

ساخت و اعتباریابی پرسشنامه نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان مبتلا به

سرطان

الهام کوهکن علی‌آبادی^۱، غلامرضا رجبی^۲، سعید یوسفیان^۳، فیروزه زارع‌فرشبندی^{۴*}

۱. کارشناس ارشد، کتابداری و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

ORCID: 0000-0001-7943-7966

۲. گروه مشاوره، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه شهید چمران، اهوان، ایران.

۳. گروه کودکان، مرکز تحقیقات رشد و نمو کودکان، پژوهشکده پیشگیری از بیماری‌های غیرواگیر، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

۴. گروه کتابداری و اطلاع‌رسانی پزشکی، مرکز تحقیقات فناوری اطلاعات در امور سلامت، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

مجله اطلاع‌رسانی پزشکی نوین؛ دوره پنجم؛ شماره اول؛ بهار و تابستان ۱۳۹۸؛ صفحات ۵۰-۵۹.

چکیده

هدف: وجود ابزار مناسب برای شناسایی نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان مبتلا به سرطان می‌تواند منجر به بهبود فرآیند مراقبت از آنان توسط خانواده شود. هدف از مطالعه حاضر، ساخت و اعتباریابی پرسشنامه نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان مبتلا به سرطان در ایران بود.

روش‌ها: روش پژوهش پیمایشی کاربردی و نوع آن همبستگی (تحلیل اکتشافی با روش تحلیل مؤلفه‌های اصلی) بوده است. جامعه آماری پژوهش، ۷۲۹ خانواده کودکان مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به بیمارستان سیدالشهدای اصفهان (امید) از فروردین تا شهریورماه سال ۱۳۹۷ بود که براساس فرمول کوکران ۲۴۴ نفر به روش نمونه‌گیری غیراحتمالی هدفمند و داوطلبانه براساس معیارهای ورود و خروج انتخاب شدند. داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS و روش‌های آماری آلفای کرونباخ، تحلیل عامل اکتشافی، آزمون کایزر-مایر-الکین، آزمون اسکری کتل تجزیه و تحلیل شدند.

نتایج: نتایج به‌دست آمده از روش آماری تحلیل عاملی (تحلیل مؤلفه‌های اصلی) و چرخش واریماکس چهار عامل دسترسی، ارائه و تبادل اطلاعات سلامت مرتبط، ارائه اطلاعات در مورد سرطان توسط کادر درمان، امکانات و خدمات سلامت و مشاوره، و حمایت‌های اجتماعی، اقتصادی و معنوی را شناسایی کرد که در کل ۵۷/۵۶ درصد واریانس گویه‌های پرسشنامه را تبیین می‌کنند. ضرایب پایایی آلفای کرونباخ به‌دست آمده از ساختار عاملی اکتشافی برای کل پرسشنامه ۰/۹۶ بود.

نتیجه‌گیری: با توجه به پایایی مناسب پرسشنامه می‌توان از آن به عنوان یک ابزار پایا و معتبر در نظام سلامت برای شناسایی و رفع نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان مبتلا به سرطان استفاده کرد.

کلیدواژه‌ها: نیازهای اطلاعات سلامت، کودکان، سرطان، خانواده، پرسشنامه، اعتباریابی.

نوع مقاله: پژوهشی

دریافت مقاله: ۱۳۹۸/۲/۲۲ اصلاح نهایی: ۱۳۹۸/۴/۱۸ پذیرش مقاله: ۹۸/۴/۲۰

ارجاع: کوهکن علی‌آبادی الهام، رجبی غلامرضا، یوسفیان سعید، زارع‌فرشبندی فیروزه. ساخت و اعتباریابی پرسشنامه نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان مبتلا به سرطان. مجله اطلاع‌رسانی پزشکی نوین. ۱۳۹۸؛ ۵(۱): ۵۰-۵۹.

مقدمه:

سال محسوب می‌شود. میزان بقای این بیماران در سال‌های اخیر پیشرفت چشمگیری داشته است، به‌طوری که برای ۸۰ درصد سرطان‌های دوران کودکی میزان بقای ۵ ساله اعلام شده است [۲]. ابتلای کودک به سرطان، یکی از سخت‌ترین تجربیات والدین است و مشکلات متعددی را برای آن‌ها به همراه دارد. براساس شواهد پژوهشی،

سرطان بیماری است که با تغییر شکل غیرطبیعی سلول و از دست رفتن تمایز سلولی مشخص می‌شود و بعد از بیماری‌های قلبی عروقی و تصادفات سومین عامل مرگ‌ومیر در ایران است [۱]. امروزه سرطان در بین کودکان در حال افزایش است و دومین عامل مرگ کودکان ۱۴-۵

نویسنده مسئول:

فیروزه زارع‌فرشبندی

گروه کتابداری و اطلاع‌رسانی پزشکی، مرکز تحقیقات فناوری اطلاعات در امور سلامت، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

ORCID: 0000-0002-1231-642X

پست الکترونیکی: firoozehz@yahoo.com

تلفن: ۰۵۴۸۱۶۳۰۵۹۱۶۳+

با توجه به کمبود پیشینه‌هایی که دقیقاً به طراحی پرسشنامه برای نیازهای اطلاعاتی خانواده دارای کودکان مبتلا به سرطان پرداخته شده باشد، در ادامه به پیشینه‌های مشابه اشاره خواهد شد. در ایران پژوهش‌های اندکی به بررسی نیازهای اطلاعاتی خانواده‌های بیماران و به ویژه کودکان سرطانی پرداخته‌اند که در ادامه به آنان اشاره می‌شود. محدثی و همکاران در بررسی نیازهای آموزشی والدین دارای کودک مبتلا به هموفیلی دریافتند والدین نیازمند اطلاعات و آموزش‌هایی در زمینه خودمراقبتی کودکان، پیشگیری از خونریزی، عوارض خونریزی، بهداشت دهان و دهان کودکان و تغذیه آنان هستند [۱۱].

برجعی‌لو و همکاران نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان را با روش کیفی شناسایی کردند. یافته‌ها نشان داد که نیازهای اصلی شامل نیاز به اطلاعات پزشکی، نیاز به اطلاعات پیرامون مراقبت از سلامت جسمانی، نیاز به اطلاعات راجع به مراقبت سلامت روانی-تربیتی و نیاز به اطلاعات در زمینه سبک زندگی خانوادگی است [۱۲].

Mitchell و همکاران نشان دادند که والدین دارای کودک مبتلا به سرطان خواستار مشاوره بیشتر و کمک به دسترسی به اطلاعات، صرف وقت کافی توسط پزشکان و پرستاران برای توضیح درمان و عوارض احتمالی بیماری، توصیه‌های مفید کارکنان در مورد درمان و اهمیت صحبت کردن با همسالان برای کودکان و نوجوانان در تمام مراحل بیماری بودند [۱۳].

Knijnenburg و همکاران دریافتند که بازماندگان سرطان و خانواده‌های آنان از اینترنت برای پاسخ به پرسش‌های پزشکی استفاده می‌کردند. اطلاعات اصلی مورد درخواست آنان شامل اطلاعاتی در مورد به رسمیت شناختن اثرات دیرین سرطان دوران کودکی، اطلاعات شخصی در مورد اثرات درمانی پس از زایمان و اطلاعات در مورد مراقبت از خود بوده است. همچنین نیازهای اطلاعاتی خاصی داشتند که ترجیح می‌دادند خودشان آن را در اینترنت جستجو کنند [۱۴].

Wakefield و همکاران نشان دادند که اعضای خانواده بازماندگان سرطان کودکی، بیشتر از خود بازماندگان از اطلاعات دریافتی پس از درمان ناراضی بودند و اینترنت بهترین منبع پاسخ‌گویی برای نیازهای بازماندگان، خواهر یا برادر و خانواده‌های آنان است [۱۵].

Maree و همکاران دریافتند که والدین کودکان مبتلا به سرطان خواستار اطلاعاتی درباره بیماری، علل آن، تحقیقات انجام شده، اثر درمانی روی کودک، روش‌های درمانی آرام‌بخش، انواع روش‌های درمانی،

داشتن یک کودک بیمار مبتلا به سرطان ممکن است موجب بی‌ثباتی عاطفی، عدم اطمینان و فشار در میان اعضای خانواده شود [۳،۴]. علاوه بر آن، مسائلی نظیر مشکلات روانی-اجتماعی، تنش در روابط بین پدر و مادر، مشکلات مالی، انزوای اجتماعی، تغییر در وظایف شغلی و خانوادگی، الگوهای تفریحی و کمبود وقت خانواده جهت پرداختن به کودکان سالم نیز به عنوان عوامل تنش‌زای دیگر در خانواده‌های دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن معرفی شده‌اند [۵]. سرطان بر وضعیت اقتصادی، اجتماعی و خانوادگی بیمار به ویژه وضعیت روحی، روانی و عملکرد جنسی والدین نیز تأثیر می‌گذارد [۶].

منبع حمایتی مهم برای کودک مبتلا به سرطان، والدین، خواهر و برادر و فامیل‌های نزدیک هستند [۴]. برای این‌که خانواده بتواند مراقبت و حمایت کافی را از کودک به عمل آورد، باید از آرامش روحی برخوردار باشد. بنابراین درک نگرانی‌ها و عوامل استرس‌زا کمک می‌کند تا مراقبتی با کیفیت بالاتر به کودک ارائه شود [۷]. با توجه به مشارکت فیزیکی و عاطفی همراهان و اعضای خانواده در فرایند مراقبت از بیمار، سازمان‌های بین‌المللی سرطان بر اهمیت تجربه همراهان و اعضای خانواده بیماران مبتلا به سرطان تأکید می‌کنند [۸].

امروزه یکی از جنبه‌های مهم زندگی، بهداشت فردی، خودمراقبتی و داشتن اطلاعات سلامت مناسب و کافی است. اطلاعات سلامت جزء ضروریات راهبردی هر سازمان مراقبتی به منظور ترویج خودمراقبتی، انتخاب نوع درمان، مشارکت بیمار و خانواده وی در تصمیم‌گیری‌های بالینی، مدیریت بیماری‌های مزمن و ارتقای سواد سلامت بیماران و والدین است [۹].

والدین باید به اطلاعات سلامت مرتبط با بیماری کودک خود دسترسی داشته باشند. اطلاعات دقیق و قابل فهم در تصمیم‌گیری والدین درباره مراقبت از کودک سودمند خواهد بود [۵]. بنابراین شناسایی نیازهای اطلاعاتی خانواده‌ها و پاسخ به این نیازها از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است [۱۰].

پژوهش حاضر با هدف ساخت و اعتباریابی پرسشنامه نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان مبتلا به سرطان درصدد ساخت یک ابزار معتبر برای سنجش نیازهای اطلاعات سلامت خانواده‌های کودکان مبتلا به سرطان می‌باشد که سبب تسهیل ارائه مراقبت بهتر به کودکان توسط خانواده‌ها و برنامه‌ریزی مناسب جهت پاسخگویی به نیازهای اطلاعاتی آنان از سوی سیاست‌گذاران نظام سلامت خواهد شد.

مشارکت در پژوهش بود. معیار خروج انصراف از ادامه همکاری در حین کار، داشتن بیماری روانی یا اعتیاد بود.

ابزار پژوهش پرسشنامه محقق ساخته بود که براساس ۲۲ مقاله خارجی و ۲۱ مقاله داخلی مرتبط با نیازهای اطلاعاتی بیماران سرطانی با خانواده آنان (جمعا ۴۳ مقاله) و انجام مصاحبه با ۳۵ نفر از اعضای خانواده دارای کودک مبتلا به سرطان تهیه شد. لازم به ذکر است که ابزار مورد استفاده در اغلب مقالات مورد بررسی، پرسشنامه محقق ساخته و یا مصاحبه بوده است. برای ساخت پرسشنامه، در مرحله اول، مقالات مرتبط با نیازهای اطلاعات سلامت خانواده‌های دارای کودک مبتلا به سرطان در پایگاه‌های اطلاعاتی فارسی مگیران، SID، برکت‌دارو با استفاده از کلیدواژه‌های خانواده، سرطان، کودکان و نیاز اطلاعاتی و عملگر And در بازه زمانی ۱۳۸۵ تا ۱۳۹۶ و در پایگاه‌های انگلیسی Web of Science, Pubmed, Scopus, Science Direct Family, Cancer or Neoplasm, child, Information Needs در بازه زمانی ۲۰۰۱ تا ۲۰۱۷ جستجو شده و پس از بررسی عنوان، چکیده و متن مقاله، مقالات کاملا مرتبط جدا شده و داده‌های لازم برای ساخت پرسشنامه از آنان استخراج شد. سپس از طریق انجام مصاحبه با ۳۵ نفر از اعضای خانواده دارای کودک مبتلا به سرطان پرسشنامه مقدماتی تهیه شد. استخراج اطلاعات مقالات و مصاحبه‌ها با استفاده از روش تحلیل محتوای کیفی و استخراج کدهای اولیه، طبقات فرعی و طبقات اصلی صورت گرفت

این پرسشنامه دارای دو بخش است. بخش اول از ۱۵ پرسش مربوط به اطلاعات جمعیت‌شناختی و بخش دوم از ۵۶ گویه یا مؤلفه برحسب طیف لیکرت ۵ درجه‌ای (بسیار کم=۱، کم=۲، متوسط=۳، زیاد=۴ و بسیار زیاد=۵) در خصوص نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان مبتلا به سرطان تشکیل شده است. ابتدا پرسشنامه محقق ساخته بین ۱۰ خانواده کودک مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به بیمارستان سیدالشهدای اصفهان جهت تعیین روایی صوری کیفی قرار گرفت و اصلاحات مورد نظر آنان انجام شد. در مرحله دوم، برای تعیین روایی محتوایی کیفی، پرسشنامه در اختیار متخصصان سرطان کودکان و متخصصان رفتارهای اطلاع‌یابی توزیع شده و نظرات آنان اخذ شد. سپس اصلاحات لازم طبق نظر آنان بر روی پرسشنامه انجام شد. در نهایت پرسشنامه نهایی بین نمونه‌های پژوهش به صورت حضوری توزیع و گردآوری شد.

مدت‌زمان درمان، جراحی و نتیجه جراحی، نحوه توضیح بیماری برای کودک و برقراری ارتباط با او بودند [۳].

Vetscha و همکاران دریافتند که والدین بازماندگان سرطان نیازمند اطلاعات بیشتر در مورد مسائل مربوط به باروری و تأثیرات دیررس بیماری بوده‌اند. همچنین آنان نیازهای اطلاعاتی برآورده نشده‌ای در زمینه پزشکی برای بازماندگان و در زمینه مسائل باروری، عوامل شیوه زندگی و مسائل جنسی دارند [۱۶].

Inman در پژوهشی کیفی، ۷ مورد از نیازهای اطلاعاتی والدین دارای کودک مبتلا به سرطان را شناسایی کرد که به ۴ موضوع اصلی اثر طولانی مدت درمان سرطان بازماندگان، نگرانی در مورد عملکرد ذهنی و فیزیکی بازمانده، عملکرد والدین و خانواده، و دسترسی به اطلاعاتی از قبیل مسائل رفتاری، مسائل مدرسه، مشکلات خواب و تغذیه و روانشناسی و عملکرد عاطفی و چگونگی برقراری ارتباط با دیگران دسته‌بندی شدند [۱۷].

جمع‌بندی پیشینه‌ها نشان داد که در خارج از ایران، نیازهای اطلاعات سلامت خانواده دارای کودک مبتلا به سرطان از جنبه‌های گوناگون بررسی شده است. اما در ایران بیشتر به مسائل روان‌شناختی و بار مراقبتی والدین کودکان سرطانی و کیفیت زندگی این کودکان پرداخته شده است و توجه بسیار اندکی به نیازهای اطلاعات سلامت خانواده آنان یا خود کودکان بیمار شده است.

مواد و روش‌ها:

پژوهش حاضر از لحاظ هدف کاربردی است که از روش همبستگی (از نوع تحلیل اکتشافی با روش تحلیل مؤلفه‌های اصلی) استفاده کرده است. تحلیل عاملی اکتشافی روشی برای بررسی ساختار مجموعه داده‌های دارای چندین پیش مفهوم در مورد ساخت یک پرسشنامه است. جامعه آماری پژوهش، کلیه ۷۲۹ خانواده کودکان مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به بیمارستان سیدالشهدای اصفهان (امید) از فروردین تا شهریور سال ۱۳۹۷ بود که براساس فرمول تعیین حجم نمونه کوکران با در نظر گرفتن سطح اطمینان ۹۵ درصد و خطای برابر ۰/۱ S (برآوردی از انحراف معیار نمره نیازهای اطلاعات سلامت)، تعداد نمونه ۳۸۴ نفر به دست آمد که به صورت روش نمونه‌گیری غیراحتمالی هدفمند و داوطلبانه براساس معیارهای ورود و خروج انتخاب شدند. معیارهای ورود شامل خانواده‌های دارای حداقل یک کودک مبتلا به سرطان و تمایل به

تحصیلات دیپلم، ۲۸/۷ درصد زیردیپلم و مابقی دارای مدرک بالاتر بودند. ۲/۹ درصد دارای درآمد بالاتر از ۳ میلیون تومان و مابقی دارای درآمد کمتر از این میزان بودند.

طبق نتایج جدول ۱ و میانگین و انحراف معیار گویه‌های پرسشنامه نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان مبتلا به سرطان، بالاترین میانگین در گویه‌های شناس درمان و موفقیت درمان با ۴/۵۵، شناس زنده ماندن و بهبودی کامل با ۴/۴۸، حمایت معنوی خانواده مانند توکل به خدا، باورهای مذهبی و ... با ۴/۴۷ و کمترین میانگین در گویه‌های تأثیر بیماری بر روابط جنسی و زناشویی والدین با ۳/۰۶، آشنایی با قوانین و مقررات بیمارستان با ۳/۱۴، اطلاعات لازم برای سایر افراد خانواده با ۳/۲۴ بوده است.

فرم رضایت آگاهانه از کلیه مشارکت‌کنندگان اخذ شد و اطمینان داده شد که اطلاعات آنان محرمانه باقی خواهد ماند. روایی پرسشنامه (برحسب روایی سازه) و پایایی آن (برحسب آلفای کرونباخ) پس از انجام تحلیل عاملی اکتشافی تعیین شد و برای انتخاب عامل‌ها از آزمون اسکری کتل استفاده شد. داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۰ تجزیه و تحلیل شدند.

یافته‌ها:

دامنه سنی افراد پاسخگو از ۵۶-۲۰ سال با میانگین ۳۶/۲ و میانگین سن کودکان بیمار ۶/۶ سال بود. ضمناً میانگین تعداد افراد خانوار ۴/۴ و میانگین مدت تشخیص بیماری ۱۲/۷ ماه به دست آمد. ۹۳/۹ درصد از پاسخگویان متأهل و بقیه مجرد بودند. ۴۰/۶ درصد از آنان دارای

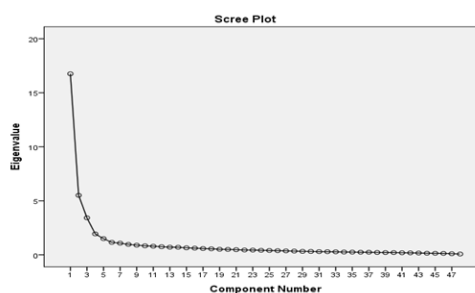
جدول ۱- میانگین و انحراف معیار گویه‌های پرسشنامه نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان مبتلا به سرطان

ردیف	گویه	میانگین	انحراف معیار	ردیف	گویه	میانگین	انحراف معیار
۱	ارائه اطلاعات مربوط به عوارض جانبی انواع روش‌های درمانی	۳/۹۳	۱/۰۱۲	۲۵	ارائه اطلاعات کافی به خانواده بیمار قبل و بعد از عمل جراحی	۳/۹۲	۱/۱۶۲
۲	تغذیه، رژیم‌درمانی، رژیم غذایی و مشاوره تغذیه‌ای	۴/۰۵	۰/۸۹۹	۲۶	خدمات پشتیبانی تیم درمان پس از ترخیص بیمار از بیمارستان	۳/۶۴	۱/۲۰۱
۳	ارائه اطلاعات لازم در خصوص انواع روش‌های درمانی	۴/۰۱	۰/۹۷۱	۲۷	مشارکت و تعامل مناسب میان کادر درمان و خانواده بیمار	۳/۷۵	۱/۰۲۷
۴	ارائه اطلاعات لازم در خصوص داروها، نحوه استفاده، عوارض جانبی، اثر بخشی و ...	۴/۱۲	۰/۹۸۹	۲۸	هزینه‌های مراقبت‌های سلامت	۴/۳۱	۰/۹۶۱
۵	انتخاب بهترین روش درمانی	۴/۲۷	۰/۸۹۰	۲۹	تأثیر بیماری بر اشتغال یا زندگی کاری بیمار	۳/۳۰	۱/۴۹۸
۶	تشخیص بیماری	۴/۰۲	۱/۰۲۸	۳۰	تأثیر بیماری کودک بر اشتغال یا زندگی کاری خانواده	۴/۳۳	۰/۹۷۷
۷	روش‌های تشخیصی	۴/۰۳	۰/۹۱۴	۳۱	اطلاعات لازم برای سایر افراد خانواده	۳/۲۴	۱/۲۴۸
۸	عود و متاستاز سرطان	۴/۰۹	۱/۱۱۹	۳۲	اشتباهات و قصورات پزشکی	۳/۷۷	۱/۱۷۳
۹	شناس زنده ماندن و بهبودی کامل	۴/۴۸	۰/۸۸۶	۳۳	دسترسی به منابع اطلاعات سلامت در مورد بیماری کودک	۳/۶۱	۱/۱۷۲
۱۰	شناس درمان و موفقیت درمان	۴/۵۵	۰/۷۷۶	۳۴	اطلاعات در مورد تغییرات فیزیکی بیماری	۳/۷۳	۱/۰۷۸
۱۱	خودمراقبتی و مدیریت بیماری	۴/۲۶	۰/۸۱۸	۳۵	امکانات بیمارستان برای خانواده بیمار	۴/۰۲	۱/۱۴۰
۱۲	اطلاعات در مورد دسترسی به خدمات سلامت	۴/۱۰	۰/۹۱۳	۳۶	امکانات بیمارستان برای رفاه و راحتی کودک بیمار	۴/۱۴	۱/۰۱۵
۱۳	ارائه اطلاعات توسط تیم درمان به بیمار به صورت قابل فهم از نظر اصطلاحات پزشکی و زبان	۳/۷۱	۱/۱۸۰	۳۷	ارائه خدمات مشاوره و روانشناسی به خانواده بیمار	۴/۰۷	۱/۰۵۲
۱۴	ارائه اطلاعات توسط تیم درمان به خانواده بیمار به صورت قابل فهم از نظر اصطلاحات پزشکی و زبان	۴/۱۴	۰/۹۶۳	۳۸	ارائه خدمات مشاوره و روانشناسی برای کودک بیمار	۴/۰۲	۱/۱۴۴
۱۵	اطلاعات کلی راجع به سرطان	۴/۱۲	۱/۰۱۳	۳۹	مشارکت بیمار و والدین در تصمیم‌گیری‌های تیم درمان	۳/۸۷	۱/۰۹۶
۱۶	اطلاعات تخصصی راجع به سرطان	۴/۰۹	۱/۰۴۴	۴۰	در دسترس بودن پزشکان، پرستاران و کادر سلامت برای پاسخگویی بیشتر و صرف وقت کافی	۴/۲۳	۰/۹۹۲
۱۷	حمایت روانی اجتماعی از بیمار	۴/۲۴	۰/۸۹۴	۴۱	امکان مصاحبت بیمار و تبادل تجربه با همسالان خود	۳/۲۶	۱/۳۴۱
۱۸	تأثیر بر زندگی اجتماعی بیمار	۴/۰۲	۱/۰۵۰	۴۲	امکان مصاحبت خانواده بیمار و تبادل تجربه با خانواده‌های دیگر	۳/۵۷	۱/۱۸۶
۱۹	در دسترس بودن حمایت‌های اجتماعی و اقتصادی	۴/۰۴	۱/۱۳۸	۴۳	خدمات توان بخشی	۳/۴۱	۱/۳۶۵
۲۰	حمایت معنوی خانواده	۴/۴۷	۰/۷۹۸	۴۴	ارائه توضیحات لازم با اصطلاحات قابل فهم برای کار با وسایل و تجهیزات پزشکی مرتبط با بیمار	۳/۴۸	۱/۲۶۲
۲۱	تأثیر بیماری بر روابط جنسی و زناشویی والدین	۳/۰۶	۱/۴۵۲	۴۵	سازگاری و کنار آمدن بیمار با بیماری خود	۳/۵۸	۱/۲۵۹
۲۲	تأثیر بیماری بر روابط جنسی و باروری بیمار در آینده	۳/۴۴	۱/۴۹۱	۴۶	آشنایی با قوانین و مقررات بیمارستان	۳/۱۴	۱/۴۰۳
۲۳	اطلاعات مرتبط با حقوق بیمار	۳/۴۳	۱/۲۸۱	۴۷	تأمین خواسته‌های کودک بیمار	۳/۸۵	۱/۰۹۹
۲۴	ارائه اطلاعات در خصوص روند درمان بیمار به صورت منظم	۴/۲۶	۰/۹۰۰	۴۸	اشتراک و تبادل اطلاعات بهبودیافتگان سرطان با کودکان بیمار و خانواده آنان	۴/۱۹	۱/۱۴۴

جدول ۲ بارهای عاملی گویه‌های هر یک از عوامل چهارگانه پرسشنامه نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان مبتلا به سرطان را نشان می‌دهد.

عامل اول (دسترسی، ارائه و تبادل اطلاعات سلامت مرتبط) با مقدار ویژه ۱۶/۷۵ و ۳۴/۹۰ درصد واریانس با بارهای عاملی ۰/۵۳ تا ۰/۷۸ بیشترین مشارکت و سهم را در تبیین واریانس این پرسشنامه بر عهده دارد (گویه‌های ۱۴، ۲۳، ۲۴، ۲۵، ۲۷، ۲۸، ۳۰، ۳۲، ۳۴، ۳۵، ۳۶، ۳۸، ۴۶، ۴۷، ۴۸، ۴۹، ۵۲، ۵۴، ۵۵، ۵۶، ۵۷، ۵۸، ۵۹، ۶۰، ۶۱، ۶۲، ۶۳، ۶۴، ۶۵، ۶۶، ۶۷، ۶۸، ۶۹، ۷۰، ۷۱، ۷۲، ۷۳، ۷۴، ۷۵، ۷۶، ۷۷، ۷۸، ۷۹، ۸۰، ۸۱، ۸۲، ۸۳، ۸۴، ۸۵، ۸۶، ۸۷، ۸۸، ۸۹، ۹۰، ۹۱، ۹۲، ۹۳، ۹۴، ۹۵، ۹۶، ۹۷، ۹۸، ۹۹، ۱۰۰). عامل دوم (ارائه اطلاعات در مورد سرطان توسط کادر درمان) با مقدار ویژه ۵/۵۰ و ۱۱/۴۷ درصد واریانس بارهای عاملی ۰/۵۴ تا ۰/۷۷ پرسشنامه را شامل می‌شود (گویه‌های ۱۰، ۱۱، ۱۲، ۱۳، ۱۴، ۱۵، ۱۶، ۱۷، ۱۸، ۱۹، ۲۰، ۲۱، ۲۲، ۲۳، ۲۴، ۲۵، ۲۶، ۲۷، ۲۸، ۲۹، ۳۰، ۳۱، ۳۲، ۳۳، ۳۴، ۳۵، ۳۶، ۳۷، ۳۸، ۳۹، ۴۰، ۴۱، ۴۲، ۴۳، ۴۴، ۴۵، ۴۶، ۴۷، ۴۸، ۴۹، ۵۰، ۵۱، ۵۲، ۵۳، ۵۴، ۵۵، ۵۶، ۵۷، ۵۸، ۵۹، ۶۰، ۶۱، ۶۲، ۶۳، ۶۴، ۶۵، ۶۶، ۶۷، ۶۸، ۶۹، ۷۰، ۷۱، ۷۲، ۷۳، ۷۴، ۷۵، ۷۶، ۷۷، ۷۸، ۷۹، ۸۰، ۸۱، ۸۲، ۸۳، ۸۴، ۸۵، ۸۶، ۸۷، ۸۸، ۸۹، ۹۰، ۹۱، ۹۲، ۹۳، ۹۴، ۹۵، ۹۶، ۹۷، ۹۸، ۹۹، ۱۰۰). عامل سوم (امکانات و خدمات سلامت و مشاوره) با مقدار ویژه ۳/۴۲ و ۷/۱۳ درصد واریانس بارهای عاملی ۰/۴۳ تا ۰/۷۸ پرسشنامه را شامل می‌شود (گویه‌های: ۱، ۲، ۳، ۴، ۵، ۶، ۷، ۸، ۹، ۱۰، ۱۱، ۱۲، ۱۳، ۱۴، ۱۵، ۱۶، ۱۷، ۱۸، ۱۹، ۲۰، ۲۱، ۲۲، ۲۳، ۲۴، ۲۵، ۲۶، ۲۷، ۲۸، ۲۹، ۳۰، ۳۱، ۳۲، ۳۳، ۳۴، ۳۵، ۳۶، ۳۷، ۳۸، ۳۹، ۴۰، ۴۱، ۴۲، ۴۳، ۴۴، ۴۵، ۴۶، ۴۷، ۴۸، ۴۹، ۵۰، ۵۱، ۵۲، ۵۳، ۵۴، ۵۵، ۵۶، ۵۷، ۵۸، ۵۹، ۶۰، ۶۱، ۶۲، ۶۳، ۶۴، ۶۵، ۶۶، ۶۷، ۶۸، ۶۹، ۷۰، ۷۱، ۷۲، ۷۳، ۷۴، ۷۵، ۷۶، ۷۷، ۷۸، ۷۹، ۸۰، ۸۱، ۸۲، ۸۳، ۸۴، ۸۵، ۸۶، ۸۷، ۸۸، ۸۹، ۹۰، ۹۱، ۹۲، ۹۳، ۹۴، ۹۵، ۹۶، ۹۷، ۹۸، ۹۹، ۱۰۰). عامل چهارم (حمایت‌های اجتماعی، اقتصادی و معنوی) با مقدار ویژه ۱/۹۳ و ۴/۰۴ درصد واریانس بارهای عاملی ۰/۴۳ تا ۰/۷۵ واریانس پرسشنامه را شامل می‌شود (گویه‌های: ۱، ۲، ۳، ۴، ۵، ۶، ۷، ۸، ۹، ۱۰، ۱۱، ۱۲، ۱۳، ۱۴، ۱۵، ۱۶، ۱۷، ۱۸، ۱۹، ۲۰، ۲۱، ۲۲، ۲۳، ۲۴، ۲۵، ۲۶، ۲۷، ۲۸، ۲۹، ۳۰، ۳۱، ۳۲، ۳۳، ۳۴، ۳۵، ۳۶، ۳۷، ۳۸، ۳۹، ۴۰، ۴۱، ۴۲، ۴۳، ۴۴، ۴۵، ۴۶، ۴۷، ۴۸، ۴۹، ۵۰، ۵۱، ۵۲، ۵۳، ۵۴، ۵۵، ۵۶، ۵۷، ۵۸، ۵۹، ۶۰، ۶۱، ۶۲، ۶۳، ۶۴، ۶۵، ۶۶، ۶۷، ۶۸، ۶۹، ۷۰، ۷۱، ۷۲، ۷۳، ۷۴، ۷۵، ۷۶، ۷۷، ۷۸، ۷۹، ۸۰، ۸۱، ۸۲، ۸۳، ۸۴، ۸۵، ۸۶، ۸۷، ۸۸، ۸۹، ۹۰، ۹۱، ۹۲، ۹۳، ۹۴، ۹۵، ۹۶، ۹۷، ۹۸، ۹۹، ۱۰۰).

ابتدا تحلیل عاملی مؤلفه‌های اصلی با استفاده از روش چرخش متعامد (واریمکس) بر روی ۵۶ گویه صورت گرفت. آزمون‌های شاخص کفایت نمونه‌گیری کایزر-مایر-الکین ($KMO=0.92$) و اندازه‌گیری کرویت‌بارتلت ($\chi^2=8374/24$) نشان دادند که داده‌ها قابلیت اجرای تحلیل عاملی را دارند. نمودار اسکری ابتدا ۸ عامل را نشان داد؛ اما براساس اصول نظری و همپوشانی تعدادی از گویه‌ها و حذف این گویه‌ها، ۴ عامل تعیین و مشاهده گردید (نمودار ۱) و ۴۸ گویه از این ۴ گویه، ۵۷/۵۶ درصد از کل واریانس گویه‌ها پرسشنامه را تبیین می‌کنند (در این تحقیق از بارهای عاملی ۰/۴۰ به بالا استفاده شد). در کل، ۸ گویه از ۵۶ گویه اصلی پرسشنامه حذف شدند.



نمودار ۱-آزمون اسکری

جدول ۲- بارهای عاملی پرسشنامه نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان مبتلا به سرطان به روش واریمکس

گویه	عامل اول	عامل دوم	عامل سوم	عامل چهارم	گویه	عامل اول	عامل دوم	عامل سوم	عامل چهارم
۱	-	۰/۷۲۴	-	-	۲۹	-	-	-	-
۲	-	۰/۷۰۵	-	-	۳۰	۰/۶۲۴	-	-	-
۳	-	۰/۷۵۲	-	-	۳۱	-	-	-	-
۴	-	حذف	-	-	۳۲	۰/۷۹۵	-	-	-
۵	-	۰/۷۲۹	-	-	۳۳	-	-	۰/۷۵۰	-
۶	-	۰/۷۷۰	-	-	۳۴	۰/۶۹۷	-	-	-
۷	-	۰/۶۹۳	-	-	۳۵	۰/۵۳۵	-	-	-
۸	-	۰/۷۰۴	-	-	۳۶	۰/۶۳۹	-	-	-
۹	-	۰/۶۵۵	-	-	۳۷	حذف	-	-	-
۱۰	-	۰/۵۷۱	-	-	۳۸	۰/۵۴۲	-	-	-
۱۱	-	۰/۶۲۳	-	-	۳۹	-	۰/۷۸۲	-	-
۱۲	-	۰/۶۰۲	-	-	۴۰	-	۰/۷۵۸	-	-
۱۳	-	۰/۵۶۳	-	-	۴۱	-	۰/۷۲۵	-	-
۱۴	۰/۶۳۰	-	-	-	۴۲	-	۰/۷۷۳	-	-
۱۵	-	۰/۵۴۸	-	-	۴۳	حذف	-	-	-
۱۶	-	۰/۶۶۴	-	-	۴۴	-	۰/۵۷۵	-	-
۱۷	-	۰/۶۶۶	-	-	۴۵	-	۰/۷۱۴	-	-
۱۸	-	حذف	-	-	۴۶	۰/۸۱۸	-	-	-
۱۹	-	-	-	۰/۵۶۴	۴۷	۰/۶۰۹	-	-	-
۲۰	-	-	-	۰/۴۸۴	۴۸	۰/۷۶۸	-	-	-
۲۱	-	-	۰/۴۱۴	۰/۶۳۰	۴۹	۰/۷۶۶	-	-	-
۲۲	-	-	-	۰/۵۱۷	۵۰	حذف	-	-	-
۲۳	۰/۷۲۸	-	-	-	۵۱	حذف	-	-	-
۲۴	۰/۷۷۷	-	-	-	۵۲	۰/۶۷۵	-	-	-
۲۵	۰/۷۹۷	-	-	-	۵۳	حذف	-	-	-

-	-	-	۰/۷۲۲	۵۴	۰/۴۳۶	-	-	-	۲۶
-	-	-	۰/۵۹۱	۵۵	-	-	-	۰/۶۳۹	۲۷
-	۰/۷۴۶	-	-	۵۶	-	-	-	۰/۶۶۲	۲۸
۱/۹۳	۳/۴۲	۵/۵۰	۱۶/۷۵						مقادیر ویژه
۴/۰۴	۷/۱۳	۱۱/۴۷	۳۴/۹						درصد واریانس تبیین شده

اکتشافی برای کل پرسشنامه ۰/۹۶ و برای عامل اول ۰/۹۵، برای عامل دوم ۰/۹۳، برای عامل سوم ۰/۹۱ و برای عامل چهارم ۰/۸۴ به دست آمد. ضرایب پایایی به دست آمده برای هر چهار عامل و کل مقیاس رضایت بخش می باشد.

جدول ۳ تعداد گویه‌های هر عامل، میانگین، انحراف معیار و ضرایب پایایی آلفای کرونباخ عامل‌های چهارگانه و نمره کل پرسشنامه را نشان می‌دهد. دامنه کجی نمرات کل و عامل‌های استخراج شده از ۰/۳۲- تا ۱/۲۶- محاسبه شده است که این مقادیر در دامنه توزیع طبیعی ۲+ تا ۲- قرار دارند. ضرایب پایایی آلفای کرونباخ به دست آمده از ساختار عاملی

جدول ۳- ضرایب پایایی آلفای کرونباخ و شاخص‌های آماری پرسشنامه نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان مبتلا به سرطان

عامل	تعداد گویه	آلفای کرونباخ	میانگین	انحراف استاندارد	کجی
دسترسی، ارائه و تبادل اطلاعات سلامت مرتبط	۱۹	۰/۹۵	۶۶/۹۰	۱۴/۵۲	-۰/۳۲
ارائه اطلاعات در مورد سرطان توسط کادر درمان	۱۵	۰/۹۳	۶۲/۲۷	۱۰/۱۶	-۰/۸۹
امکانات و خدمات سلامت و مشاوره	۷	۰/۹۱	۲۸/۵۳	۶/۱۸	-۱/۱۶
حمایت‌های اجتماعی، اقتصادی و معنوی	۷	۰/۸۴	۲۹/۶۵	۴/۸۲	-۱/۲۶
کل	۴۸	۰/۹۶	۱۸۷/۶۵	۳۰/۸۱	-۰/۳۷

جدول ۴ ضرایب روایی هم‌گرا و واگرا پرسشنامه نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان مبتلا به سرطان و همبستگی بین عوامل و هر یک از عوامل با نمره کل پرسشنامه را نشان می‌دهد. همان‌طور که در جدول ۴ مشاهده می‌شود، ضرایب همبستگی بین نمره کل پرسشنامه

جدول ۴ ضرایب روایی هم‌گرا و واگرا پرسشنامه نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان مبتلا به سرطان و همبستگی بین عوامل و هر یک از عوامل با نمره کل پرسشنامه را نشان می‌دهد. همان‌طور که در جدول ۴ مشاهده می‌شود، ضرایب همبستگی بین نمره کل پرسشنامه

جدول ۴- میزان قابلیت یادگیری سیستم اطلاعات آزمایشگاه

عامل	۱	۲	۳	۴
دسترسی، ارائه و تبادل اطلاعات سلامت مرتبط	-	*۰/۴۵	*۰/۴۳	*۰/۴۴
ارائه اطلاعات در مورد سرطان توسط کادر درمان	-	-	*۰/۵۱	*۰/۵۶
امکانات و خدمات سلامت و مشاوره	-	-	-	*۰/۶۲
حمایت‌های اجتماعی، اقتصادی و معنوی	-	-	-	-
کل	*۰/۸۷	*۰/۷۷	*۰/۷۱	*۰/۷۱

درمان، امکانات و خدمات سلامت و مشاوره، و حمایت‌های اجتماعی، اقتصادی و معنوی بودند.

نتایج تحلیل عاملی پژوهش فرزین و همکاران بر روی بیماران مبتلا به سرطان ۶ عامل داروها، شیوه درمان، تغذیه، آزمایش‌ها، هزینه‌های درمان و ورزش را نشان داد که به عامل ورزش در مطالعه حاضر اشاره نشده است، اما ۵ عامل دیگر به نحوی در ۴ عامل شناسایی شده پژوهش حاضر وجود دارند. دلیل این امر می‌تواند تمرکز و توجه بیشتر والدین کودکان مبتلا به سرطان بر روی وضعیت بیماری و درمان کودکان نسبت به ورزش آنان باشد عامل اول این پژوهش دسترسی، ارائه و تبادل اطلاعات سلامت مرتبط بود [۱۸]. مطالعه صادقی و همکاران در

بحث و نتیجه‌گیری:

همان‌گونه که قبلاً بیان شد، هدف این پژوهش، ساخت پرسشنامه نیازهای اطلاعات سلامت خانواده کودکان مبتلا به سرطان و بررسی روایی و پایایی آن بود. نتایج نشان داد این پرسشنامه یک ابزار چندبعدی است و براساس روش تحلیل عاملی (تحلیل مؤلفه‌های اصلی) دارای چهار عامل می‌باشد که بیشترین سهم تبیین واریانس را عامل اول (دسترسی، ارائه و تبادل اطلاعات سلامت مرتبط) بر عهده دارد و عوامل دیگر سهم کمتری در تبیین واریانس پرسشنامه بر عهده دارند.

عامل‌های یافت شده در این تحقیق شامل دسترسی، ارائه و تبادل اطلاعات سلامت مرتبط، ارائه اطلاعات در مورد سرطان توسط کادر

دریافت اطلاعات، پزشک (آنکولوژیست) را ترجیح می‌دادند که با عامل دوم و گویه ۴۰ (در دسترس بودن پزشکان، پرستاران و کادر سلامت برای پاسخگویی بیشتر و صرف وقت کافی) هم‌راستا بود [۱۵].

Yi و همکاران درباره نیازهای اطلاعاتی بیماران سرطانی دریافتند که بیشترین نیاز اطلاعاتی درباره بیماری، مراقبت و خود مراقبتی، شناس درمان و نتایج درمانی بود که با عامل دوم و همچنین با گویه ۱۰ (شناس درمان و موفقیت درمان) هماهنگ بود [۲۰].

در مطالعه Maree و همکاران بر روی نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان آفریقای جنوبی، آنان خواستار نیازهای اطلاعاتی درباره بیماری، علل آن، تحقیقات انجام شده، اثر درمانی روی کودک، روش‌های درمانی آرام‌بخش، انواع روش‌های درمانی، مدت زمان درمان، جراحی و نتیجه جراحی، نحوه توضیح بیماری برای کودک و برقراری ارتباط با او بودند که با عامل دوم هم‌راستا بود. عامل سوم این پژوهش امکانات و خدمات سلامت و مشاوره بود [۳].

نتیجه تحلیل مطالعه شمسانی و همکاران در خانواده بیماران دارای اختلال دوقطبی و مطالعه لقمائی و همکاران در خانواده بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه، نیاز به مشاوره و راهنمایی را نشان داد که با عامل سوم این پژوهش هم‌راستا بودند [۲۱،۲۲].

صادقی و همکاران به نیازهای روحی، مشاوره و راهنمایی اعضای خانواده بیماران تحت عمل جراحی پی‌بردند که با عامل سوم این مطالعه هم‌راستا بود [۱۹].

برجعی‌لو و همکاران درباره نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان، نشان داد آنان در خصوص مراقبت سلامت روانی- تربیتی کودکان نیاز به مشاوره دارند که با عامل سوم مطالعه حاضر هم‌راستا بود اما عامل نیاز به اطلاعات در زمینه سبک زندگی خانوادگی با هیچ‌کدام از عوامل پژوهش حاضر هم‌راستا نبود [۱۲].

در مطالعه Mitchell و همکاران، والدین کودکان مبتلا به سرطان خواستار مشاوره بیشتر بودند که با عامل سوم و گویه ۳۷ (ارائه خدمات مشاوره و روانشناسی به خانواده بیمار) هم‌راستا بود. در مورد صرف وقت کافی توسط پزشکان و پرستاران برای توضیح درمان و عوارض احتمالی بیماری را بیان کرده بودند که با گویه ۴۰ (در دسترس بودن پزشکان، پرستاران و کادر سلامت برای پاسخگویی بیشتر و صرف وقت کافی هماهنگ بود. توصیه‌های مفید کارکنان در مورد اهمیت صحبت کردن با همسالان برای کودکان و نوجوانان در تمام مراحل بیماری را گزارش کرده بودند که با گویه ۴۱ (امکان مصاحبت بیمار و تبادل تجربه با

شناسایی نیازهای اعضای خانواده بیماران تحت عمل جراحی به نیازهای اطلاعاتی و نیازهای فیزیکی آنان پی‌بردند که با عامل اول این مطالعه هم‌راستا بود [۱۹].

در مطالعه Mitchell و همکاران، والدین کودکان مبتلا به سرطان نیاز به دسترسی به اطلاعات از طریق اینترنت و فهرستی از وبسایت‌های مرتبط با سرطان معتبر و یک سرویس جستجوی اینترنتی داشتند که با عامل اول مطالعه حاضر و گویه ۳۳ (دسترسی به منابع اطلاعات سلامت در مورد بیماری کودک (منابع چاپی و الکترونیکی، دیداری شنیداری، منابع متخصص انسانی) هماهنگ بود [۱۳].

نتیجه مطالعه Vetscha و همکاران بر روی نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان نشان داد که والدین نیازمند اطلاعات بیشتر در مورد مسائل مربوط به باروری و مسائل جنسی و تأثیرات دیررس بیماری بوده‌اند که با گویه ۲۲ (تأثیر بیماری بر روابط جنسی و باروری بیمار در آینده) هماهنگ بود. والدین گزارش دادند که گاهی اوقات خلاصه‌های درمانی و اصطلاحات پزشکی درک نمی‌شوند که با گویه ۱۴ (ارائه اطلاعات توسط تیم درمان به خانواده بیمار به صورت قابل‌فهم از نظر اصطلاحات پزشکی و زبان) عامل اول هماهنگ بود. همچنین به عامل‌هایی مانند توصیه‌های غربالگری و پیگیری‌های طولانی مدت و تطبیق شیوه زندگی سالم اشاره شده بود که با نتیجه پژوهش حاضر متفاوت بود. احتمال دارد مغایرت مشاهده شده به دلیل عدم آگاهی والدین مورد بررسی در پژوهش حاضر از فرآیند غربالگری کودکان مبتلا به سرطان باشد. عامل دوم این پژوهش ارائه اطلاعات در مورد سرطان توسط کادر درمان بود [۱۶].

نتیجه مطالعه ریاحی و همکاران نشان داد نیازهای اطلاعاتی بهداشتی و سلامت مهاجران مبتلا به سرطان بیشتر در مورد اطلاعات دارویی بود که با گویه ۴ عامل دوم این پژوهش هم‌راستا بود [۱۷]. نتیجه مطالعه برجعی‌لو و همکاران درباره نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان، نیاز به اطلاعات پزشکی و اطلاعات پیرامون مراقبت از سلامت جسمانی را نشان داد که با عامل دوم هم‌راستا بود [۱۲].

مطالعه Knijnenburg و همکاران در خصوص نیازهای اطلاعات بهداشتی برای بازماندگان سرطان اطفال نشان داد که ۹۰ درصد خانواده‌ها اظهار داشته‌اند دریافت اطلاعات توسط پزشکان در طول مراجعت بیمار به اندازه کافی ارائه می‌شود که با عامل دوم هم‌راستا بود [۱۴]. در مطالعه Wakefield و همکاران در مورد نیازهای اطلاعات خانواده در تکمیل درمان سرطان دوران کودکی نشان داد که والدین برای

چندوجهی پایا و معتبر در نظام سلامت برای شناسایی و رفع نیازهای اطلاعاتی خانواده کودکان مبتلا به سرطان استفاده کرد؛ اما با توجه به اینکه جامعه پژوهش به خانواده کودکان مبتلا به سرطان در شهر اصفهان محدود بوده است و تعمیم‌یافته‌ها به جمعیت‌های دیگر بایستی با احتیاط صورت گیرد. همچنین پیشنهاد می‌شود این پرسشنامه در مناطق دیگر کشور نیز آزمون شود و برای پایایی آن از سایر روش‌های سنجش پایایی مانند روش بازآزمایی و برای اعتباریابی آن از سایر روش‌های اعتباریابی مانند یک ابزار موازی برای روایی همزمان نیز استفاده شود.

تشکر و قدردانی:

این مقاله برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد و طرح تحقیقاتی مصوب معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی اصفهان به شماره ۳۹۶۷۲۵ و کد اخلاق IR.MUI.REC.1396.3.725 می‌باشد.

همسالان خود) هماهنگ بود عامل چهارم این پژوهش حمایت‌های اجتماعی، اقتصادی و معنوی بود [۱۳].

مطالعه شمسائی و همکاران در مورد خانواده بیماران دارای اختلال دوقطبی، نیازهای اقتصادی آنان را نشان داد که با عامل چهارم این مطالعه هم‌راستا بود [۲۱]. لقمائی و همکاران در خانواده بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه، عامل توجهات معنوی را شناسایی کردند که با عامل چهارم مطالعه حاضر هم‌راستا بود [۲۲]. برجعلی‌لو و همکاران در کودکان مبتلا به سرطان به عامل‌های ایمان و امید و حمایت اجتماعی پی بردند که با عامل چهارم این پژوهش هم‌راستا بود [۲۳]؛ اما در عامل‌های ارتباط با طبیعت، بازی و تفریح، ابراز ترس و اضطراب و پرخاشگری با پژوهش حاضر مغایر بود. دلیل این مغایرت می‌تواند ناشی از تمرکز مطالعه حاضر بر روی نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان مبتلا به سرطان و نه خود کودکان باشد.

در مجموع با توجه به نتایج مطالعه حاضر، این پرسشنامه دارای پایایی و روایی مناسب می‌باشد و می‌توان از آن به عنوان یک ابزار

References

- Riahi A, Hariri N, Nooshinfard F. Health information needs of immigrant patients with cancer in Iran. *J Mod Med Info Sci*. 2016; 2(1):21-30. [In Persian]
- Shamsi A, Azizzadeh Forouzi M, Iranmanesh S, Dehghan M. Assessment of posttraumatic stress symptoms in parents of children with cancer. *JPEN*. 2015; 1(2):29-39. [In Persian]
- Maree JE, Parker S, Kaplan L, Oosthuizen J. The information needs of South African parents of children with cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2016; 33(1):9-17. Doi : 10.1177/1043454214563757
- Woźniak K, Izzycki D. Cancer: A family at risk. *Prz Menopauzalny*. 2014; 13(4):253-61. Doi: 10.5114/pm.2014.45002
- Sanjari M. Child hospitalization and parents' anxiety. *IJN*. 2004; 17(39):41-8. [In Persian]
- Tabari F, Zaakeri Moghaddam M, Bahrani N, Monjamed Z. Evaluation of quality of life in patients with newly diagnosed cancer. *Hayat*. 2008; 13(2):5-12. [In Persian]
- Seyedamini B. Fears, needs and nursing support of mothers during their child's hospitalization. *IJN*. 2011; 24(72):57-66. [In Persian]
- Adams E, Boulton M, Watson E. The information needs of partners and family members of cancer patients: A systematic literature review. *Patient Educ Couns*. 2009; 77(2):179-86. Doi: /10.1016/j.pec.2009.03.027
- Kahouei M, Samadi F, Gazerani M, Mozafari Z. Investigation of information needs related to women's health under surgery in hospitals affiliated to Semnan University of Medical Sciences in 2012-2013. *IJOGI*. 2013; 16(63):8-15. [In Persian] Doi: 10.22038/ijogi.2013.1742
- Shorofi AS, Jannati Y, Roohi Moghaddam H. The psychosocial needs of the families of the patients admitted to intensive care units: A review of literature. *Clin Exc*. 2014; 3(1):46-57. [In Persian]
- Mohaddesi H, Moshiri Z, Moghaddam Tabrizi F. Study of educational needs of parents in caring from epileptic children in West Azarbaijan in 1381. *J Urmia Nurs Midwifery Fac*. 2004; 2(1):1-8. [In Persian]
- Borjalilu S, Sharif Z, Sabbagh Bani Azad M, Afzali M, Koochakzadeh L, Afzali M. The information needs of parents of children with

- cancer: A qualitative study. *J Qual Res Health Sci*. 2017; 6(3):228-37. [In Persian]
13. Mitchell W, Clarke S, Sloper P. Care and support needs of children and young people with cancer and their parents. *Psycho-Oncology*. 2006; 15(9):805-16. Doi: 10.1002/pon.1014
14. Knijnenburg SL, Kremer LC, Bos CVD, Braam KI, Jaspers MWM. Health information needs of childhood cancer survivors and their family. *Pediatr Blood Cancer*. 2010; 54:123-7. Doi: 10.1002/pbc.22207
15. Wakefield C.E, Butow P, Fleming CAK, Daniel G, Cohn RJ. Family information needs at childhood cancer treatment completion. *Pediatr Blood Cancer*. 2012; 58:621-6. Doi: 10.1002/pbc.23316
16. Vetscha J, Fardellb JE, Wakefield CE, Signorelli Ch, Michela G, McLoone JK, et al. Forewarned and forearmed: Long-term childhood cancer survivors and parents' information needs and implications for survivorship models of care. *Patient Educ Couns*. 2017; 100(2):355-63. Doi: 10.1016/j.pec.2016.09.013
17. Riahi A, Hariri N, Nooshinfard F. Immigrants and information needs: Health information needs of immigrants admitted to health care centers of medical sciences universities in Iran. *J health*. 2016; 7(4):435-45. [In Persian]
18. Farzin M, Behzadi H, Sanatjoo A, Shahidsales S. Construction and validation of treatment information literacy acquisition questionnaire for patients with cancer. *Health Inf Manage*. 2018; 15(4):149-54. [In Persian]
19. Sadeghi T, Dehghan Nayeri N, Abbaszadeh A. The needs of family members in waiting time when their patients undergo surgery: A qualitative study. *Payesh*. 2016; 15(1):41-51. [In Persian]
20. Yi TW, Deng YT, Chen HP, Zhang J, Liu J, Huang BY, et al. The discordance of information needs between cancer patients and their families in China. *Patient Educ Couns*. 2016; 99(5):863-9. Doi: 10.1016/j.pec.2015.12.022
21. Shamsaei F, Mohammadkhan Kermanshahi S, Vanaki Z. Survey of family caregiver needs of patients with bipolar disorder. *Avicenna J Clin Med*. 2010; 17(3):57-63. [In Persian]
22. Loghmani L, Borhani F, Abbaszadeh A. Determination of the content of communication between the care team and family members of patients in the intensive care unit: The experience of nurses and patients' families. *J Qual Res Health Sci*. 2014; 3(3):257-68. [In Persian]
23. Borjalilu S, Shahidi S, Mazaheri MA. Spiritual crisis and issue of children with cancer: The experience of parents. *RPH*. 2014; 8(3):51-60. [In Persian]

Development and validation of the health information needs questionnaire for families of children with cancer

Elham Koohkan Aliabadi¹ Gholamreza Rajab² Saeed Yousofian³ Firoozeh Zare-Farashbandi^{4*}

1.MSc Student, Medical Library and Information Sciences, Department of Medical Library and Information Sciences, School of Management and Medical Information, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran. ORCID: 0000-0001-7943-7966

2.Department of Counselling, Faculty of Education and Psychology, Shahid Chamran University of Ahvaz, Ahvaz, Iran.

3.Department of Pediatrics, Children and Adolescent Health Research Center, Research Institute for Primordial Prevention of Non-communicable Diseases, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

4.Department of Medical Library and Information Sciences, Health Information Technology Research Center, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

(Received 12 May, 2019)

Accepted 11 Jul, 2019)

Original Article

Abstract

Aim: The purpose of the present study was to construct and validate the health information needs of families of children with cancer in Iran.

Methods: The current study used Correlation method (exploratory analysis using principal components analysis method). The statistical population of this study was a total of 729 families of cancer patients referring to Isfahan Seyyed-Al-Shohada (Omid) Hospital from April to September 2018. Based on the Cochran formula, 244 individuals were selected through purposive sampling based on which including and excluding criteria were chosen.

Results: The factor analysis (principal components analysis) and Varimax rotation showed four factors, 1) access, presentation and exchange of related health information; 2) provision of cancer related information by the medical staff; 3) health and counseling facilities and services; and 4) Social, economic, and spiritual supports. Totally 56.57% of the variance of the questionnaire items was explained by these four factors. Cronbach's alpha reliability coefficients derived from the exploratory factor structure for the whole questionnaire were 0.96.

Conclusion: Considering the reliability of the questionnaire, it can be used as a reliable and valid tool in the health system to identifying and meeting the information needs of the families of children with cancer.

Key Words: Health Information Needs, Neoplasms, Child, Family, Questionnaires, Validation.

Citation: Koohkan Aliabadi E, Rajabi GR, Yousofian S, Zare-Farashbandi F. Development and validation of the health information needs questionnaire for families of children with cancer. *J Mod Med Info Sci.* 2019; 5(1):50-9.

Correspondence:

Firoozeh Zare-Farashbandi

Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

Tel: + 989163054816 Email: firoozehz@yahoo.com

ORCID :0000-0002-1231-642X