

بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان در مرکز آموزشی درمانی کودکان تبریز سال ۱۳۹۲

لیلا ولی زاده، فاطمه جونبخش*، صونا پاشایی

دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران.

تاریخ دریافت: ۹۲/۱۲/۲ تاریخ پذیرش: ۹۳/۳/۲۰

چکیده:

زمینه و هدف: سرطان کودکان دارای اثرات متعددی بر روی همه اعضای خانواده است و مراقبت از این کودکان می تواند بار زیادی بر والدین آن ها تحمیل کند. این مطالعه با هدف بررسی و مقایسه ابعاد مختلف بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان طراحی و اجرا شده است.

روش بررسی: نمونه های این مطالعه توصیفی مقایسه ای را پدر و مادر ۱۵۰ کودک مبتلا به سرطان تحت درمان در مرکز آموزشی درمانی کودکان تبریز تشکیل می دهند که به روش نمونه گیری در دسترس وارد مطالعه شدند. با استفاده از پرسشنامه مراقبت از کودکان سرطانی (Care of My Child with Cancer questionnaire)، بار مراقبتی والدین اندازه گیری شد.

یافته ها: بار مراقبتی والدین بیش از حد متوسط بود. در ابعاد جسمی و مراقبتی، بار مراقبتی مادران بیشتر از پدران و در بعد عاطفی بار مراقبتی پدران بیشتر گزارش شد ($P < 0/05$)؛ ولی در بعد رفت و آمد، بار مراقبتی پدر و مادر تفاوت معنی داری نداشت ($P > 0/05$).

نتیجه گیری: این یافته ها بر تأثیر سرطان کودکان بر روی خانواده های آنان تأکید دارد؛ لذا می توان در حین مراقبت جسمی از بیماران، اطلاعاتی راجع به بیماری، درمان و نحوه مراقبت از کودک به مادران ارائه و بدین طریق مقداری بار مراقبتی آن ها را کاهش داد. همچنین با مداخلات حمایتی می توان بار مراقبتی عاطفی که بر دوش پدران وجود دارد را کاهش داد.

واژه های کلیدی: سرطان، کودک، مراقبت، بار عینی، بار ذهنی.

مقدمه:

کنترل مصرف دارو، کنترل مسمومیت و عوارض دارویی و ارتباط با تیم درمان می باشد (۳). مراقبین بیماران مبتلا به سرطان، ممکن است در روند مراقبت با مشکلات فیزیکی، اجتماعی و اقتصادی متعددی مواجه شوند و زندگی خانوادگی، زناشویی، شغلی، سلامت و زندگی اجتماعی آن ها تحت تأثیر منفی بار ناشی از مراقبت در مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان قرار گیرد (۴) که منجر به کاهش کیفیت زندگی مراقب و کیفیت مراقبت شده و در نتیجه کیفیت زندگی بیمار تحت تأثیر قرار می گیرد (۵). تحقیقات نشان داده است که داشتن یک کودک مبتلا به سرطان می تواند به بی ثباتی عاطفی، عدم اطمینان و تنش در میان اعضای خانواده به ویژه والدین منجر شود (۶،۷). آن ها علاوه بر

با افزایش میزان بقا در کودکان مبتلا به سرطان، متخصصان مراقبت های بهداشتی از نقش بسیار مهم والدین در مراقبت این کودکان آگاه شده اند. والدین نه تنها نقش خاصی در مراقبت کودک حین درمان سرطان دارند، همچنین مرتباً در زمان اتمام درمان نیز تماس نزدیک با متخصصان مراقبت های بهداشتی خواهند داشت. علاوه بر آن به منظور مراقبت از کودک روش معمول زندگی آن ها و همچنین نقش های والدینی تغییر می یابد؛ بنابراین عملکرد خانواده برای مدت زمان کوتاه یا طولانی متحول می گردد (۱،۲).

کودکان بخش وسیعی از درمان خود را در منزل دریافت می کنند. این امر موجب تحمیل مسئولیت هایی بیش از مسئولیت والدینی، به والدین می گردد که شامل:

واکنش عاطفی فرزندشان نسبت به بیماری، واکنش خود را نیز دارند؛ در همان زمان، این پدر و مادر باید از اعضای دیگر خانواده، مانند دیگر کودکان در خانواده نیز مراقبت کنند. تحقیقات طولی درباره پریشانی فیزیولوژیکی در میان پدر و مادران کودکان مبتلا به سرطان نیز نشان داده است که تنش در طول زمان کاهش می یابد (۹،۸). در مجموع روند مراقبت از بیمارستان به سمت مراقبت در منزل برای بیماران مبتلا به سرطان، بار مراقبتی را به خانواده وارد می کند (۱۰).

بار مراقبتی به صورت واکنش جسمی، روانی و اجتماعی مراقبت کننده تعریف می شود (۱۱) که از عدم تعادل بین نیازهای مراقبتی با دیگر وظایف مراقب ناشی می شود. این عدم تعادل مربوط به نقش های اجتماعی، شخصی، وضعیت جسمی، عاطفی و منابع مالی مراقبت کننده می باشد (۱۲). بار مراقبتی دارای دو بعد عینی و ذهنی می باشد: بار مراقبتی عینی را می توان به عنوان میزان زمان و تلاش مورد نیاز برای تأمین نیازهای دیگران در نظر گرفت که شامل مشکلات مربوط به هزینه های مالی، روابط خانوادگی و عملکرد اجتماعی می باشد (۱۳) و بار مراقبتی ذهنی میزان تجربه ی دسترس مراقب در مواجهه با بار مراقبتی عینی می باشد که شامل مشکلات روحی و عاطفی و رفتاری ناشی از بیماری می باشد (۱۴،۱۵).

کیفیت زندگی مراقبین معرفی می گردد؛ از طرفی ارتباط مستقیم و معنی داری بین کیفیت زندگی کودکان و مادران وجود دارد؛ زیرا یکی از عوامل موثر بر کیفیت زندگی کودکان، سلامت والدین می باشد که می تواند تحت تأثیر بار مراقبتی قرار گیرد (۱۷)؛ بنابراین آنچه برای ارتقاء زندگی کودک سرطانی دارای اهمیت است شناسایی به موقع این فشارها در مراقبین می باشد. در همین راستا مطالعات مختلفی نیز صورت گرفته است؛ به عنوان مثال مطالعات نشان داده اند که مادران کودکان مبتلا به اسکیزوفرنی بار مراقبتی بالایی را تحمل نموده و کیفیت زندگی پایینی را برای کودکان خود گزارش می نمایند (۱۸). همچنین مراقبت طولانی مدت از افراد مبتلا به بیماری های مزمن نظیر آلزایمر و اختلالات روانی تأثیر برجسته ای بر سلامت مراقبین داشته است (۱۹) و تقاضاهای مراقبتی کودک بیمار، عواقبی بر کیفیت زندگی خود کودک و مراقبین خانوادگی ایجاد می کند (۲۰). در برخی دیگر از مطالعات نیز ارتباط مستقیم و معنی دار بین کیفیت زندگی کودکان و مادران تأیید شده است (۲۱،۲۲)؛ لذا در این مطالعه سعی شده است بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان ارزیابی و تدابیر لازم در خصوص کاهش بار تحمیلی وارد بر والدین اندیشیده شود.

روش بررسی:

بار مراقبتی والدین به عنوان یک اولویت مهم در تحقیقات انکولوژی کودکان بیان می شود؛ چرا که در فضای کنونی که بیشتر مراقبت های پزشکی در حال شیفت به اجرا در منزل و سرپایی می باشد، انتظار می رود که والدین و سایر مراقبین مسئولیت بیشتری را در قبال وظایف پزشکی، عوارض مرتبط و گزارش و بحث وضعیت کودک به تیم درمانی داشته باشند؛ لذا مطالعات در این راستا می تواند پایه ای برای افزایش نقش مراقبتی و عملکرد خانواده در سرطان باشد (۳). علاوه بر آن شناسایی به موقع بار مراقبتی در مراقبین، نقش تعیین کننده ای در ارتقای سلامت آن ها دارد (۱۶). زیرا بار مراقبتی مهمترین عامل تعیین کننده

بار مراقبتی والدین به عنوان یک اولویت مهم در تحقیقات انکولوژی کودکان بیان می شود؛ چرا که در فضای کنونی که بیشتر مراقبت های پزشکی در حال شیفت به اجرا در منزل و سرپایی می باشد، انتظار می رود که والدین و سایر مراقبین مسئولیت بیشتری را در قبال وظایف پزشکی، عوارض مرتبط و گزارش و بحث وضعیت کودک به تیم درمانی داشته باشند؛ لذا مطالعات در این راستا می تواند پایه ای برای افزایش نقش مراقبتی و عملکرد خانواده در سرطان باشد (۳). علاوه بر آن شناسایی به موقع بار مراقبتی در مراقبین، نقش تعیین کننده ای در ارتقای سلامت آن ها دارد (۱۶). زیرا بار مراقبتی مهمترین عامل تعیین کننده

بار مراقبتی والدین به عنوان یک اولویت مهم در تحقیقات انکولوژی کودکان بیان می شود؛ چرا که در فضای کنونی که بیشتر مراقبت های پزشکی در حال شیفت به اجرا در منزل و سرپایی می باشد، انتظار می رود که والدین و سایر مراقبین مسئولیت بیشتری را در قبال وظایف پزشکی، عوارض مرتبط و گزارش و بحث وضعیت کودک به تیم درمانی داشته باشند؛ لذا مطالعات در این راستا می تواند پایه ای برای افزایش نقش مراقبتی و عملکرد خانواده در سرطان باشد (۳). علاوه بر آن شناسایی به موقع بار مراقبتی در مراقبین، نقش تعیین کننده ای در ارتقای سلامت آن ها دارد (۱۶). زیرا بار مراقبتی مهمترین عامل تعیین کننده

گذر حداقل ۳ ماه از تشخیص قطعی بیماری، عدم ابتلا والدین به بیماری روانی، در قید حیات بودن والدین و زندگی هر دو والد با کودک، حداقل یکبار ترخیص از زمان تشخیص بیماری، تمایل و رضایت والدین به شرکت در مطالعه بود. بدین منظور ابتدا مجوز انجام مطالعه از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی تبریز و ریاست بیمارستان کودکان کسب شد. همچنین، مجوز اخلاقی انجام مطالعه از کمیته منطقه ای اخلاق در پژوهش دانشگاه علوم پزشکی تبریز اخذ گردید. سپس قبل از تکمیل پرسشنامه ها، هدف از انجام مطالعه برای والدین (پدر و مادر) توضیح داده شد و در صورت تمایل برای شرکت در مطالعه فرم رضایتنامه توسط هر دو والد تکمیل شد. در ادامه پرسشنامه ها توسط والدین با روش مصاحبه جداگانه در بیمارستان، بر بالین بیمار تکمیل گردید.

در این مطالعه از پرسشنامه ای دو قسمتی استفاده شد: قسمت اول پرسشنامه، مشخصات فردی - اجتماعی حاوی اطلاعاتی در رابطه با سن والد، سطح تحصیلات، شغل، سن فرزند بیمار، جنس فرزند بیمار و نوع سرطان فراهم می کرد و قسمت دوم، پرسشنامه اصلاح شده مراقبت از کودکان سرطانی (Care of My Child With Cancer questionnaire) تدوین شده توسط Keegan-Wells بود که برای اندازه گیری بار مراقبتی والدین استفاده شد. پرسشنامه Keegan-Wells شامل ۲۸ سوال است و در آن زمان و تلاش و وظایف مراقبتی اندازه گیری می شود. برای استفاده از این پرسشنامه، در ابتدا روایی پرسشنامه ترجمه شده با روش روایی کیفی محتوا و با توجه به نظرات ۱۳ نفر از اساتید پرستاری و انکولوژی تعیین شد. بدین منظور پرسشنامه در اختیار صاحب نظران قرار گرفت تا از نظر روایی صوری کیفی و روایی محتوای کیفی بررسی نمایند. پس از دریافت نظرات، اصلاحات اعمال شد. نسخه تصحیح شده زمان و تلاش و وظایف مراقبتی را با ۲۵ سوال در طی ۱ هفته اندازه گیری می کند. سه سوال حذف شده از پرسشنامه مربوط به مراقبت های پورت و کاتتر بود که در زمان

انجام مطالعه در مرکز مطالعاتی کودکان تبریز برای کودکان انجام نمی شد. هر آیتیم به طور جداگانه برای زمان و تلاش در ۵ طیف از مقیاس لیکرت نمره گذاری شد؛ نمرات محدوده زمانی از ۱ (بدون زمان) تا ۵ (بیش از ۵ ساعت در هفته) و نمرات محدوده تلاش از ۱ (بدون تلاش) تا ۵ (تلاش خیلی زیاد) تعیین شد. نمرات هر آیتیم با ضرب نمره زمان و تلاش و گرفتن جذر از حاصل آن به دست آمد. نمره کل بار مراقبتی نشان دهنده محاسبه مجموع نمرات آیتیم ها و از ۲۵ تا ۱۲۵ متغیر بود. ۱۳ آیتیم ابتدایی مربوط به وظایف مرتبط با برآوردن نیازهای عاطفی، اطلاعات و نیازهای ارتباطی و حفظ عملکرد خانواده در مواجهه با بیماری و درمان می باشد. ۷ آیتیم مربوط به وظایف مرتبط با مراقبت فیزیکی در کودکان مختلف از هنگام تشخیص سرطان، ۲ آیتیم به مراقبت از کودکان که شامل کودک بیمار و خواهر و برادر وی می باشد اختصاص داده شده و سه آیتیم نیز مربوط به انجام تزریق داروهای داخل عضلانی و داخل وریدی و رفتن به بیمارستان برای درمان می باشد. همچنین جهت تعیین پایایی پرسشنامه، از ضریب آلفا کرونباخ استفاده و ضریب آلفا کرونباخ ۰/۸ برای کل و در هر کدام از ابعاد حدوداً ۰/۷ برآورد گردید.

در نهایت داده ها با استفاده از آمار توصیفی (فراوانی، درصد، میانگین، انحراف معیار) و آمار استنباطی (آزمون تی) در نرم افزار SPSS ۱۳ تجزیه و تحلیل شدند و مقدار P کمتر از ۰/۰۵، معنی دار در نظر گرفته شد.

یافته ها:

متوسط سن مادران $35/29 \pm 5/99$ سال و پدران $40/68 \pm 6/50$ سال بود و اکثریت تحصیلاتی کمتر از حد دانشگاه داشتند. بیشتر والدین شغل آزاد را گزارش نمودند. میانگین سنی کودکان مبتلا به سرطان $10/21 \pm 2/38$ سال بود و اکثریت آن ها پسر بودند. انواع

سرطان به سه دسته لوسمی (۶۱/۳٪)، لنفوم (۱۰/۶٪) و سایر (۲۸/۱٪) طبقه بندی شد. برای مقایسه میانگین نمرات کل به دست آمده برای بار مراقبتی والدین، با میانگین فرضی ۷۵، از آزمون تی تک نمونه ای استفاده شد و بر این اساس بار مراقبتی کل والدین بیش از حد متوسط بود ($P < 0/05$). در همه ابعاد به جز بعد رفت و آمد، بار مراقبتی بیش از حد متوسط به دست آمد (جدول شماره ۱).

جدول شماره ۱: نتایج آزمون تی تک نمونه ای برای مقایسه میانگین نمرات به دست آمده برای بار مراقبتی والدین در ابعاد مختلف

ابعاد بار مراقبتی	پاسخ دهندگان	میانگین	انحراف معیار	میانگین فرضی (حد وسط رنج نمرات)	P
بعد جسمی	مادر	۲۳/۷۲	۵/۰۵۲	۲۱	<۰/۰۰۱
	پدر	۲۱/۸۷	۵/۹۶۷		۰/۰۷۴
بعد عاطفی	مادر	۴۱/۹۹	۸/۴۱۶	۳۹	<۰/۰۰۱
	پدر	۴۴/۱۱	۸/۵۷۶		<۰/۰۰۱
بعد مراقبت	مادر	۱۷/۶۴	۱/۶۱۶	۶	<۰/۰۰۱
	پدر	۷/۰۸	۱/۸۰۵		<۰/۰۰۱
بعد رفت و آمد	مادر	۴/۴۷	۲/۹۵۹	۹	<۰/۰۰۱
	پدر	۶/۴۷	۳/۱۰۴		<۰/۰۰۱

مراقبتی مادران به دست آمد. همچنین در بعد رفت و آمد بار مراقبتی مادر و پدر تفاوت معنی داری نداشت. ولی در کل نمره بار مراقبتی پدر و مادر در یک سطح بود (جدول شماره ۲).

جهت بررسی وجود تفاوت بین بار مراقبتی پدر و مادر، از آزمون تی زوجی استفاده شد. در ابعاد جسمی و مراقبت، بار مراقبتی مادران بیشتر از بار مراقبتی پدران بود و تنها در بعد عاطفی، بار مراقبتی پدران بیشتر از بار

جدول شماره ۲: نتایج آزمون تی زوجی برای مقایسه تفاوت بین بار مراقبتی پدر و مادر در ابعاد مختلف بار مراقبتی

ابعاد بار مراقبتی والدین	پاسخ دهندگان	میانگین	انحراف معیار	مقدار احتمال
بعد جسمی	مادر	۲۳/۷۲	۵/۰۵۲	<۰/۰۰۱
	پدر	۲۱/۸۷	۵/۹۶۷	
بعد عاطفی	مادر	۴۱/۹۹	۸/۴۱۶	۰/۰۰۸
	پدر	۴۴/۱۱	۸/۵۷۶	
بعد مراقبت	مادر	۷/۶۷	۱/۶۱۶	<۰/۰۰۱
	پدر	۷/۰۸	۱/۸۰۵	
بعد رفت و آمد	مادر	۷/۲۰	۲/۹۵۹	۰/۴۸۳
	پدر	۷/۳۶	۳/۱۰۴	

بحث:

شده و دشوارترین وظایف نیز حمایت عاطفی، مدیریت رفتاری، نظارت بر علائم و انجام کارهای خانه گزارش گردیده است. در مطالعه حاضر برای مادران، مدیریت منزل و ارائه مراقبت های شخصی برای کودکان مبتلا به سرطان، دشواری زیادی را ایجاد کرده است. برای پدران نیز، کار خارج از خانه و مراقبت از کودک در همان زمان و ارائه حمایت عاطفی برای همسر خود، از وظایف وقت گیر و دشوار تعریف شده است؛ که این تفاوت در نتایج می تواند ناشی از اختلافات فرهنگی باشد. از طرفی در مطالعات پیشین بار مراقبتی پدر و مادر به طور جداگانه بررسی نشده است. در همین راستا مطالعه ای که بین سال های ۱۹۹۹ تا ۲۰۰۱ بر روی ۲۶ والد کودکان مبتلا به سرطان کمتر از ۱۸ سال انجام شده است، نشان می دهد که سرطان کودکان در طولانی مدت بر روی خانواده تأثیرات عمده می گذارد و زمان برترین و سخت ترین فعالیت مراقبتی برای پدران و مادران فراهم کردن حمایت عاطفی می باشد (۲۸). در مجموع نیز مطالعات نشان می دهند که والدین برای مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان ممکن است با انواع مشکلات جسمی، اجتماعی و اقتصادی در روند مراقبت مواجه شوند. پس می توان بیان کرد که آگاه بودن از نقش والدین حین مراقبت از کودک مبتلا به سرطان برای متخصصان مراقبت های بهداشتی مهم است؛ زیرا مراقبت از کودک می تواند به میزان قابل توجهی تحت تأثیر مراقبین قرار گیرد. بار مراقبتی موجب تأثیر منفی بر زندگی والدین می گردد و کاهش کیفیت زندگی مراقب، بر کیفیت مراقبت و در نتیجه کیفیت زندگی بیمار موثر است (۲۹).

نتیجه گیری:

والدین در پژوهش حاضر بار مراقبتی بالایی را گزارش نمودند؛ لذا از پزشکان، پرستاران و کادر بهداشتی انتظار می رود تا برای پاسخگو بودن به

سرطان یک بیماری با تأثیر شدید بر روی بیمار و همچنین خانواده و دوستان نزدیک وی است و بیماران مبتلا به سرطان نیازمند مراقبت طولانی مدت در منزل هستند و این امر منجر به تغییر روال زندگی می شود. اغلب مادران به دلیل بستری بودن کودک در بیمارستان و همچنین مراقبت در منزل کودک بیمار، مجبور به تغییر شیوه زندگی خود می باشند. پدران معمولاً به ادامه کار و مراقبت از خانواده و کودکان سالم در غیاب مادر می پردازند. در مقایسه با مادران، زندگی پدران بیشتر شبیه زندگی طبیعی (قبل از بیماری) است. با این حال، آن ها نیز توسط این بیماری تحت تأثیر قرار می گیرند (۲۳). در این رابطه یافته های این مطالعه مشخص کرد که بار مراقبتی والدین بیش از حد متوسط می باشد. این نتایج در راستای سایر مطالعات می باشند که در آن ها نیز گزارش شده است که مراقبان بیماران مبتلا به سرطان بار مراقبتی قابل توجهی را تحمل می کنند و این بار مراقبتی نتیجه بسیاری از مسئولیت های آن ها برای انجام امور مربوط به مراقبت از بیمار می باشد. آن ها نیاز به صرف زمان و انرژی زیادی در مراقبت از کودک دارند (۲۴،۲۵). در همین راستا سنجش بار مراقبتی عینی در مراقبین کودکان دارای لوسمی لنفوبلاستی حاد نشان داده است که والدین بار مراقبتی زیادی را متحمل می شوند (۲۶).

در مطالعه حاضر بار مراقبتی مادران در ابعاد جسمی و مراقبتی، بیشتر از بار مراقبتی پدران بود. همچنین در بعد عاطفی بار مراقبتی پدران بیشتر گزارش شد که این امر می تواند ناشی از تفاوت های فرهنگی و جغرافیایی باشد؛ در حالی که در دیگر مطالعات مادران به عنوان مراقب کودکان مطرح هستند و نقش و بار مراقبتی پدران نادیده گرفته شده است (۲۷). در این مطالعات وقت گیرترین فعالیت ها شامل حمایت عاطفی، رفت و برگشت به مراکز درمانی و نظارت بر علائم، برای مراقبین که اکثریت مادران هستند، تعریف

مدیران پرستاری کمک نماید تا به الگویی مناسب در جهت ارائه مراقبتی متناسب با شرایط خانواده ها و نیازهای آن ها دسترسی داشته باشند. بدین ترتیب زمینه ارتقاء کیفیت مراقبت پرستاری و در نتیجه افزایش رضایت و کیفیت زندگی این قبیل بیماران تسهیل می یابد تا گامی هر چند کوچک، در راستای پیشبرد حرفه پرستاری باشد.

تشکر و قدردانی:

این پژوهش حاصل طرح مصوب دانشگاه علوم پزشکی تبریز است که با حمایت مالی این دانشگاه انجام شده است. بدینوسیله پژوهشگران مراتب سپاس و قدردانی خود را از معاونت محترم پژوهشی و همچنین کلیه کودکان مبتلا به سرطان و والدین مراجعه کننده بیمارستان و درمانگاه خون کودکان در این مطالعه ابراز می دارند.

درخواست های آن ها بیشتر در دسترس بوده و توجه بیشتری برای آموزش به این والدین داشته باشند و حداقل در حین مراقبت جسمی از بیماران، اطلاعاتی راجع به بیماری، درمان، نحوه مراقبت از کودک و به ویژه مراکز حمایتی درمانی در دسترس در اختیار والدین بیماران خود قرار دهند. همچنین پیشنهاد می گردد در مطالعات آینده به تأثیر عوامل دموگرافیک بر بار مراقبتی والدین پرداخته شود و نیز تقاضاهای این والدین و ارتباط بار مراقبتی وارد بر آن ها با کیفیت مراقبتشان مورد تحقیق و پژوهش قرار گیرد.

کاربرد یافته های پژوهش در بالین:

پژوهش حاضر به سبب ترسیم وضعیت موجود در زمینه بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان قادر است به پرستاران، مدرسان و برنامه ریزان آموزشی و

منابع:

- 1 Dockerty JD, Skegg DC, Williams SM. Economic effects of childhood cancer on families. *Journal of paediatrics and child health*. 2003; 39(4): 254-8.
2. Franck LS, Callery P. Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health & Development*. 2004; 30(3): 265-77.
3. Wells DK, James K, Stewart JL, Moore IM, Kelly KP, Moore B, et al. The care of my child with cancer: a new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. *Journal of pediatric nursing*. 2002; 17(3): 201-10.
4. Borneman T, Chu DZ, Wagman L, Ferrell B, Juarez G, McCahill LE, et al. Concerns of family caregivers of patients with cancer facing palliative surgery for advanced malignancies. *Oncology nursing forum*. 2003; 30(6): 997-1005.
5. Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing*. 2003; 32(2): 218-23.
6. Grootenhuis MA, Last BF. Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 1997;5(6):466-84.
7. Grootenhuis MA, Last BF. Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psycho-oncology*. 1997; 6(2): 115-28.
8. Hoekstra-Weebers JE, Jaspers JP, Kamps WA, Klip EC. Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 1999; 38(12): 1526-35.
9. Hoekstra-Weebers JE, Jaspers JP, Kamps WA, Klip EC. Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients: a prospective longitudinal study. *Journal of pediatric psychology*. 2001; 26(4): 225-35.
10. Papastavrou A, Charalambous A, Tsangari H. How do informal caregivers of patients with cancer cope: A descriptive study of the coping strategies employed. *European Journal of Oncology Nursing*. 2012; 16(3): 258-63.
11. Zarit SH. Family care and burden at the end of life. *CMAJ*. 2004; 170(12):1811-12.

12. Lu L, Wang L, Yang X, Feng Q. Zarit Caregiver Burden Interview: development, reliability and validity of the Chinese version. *Psychiatry and clinical neurosciences*. 2009; 63(6): 730-4.
13. Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*. 1994; 29(5): 228-40.
14. Montgomery R, Gonyea J, Hooyman NR. Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*. 1985; 34(1): 19-26.
15. Maurin JT, Boyed CB. Burden of mental illness on the family: A critical review. *Archives of Psychiatric Nursing*. 1990; 4(2): 99-107.
16. Abbasi A, Asayesh H, Rahmani H, Shariati A, Hosseini S, Rouhi G, et al. the burden on caregivers from hemodialysis patients and related factors. *Journal of Gorgan Bouyeh*. 2010; 7(1): 26-33
17. Klassen A F, Raina P, McIntosh C, Sung L, Klaassen RJ, O'Donnell M, et al. Parents of children with cancer: which factors explain differences in health-related quality of life. *Int J Cancer* 2011; 129(5): 1190-8.
18. Foldemo A, Gullberg M, Anna-Christina Ek, Bogren L. Quality of life and burden in parents of outpatients with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2005; 40(2): 133-38.
19. Chang HY, chiou CH, Chin NS. Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2010; 50(3): 267-71.
20. Keegan-Wells D, James K, Stewart JL, Moore IM, Kelly KP, Moore B, et al. The Care of My Child With Cancer: A new instrument to measure caregiving demand in parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*. 2002; 17(3): 201-10.
21. Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and quality of life outcomes*. 2005; 3: 29.
22. Sales E. Family burden and quality of life. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 2003; 12 Suppl 1: 33-41.
23. Wysocki T, Gavin L. Psychometric properties of a new measure of fathers' involvement in the management of pediatric chronic diseases. *Journal of Pediatric Psychology*. 2004; 29(3): 231-40.
24. Rose KE. Perceptions related to time in a qualitative study of informal carers of terminally ill cancer patients. *Journal of clinical nursing*. 1998; 7(4): 343-50.
25. Van Dongen-Melman JE, Van Zuuren FJ, Verhulst FC. Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. *Patient education and counseling*. 1998; 34(3): 185-200.
26. Cantrell MA, Conte T. Enhancing hope among early female survivors of childhood cancer via the internet: a feasibility study. *Cancer Nurs*. 2008; 31(5): 370-9.
27. Bakas T, Lewis RR, Parsons JE. Caregiving tasks among family caregivers of patients with lung cancer. *Oncol Nurs Forum*. 2001; 28(5): 847-54.
28. Svavarsdottir EK. Caring for a child with cancer: a longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*. 2005; 50(2): 153-61.
29. Eiser C, Morse R. Can parents rate their child's health-related quality of life? Results of a systematic review. *Quality of Life Research*. 2001; 10(4): 347-57.

Determinants of care giving burden in parents of child with cancer at Tabriz children medical and training center

Valizadeh L, Joonbakhsh F*, Pashae S
Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, I.R. Iran.
Received: 21/Feb/014 Accepted: 10/ June /2014

Background and aims: Child Cancer has several effects on all family members. Caring of children facing chronic diseases like cancer, can imposes large burden on the parents. This article reviews and compares care giving burden of parents who have a child with cancer.

Methods: In this descriptive study, a total of 150 families, all eligible participated in this research. Samples were taken using convenience sampling method from patients who admitted at Tabriz children medical and training centre and their families. Child and parents completed Care of My Child with Cancer questionnaires.

Results: Total care giving burden of parents was higher than average. Mothers' care giving burden in physical and caring domains was more than fathers, and father's care giving burden was more than mothers in emotional aspect. Parents travelling domain of care giving burden was not significantly different ($P>0.05$).

Conclusion: The findings emphasized on the impact of child cancer on families. Mother can be informed about the disease, treatment, when nurses care of the patient. So, it can reduce the amount of care burden. Father's emotionally supportive interventions can also reduce the burden of care on them.

Keywords: Cancer, Care, Child, Intellectual burden, Visual burden.

Cite this article as: Valizadeh L, Joonbakhsh F, Pashae S. Determinants of care giving burden in parents of child with cancer at Tabriz children medical and training center. Journal of Clinical Nursing and Midwifery. 2014; 3(2): 13-20.

***Corresponding author:**

Tabriz University of Medical sciences, Tabriz, I.R. Iran. Tel:+984113345675,
E-mail: joonbakhsh_msc@yahoo.com