب با استراتژی‌های ناکارآمد همراه است که به معنای فعالیت‌هایی است که مشکل را حل نمی‌کنند، بلکه باعث بدتر شدن آن می‌شوند. بار روانی تحمیلی ناشی از مراقبت یک کودک بیمار می‌تواند از کیفیت مراقبت ارائه‌شده، بکاهد و

1. World Health Organization (WHO)

## روش بررسی

مطالعه حاضر از نوع ارزشیابی اثر آموزش به صورت تک گروهی با انجام پیش‌آزمون و پس‌آزمون است. این پژوهش در مراکز آموزشی درمانی بیمارستان فوق تخصصی حضرت علی (ع) و مرکز طبی کودکان از مهر تا اسفند سال ۱۳۹۹ انجام شد. روش نمونه‌گیری مستمر بود. برای تعیین تعداد نمونه لازم در سطح اطمینان ۰/۹۵ درصد و توان آزمون ۸۰ درصد و با فرض اینکه تاب‌آوری مادران والدین پس از آموزش مبتنی بر شبکه مجازی حداقل ۵ نمره تغییر کند تا از نظر آماری معنادار تلقی شود، پس از جای‌گذاری در فرمول، حجم نمونه ۵۰ نفر به دست آمد. انحراف معیارهای برآوردشده از مقاله صالحی و دشت‌بزرگی به دست آمده است [۳۰]. حجم نمونه شامل ۵۰ نفر از والدین کودکان مبتلابه سرطان بود. پدر یا مادر یا هر دو (در این صورت یک مشارکت‌کننده در نظر گرفته می‌شد) که به این دو مرکز جهت اقدامات درمانی، انجام دوره‌های شیمی‌درمانی، جراحی‌های مربوطه و یا بررسی‌های ماهانه کودک از نظر پیشرفت یا بهبود بیماری مراجعه می‌کردند، وارد مطالعه شدند.

باتوجه به اینکه نمونه‌گیری به صورت مستمر انجام شده بود، در این مطالعه والدین کودکان سن زیر ۱۸ سال مبتلابه سرطان که حداقل یک دوره شیمی‌درمانی دریافت کرده بودند و دسترسی به وسایل ارتباطی با قابلیت نصب شبکه اجتماعی واتساپ داشتند، وارد مطالعه شدند. همچنین عدم ابتلای والدین به بیماری جسمی ناتوان‌کننده یا اختلال روانی براساس خوداظهاری افراد، عدم مصرف داروهای اعصاب و روان توسط والدین بر اساس خوداظهاری افراد، عدم عضویت در گروه‌های پزشکی یا روان‌شناسی در شبکه‌های مختلف اجتماعی، عدم عضویت در انجمن‌های حمایت‌کننده از کودکان مبتلابه سرطان، عدم داشتن کودک مبتلابه بیماری دیگر، از معیارهای ورود به مطالعه بود. در صورت عدم ارائه بازخورد به پیام‌های ارسالی به مدت یک هفته در طول دوره انجام مداخله [۳۱] و فوت کودک والدین از مطالعه خارج می‌شدند. پژوهشگر بعد از دریافت کد اخلاق از کمیته اخلاق معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی ایران و کسب مجوز اجرایی و هماهنگی با مسئولین بیمارستان فوق تخصصی حضرت علی (ع) و مرکز طبی کودکان تهران، در محیط پژوهش حضور پیدا کرد.

براساس مجوز اجرایی، امکان نمونه‌گیری از بخش انکولوژی و همچنین درمانگاه خون وجود داشت. پژوهشگر ابتدا با حضور در بخش بستری و بررسی پرونده‌های کودکان، آن‌هایی که معیار ورود به پژوهش را داشتند، انتخاب و با والدین آن‌ها در مورد انجام پژوهش صحبت کرد و نمونه‌های خود را از بین والدینی که واجد شرایط بودند، پس از ارائه توضیحات کامل در رابطه با اهداف

بار مراقبتی والدین کودکان مبتلابه سرطان بیانجامد، می‌تواند تأثیر مثبتی بر کودک و خانواده داشته باشد [۲۳]. آموزش باعث می‌شود افراد در مواجهه با نامایمات و تغییرات زندگی موفق شوند. آن‌ها قادر به اداره کردن و شناختن محیط برای غلبه بر فشارهای زندگی و برآورده کردن ضروریات آن می‌شوند [۲۴]. امروزه از شبکه‌های اجتماعی مجازی به‌عنوان یکی از محیط‌های آموزشی استفاده می‌شود. همچنین آموزش مجازی جایگاه ویژه‌ای در علوم بهداشت کسب کرده است [۲۵]. باتوجه به اینکه استفاده از وسایل ارتباطی با قابلیت نصب و اجرای برنامه‌های مربوط به شبکه‌های اجتماعی مجازی، باعث صرفه‌جویی در وقت، هزینه و انرژی کاربران می‌شود و دسترسی به آن نیز آسان می‌باشد؛ در نتیجه قابل اجرا در تمامی مکان‌ها است.

در حال حاضر، استقبال کاربران از شبکه‌های اجتماعی به گونه‌ای است که می‌توان گفت شبکه‌های اجتماعی به‌عنوان یکی از تأثیرگذارترین سرویس‌های ارائه‌شده، توانسته است در سال‌های اخیر تحول شگرفی بر نظام اجتماعی کشورهای مختلف جهان از جمله ایران به وجود آورد [۲۶]. شبکه اجتماعی مجازی یکی از فناوری‌های جدیدی است که طی یک دهه گذشته وارد عرصه ارتباطات شده و مناطق مختلفی از جمله آموزش، یادگیری، تعاملات اجتماعی را به طرز چشمگیری تحت تأثیر قرار داده است [۲۵]. استفاده از شبکه‌های اجتماعی دارای اثرات مثبت و منفی بسیاری است که باتوجه به منفعت و ارزش کاربرد آن، می‌توان از آن استفاده کرد [۲۷].

مطالعات متعددی مزایای آموزش الکترونیک را در مقایسه با آموزش سنتی بررسی کرده است. افزایش آگاهی با آموزش الکترونیک، سهل‌الوصول بودن، جالب توجه و مفید بودن، سرعت انتشار بالا، تکرار پذیری و هزینه کم، برخی از مزیت‌های آموزش الکترونیک هستند [۲۸]. شبکه اجتماعی واتساپ، کاربران بسیاری را به خود اختصاص داده است و به‌عنوان ابزاری آموزشی می‌تواند در حوزه سلامت، ارتباطات، حمایت اجتماعی و دریافت اطلاعات مفید باشد. امروزه شبکه‌های اجتماعی به مکانی برای آموزش تبدیل شده و پیامدهای مهمی برای سلامت دارند. در این شبکه‌ها افراد از منابع مختلف اطلاعات دریافت می‌کنند و دائماً رفتار خود را تغییر می‌دهند [۲۹]. با وجود کاربردی بودن مداخلات مبتنی بر شبکه‌های اجتماعی در سایر حوزه‌ها، مطالعه‌ای که به بررسی تأثیر این مداخلات بر متغیرهای روانشناختی پرداخته باشد، یافت نشد و پژوهشگران در این تحقیق بر آن شدند که مطالعه‌ای با عنوان ارزشیابی اثر آموزش مبتنی بر شبکه مجازی بر تاب‌آوری و بار مراقبتی والدین کودکان مبتلابه سرطان انجام دهند.

آن با سنجش همسانی درونی آلفای کرونباخ  $0/89$  درصد به دست آمد [۳۳]. در پژوهش حق‌رنجبر و همکاران، آلفای کرونباخ این ابزار  $0/84$  درصد [۳۴]، در پژوهش شاکری‌نیا و محمدپور، پایایی آن  $0/96$  درصد محاسبه شد [۳۵]. در پژوهش بشارت و همکاران، روایی و پایایی این مقیاس در فرم فارسی مورد تأیید قرار گرفته است [۳۶]. باتوجه‌به اینکه پرسش‌نامه تاب‌آوری کانر و دیویدسون در مطالعات زیادی در داخل کشور مورد استفاده قرار گرفته، از روایی مطلوب برخوردار می‌باشد؛ باوجوداین، برای بررسی مجدد روایی، این ابزار در اختیار ۳ نفر از اساتید دانشکده پرستاری قرار گرفت و روایی محتوای آن تأیید شد. ضریب همبستگی درونی مقیاس تاب‌آوری در این مطالعه با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ برابر با  $0/949$  درصد بود.

بار مراقبتی نواک و گست در سال ۱۹۸۹ برای اندازه‌گیری بار مراقبتی عینی و ذهنی ساخته شده است. این ابزار شامل ۲۴ سؤال است که پاسخ مراقبین را در یک طیف لیکرت ۵ درجه‌ای از کاملاً نادرست تا کاملاً درست اندازه‌گیری می‌کند و نمره به همین ترتیب از صفر تا ۴ داده شد: صفر هرگز، ۱ به‌ندرت، ۲ گاهی، ۳ اغلب اوقات و ۴ تقریباً همیشه. این مقیاس شامل ۵ خرده‌مقیاس می‌باشد که عبارت‌اند از: بار مراقبتی وابسته به زمان (سوالات ۱ تا ۵)، بار مراقبتی تکاملی (سوالات ۶ تا ۱۰)، بار مراقبتی جسمی (سوالات ۱۱ تا ۱۴)، بار مراقبتی اجتماعی (سوالات ۱۵ تا ۱۹) و بار مراقبتی احساسی (سوالات ۲۰ تا ۲۴). کل نمرات حاصل از صفر تا ۹۶ می‌باشد. اخذ نمرات بالاتر بیانگر بار مراقبتی بالاتر و نمرات پایین‌تر بیانگر بار مراقبتی پایین‌تر است و نمره ۳۶ نشان‌دهنده بار مراقبتی بالا در فرد است.

در مطالعه نواک و گست پایایی بار مراقبتی وابسته به زمان و بار مراقبتی تکاملی برابر با  $0/85$  درصد و آلفای کرونباخ بار مراقبتی جسمی، بار مراقبتی اجتماعی و بار مراقبتی عاطفی به‌ترتیب برابر با  $0/86$ ،  $0/73$ ،  $0/77$  درصد به دست آمدند [۳۲]. در ایران در پژوهش عباسی و همکاران ضریب آلفای کرونباخ این مقیاس  $0/90$  درصد و خرده‌مقیاس‌های آن را از  $0/72$  تا  $0/82$  درصد به دست آوردند [۳۷]. در پژوهش سلمانی و همکاران نیز آلفای کرونباخ کل ابزار برابر با  $0/92$  درصد به دست آمد [۳۸]. برای بررسی

پژوهش، اطمینان از محرمانه بودن اطلاعات شخصی، نحوه اجرای مداخله، کسب رضایت آگاهانه و دریافت شماره تماس آنان، انتخاب کرد. سپس پرسش‌نامه آنلاین جهت پیش‌آزمون که شامل فرم اطلاعات جمعیت‌شناختی، مقیاس تاب‌آوری کانر و دیویدسون [۱۷] و بار مراقبتی نواک و گست [۳۲] جهت تکمیل شدن در اختیار والدین قرار داده شد. پس از تکمیل پرسش‌نامه برنامه آموزشی مذکور برای والدین به مدت ۴ هفته و به‌صورت روزانه، با ارسال پیام‌هایی از طریق واتس‌آپ به‌صورت فردی باتوجه‌به نیازمندی‌های آموزشی والدین در گروه والدین ارسال شد (حداقل ۴ پیام در ۱ روز). طی مدت مداخله از والدین در مورد دریافت مطالب و به‌کارگیری آن‌ها، از طریق ارتباط با واتس‌آپ در انتهای هر هفته، بازخورد گرفته می‌شد و به سوالات آنان در مورد مطالب موردنظر پاسخ داده می‌شد. جدول شماره ۱ محتوای آموزشی است که مورد تأیید داوران بود و برای مشارکت‌کنندگان در نظر گرفته شده است. آموزش به‌صورت چند رسانه‌ای اعم از پیام کوتاه، فایل صوتی، عکس، ویدیو و فایل پی‌دی‌اف بود، گرفته شد و ۱ ماه بعد از مداخله، پس‌آزمون از مشارکت‌کنندگان گرفته شد.

فرم اطلاعات جمعیت‌شناختی شامل ۲ قسمت بود. اطلاعات جمعیت‌شناختی والد که شامل جنس، سن، وضعیت اقتصادی، وضعیت اشتغال، تعداد فرزندان، سطح تحصیلات، اطلاعات جمعیت‌شناختی کودک شامل: سن، جنس، مدت ابتلای کودک به بیماری و نوع بیماری است.

مقیاس تاب‌آوری کانر و دیویدسون در سال ۲۰۰۳ ساخته شد. این مقیاس دارای ۲۵ گویه بود و هدف آن سنجش تاب‌آوری در افراد مختلف است. طیف پاسخگویی آن از نوع لیکرت ۵ درجه‌ای می‌باشد. نمره مربوط به هر سؤال به‌صورت کاملاً نادرست (صفر)، به‌ندرت درست (۱)، گاهی درست (۲)، اغلب اوقات درست (۳) و همیشه درست (۴) تعلق می‌گیرد. کمترین نمره صفر و بیشترین آن ۱۰۰ است. نمره بالاتر از ۶۰ نشان‌دهنده تاب‌آوری بیشتر است. کانر و دیویدسون همسانی درونی را برای این ابزار انجام دادند که آلفای کرونباخ آن برابر با  $0/89$  درصد بود و همبستگی کل موارد محدوده‌ای از  $0/3$  تا  $0/7$  درصد را شامل می‌شد [۱۷]. محمدی این پرسش‌نامه را برای استفاده در ایران انطباق داده است و مقیاس مذکور را بر روی ۲۴۸ نفر اجرا کرد و پایایی

جدول ۱. محتوای آموزشی

ایام (هفته)	محتوای آموزشی
اول	۱. آشنایی با سرطان کودکان (تعریف، علت، انواع، علائم و نشانه‌ها، تشخیص، درمان، عوارض، نقش خانواده و سایر) ۲. روش‌های درمان دارویی و غیردارویی با تأکید بر تبعیت
دوم	کاهش بار مراقبتی و افزایش تاب‌آوری با تأکید بر توانایی «خودآگاهی» و «حل مسئله»
سوم	کاهش بار مراقبتی و افزایش تاب‌آوری با تأکید بر توانایی «مدیریت استرس» و «کنترل خشم»
چهارم	کاهش بار مراقبتی و افزایش تاب‌آوری با تأکید بر توانایی «ارتباط مؤثر» و «تفکر خلاق»

به دست آمده که اندازه اثر در سطح بالا است. تغییرات بارمراقبتی و همه ابعاد آن منفی به دست آمده است که نشان دهنده این است که نمره بارمراقبتی و ابعاد آن بعد از مداخله کاهش یافته است. اندازه اثر نیز بالاتر از ۰/۵ درصد به دست آمده است که براساس تقسیم بندی کوهن در بعد اجتماعی در سطح متوسط و در بقیه ابعاد و نمره کل اندازه اثر بالا به دست آمده است (براساس تقسیم بندی کوهن اندازه اثر ۰/۲ درصد پایین، ۰/۵ درصد متوسط و ۰/۸ درصد بالا).

## بحث

نتایج مطالعه حاضر نشان داد آموزش مبتنی بر شبکه مجازی بر ارتقای تاب آوری و کاهش بار مراقبتی مؤثر بود. تاب آوری یک ماه بعد از اجرای مداخله به طور معناداری نسبت به قبل از مداخله افزایش یافت که به معنای ارتقای تاب آوری والدین است. میانگین نمره تاب آوری والدین کودکان مبتلا به سرطان قبل از مداخله  $50.32 \pm 21.84$  بود. براساس نظر سازندگان این مقیاس، نمره کمتر از ۶۰ به معنای تاب آوری پایین است [۱۷] که هم راستا با مطالعه مزبو و همکاران است که در ایتویپی انجام شده بود [۳۹]. همچنین در مطالعه ایلرترز در نروژ، [۴۰] و مطالعه لو و همکاران در هنگ کنگ [۴۱] نیز نتایج مشابهی به دست آمده بود.

نتایج در مطالعه حاضر حاکی از آن بود که تاب آوری والدین کودکان مبتلا به سرطان یک ماه پس از مداخله ارتقا داشته است ( $P < 0.001$ ) که به معنای مؤثر بودن آموزش مجازی است و همسو با نتایج مطالعه پارک و همکاران بود که در بوستون امریکای شمالی انجام شده بود و نتایج آن نشان داده بود آموزش مجازی باعث ارتقای تاب آوری در والدین کودکان دارای اختلال یادگیری شد [۴۲]. نتایج مطالعه کولتاو و همکاران نیز نشان داد آموزش تاب آوری مبتنی بر شبکه مجازی باعث بهبود تاب آوری والدین کودکان مبتلا به اوتیسم می شود [۴۳]. یافته های مطالعه سید فاطمی و همکاران در تهران نیز نشان داد آموزش روان شناختی مبتنی بر شبکه اجتماعی مجازی، موجب ارتقای تاب آوری مراقبین خانوادگی مددجویان با اختلالات روانی شدید می شود [۳۱]. همچنین، در همین راستا در مطالعه پرز و همکاران در ایالات متحده امریکا عنوان شد، آموزش مجازی باعث بهبود تاب آوری بازماندگان از بیماری لنفوم شده است [۴۴] و همسو با این بخش از مطالعه، در سیاتل روزنبرگ و همکاران بیان کردند آموزش تک به تک والدین کودکان مبتلا به سرطان باعث ارتقای تاب آوری آن ها می شود [۴۵].

در مطالعه حاضر بار مراقبتی در همه ابعاد ۱ ماه بعد از اجرای مداخله به طور معناداری کمتر از قبل از مداخله بود که به معنای بهبود بار مراقبتی است. نمره کل بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان قبل از مداخله  $57.18$  بود و طبق نظر سازندگان این مقیاس، نمره بالاتر از ۳۶ نشان دهنده بار مراقبتی بالاتر از حد

مجدد روایی، این ابزار در اختیار ۳ نفر از اساتید دانشکده پرستاری قرار گرفت و روایی محتوای آن تأیید شد. ضریب آلفای کرونباخ بار مراقبتی در این مطالعه برابر با  $0.915$  درصد، در زیر مقیاس بار مراقبتی وابسته به زمان  $0.712$ ، تکاملی  $0.747$ ، جسمی  $0.826$ ، اجتماعی  $0.899$  و عاطفی  $0.744$  درصد به دست آمد. در نهایت این مطالعه با ۵۰ مشارکت کننده و به کارگیری آزمون آماری تی زوجی<sup>۲</sup> در سطح معناداری  $P < 0.001$  با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۲۶ تجزیه و تحلیل شد.

## یافته‌ها

در جدول شماره ۲ مشخصات جمعیت شناختی شرکت کنندگان (والدین و کودکان) در مطالعه ارائه شده است. بیشتر والدین مادر (۸۴ درصد)، خانه دار (۶۲ درصد) و دارای وضعیت اقتصادی در سطح متوسط (۶۶ درصد) بودند. والدین دارای سن بین ۳۰ تا ۳۵ سال (۴۰ درصد)، دارای دو فرزند (۵۴ درصد) و والدین دارای تحصیلات دیپلم (۴۴ درصد) نسبت به سایر والدین دارای فراوانی بیشتری بودند. همه واحدهای مورد پژوهش متأهل بودند. بیشترین فراوانی سن کودکان مبتلا به سرطان بین ۳ تا ۶ سال (۴۲ درصد) و دختر (۵۴ درصد) بودند. بیشترین زمان ابتلای کودک به بیماری مربوط به ۲ گزینه «کمتر از ۶ ماه» (۳۸ درصد) و «۶ ماه تا ۱ سال» (۳۸ درصد) بود. از نظر نوع بیماری، سرطان های خون نسبت به سایر بیماری ها بیشتر بود (۴۲ درصد).

یافته ها نشان داد ۳۴ درصد از والدین قبل از مداخله، دارای تاب آوری بالا بودند که این مقدار بعد از مداخله ۹۴ درصد بود. نتایج آزمون تی زوجی نشان دهنده این بود که میانگین نمره کسب شده بعد از مداخله (میانگین  $78.24$  با انحراف معیار  $9.16$ ) به طور معناداری بیشتر از قبل از مداخله (میانگین  $50.32$  با انحراف معیار  $21.84$ ) بود ( $P < 0.001$ ) که به معنای ارتقا تاب آوری است (جدول شماره ۳). همچنین نتایج نشان می دهند ۱۲ درصد از والدین قبل از مداخله دارای بارمراقبتی کم بودند که این مقدار بعد از مداخله ۹۴ درصد بود. نتایج آزمون تی زوجی نشان دهنده این بود که میانگین نمره کسب شده بعد از مداخله (میانگین  $24.02$  با انحراف معیار  $7.45$ ) به طور معناداری کمتر از قبل از مداخله (میانگین  $57.18$  با انحراف معیار  $18.17$ ) بود ( $P < 0.001$ ) (جدول شماره ۴). بررسی ابعاد بار مراقبتی در جدول شماره ۵ نشان داد تمام ابعاد بعد از مداخله به صورت معناداری نسبت به قبل از آن، کاهش معناداری داشتند ( $P < 0.001$ )

جدول شماره ۶، تغییرات تاب آوری و بار مراقبتی و اندازه اثر مداخله را نشان می دهد. همان طور که ملاحظه می شود تغییرات تاب آوری مثبت بود که به معنای بالا رفتن نمره تاب آوری بعد از مداخله نسبت به قبل از آن است. اندازه اثر  $1/17$  درصد

2. Paired sample t test



جدول ۲. توزیع فراوانی اطلاعات فردی والدین کودکان مبتلا به سرطان و کودکان مبتلابه سرطان

اطلاعات فردی والدین	تعداد (درصد)
جنس	مادر ۴۲(۸۴)
	پدر ۸(۱۶)
	جمع کل ۵۰(۱۰۰)
سن (سال)	کمتر از ۳۰ ۱۲(۲۴)
	۳۰ تا ۳۵ ۲۰(۴۰)
	بیشتر از ۳۵ ۱۸(۳۶)
	جمع کل ۵۰(۱۰۰)
وضعیت اقتصادی	ضعیف ۱۳(۲۶)
	متوسط ۳۳(۶۶)
	خوب ۴(۸)
	کل ۵۰(۱۰۰)
وضعیت اشتغال	بیکار ۱۰(۲۰)
	خانه دار ۳۱(۶۲)
	کارمند ۵(۱۰)
	شغل آزاد ۴(۸)
	جمع کل ۵۰(۱۰۰)
تعداد فرزند	۱ ۱۳(۲۶)
	۲ ۲۷(۵۴)
	۳ ۹(۱۸)
	۵ ۱(۲)
	جمع کل ۵۰(۱۰۰)
سطح تحصیلات	زیر دیپلم ۱۱(۲۲)
	دیپلم ۲۲(۴۴)
	دانشگاهی ۱۷(۳۴)
	جمع کل ۵۰(۱۰۰)

اطلاعات فردی کودکان	تعداد (درصد)
سن (سال)	۳-۰ ۷(۱۴)
	۳-۶ ۲۱(۴۲)
	۶-۱۲ ۱۸(۳۶)
	۱۲-۱۸ ۴(۸)
	کل ۵۰(۱۰۰)

اطلاعات فردی کودکان	تعداد (درصد)
جنس	دختر ۲۷(۵۴)
	پسر ۲۳(۴۶)
	کل ۵۰(۱۰۰)
مدت ابتلای کودک به بیماری	کمتر از ۶ ماه ۱۹(۳۸)
	۶ ماه تا ۱ سال ۱۹(۳۸)
	بیشتر از ۱ سال ۱۲(۲۴)
	کل ۵۰(۱۰۰)
نوع بیماری	سرطان خون ۲۱(۴۲)
	تومور مغزی ۱۱(۲۲)
	رتینوبلاستوم ۳(۶)
	تومور ویلمز ۵(۱۰)
	رابدومیوسارکوم ۶(۱۲)
	نوروبلاستوم ۴(۸)
	کل ۵۰(۱۰۰)

نشریه پرستاری ایران

نتایج مطالعه حاکی از آن بود که بار مراقبتی والدین کودکان مبتلابه سرطان، ۱ ماه پس از مداخله در در تمامی ابعاد بار مراقبتی شامل بعد وابسته به زمان، تکاملی، جسمی، اجتماعی و احساسی، بهبود داشته است ( $P < 0/001$ ) که به معنای مؤثر بودن آموزش مجازی می‌باشد. در همین رابطه و همسو با نتایج این بخش از مطالعه، نتایج مرور نظام مند مارزورانی و همکاران در شهر میلان ایتالیا نشان داد آموزش مبتنی بر شبکه مجازی از دو طریق وب و تماس تلفنی باعث اندک بهبودی بار مراقبتی مراقبین بیماران مبتلابه سرطان شد [۴۹]. در همین راستا نتایج مطالعه صالحی‌نژاد و همکاران در شهر کرمان نیز نشان داد ارائه

متوسط است [۳۲]. این بخش از نتایج مطالعه همسو با مطالعه الغدیر و همکاران است که در اردن انجام شد و نشان داد ۷۵/۴ درصد والدین از کودکان مبتلابه سرطان، بار مراقبتی متوسط تا شدید دارند [۴۶]. در همین راستا یو و همکاران در مطالعه‌ای در استان جیانگشی در چین به اهمیت بار مراقبتی مراقبین بیماران مبتلابه سرطان پرداختند و بر اساس آن انجام مداخلاتی جهت کاهش بار مراقبتی این مراقبین ضروری است [۴۷] و نتایج مطالعه کاسترینوز و همکاران در فلوریدای امریکا شهر گینزویل نیز به بار مراقبتی بالای مراقبین بیماران مبتلابه سرطان اشاره کرده است [۴۸].

جدول ۳. توزیع فراوانی، میانگین و انحراف معیار تاب‌آوری والدین کودکان مبتلا به سرطان قبل و یک ماه بعد از مداخله و آزمون معناداری

تاب‌آوری	تعداد (درصد)
پایین (۶۰ و کمتر)	قبل از مداخله ۳۳(۶۶) بعد از مداخله ۳(۶)
بالا (بالتر از ۶۰)	قبل از مداخله ۱۷(۳۴) بعد از مداخله ۴۷(۹۴)
میانگین ± انحراف معیار	قبل از مداخله ۵۰/۳۲ ± ۲۱/۸۴ بعد از مداخله ۷۸/۲۴ ± ۹/۱۶
بیشینه - کمینه	قبل از مداخله ۲۸/۷۲ - ۴۸/۱۶ بعد از مداخله ۶۹/۸۷ - ۸/۴
نتایج آزمون تی زوجی	$t = -۸/۲۲$ $df = ۴۹$ $P < 0/001$

نشریه پرستاری ایران

جدول ۴. توزیع فراوانی، میانگین و انحراف معیار بار مراقبتی والدین کودکان مبتلابه سرطان قبل و یک ماه بعد از مداخله و آزمون معناداری

تعداد (درصد)		بار مراقبتی والدین	
بعد از مداخله	قبل از مداخله	کم (۳۶ و کمتر)	زیاد (بالتر از ۳۶)
۴۷(۹۴)	۶(۱۲)		
۳(۶)	۴۴(۸۸)		
۲۴/۰۲±۷/۴۵	۵۷/۱۸±۱۸/۱۷		
۱۶/۳۱-۷۵/۶۵	۳۹/۵۷-۰۱/۳۵		
نتایج آزمون تی زوجی		t=۱۱/۷۸ df=۴۹ P<۰/۰۰۱	

نشریه پرستاری ایران

مداخله مبتنی بر تلفن همراه باعث ارتقای سلامت روان و کاهش بار مراقبتی مراقبان خانوادگی می‌شود که با مطالعه حاضر هم راستا بود [۵۳].

این در حالی است که در تیلبورگ هلند جوتن و همکاران مطالعه‌ای انجام دادند که یافته‌های آن به این صورت بود که آموزش مجازی ترکیبی شبیه‌سازی هیچ تغییری در بار مراقبتی مراقبان بیماران مبتلابه زوال عقل ایجاد نکرد و این مطالعه ناهمسو با مطالعه حاضر می‌باشد [۵۴]. همچنین یک مرور سیستماتیک توسط آگان و همکاران (محققین ایالات آمریکا و انگلستان) انجام شد و نتایج آن حاکی از آن بود که برنامه‌های آموزشی آنلاین هیچ‌گونه تغییری در بار مراقبتی مراقبان بیماران مبتلابه دمانس ایجاد نشده است که ناهمسو با مطالعه حاضر هستند [۵۶] و در آلبامای آمریکا نیز مطالعه‌ای توسط دیون ادم و همکاران انجام

اطلاعات از طریق وب بر بار مراقبتی مراقبین مؤثر بوده و موجب کاهش بار مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلابه دمانس شده است [۱۵].

در همین راستا یافته‌های مطالعه نیمه تجربی اکبری و همکاران در مشهد نیز گویای آن بود که آموزش به صورت گروهی، راهبرد مهمی برای کاهش بار مراقبتی والدین کودکان مبتلابه سرطان به شمار می‌آید [۵۰] و در همین راستا، مطالعه اشقلی فراهانی و همکاران در بیمارستان‌های رسول اکرم (ص) و فیروزگر شهر تهران خاطر نشان کرد که ارائه یک برنامه حمایتی مراقبت در منزل باعث کاهش بار مراقبتی مراقبین بیماران مبتلابه سکتی مغزی می‌شود [۵۱] و همین‌طور مطالعه برانوت و همکاران در آمریکا عنوان کرد آموزش مهارت‌های مبتکرانه باعث کاهش بار مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلابه زوال عقل می‌شود [۵۲]. در اسپانیا نیز مطالعه فرگراو و همکاران اذعان کرد برنامه

جدول ۵. میانگین و انحراف معیار بار مراقبتی و ابعاد آن در والدین کودکان مبتلابه سرطان قبل و یک ماه بعد از مداخله و آزمون معناداری

نتایج آزمون تی زوجی	بعد از مداخله	قبل از مداخله	بار مراقبتی و ابعاد آن
t=۱۲/۳۵ df=۴۹ P<۰/۰۰۱	۵/۶۲± ۳/۲۸	۱۴/۵۶± ۲/۵۸	میانگین±انحراف معیار بار مراقبتی وابسته به زمان
	۲/۳۴-۸/۹	۱۰/۱۸-۹/۱۴	بیشینه-کمینه
t=۱۰/۱۱ df=۴۹ P<۰/۰۰۱	۵/۲۴± ۲/۱۰	۱۲/۲۸± ۴/۷۶	میانگین±انحراف معیار بار مراقبتی تکاملی
	۳/۷-۱۴/۳۴	۷/۶۲-۱۷/۱۴	بیشینه-کمینه
t=۸/۸۳ df=۴۹ P<۰/۰۰۱	۴/۱۸± ۲/۱۳	۹/۸۲± ۴	میانگین±انحراف معیار بار مراقبتی جسمی
	۲/۷-۰۵/۳۳	۵/۱۳-۸۲/۸۲	بیشینه-کمینه
t=۴/۶۸ df=۴۹ P<۰/۰۰۱	۴/۱۶± ۲/۴۴	۸/۵۴± ۶/۴	میانگین±انحراف معیار بار مراقبتی اجتماعی
	۱/۶-۷۲/۶	۲/۱۴-۱۴/۹۴	بیشینه-کمینه
t=۹/۵۲ df=۴۹ P<۰/۰۰۱	۴/۸۲± ۲/۳۶	۱۱/۸۸± ۴/۵۶	میانگین±انحراف معیار بار مراقبتی احساسی
	۲/۷-۴۶/۱۸	۷/۱۶-۳۲/۴۴	بیشینه-کمینه

نشریه پرستاری ایران

جدول ۶. میانگین و انحراف معیار تغییرات تاب‌آوری و بار مراقبتی و ابعاد آن در والدین کودکان مبتلا به سرطان

تغییرات بار مراقبتی و تاب‌آوری	میانگین $\pm$ انحراف معیار	اندازه اثر
بار مراقبتی وابسته به زمان	۵/۱۱ $\pm$ ۸/۹۴	-۱/۷۴
بار مراقبتی تکاملی	۴/۹۸ $\pm$ ۷/۱۴	-۱/۴۲
بار مراقبتی جسمی	۴/۵۱ $\pm$ ۵/۶۴	-۱/۲۵
بار مراقبتی اجتماعی	۶/۶۱ $\pm$ ۴/۳۸	-۰/۶۶
بار مراقبتی احساسی	۵/۲۳ $\pm$ ۷/۰۶	-۱/۳۴
بار مراقبتی کل	۱۹/۹۰ $\pm$ ۳۳/۱۶	-۱/۶۶
تاب‌آوری	۳۷/۹۲ $\pm$ ۲۳/۷۰	۱/۱۷

### نشریه پرستاری ایران

خود که از سرمایه‌های ارزشمند جامعه هستند، پیدا کنند. از جمله محدودیت‌های این پژوهش می‌توان به این نکته اشاره کرد که این پژوهش در مراکز درمانی دولتی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی ایران و تهران انجام شد، بنابراین نتایج آن قابل تعمیم به مراکز غیردانشگاهی مانند مراکز درمانی خصوصی و یا مراکز درمانی بزرگسالان نیست.

### نتیجه‌گیری

یافته‌های مطالعه حاضر قبل از اجرای مداخله نشان داد سطح تاب‌آوری والدین کودکان مبتلا به سرطان پایین و بار مراقبتی آن‌ها بالا است. نتایج به دست آمده بعد از اجرای مداخله، تأییدی بر فرضیه‌های پژوهش است که بیان می‌کند: «آموزش مبتنی بر شبکه مجازی سبب افزایش تاب‌آوری والدین کودکان مبتلا به سرطان و آموزش مبتنی بر شبکه مجازی سبب کاهش بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان می‌شود». نتایج حاصل از تجزیه و تحلیل یافته‌های پژوهش نشان داد بین آموزش مبتنی بر شبکه مجازی و تاب‌آوری و آموزش مبتنی بر شبکه مجازی و بار مراقبتی در والدین کودکان مبتلا به سرطان قبل و یک ماه بعد از انجام مداخله، اختلاف آماری معناداری وجود دارد. در حال حاضر آشفتگی و اختلال ایجاد شده در اثر سرطان کودکان و معالجه آن فراتر از کودک بوده و والدین نیز تحت تأثیر قرار می‌گیرند. بیشتر والدین کودکان مبتلا به سرطان بار مراقبتی را تجربه کردند، بار مراقبتی موجب کاهش کیفیت زندگی والدین می‌شود و در کیفیت زندگی کودک و مراقبت از او مؤثر است. یکی از مناسب‌ترین راهکارهای مقابله با بیماری، تاب‌آوری است. تاب‌آوری به افراد کمک می‌کند تا استراتژی‌های مختلف و مهارت‌های مقابله‌ای را پیدا کنند. افزایش تاب‌آوری خانواده می‌تواند از طریق بهبود عملکرد جسمی و روانی، سطح بار مراقبت را کاهش دهد. اقدامات مراقبتی والدین تأثیر بسزایی در وضعیت کودکان مبتلا به سرطان دارد. ارتقاء فرصت‌ها برای مراقبت از

شد که نتایج بر آن بود که آموزش مراقبت تسکینی از راه دور<sup>۳</sup> تغییری در بار مراقبتی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به نارسایی قلبی ایجاد نکرد که با مطالعه حاضر ناهمسو بود. احتمالاً تفاوت نوع بیماری و نحوه مداخله می‌تواند از دلایل تفاوت در نتایج بین دو مطالعه باشد [۵۶].

باتوجه به نتیجه مطالعه حاضر و یافته‌های حاصل از سایر مطالعات مشابه، می‌توان اذعان کرد که تاب‌آوری به عنوان متغیری که ریشه در روان‌شناسی فردی و اجتماعی دارد، برای والدین و سایر اعضای جامعه، به شدت از اجرای مداخلات روان‌شناختی تأثیر می‌پذیرد و ارتقا می‌یابد. نظر به این که مطابق یافته‌های این مطالعه، برنامه آموزشی مبتنی بر شبکه مجازی باعث افزایش تاب‌آوری والدین کودکان مبتلا به سرطان می‌شود و باتوجه به این که والدین به علت ارتباط نزدیکی که با کودک دارند، احتمال به خطر افتادن سلامت روان آن‌ها نسبت به سایر اعضای خانواده بیشتر است، کاربرد برنامه‌های آموزشی مبتنی بر شبکه‌های اجتماعی که قابلیت اجرایی بالایی دارند، به منظور افزایش تاب‌آوری والدین و به ویژه والدین کودکان مبتلا به سرطان، باید مدنظر مدیران پرستاری قرار گیرد.

باتوجه به این که نتایج مطالعه کنونی مؤید تأثیر مثبت آموزش مبتنی بر شبکه مجازی بر بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان است، می‌توان چنین اظهار داشت که آموزش مبتنی بر شبکه مجازی برای والدین کودکان مبتلا به سرطان، با کاهش بار مراقبتی آنان همراه است. بنابراین ضروری است که سوپروایزران آموزشی بیمارستان‌ها، آموزش‌های اثربخشی را که می‌تواند به کاهش بار مراقبتی والدین منجر شود، در متن برنامه‌های آموزشی خود قرار دهند. از منظر پرستاری کودکان، چنین به نظر می‌رسد که والدین از طریق توانمندشدن روانی، می‌توانند انگیزه بیشتری برای ادامه حمایت و مراقبت‌های بهتر برای کودکان

### 3. TeleHealth

کودکان مبتلابه سرطان، شرکت در گروه‌های حمایت از والدین و همچنین بحث و گفتگو بین پرستاران و والدین می‌تواند با تقویت صلاحیت و توانمندسازی والدین، مراقبت از کودک مبتلابه سرطان را برای والد تقویت کند. استفاده بیشتر از فن‌آوری‌های دیجیتال نمونه‌ای از تلاش برای غلبه بر موانع درمانی مربوط به فشار بر روی سیستم‌های مراقبتی است. مداخلات اینترنتی به‌عنوان ابزاری برای ارائه خدمات درمانی ارزان و در دسترس برای ارتقا خودمدیریتی و تعامل در حال ظهور است. مداخله مبتنی بر اینترنت یک برنامه خود راهنمایی است که از طریق وبسایت اداره می‌شود.

## ملاحظات اخلاقی

### پیروی از اصول اخلاق پژوهش

به منظور رعایت ملاحظات اخلاقی، در ابتدا از کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه علوم پزشکی ایران با کد اخلاق IR.IUMS. REC.1398.1249 مجوز گرفته شد و اجازه و معرفی‌نامه از دانشگاه علوم پزشکی ایران و تهران کسب شده است.

### حامی مالی

این مقاله برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد هاجر بهزادی، گروه پرستاری کودکان و نوزادان، دانشکده پرستاری دانشگاه علوم پزشکی ایران است.

### مشارکت نویسندگان

تمام نویسندگان در آماده‌سازی این مقاله مشارکت یکسان داشتند.

### تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

### تشکر و قدردانی

از مسئولین محترم مراکز آموزشی درمانی بیمارستان فوق تخصصی حضرت علی اصغر(ع) و مرکز طبی کودکان بخاطر همکاری جهت دسترسی به مشارکت کنندگان پژوهش، از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی ایران به خاطر حمایت مالی این پروژه و از والدین کودکان مبتلابه سرطان مراجعه‌کننده به این مراکز که با همکاری خود انجام این مطالعه را میسر کردند، تشکر و قدردانی می‌شود.

## References

- [1] Kohi TW, von Essen L, Masika GM, Gottvall M, Dol J. Cancer-related concerns and needs among young adults and children on cancer treatment in Tanzania: A qualitative study. *BMC Cancer*. 2019; 19(1):82. [DOI:10.1186/s12885-019-5279-z] [PMID] [PMCID]
- [2] World Health Organization. Global status report on the public health response to dementia. Geneva: World Health Organization; 2021. [Link]
- [3] Koohkan Aliabadi E, Rajabi G, Yousofian S, Zare- Farashbandi F. [Factors related to health information needs of families who had children with cancer (Persian)]. *Payesh*. 2019; 18(2):161-71. [Link]
- [4] AmericanCancer Society. Key statistics for childhood cancers. Georgia: AmericanCancer Society; 2021. [Link]
- [5] Ahmadi M, Rassouli M, Karami M, Abasszadeh A, Poorman-souri S. [Care burden and its related factors in parents of children with cancer (Persian)]. *Iran J Nurs*. 2018; 31(111):40-51. [DOI:10.29252/ijn.31.111.40]
- [6] Pakpour V, Sheyknejhad L, Salimi S, Rahmani A. [Optimism and its relationship with depression among parents of children with cancer admitted to a pediatric hospital affiliated to Tabriz University of Medical Sciences (Persian)]. *J Urmia Nurs Midwifery Fac*. 2019; 17(7):563-73. [Link]
- [7] Motlagh ME, Mirzaei-Alavijeh M, Hosseini SN. Care burden in parents of children with leukemia: A cross-sectional study in the west of Iran. *Int J Pediatr*. 2019; 7(6):9541-8. [Link]
- [8] Ho KY, Li WHC, Lam KWK, Wei X, Chiu SY, Chan CG, et al. Relationships among fatigue, physical activity, depressive symptoms, and quality of life in Chinese children and adolescents surviving cancer. *Eur J Oncol Nurs*. 2019; 38:21-7. [DOI:10.1016/j.ejon.2018.11.007] [PMID]
- [9] Rosenberg AR, Wolfe J, Bradford MC, Shaffer ML, Yi-Frazier JP, Curtis JR, et al. Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediatr Blood Cancer*. 2014; 61(3):552-7. [DOI:10.1002/pbc.24854] [PMID] [PMCID]
- [10] Bakula DM, Sharkey CM, Perez MN, Espeleta HC, Gamwell KL, Baudino M, et al. The relationship between parent and child distress in pediatric cancer: A meta-analysis. *J Pediatr Psychol*. 2019; 44(10):1121-36. [DOI:10.1093/jpepsy/jsz051] [PMID]
- [11] Phipps S, Long A, Willard VW, Okado Y, Hudson M, Huang Q, et al. Parents of children with cancer: At-risk or resilient? *J Pediatr Psychol*. 2015; 40(9):914-25. [DOI:10.1093/jpepsy/jsv047] [PMID] [PMCID]
- [12] Habibpour Z, Mahmoudi H, Nir MS, Areshtanab HN. Resilience and its predictors among the parents of children with cancer: A descriptive-correlational study. *Indian J Palliat Care*. 2019; 25(1):79-83. [PMID]
- [13] Neugebauer C, Mastergeorge AM. The family stress model in the context of pediatric cancer: A systematic review. *J Child Fam Stud*. 2021; 30(5):1099-122. [Link]
- [14] Aliakbarian M, Karimi Moonaghi H, Emadzade A, Behnam Vashani H. [The effect of group training on burden of caregivers of children with cancer (Persian)]. *Med J Mashhad Univ Med Sci*. 2019; 62(5):1692-9. [DOI:10.22038/MJMS.2019.14316]
- [15] Salehi Nejad S, Azami M, Motamedi F, Sedighi B, Shahesmaili A. [The effect of web-based information intervention in caregiving burden in caregivers of patients with dementia (Persian)]. *J Health Biomed Inform*. 2017; 4(3):181-91. [Link]
- [16] Bagherbeik Tabrizi L, Navab E, Farokhnezhad Afshar P, Asadi Noghabi AA, Haghani H. [Effect of cognitive-behavioral intervention on burden of family caregivers of patients with Alzheimer's disease (Persian)]. *J Hayat*. 2015; 21(1):94-102. [Link]
- [17] Connor KM, Davidson JR. Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson resilience scale (CD-RISC). *Depress Anxiety*. 2003; 18(2):76-82. [DOI:10.1002/da.10113] [PMID]
- [18] Ong HL, Vaingankar JA, Abdin E, Sambasivam R, Fauziana R, Tan ME, et al. Resilience and burden in caregivers of older adults: Moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry*. 2018; 18(1):27. [DOI:10.1186/s12888-018-1616-z] [PMID] [PMCID]
- [19] Almasi S, Cheraghi F, Roshanaei G, Khalili A, Dehghani M. [Relation of nursing support from parents with meeting the needs of mothers of children hospitalized in Besat Hospital, Hamadan (Persian)]. *Avicenna J Nurs Midwifery Care*. 2018; 26(5):323-32. [DOI:10.30699/sjnhmf.26.a5.323]
- [20] Bekmaz K, Hojjati, H Akhoundzadeh G. Relationship between mothers' concerns and nursing support of children admitted to Baqiayatallah Al-Azam Hospital of Ali Abad Katoul, Golestan Province, Iran, in 2018. *Mod Care J* 2020; 16(4):e92471. [DOI:10.5812/modernc.92471]
- [21] Aghdami M, Alhani F. [Obstacles to implementation of professional pediatric nursing (Persian)]. *Iran J Nurs*. 2010; 23(67):69-79. [Link]
- [22] Akbari V, Asayesh H, Haji Mohammad Hoseini M, Shariffard F, Shahidi M, Goudarzi M. [Needs of family with hospitalized infant in neonatal intensive care unit: A comparison between mothers' and nurses' viewpoint (Persian)]. *Qom Univ Med Sci J*. 2020; 14(3):10-8. [DOI:10.29252/qums.14.3.10]
- [23] Newman AR, Haglund K, Rodgers CC. Pediatric oncology nurses' perceptions of prognosis-related communication. *Nurs Outlook*. 2019; 67(1):101-14. [DOI:10.1016/j.outlook.2018.11.001] [PMID] [PMCID]
- [24] Hatami F, Hojjati H, Mirbehbahani N. [The effect of Roy compatibility model on care resiliency in mothers of children treated with chemotherapy (Persian)]. *Iran J Psychiatr Nurs*. 2018; 6(5):64-70. [Link]
- [25] Dehghani A, Kojuri J, Dehghani MR, Keshavarzi A, Najafipour S. Experiences of students and faculty members about using virtual social networks in education: A qualitative content analysis. *J Adv Med Educ Prof*. 2019; 7(2):86-94. [PMID]
- [26] Rezaei R, Zarei F, Tehrani H. [Exploring the use of social media on teaching and learning science from teachers and students viewpoint (Persian)]. *Iran J Nurs Res*. 2018; 13(1):1-10. [DOI:10.21859/ijnr-13011]

- [27] Shahmoradi M, Safaei AA, Tajrishi H, Nazari E, Delaram Z, Zarei Z, et al. [The common applications of social networks in health-care (Persian)]. *J Health Inf Manag*. 2016; 13(3):243-8. [Link]
- [28] Karimiankakolaki Z, Eslami AA, Gerayllo S, Heidari F, Safari HS, Behzadi S. [Effect of education using the virtual social networks on promoting women's self-efficacy in preventing osteoporosis 9Persian]]. *J Educ Community Health*. 2018; 5(3):57-62. [Link]
- [29] Rahmani A, Allahqoli L, Hashemian M, Ghanei Gheshlagh R, Nemat-Shahrbabaki B. [Effect education based on trans-theoretical model on reduction of the prevalence of gingivitis among pregnant women: Application of Telegram social network (Persian)]. *Sci J Kurdistan Univ Med Sci*. 2019; 24(2):74-83. [DOI:10.29252/sjku.24.2.74]
- [30] Karbalaee Salehi S, DashtBozorgi Z. [The effectiveness of group positive training on marital happiness, resilience and life satisfaction in parents of children with special needs (Persian)]. *Iran J Psychiatr Nurs*. 2020; 8(1):60-71. [Link]
- [31] Seyedfatemi N, Ahmadzad Asl M, Bahrami R, Haghani H. [The effect of virtual social network based psycho-education on resilience of family caregivers of clients with severe mental disorders (Persian)]. *Iran J Psychiatr Nurs*. 2019; 6(6):1-8. [DOI:10.21859/ijpn-06061]
- [32] Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*. 1989; 29(6):798-803. [DOI:10.1093/geront/29.6.798] [PMID]
- [33] Mohammadi M. [The study of key factors influences on resiliency of substance abuse at risk (Persian)][PhD dissertation]. Tehran: University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences; 2005. [Link]
- [34] Hagh Ranjbar F, Kakavand A, Borjali A, Barmas H. Resilience and quality of life of mothers with mentally retarded children. *Health and Psychology*. 2011; 1(1). [Link]
- [35] Shakerinia I, Mohammadpour M. [Relationship between job stress and resiliency with occupational burnout among nurses (Persian)]. *J Kermanshah Univ Med Sci*. 2010; 14(2):e79518. [Link]
- [36] Basharat MA. [Resilience, vulnerability and mental health (Persian)]. *J Psychol Sci*. 2007; 6(24):373-83. [Link]
- [37] Abbasi A, Asayesh h, Rahimi H. Care burden of hemodialysis patients and their related factors. *Journal of Research in Nursing and Midwifery*. 2011. [Link]
- [38] Salmani N, Ashkrab T, Hasanvand Sh. [Care burden and related factors in caregivers of patients in Shah Vali Yazd Oncology Ward (Persian)]. *Sci J Shahid Beheshti Univ Med Sci Health Serv*. 2013; 24(84):11-7. [Link]
- [39] Mezgebu E, Berhan E, Deribe L. Predictors of resilience among parents of children with cancer: Cross-sectional study. *Cancer Manag Res*. 2020; 12:11611-21. [DOI:10.2147/CMAR.S276599] [PMID] [PMCID]
- [40] Eilertsen ME, Hjemdal O, Le TT, Diseth TH, Reinfjell T. Resilience factors play an important role in the mental health of parents when children survive acute lymphoblastic leukaemia. *Acta Paediatr*. 2016; 105(1):e30-4. [DOI:10.1111/apa.13232] [PMID]
- [41] Luo YH, Li WHC, Cheung AT, Ho LLK, Xia W, He XL, et al. Relationships between resilience and quality of life in parents of children with cancer. *J Health Psychol*. 2022; 27(5):1048-56. [DOI:10.1177/1359105321990806] [PMID]
- [42] Park ER, Perez GK, Millstein RA, Luberto CM, Traeger L, Proszynski J, et al. A virtual resiliency intervention promoting resiliency for parents of children with learning and attentional disabilities: A randomized pilot trial. *Matern Child Health J*. 2020; 24(1):39-53. [DOI:10.1007/s10995-019-02815-3] [PMID]
- [43] Kuhlthau KA, Luberto CM, Traeger L, Millstein RA, Perez GK, Lindly OJ, et al. A virtual resiliency intervention for parents of children with autism: A randomized pilot trial. *J Autism Dev Disord*. 2020; 50(7):2513-26. [DOI:10.1007/s10803-019-03976-4] [PMID] [PMCID]
- [44] Perez GK, Walsh EA, Quain K, Abramson JS, Park ER. A virtual resiliency program for lymphoma survivors: Helping survivors cope with post-treatment challenges. *Psychol Health*. 2021; 36(11):1352-67. [DOI:10.1080/08870446.2020.1849699] [PMID] [PMCID]
- [45] Rosenberg AR, Bradford MC, Junkins CC, Taylor M, Zhou C, Sherr N, et al. Effect of the promoting resilience in stress management intervention for parents of children with cancer (PRISM-P): A randomized clinical trial. *JAMA Netw Open*. 2019; 2(9):e1911578. [DOI:10.1001/jamanetworkopen.2019.11578] [PMID] [PMCID]
- [46] Al Qadire M, Aloush S, Alkhalaileh M, Qandeel H, Al-Sabbah A. Burden among parents of children with cancer in Jordan: Prevalence and predictors. *Cancer Nurs*. 2020; 43(5):396-401. [DOI:10.1097/NCC.0000000000000724] [PMID]
- [47] Yu W, Chen J, Sun S, Liu P, Ouyang L, Hu J. The reciprocal associations between caregiver burden, and mental health in primary caregivers of cancer patients: A longitudinal study: Family functioning, caregiver burden, and mental health Wenjun Yu et al. *Psychooncology*. 2021; 30(6):892-900. [DOI:10.1002/pon.5667] [PMID]
- [48] Kastrinos AL, Fisher CL, Mullis MD, Wollney E, Sae-Hau M, Weiss ES, et al. A lifespan approach to understanding family caregiver experiences of a blood cancer diagnosis. *Palliat Support Care*. 2022; 20(1):22-9. [DOI:10.1017/S1478951521000389] [PMID]
- [49] Marzorati C, Renzi C, Russell-Edu SW, Pravettoni G. Telemedicine use among caregivers of cancer patients: Systematic review. *J Med Internet Res*. 2018; 20(6):e223. [DOI:10.2196/jmir.9812] [PMID] [PMCID]
- [50] Aliakbarian M, Moonaghi HK, Emadzadeh A, Vashani H. [The effect of group training on the care burden of caregivers of children with cancer (Persian)]. *Med J Mashhad Univ Med Sci*. 2019; 62(5):1692-9. [DOI:10.22038/MJMS.2019.14316]
- [51] Ashghali Farahani M, Najafi Ghezjeljeh T, Haghani S, Alazmani-Noodeh F. The effect of a supportive home care program on caregiver burden with stroke patients in Iran: An experimental study. *BMC Health Serv Res*. 2021; 21(1):346. [DOI:10.1186/s12913-021-06340-4] [PMID] [PMCID]
- [52] Brunet HE, Banks SJ, Libera A, Willingham-Jaggers M, Almén RA. Training in improvisation techniques helps reduce caregiver burden and depression: Innovative Practice. *Dementia*. 2021; 20(1):364-72. [DOI:10.1177/1471301219869122] [PMID]

- [53] Ferré-Grau C, Raigal-Aran L, Lorca-Cabrera J, Lluch-Canut T, Ferré-Bergadà M, Lleixà-Fortuño M, et al. A mobile app-based intervention program for nonprofessional caregivers to promote positive mental health: Randomized controlled trial. *JMIR Mhealth Uhealth*. 2021; 9(1):e21708. [DOI:10.2196/21708] [PMID] [PMCID]
- [54] Jütten LH, Mark RE, Sitskoorn MM. Can the mixed virtual reality simulator into d'ementia enhance empathy and understanding and decrease burden in informal dementia caregivers? *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2018; 8(3):453-66. [DOI:10.1159/000494660] [PMID] [PMCID]
- [55] Egan KJ, Pinto-Bruno AC, Bighelli I, Berg-Weger M, van Straten A, Albanese E, et al. Online training and support programs designed to improve mental health and reduce burden among caregivers of people with dementia: A systematic review. *J Am Med Dir Assoc*. 2018; 19(3):200-6.e1. [DOI:10.1016/j.jamda.2017.10.023] [PMID]
- [56] Dionne-Odom JN, Ejem DB, Wells R, Azuero A, Stockdill ML, Keebler K, et al. Effects of a telehealth early palliative care intervention for family caregivers of persons with advanced heart failure: The ENABLE CHF-PC randomized clinical trial. *JAMA Netw Open*. 2020; 3(4):e202583. [DOI:10.1001/jamanetworkopen.2020.2583] [PMID] [PMCID]