The Effect of Educational Support Program on the Amount of Caregiver Burden on the Parents of Children with Cancer Admitted to the Oncology Ward of Besat Hospital in Sanandaj, 2021

Fazel Dehvan[1], Parvin Naderi[2], Jamal Seidi[3]

1. Instructor of Nursing, Clinical Care Research Center, Research Institute for Health Development, Kurdistan University of Medical Sciences, Sanandaj, Iran. ORCID ID: 0000-0003-2833-3678

2. Student Research Committee, Kurdistan University of Medical Sciences, Sanandaj, Iran. ORCID ID: 0000-0002-9583-8695

3. Associate Professor, Clinical Care Research Center, Research Institute for Health Development, Kurdistan University of Medical Sciences, Sanandaj, Iran, (Corresponding Author), Tel: +988733660092 Email: jamal.seidi@yahoo.com. ORCID ID: 0000-0003-4048-8154

ABSTRACT

Background and Aim: Caring for children with cancer can impose a heavy care burden on their parents. The aim of this study was to determine the effect of educational support program on the care burden of the parents of children with cancer admitted to the oncology department of Besat Hospital in Sanandaj in 2021.

Materials and Methods: This semi-experimental study was conducted in the oncology department of Besat Hospital in Sanandaj in 2021. 31 participants were randomly selected. Data were collected using Zarit care burden questionnaire before, immediately after and one month after the intervention. After the educational needs assessment, based on the educational needs of the caregivers, training courses were held for the parents. Then, in a period of one month, parents' communication with the researcher, parents' education and meeting their needs were supported. Using SPSS version 24 software, data were analyzed by descriptive and inferential statistics.

Results: A decrease of 12.29 ± 9.33 units in the total care burden score before the intervention compared to that immediately after the intervention and a decrease of 6.54 ± 5.012 units in the total care burden score immediately after the intervention compared to that one month after were observed which were significant. Therefore, the burden of care decreased significantly after the intervention (P=0.001).

Conclusion: The results of this study showed that use of educational support program could reduce the care burden of caregivers.

Keywords: Educational support program, Care burden, Parents, Children, Cancer **eceived:** June

Received: June 19, 2019 **Accepted:** July 9, 2019

How to cite the article: Fazel Dehvan, Parvin Naderi, Jamal Seidi**.** The Effect of Educational Support Program on the Amount of Caregiver Burden on the Parents of Children with Cancer Admitted to the Oncology Ward of Besat Hospital in Sanandaj, 2021.SJKU 2023;28(3):87-100.

Copyright © 2018 the Author (s). Published by Kurdistan University of Medical Sciences. This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-Non Commercial License 4.0 (CCBYNC), where it is permissible to download, share, remix, transform, and buildup the work provided it is properly cited. The work cannot be used commercially without permission from the journal

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2026-11-17]

[DOI: 10.61186/sjku.28.3.87]

مجله علمی دانشگاه علوم پزشکی کردستان / دوره بیست و هشت / مرداد و شهریور ۱۴۰۲/۱۰۰-۸۷

تأثیر برنامه آموزشی حمایت محور بر میزان بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان بستری در بخش انکولوژی بیمارستان بعثت سنندج در سال ۱۴۰۰

فاضل دهون[۱]، پروین نادری[۲]، جمال صیدی[۳]

۱. مربی گروه پرستاری، مرکز تحقیقات مراقبت بالینی، پژوهشکده توسعه سلامت، دانشگاه علوم پزشکی کردستان، سنندج، ایران، کد ارکید: ۳۶۷۸-۲۸۳۳-۰۰۰۳-۰۰۰۰

۲. کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی کردستان، سنندج، ایران، کد ارکید: ۸۶۹۵-۹۵۸۳-۰۰۰۲-۰۰۰۰

۳.دانشیار، مرکز تحقیقات مراقبت بالینی، پژوهشکده توسعه سلامت، دانشگاه علوم پزشکی کردستان، سنندج، ایران. (مولف مسئول) ، تلفن ثابت:۸۷۳۳۶۶۰۰۹۵، پست الکترونیک: jamal.seidi@yahoo.com، کد ارکید: ۸۱۵۴-۴۰۴۸-۰۰۰۳-۰۰۰۰

چکیده

زمینه و هدف: مراقبت از کودکان مبتلا به سرطان می تواند بار مراقبتی زیادی بر والدین آنها تحمیل کند. لذا این پژوهش با هدف تعیین تأثیر برنامه آموزشی حمایت محور بر میزان بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان بستری در بخش انکولوژی بیمارستان بعثت شهرستان سنندج در سال ۱۴۰۰ انجام گردید.

مواد و روش‌ها: این مطالعه نیمه‌تجربی در بخش انکولوژی بیمارستان بعثت سنندج در سال۱۴۰۰انجام شد. ۳۱ نمونه به صورت تصادفی انتخاب شدند. داده ها با استفاده از پرسشنامه بار مراقبتی زاریت قبل، بلافاصله بعد و یک ماه بعد از مداخله جمع آوری شد. بعد از نیازسنجی آموزشی ، بر اساس نوع نیاز آموزشی مراقبین، دوره های آموزشی برای والدین برگزار شد. سپس در مدت یک‌ماه در ارتباط والدین با محقق، آموزش والدین و رفع نیازهای آنها مورد حمایت قرار گرفت. با استفاده از نرم افزارSPSS نسخه ۲۴ و با به کارگیری آماری توصیفی و استنباطی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته ها: کاهش ۹/۳۳ ± ۱۲/۲۹ واحد در نمره کل بار مراقبتی قبل از مداخله نسبت به بلافاصله بعد از مداخله و کاهش ۵/۰۱۲ ± ۶/۵۴ واحد در نمره کل بار مراقبتی بلافاصله بعد از مداخله نسبت به یکماه بعد از مداخله معنی دار بود، لذا بار مراقبتی بعد از مداخله به طور معنی داری کاهش یافت (P=۰/۰۰۱).

نتیجه گیری: نتایج این مطالعه نشان داد، بکارگیری برنامه آموزشی حمایت محور توانست بر کاهش بار مراقبتی مراقبین تأثیر گذار باشد.

واژه های کلیدی: آموزش حمایت محور، بار مراقبتی، والدین، کودکان، سرطان

وصول مقاله:۱۴۰۰/۵/۲۰ اصلاحیه نهایی:۱۴۰۰/۱۲/۲۷ پذیرش:۱۴۰۱/۲/۸

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2026-11-17]

[DOI: 10.61186/sjku.28.3.87]

مقدمه

ســرطان به عنوان سومین علت مرگ ومیر و دومین عامل بیماری‌های غیرواگیر مزمن در جهان محسوب می شود(۱). طبق جدیدترین آمارها ۱۹/۳ میلیون نفر مورد جدید ازانواع سرطان تشخیص داده شده و حدود ۱۰ میلیون مرگ ناشی از سرطان اتفاق افتاده و انتظار می رود که با افزایش ۴۷ درصدی تا سال ۲۰۴۰ این رقم به ۲۸/۴ میلیون نفر افزایش پیدا کند(۲). طی سال‌های اخیر به دلیل پیشرفت های انجام شده در درمان انواع سرطان، میزان بقاء کودکان مبتلا به سرطان به طور چشم گیری افزایش یافته است(۳)، به طوری که ۰/۵ تا ۴/۶ درصد از تمام سرطان ها در کودکان دیده می شود (۴). این بیماری حدود چهار درصد مرگ کودکان زیر ۵ سال و ۱۳ درصد مرگ کودکان ۱۵-۵ سال را در جمعیت ایرانی تشکیل می دهد(۵). اپیدمیولوژی سرطان در بین کودکان در مقایسه با بزرگسالان متفاوت بوده، به گونه ای که شایع ترین سرطان در کودکان سرطان های خون و بعد از آن سرطان های غدد لنفاوی و سیستم عصبی مرکزی بیشترین فراوانی را دارند(۳)، میزان بروز کلی سرطان در بین کودکان ایرانی در مناطق جغرافیایی مختلف متفاوت بوده به طوری که برای دختر و پسر به ترتیب ۱۱۲-۴۸ و ۱۴۴-۵۱ مورد در هر یک میلیون نفر گزارش شده است(۶).

با توجه به ماهیت مزمن سرطان، 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(۷)که شامل؛ کنترل مصرف دارو، کنترل مسمومیت و عوارض دارویی و ارتباط با تیم درمان می باشد(۸). همچنین زندگی مراقبین بیماران با پیامدهایی مخرب همچون استرس و تأثیر منفی بر کیفیت زندگی والدین روبرو خواهد شد(۹). در نتیجه کیفیت زندگی بیمار در دراز مدت تحت تأثیر قرار خواهد گرفت و با گسیختگی در برنامه‌های زندگی بیمار و اعضای خانواده می شود و کل خانواده را با چالش روبرو می کند(۱۰).

بار مراقبتی به صورت واکنش جسمی (فرسودگی، بی خوابی، کاهش وزن، و ضعف سیستم ایمنی)، عاطفی، اقتصادی و اجتماعی و روانی (اضطراب، استرس، افسردگی) ناشی از مراقبت طولانی مدت در مراقبت کنندگان می باشد که با استرس و تجارب منفی در فرد خودش را نشان می دهد(۱۱). Ahmadi و همکاران (۲۰۱۸) دریک مطالعه به این نتیجه رسیدند که بیشتر مراقبین بیماران بار مراقبتی متوسطی را تجربه می کنند(۱۲). مطالعه Yildiz (۲۰۱۷) در ترکیه نیز نشان دهنده ی سطح بالای بار مراقبتی مراقبان بیماران سرطانی بود(۱۳). بنابراین آنچه برای ارتقاء زندگی کودک مبتلا به سرطان دارای اهمیت است، شناسایی به موقع این فشارها در مراقبین می باشد لذا برنامه ریزان بهداشتی باید چالش‌ها و رنج‌های ناشی از مراقبت را در مراقبت دهندگان بیماران مبتلا به سرطان را در نظر داشته و از طریق برنامه‌های مناسب آنها را کاهش دهند(۱۴).

یکی از برنامه‌های مداخله ای که می تواند در زمینه آموزش موثر باشد اجرای برنامه آموزشی حمایت محور در رابطه با خانواده مبتلایان به سرطان است، که شامل؛ مدیریت عوارض جانبی، جسمی و روانی است و نقش مهمی در کاهش مرگ و میر و افزایش کیفیت زندگی دارد که باید بهینه شود(۱۶و۱۵). برنامه آموزشی روتین بدون نیاز سنجی آموزشی، پیگیری و حمایت‌های بعدی در یادگیری است، در حالی که برنامه آموزشی حمایت محور شامل ۲ بخش آموزشی و حمایتی است(۱۷) که در صورت اجرای آن، سطح اطلاعات والدین در مورد شناخت بیماری، علل و علائم، پیش آگهی، گسترش مهارت‌های انطباق، روش‌های مقابله با استرس، روش های-حل‌مسئله، مدیریت زمان، چگونگی دسترسی به منابع و سرویس‌های حمایتی و انجمن‌های خیریه افزایش یافته و بار مراقبتی والدین را کاهش می دهد(۱۹و۱۸). قانع و همکاران

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2026-11-17]

[DOI: 10.61186/sjku.28.3.87]

(۱۳۹۵) نیز نشان دادند که برنامه‌های آموزشی حمایتی تاثیر بسزایی در کاهش بار مراقبتی مراقبان دارد(۲۰). همچنین پژوهش انجام شده توسط Hu و همکاران (۲۰۱۶) نیز نشان دهنده ی تاثیر برنامه آموزشی حمایتی بر کاهش بار مراقبتی در گروه‌های مختلف بیماران بوده است(۲۱).

از سویی دیگر پرستاران نقش اساسی در تیم مراقبت‌های بهداشتی انکولوژی دارند و نسبت به سایر افراد کادر درمان آشنایی بیشتری با درخواست‌ها و نیازهای‌بیماران دارند(۲۲). پرستاران انکولوژی کودکان نیاز به آموزش تخصصی در تمام جنبه‌های سرطان و درمان آن، از جمله مراقبت‌های حمایتی، مراقبت‌های روانی اجتماعی کودکان و خانواده ها و مراقبت-های تسکینی دارند(۲۳)، بر این اساس آموزش ویژه انکولوژی‌کودکان برای پرستاران برای اطمینان از ارائه مراقبت با کیفیت و مطلوب از بیمار ضروری به نظر می رسد(۲۴) بر این اساس تدوین برنامه‌های آموزشی با محوریت والدین نیز یکی دیگر از مداخلات مورد استفاده برای ارتقاء دانش و نگرش در مورد ماهیت مشکلات و افزایش مهارت‌های ارتباطی و کاربرد روش های حل مسئله و مدیریت استرس و بهبود کیفیت زندگی امری بدیهی است(۲۵). با توجه به اهمیت برنامه های آموزشی حمایت محور و نظر به نیاز جامعه در ارتقا سطح رفتارهای خودمراقبتی و با توجه به اینکه مطالعات محدودی در زمینه برنامه‌های آموزشی حمایت محور در کشور ما انجام شده است که در نتایج بدست آمده از آنها تناقض دیده می شود، انجام این مطالعه ضروری به نظر رسید؛ لذا مطالعه حاضر با هدف تعیین تأثیر برنامه آموزشی حمایت محور بر میزان بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان در استان کردستان در سال ۱۴۰۰ انجام شد.

مواد و روش‌ها

در این مطالعه نیمه تجربی تک گروهی قبل و بعد مداخله، تعداد ۶۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به سرطان مراجعه کننده به بخش انکولوژی بیمارستان بعثت سنندج از فروردین تا اردیبهشت۱۴۰۰ بر اساس معیارهای ورود و به صورت هدفمند وارد مطالعه شدند. با استفاده از نرم افزارR برای حجم جامعه کفایت ۶۰ نفر و حجم نمونه۳۱ نفر در نظر گرفته شد. لذا لیست کودکان دارای معیار ورود به مطالعه از بخش گرفته شد. به‌لیست تهیه شده اعداد ۱ تا ۶۰ داده شد و افرادی که دارای کدهای تهیه شده از نرم افزار R بودند انتخاب شدند. نمونه ها با در نظر گرفتن پروتکل‌های پیشگیری از کرونا با استفاده از نرم افزار R و تصادفی سازی از جامعه آماری ۶۰ نفره ۳۱ نفر به صورت تصادفی انتخاب شدند. سپس مطالعه روی‌آنها انجام شد. معیارهای ورود به مطالعه شامل؛ تکمیل فرم رضایت نامه، داشتن کودک مبتلا به سرطان (کمتر از ۱۵ سال)، عدم ابتلاءکودک به سایر بیماری های زمینه ای، گذشتن حداقل سه ماه از زمان تشخیص سرطان، پیگیری درمان، عدم ابتلاء والدین به بیماری های روانی یا مزمن، داشتن سواد خواندن و نوشتن، زندگی مشترک والدین، عدم گذراندن دوره های آموزشی‌مشابه، بستری شدن در بیمارستان حداقل به مدت یک هفته و غیر شاغل بودن والدین در بخش بهداشت و درمان بود. معیار های خروج شامل؛ فوت یکی از والدین، فوت کودک، وجود فرزند یا بیمار دیگر در خانواده و خروج داوطلبانه از مطالعه در هر زمان و به هردلیل بود.

برای تعیین حجم نمونه‌لازم در سطح اطمینان ۹۵درصد و توان آزمون ۸۰ درصد و با فرض این‌که اندازه اثر برنامه آموزشی حمایتی بر بارمراقبتی مراقبین کودکان مبتلا به سرطان با توجه به مطالعه عباسی و همکاران(۲۰۱۳)(۲۶) حداقل۵ =d و۷ =Sباشد ، تا اینکه پس از مقدارگذاری در فرمول شماره ۱ اثر این برنامه بر بار مراقبتی ازنظر آماری معنی دار تلقی گردید.

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2026-11-17]

[DOI: 10.61186/sjku.28.3.87]

$$n_0 = \frac{z^2_{1-\alpha/2} * p(p-1)}{d^2}$$
$$= \frac{(1.96)^2 * (0.043) * (0.957)}{0.05^2} = \frac{0.158}{0.0025}$$
$$= 63.2 \quad n_0 \approx 64 \; n = \frac{n}{1+\frac{n}{N}} = \frac{64}{1+\frac{64}{60}}$$
$$\approx 31$$

ابزارگردآوری داده ها پرسشنامه ها مشتمل بر سه بخش بود- .بخش اول اطلاعات دموگرافیک والدین، بخش دوم اطلاعات دموگرافیک و بالینی کودکان و بخش سوم پرسشنامه بار مراقبتی Zarit(۱۹۸۰) بود(۲۷). پرسشنامه بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان Zarit شامل ۲۲ گویه می باشد که به صورت لیکرت ۵ درجه ای، به صورت۰(هرگز)، ۱(به ندرت)، ۲(گاهی اوقات)، ۳(اغلب اوقات) و۴ (همیشه) نمره دهی می شود و نمره کل بار مراقبتی از ۸۸ تا ۰ خواهد بود. امتیاز کمتر از ۳۰ نشاندهنده‌ی بار مراقبتی خفیف، امتیاز۶۰ تا ۳۱ بار مراقبتی متوسط و امتیاز ۸۸ تا۶۱ به معنی بار مراقبتی شدید است(۲۷).

در مطالعهSotoudehو همکاران (۲۰۱۹) در ایران و پایایی پرسشنامه بار مراقبتی Zarit در نسخه فارسی بر اساس‌آزمون باز آزمون۰/۹۴ و آلفای کرونباخ۰/۸۶ بود(۲۸). در مطالعه اخیر جهت تعیین روایی ابزار جمع آوری داده بر اساس روش اعتبار محتوای کیفی از نظرات ده نفر متخصصین استفاده گردید و ویرایش کیفی انجام شد. برای تعیین پایایی پرسشنامه بار مراقبتی در مطالعه اخیر ۳۰ نفر به فاصله زمانی دو هفته انتخاب شدند که این افراد وارد مطالعه اصلی نشده بودند .نمره آزمون باز آزمون مجدد حدود ۰/۸۳ وآلفای کرونباخ ۰/۸۴ بود.

آموزش های روتین در بخش شامل توصیه های پزشک و پرستار و ارائه بروشورهای آموزشی حین ترخیص برای بیماران بودکه نیاز سنجی قبل‌ازآموزش و پیگیری یادگیری بعداز آموزش روتین وجود نداشت. آموزش روتین تاثیر مخدوش کننده ای بر میزان یادگیری مشارکت کنندگان در مطالعه اخیر نداشت، زیرا مطالعه تک گروهی بود و نوع آموزش بعد از مطالعه کاملا بر اساس آموزش حمایت محور بود.

روش‌مداخله به این صورت بود که قبل از انجام آموزش ها ابتدا از کلیه مراقبین گروه مداخله جهت بررسی میزان آگاهی و دانش کافی از بیماری فرزند خود و ذکر علایم و عوارض مرتبط با بیماری و تفکیک با سایر بیماری نیاز سنجی به عمل آمد، نیاز سنجی آموزشی بر اساس های قبلی بیمار که حاصل تجربه خود وی و توصیه های پزشک متخصص انجام شد. بر اساس نتایج حاصل از نیاز سنجی میزان صحیح و غلط بودن آموزش ها و یادگیری های قبلی برآورد گردید. سپس با شواهد و متون مقایسه و تطبیق داده شد. در نهایت محتوای جلسات برنامه آموزشی حمایت محور با توجه به شواهد به روز برای بیماران بعد از مطالعه در ۴ بعد جسمی، عاطفی، اجتماعی و اقتصادی استفاده گردید. مداخله در بر گیرنده ۲ جلسه آموزش شامل؛ آشنایی با بیماری سرطان، تشخیص، علایم و درمان و برنامه های خودمراقبتی و ۳ جلسه آموزش مهارت‌های مقابله‌ای کارآمد و جمع‌بندی مطالب بود. هر جلسه به مدت ۴۵ دقیقه در طول دو هفته(سه جلسه در روز های زوج هفته) به شیوه روش سخنرانی، بحث گروهی، پاور-پوینت، پرسش و پاسخ، به اشتراک گذاری تجربیات والدین و استفاده از کتابچه آموزشی برگذار شد. محتوای بسته آموزشی توسط اساتید و صاحب نظران به تأیید رسید و در مطالعه ما نیز پایایی آن بر روی ۲۰ نفر از واحدهای مورد پژوهش مورد بررسی قرار گرفت. در جلسه اول، با تاکید بر بعد جسمی برنامه آموزشی حمایت محور، محقق پس از معرفی خود و برنامه آموزشی حمایت محور، هدف از مداخله و اهمیت همکاری آنان را بیان کرد. همچنین توضیحاتی در مورد بیماری سرطان، علائم و نشانه های بیماری، اتیولوژی، انواع درمان، اهمیت تغذیه در کودکان و نیاز کودکان به بازی و

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2026-11-17]

[DOI: 10.61186/sjku.28.3.87]

سرگرمی داده شد. در جلسه دوم با تاکید بر بعد عاطفی، به بیان آموزش خود مراقبتی و مراقبت در منزل از کودکان در خصوص نحوه انجام و کنترل فعالیت های خاص مانند انتقال کودک، تدارک مراقبت شخصی برای کودک (استحمام، رعایت بهداشت، لباس پوشیدن، فعالیت های فیزیکی، رژیم غذایی و دارویی) و تنظیم جلسات شیمی درمانی و نظارت بر وضعیت، شرایط و علائم بیمار قبل و بعد از جلسات شیمی درمانی یا رادیوتراپی و آموزش تکنیک های انحراف فکر و موسیقی درمانی و تسلط بر استرس توضیح داده شد. مشکلات و تجربیات مراقبین حین مراقبت از کودک شان در منزل با بحث گروهی مورد بررسی قرار گرفت. در جلسه سوم با تاکید بر بعد اجتماعی، اهمیت نقش مراقبتی مراقبین و تطبیق خود با این نقش بیان شد. در مورد مشکلات سازگاری ایجاد شده برای مراقبین و روش‌های گسترش مهارت های سازگاری و معنویت درمانی به صورت گروهی بحث شد. در جلسه چهارم در بعد اجتماعی و عاطفی موضوعاتی پیرامون آموزش مهارت های مقابله ای جهت برقراری ارتباط صحیح با کودک، خانواده و کادر درمان، شناسایی موانع برقراری ارتباط صحیح و مدیریت زمان نیز آموزش داده شد. در جلسه پنجم با تاکید بر بعد اقتصادی، در مورد اهمیت نقش خانواده در پروسه درمان کودک و معرفی انجمن های حمایتی و آموزشی بحث شد.

با هدف‌کلی آموزش و پیگیری بیمار برای اجرای مؤثر و کارآمد و اطمینان ازاجرای صحیح تغییر رفتار ؛در فاصله یک ماه بعد از مطالعه، پژوهشگر در طول جلسات، مراقبین را به پرسش و پاسخ و بحث گروهی در رابطه با سؤالات و ابهامات تشویق کرد. در پایان جلسات جمع بندی توسط پژوهشگر صورت گرفت. همچنین از مراقبین خواسته شد که به تمرین و تکرار این مهارت ها در منزل حین مراقبت از بیمار براساس مطالب آموخته شده بپردازند. شماره تلفن پژوهشگر برای مشاوره جهت حل مشکلات و پاسخگویی سؤالات به مراقبین داده شد. شماره تلفن نمونه ها جهت پیگری در طول یک ماه انجام مداخله و جواب دهی به مشکلات و بررسی تغییرات عملکردی و دانش آنان اخذ گردید. علاوه بر این مشارکت-کنندگان مطالب آموزشی روتین داخل بخش(آموزش های حین ترخیص و دریافت بروشورهای داخل بخش) را به منظور همسان سازی به طور یکسان دریافت کردند. نتایج حاصل از مطالعه بعد از پایان مداخله در اختیارکلیه مراجعین به بخش قرار گرفت. کلیه جلسات با حضور پژوهشگر و مراقبین در اتاق آموزش در بخش عفونی کودکان مرکز آموزشی درمانی بعثت برگزار شد. همچنین پرسشنامه بار مراقبتی والدین قبل از انجام مداخله، بلافاصله بعد از آن و به فاصله ۴ هفته بعد از مداخله واحدهای مورد پژوهش تکمیل گردید.

ملاحظات اخلاقی به این صورت بود که در ابتدا پژوهشگرپس‌ازکسب کد اخلاق به شماره IR.MUK.REC.1399.308 از کمیته اخلاق واخذ معرفی نامه از دانشگاه علوم پزشکی کردستان به مرکز آموزشی درمانی بعثت مراجعه کرد. پس از کسب اجازه از مدیر مرکز آموزشی ودر مانی بعثت سنندج و مسئول بخش انکولوژی مطالعه انجام شد، به منظور رعایت موازین اخلاقی، به شرکت کنندگان در خصوص محرمانه ماندن اطلاعات اطمینان داده شد. از نمونه‌ها جهت شرکت داوطلبانه در مطالعه رضایت نامه کتبی اخذ گردید . در ادامه مطالعه پرسشنامه‌های بی‌نام وکدگذاری شده در میان مراقبین توزیع‌گردید و به آنها اطمینان داده شد که در هر زمان و به هر دلیل می‌توانند از مطالعه خارج شوند.

داده ها پس از جمع آوری با استفاده از نرم افزار SPSS 24 و با استفاده از دو روش آمار توصیفی(میانگین، واریانس و انحراف معیار استاندارد)و آمار استنباطی (آزمون کای دو، آزمون تی مستقل و اندازه‌گیری مکرر و آزمون کلوموگروف اسمیرنوف)در سطح معنی داری۰/۰۵ مورد تجزیه و تحلیل قرارگرفتند.

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2026-11-17]

[DOI: 10.61186/sjku.28.3.87]

یافته ها

نتایج مطالعه نشان داد اکثریت کودکان شامل ۱۶ نفر (۵۱/۶٪) دارای سن کمتر از ۵ سال بودند. بیشترین نمونه مورد مطالعه را کودکان مذکر شامل ۱۹ نفر (۶۱/۳٪) تشکیل می دادند. میانگین سن والدین ۶/۳۲ ± ۳۵/۴۸ سال بود، بیشتر والدین ۱۲ نفر (۳۸/۷٪) دارای تحصیلات دانشگاهی بودند. بیشترین تعداد مراقبین متأهل (۹۶/۸٪) و خانه دار (۸۳/۹٪) بودند. در نمونه مورد مطالعه بیشتر کودکان شامل ۱۵ نفر (۴۸/۳۸٪) مبتلا به سرطانALL (لوسمی لنفوستیک حاد) بودند. همچنین بیشترین تعداد کودکان ۱۲ نفر (۳۸/۷٪) بین ۱۰-۶ مرتبه سابقه بستری داشتند و ۶۱/۳٪ از کودکان با کموتراپی درمان می شدند، سایر اطلاعات جمعیت شناختی والدین و کودکان آنها درجدول ۱ نشان داده‌شده است.

جدول۱. اطلاعات توصیفی والدین و کودکان مبتلا به سرطان براساس مشخصات دموگرافیک (N =۳۱)

متغیر	گروه ها	فراوانی	درصد
سن مراقب(سال)	کمتر از ۳۰	۶	۱۹/۴
	۴۰-۳۱	۱۹	۶۱/۳
	بیشتر از ۴۱	۶	۱۹/۴
سن کودک(سال)	کمتر از ۵	۱۶	۵۱/۶
	۱۰-۶	۶	۱۹/۴
	۱۵-۱۱	۹	۲۹
جنس کودک	پسر	۱۹	۶۱/۳
	دختر	۱۲	۳۸/۷
شغل مراقب	خانه دار	۲۶	۸۳/۹
	کارگر	۵	۱۶/۱
وضعیت تأهل مراقب	متاهل	۳۰	۹۶/۸
	مطلقه	۱	۳/۲
نوع درمان کودک	شیمی درمانی	۱۹	۶۱/۳
	درمان ترکیبی	۱۲	۳۸/۷
محل سکونت مراقب	شهر	۲۳	۷۴/۲
	روستا	۸	۲۵/۸
تحصیلات مراقب	ابتدایی	۷	۲۲/۶
	راهنمایی	۴	۱۲/۹
	دیپلم	۸	۲۵/۸
	دانشگاهی	۱۲	۳۸/۷
درآمد مراقب	کافی	۱۴	۴۵/۲
	ناکافی	۱۷	۵۴/۸
روزهای بستری کودک	کم تر از ۵ روز	۲۴	۷۷/۴
	۱۰-۶	۴	۱۲/۹

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2026-11-17]

[DOI: 10.61186/sjku.28.3.87]

	۱۱-۱۵	۲	۶/۸
	بیشتر از ۱۵	۱	۳/۲
پوشش بیمه کودک	دارد	۲۷	۸۷/۱
	ندارد	۴	۱۲/۹

در میانگین و انحراف معیار نمره کل بار مراقبتی قبل و بعد از مداخله اختلاف آماری معنی داری وجود داشت (p< ۰/۰۵)، قبل از مداخله ۱۱/۰۷۰ ± ۴۵/۸۴ وبلافاصله بعداز مداخله ۷/۲۲۰ ± ۳۳/۵۵ و یک ماه پس از دریافت مداخله ۷/۶۵۱ ± ۲۷ بود که در جدول۲آورده شده است.

جدول ۲. توزیع و مقایسه میانگین و انحراف معیار بار مراقبتی قبل، بلافاصله و بعد از انجام مداخله

بار مراقبتی	میانگین	انحراف معیار	P
قبل از مداخله	۴۵/۸۴	±۱۱/۰۷	۰/۰۱
بلافاصله بعد از مداخله	۳۳/۵۵	±۷/۲۲	
یکماه بعد از مداخله	۲۷/۰۰	±۷/۶۵	

برای مقایسه بار مراقبتی قبل از مداخله و بعد از مداخله با توجه به اینکه داده ها دارای توزیع نرمال بودند، از آزمون اندازه گیری مکرراستفاده گردید. نتایج نشان داد که تفاوت معنی داری بین میانگین بار مراقبتی قبل از مداخله با بلافاصله بعد از مداخله و میانگین بار مراقبتی بلافاصله بعد از مداخله با بار مراقبتی یک ماه بعد از مداخله وجود داشت (P<۰/۰۰۰۱).

برای مقایسه بار مراقبتی قبل از مداخله و بعد از مداخله با توجه به اینکه داده ها دارای توزیع نرمال بودند، از آزمون اندازه گیری مکرر استفاده گردید. (P<۰/۰۰۰۱). در طول زمان هیچکدام از متغیر ها اثر معنی داری نداشتند که در جدول۳ آورده شده است.

جدول ۳. مقایسه بار مراقبتی و سایر متغیر ها قبل، بلافاصله بعد از مداخله و یک ماه بعد از مداخله

منبع تغییرات	مجموع مربعات	میانگین مربعات	مقدار F	df	t	p-value
زمان	۱۰۲/۱۰۶	۵۱/۰۵۳	۲/۱۵۵	۸۱	۰/۴۵	۰/۱۴۸
سن والدین	۱۶۴/۷۵۵	۱۶۴/۷۵۵	۰/۶۹۴	۲۳	۰/۵۵	۰/۴۲۹
سن کودک	۴۹/۷۶۷	۴۹/۷۶۷	۰/۲۱۰	۲۰	۱/۲۵	۰/۶۵۹
شغل	۰/۹۶۴	۰/۹۶۴	۰/۰۰۴	۱۴	۰/۵۱	۰/۹۵۱
محل سکونت	۵۵/۳۳۶	۵۵/۳۳۶	۰/۲۳۳	۳۲	۰/۴۲	۰/۶۴۲
تحصیلات	۵۲۹/۰۹۹	۱۷۶/۳۶۶	۰/۷۴۲	۱۰۳/۳	۰/۳۶	۰/۵۵۶
بیمه	۱۱۲/۱۸۳	۱۱۲/۱۸۳	۰/۴۷۲	۸۹	۰/۱۲	۰/۵۱۱
جنس کودک	۲۰/۴۵۵	۲۰/۴۵۵	۰/۰۸۶	۱۵	۰/۲۵	۰/۷۷۷

شدت بار مراقبتی قبل از مداخله در ۹۰/۳ درصد مراقبین کودکان مورد مطالعه متوسط و در ۶/۵ درصد مراقبین شدید بود. بلافاصله بعد از مداخله ۷۱ درصد مراقبین کودکان مورد مطالعه دارای بار مراقبتی متوسط و ۲۹ درصد خفیف بود و به

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2026-11-17]

[DOI: 10.61186/sjku.28.3.87]

فاصله یک ماه پس از دریافت مداخله ۳۲/۳ درصد از آنان دارای بار مراقبتی متوسط و ۶۷/۷ درصد بار مراقبتی خفیف و هیچ موردی از بار مراقبتی شدید مشاهده نگردید(جدول۴).

جدول ۴. توزیع فراوانی بار مراقبتی نمونه های مورد مطالعه براساس شدت

متغیر	شدت	فراوانی	درصد
بار مراقبتی قبل از مداخله	خفیف	۱	۳/۲
	متوسط	۲۸	۹۰/۳
	شدید	۲	۶/۵
بار مراقبتی بلافاصله بعد از مداخله	خفیف	۹	۲۹
	متوسط	۲۲	۷۱
	شدید	۰	۰/۰
بار مراقبتی یک ماه بعد از مداخله	خفیف	۲۱	۶۷/۷
	متوسط	۱۰	۳۲/۳
	شدید	۰	۰/۰

بحث

براساس نتایج مطالعه ی انجام شده بعد از یک ماه از انجام مداخله بار مراقبتی در مراقبین به طور معنی داری کاهش یافت، لذا طراحی و اجرای مداخلات بر پایه برنامه های آموزشی حمایت محور توانست نقش مؤثری بر کاهش تنش و بار مراقبتی مراقبین از کودکان مبتلا به سرطان داشته باشد. مطالعات گذشته لزوم آموزش و حمایت مراقبین کودکان مبتلا به سرطان جهت سازگاری با نقش مراقبین، شرایط جدید زندگی، کاهش بار ناشی از مراقبت را نشان می دهند(۳۱-۲۹)۰ بنابراین با توجه به اهمیت سازگاری مراقبین با نقش مراقبتی و توانایی برقراری ارتباط مناسب با بیماران، در مطالعه حاضر با استفاده از گسترش مهارت های انطباق، روش های مقابله با استرس گامی مؤثر در جهت کاهش تنش و بار مراقبتی والدین برداشته شد. در این رابطه نتایج مطالعه اخیر نشان داد که بیشتر از ۹۰ درصد مراقبین قبل از مداخله بار مراقبتی در سطح متوسط را تجربه کرده بودند. در مطالعه Yildiz و همکاران (۲۰۱۷) در ترکیه مراقبین از بیماران مبتلا به سرطان (۱۳) و مطالعه Wang و همکاران (۲۰۱۸) والدین کودکان مبتلا به لوکمی (۱۴)، مراقبت دهندگان حد متوسطی از بار مراقبتی را گزارش نمودند. نتایج این مطالعات هم راستا با مطالعه اخیر بود. در مطالعه مرور سیستماتیک Rezaei و همکاران (۲۰۲۰) سطح بالایی از بار مراقبتی در مراقبین گزارش گردید(۱۱)؛ اما نتایج مطالعه Cotelo و همکاران (۲۰۱۵) مراقبین از بیماران مبتلا به آلزایمر ، تنها یک چهارم مراقبین بار مراقبتی بالا را تجربه کرده بودند(۳۲) که با نتایج مطالعه حاضر متفاوت بود. به نظر می رسد دلیل این تفاوت ماهیت پیشرونده و تهدیدکننده حیات بیماری سرطان نسبت به آلزایمر باشد که منجر به نتایج متناقض شد.

والدین کودک مبتلا به سرطان، اغلب مجبور به تغییر شرایط و عادات زندگی خانوادگی و برخی از نقش ها و وظایف شان می باشند. آنها از نظر روانی، تحت تأثیر شرایط کودک خود بوده و علاوه بر مسئولیت های اقتصادی و شغلی خود و حفظ روابط خانوادگی، بار مراقبت از فرزندان دیگر را نیز بر دوش می کشند. بسیاری از کودکان مبتلا بیشتر درمان های خود را در منزل دریافت می کنند و مسئولیت نگهداری از آنها بر عهده والدین شان است؛ بنابراین والدین نیازمند صرف زمان و

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2026-11-17]

[DOI: 10.61186/sjku.28.3.87]

انرژی زیادی جهت مراقبت از فرزندانشان هستند، این امر منجر به کاهش سطح کیفیت زندگی آنها شده و استرس های قابل توجهی را به والدین وارد می کند، آنچه بدیهی است وجود بار مراقبتی در والدین این کودکان است که می تواند نتیجه بسیاری از مسئولیت های والدین جهت انجام امور مربوط به مراقبت از فرزندانشان باشد و عملکرد خانواده با توجه به بار مراقبتی ایجاد شده، برای مدت زمان کوتاه یا طولانی متحول می گردد(۳۳ و۲۰). در واقع بار مراقبتی محصول نبود تعادل بین نیاز های بیمار و امکانات مراقب تعریف شده است(۳۴).

در مطالعه اخیر در پاره ای از موارد مشخصات دموگرافیک و بالینی با بار مراقبتی ارتباط معنی داری داشت. در پژوهش اخیر اکثر والدین مراقبت کننده از کودکان مبتلا به سرطان تحصیلات دانشگاهی داشتند، نتایج پژوهش دستیار و همکاران (۱۳۹۸) نیز نشان داد که سطح تحصیلات والدین از عوامل مؤثر بر بار مراقبت است به طوری که والدین با تحصیلات پایین تر سطح بالاتری از بار مراقبتی را تجربه می کردند(۳۵)، که با مطالعه حاضر هم خوانی داشت.در توجیه این موضوع می توان گفت که شاید مراقبین با تحصیلات پایین از حمایت های مالی و اجتماعی کمتری برخوردارند و آگاهی کمتری از روند بیماری و راه های مراقبت از بیمار خود داشته باشند. این عدم آگاهی، بار مراقبتی بیشتری به آنها وارد می کند و این موارد می تواند بار مراقبتی را در آنها افزایش دهد. همچنین بیماران با سطح تحصیلات بالاتر، با آگاهی بیشتر از بیماری، می توانند خود مراقبتی بیشتری انجام دهند و همین امر بار مراقبتی مراقبین را کاهش می دهد. از طرفی اکثر مراقبین مطالعه حاضر همانند مطالعه ملایی و همکاران (۱۳۹۷)، زنان متأهل و خانه دار بودند(۳۶). این آمار را می توان با حس از خودگذشتگی، فعالیت بیشتر زنان در منزل، مسئولیت پذیری آنها در برابر خانواده و وقت آزاد بیشتر آنان مرتبط دانست. در مطالعه حاضر بار مراقبتی در مراقبین با شغل های مختلف تفاوت معنی داری نداشت که از این نظر با مطالعه علی اکبریان و همکاران (۱۳۹۷)(۱۰) همخوانی داشت. به گونه ای که مراقبینی که درآمد پائینی دارند وضعیت شغلی آنها تحت تأثیر فرآیند مراقبت از بیمارشان قرار می‌گیرد و از بار مالی و بار مراقبتی بالایی رنج می برند. وضعیت اقتصادی ضعیف با بار مراقبتی بالا و رنج اقتصادی در مراقبت دهندگان همراه است که می‌تواند به دلیل از دست دادن شغل یا هزینه های بیماری باشد. از سوی دیگر با افزایش درآمد وضعیت اقتصادی بهبود یافته و دسترسی به مراقبت های سلامتی افزایش می یابد و والدین با درآمد بالا می توانند حمایت بهتری از خانواده خود داشته باشند. بنابراین بدیهی است که بار مراقبتی خانواده کاهش می‌یابد.

باید در نظر داشت هر قدر سن والدین کمتر باشد ممکن است به راحتی نتوانند با مشکل به وجود آمده برای فرزندشان سازگار شوند و از سوی دیگر معمولاً در سنین پایین‌تر مشکلات اقتصادی بیشتری به چشم می خورد که طبعاً بر بار مراقبتی تأثیر گذار است. همچنین والدین جوان تر ممکن است تجربه کافی جهت استفاده از منابع حمایتی نداشته باشند. Wang و همکاران (۲۰۱۸) که به بررسی بار مراقبتی در مراقبین کودکان مبتلا به لوکمی پرداخته بودند به این مسئله اشاره داشته اند که والدین جوان به سختی در نگهداری از فرزندان بیمارشان تعادل خود را حفظ می‌کنند(۱۴).

باید در نظر داشت که ارائه مراقبت در فضای رنج و نارضایتی، کیفیت مراقبت از بیمار را نیز کاهش خواهد داد. بنابراین برنامه ریزان بهداشتی باید چالش ها و رنج های ناشی از مراقبت را در مراقبت دهندگان بیماران مبتلا به سرطان در نظر بگیرند و از طریق برنامه های مناسب آنها را از بین ببرند. با این حال معمولاً تمرکز مراقبین بهداشتی برروی کودک بیمار است و اطرافیان، به عنوان افرادی که در فرآیند درمان کمک می کنند در نظر گرفته نمی‌شوند، این در حالی است که خود این-افراد یک فرآیند سخت و دردناک را تجربه می کنند که نیاز به‌کمک و حمایت دارند. در واقع اختلال در کارکرد خانواده

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2026-11-17]

[DOI: 10.61186/sjku.28.3.87]

و فشار بار مراقبت مشکلات ویژه‌ای به سیستم خانواده تحمیل خواهد کرد، بنابراین‌خانواده های دارای کودک مبتلا به سرطان، نیازمند حمایت های سازمان یافته و برنامه ریزی شده-ی اختصاصی برای کاهش بار مراقبت و از سوی دیگر افزایش و بهبود کارکرد خانواده هستند. در این رابطه آموزش و اجرای برنامه های حمایت محور برای مراقبین در چگونگی رفع این تنش ها و ارتقای سلامت روانی آن ها نقش تعیین کننده دارد، به گونه ای که مراقبین بعد از دریافت برنامه های آموزشی حمایت محور، بار مراقبتی کمتری‌را تجربه می-کنند. در این راستا علی‌اکبریان و همکاران(۱۳۹۷)(۱۰) در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان نشان دادند که به کارگیری برنامه های آموزشی، بار مراقبتی را کاهش می دهد، همچنین حیدری و همکاران(۱۳۹۶) به تأثیر برنامه های خانواده محور بر کاهش بار مراقبتی مراقبین از بیماران مبتلا به صرع تاکید کردند (۳۳). در مطالعه ای دیگر نیز بر نقش برنامه های آموزشی حمایتی برکاهش بار مراقبتی مراقبین بیماران نارسایی قلبی اشاره شده است(۲۱).

بنابراین با توجه به اهمیت سازگاری مراقبین با نقش مراقبتی شان و توانایی برقراری ارتباط مناسب با بیماران، در مطالعه حاضر برنامه های آموزشی حمایت محور با تکیه بر مهارت های ارتباطی، کنترل خشم، تمرینات تنفس عمیق علاوه بر چگونگی مراقبت بیمار در منزل آموزش داده شد. بعد از دریافت مداخله به مدت یک ماه، منجر به کاهش میانگین و انحراف معیار بار مراقبتی مراقبین شد. بر این اساس می توان نتیجه گرفت که اجرای برنامه های آموزشی حمایت محور مؤثر واقع شده است. در واقع برنامه آموزشی حمایت محور (برنامه حمایتی-آموزشی)، فرآیندی است که به سبب آن موجب تغییر نگرش از ماهیت مشکلات، ارتقاء دانش و اطلاعات والدین و حمایت از والدین در زمان مراقبت و افزایش مهارتهای ارتباطی والدین می شود، به تعریفی دیگر مراقبت حمایت محور شامل مدیریت علائم جسمی و روانی و عوارض جانبی ناشی از درمان در سراسر دوره مراقبتی از تشخیص، درمان، زنده ماندن تا مراقبت های پایان زندگی اجرا می شود، در واقع هسته اصلی این نوع از مراقبت را اقداماتی تشکیل می دهد که هدف از انجام آنها تداوم زندگی با عوارض و مشکلات کمتر و تطابق بیشتر با شرایط تهدید کننده زندگی است که افراد ظرفیت خود را از دست می دهند، لذا می توان ازاین روش به عنوان یک روش موثر و کارامد در آموزش بیماران دارای نیازهای مشابه استفاده نمود(۱۸و ۱۷).

مطالعه قانع و همکاران(۱۳۹۵) نشان داد که مراقبین بیماران علاوه بر کسب دانش مراقبت از بیمار و مهارت های مقابله ای برای سازگاری با نقش خود، نیاز به همدلی، مشورت با سایر خانواده ها و حمایت های روانی را داشتند وترجیح دادند که اطلاعات را بصورت چهره به چهره از دیگر بیماران و خانواده هایشان در بحث گروهی دریافت کنند(۲۰). در این پژوهش نیز با بکارگیری بحث گروهی و پرسش و پاسخ در جلسات آموزشی امکان همدلی و مشاوره و استفاده از تجارب یکدیگر برای مراقبین کودکان مبتلا به سرطان فراهم شد. علاوه بر بحث گروهی، شیوه های مختلف آموزشی دیگر شامل ایفای نقش، تمرین عملی و مشاوره تلفنی جهت آموزش مهارت های لازم به کار گرفته شد. لذا می توان اذعان نمود استفاده از این شیوه ها در یادگیری بهتر و کاربرد عملی مهارت های آموخته شده و کاهش بار مراقبتی می تواند کمک کننده باشند.

با توجه به این‌که آموزش حمایت محور تأثیرات مثبتی بر روی کیفیت مراقبت از بیماران و ارتقای سطح آگاهی، دانش و اطلاعات پرسنل خواهد داشت، نتایج حاصل از این مطالعه می تواند توسط اساتید، مربیان پرستاری، پزشکان، سرپرستاران در بخشهای مختلف و اساتید رشته های مرتبط با علوم پزشکی همانند رشته های روانشناسی، مددکاری و توانبخشی و غیره انتقال یابد. از محدودیت های این پژوهش تعداد پایین مراقبین

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2026-11-17]

[DOI: 10.61186/sjku.28.3.87]

مراجعه کننده به مرکز انکولوژی بعثت شهر سنندج بود. بنابراین پیشنهاد می شود که مطالعات بعدی با تعداد نمونه بیشتری انجام شود.

نتیجه مطالعه حاضر توجه ما را به سمت دیدگاه کل نگر در پرستاری سوق می‌دهد، به طوری که ما موظفیم به خانواده بیمار به عنوان حامی بیمار توجه کنیم، امروزه در مراقبت و تشخیص گذاری پرستاری، به مراقبین و نقش آنها در بهبود وضعیت بیمار توجه بسزایی می‌شود. هدف این آموزش ها تحقق شرایط مطلوبی است که درمانگران و مراقبان سلامت، نگاه جامع تر، عملکرد مؤثرتر و نقش نافذتری نسبت به مددجویان و مردم پیدا کنند و بتوانند در سایه حفظ کرامت های انسانی و اخلاقی، خدمات و مراقبت های مناسب تری را به آنها ارائه دهند. همچنین متولیان آموزش پرستاری با تغییر در برنامه های آموزشی دانشجویان می توانند گام مؤثری در به کارگیری مدل های مراقبتی بر پایه تعریف کیفیت مراقبت پرستاری بردارند.

نتیجه گیری

بر اساس نتایج مطالعه حاضر می توان نتیجه گرفت که با آموزش چگونگی مراقبت از بیمار دربالین و منزل و آموزش-های حمایت محور به مراقبین کودکان مبتلا به سرطان؛ می توان آنها را به عنوان مهمترین عنصر مراقبت از بیمار، در ایفای مناسب نقش مراقبتی، سازگاری با مسؤولیت‌ها و تغییرات ایجادشده در شیوه زندگی به دنبال مراقبت از بیمار در منزل توانمند ساخت. لذا توصیه می شود مسئولین در برنامه‌های آموزشی دانشجویان پرستاری و آموزش ضمن خدمت پرستاران، آموزش چنین برنامه هایی را بگنجانند تا پرستاران در کنار برنامه های مراقبتی برای بیمار، چنین برنامه های آموزشی حمایتی برای مراقبین بیماران را بکار گیرند.آموزش حمایت محور زمینه ارتقاء کیفیت مراقبت پرستاری و در نتیجه افزایش رضایت و کیفیت زندگی این قبیل بیماران را تسهیل-می نماید.

تشکر و قدردانی

این پژوهش حاصل از پایان نامه کارشناسی ارشد پرستاری ویژه مربوط به دانشجو پروین نادری تحت عنوان:" بررسی تأثیر برنامه آموزشی حمایت محور بر میزان بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان بستری در بخش انکولوژی بیمارستان بعثت سنندج در سال ۱۳۹۹" است که در تاریخ۱۳۹۹/۱۱/۷ در کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی کردستان به شماره طرح IR.MUK.REC.1399.308 به تصویب رسید. بدین وسیله از معاونت محترم پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی کردستان تقدیر و تشکر به عمل می‌آید. همچنین از همکاری صادقانه و مجددانه کلیه مراقبین شرکت کننده در این پژوهش و پرسنل بخش انکولوژی بیمارستان بعثت شهر سنندج تشکر و قدردانی را بجا می‌آوریم.

منابع

1. Lam CG, Howard SC, Bouffet E, Pritchard-Jones K. Science and health for all children with cancer. Science (New York, NY). 2019; 363(6432):1182-6.
2. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. CA Cancer J Clin. 2021;71(3):209-49.
3. Miller KD, Fidler-Benaoudia M, Keegan TH, Hipp HS, Jemal A, Siegel RL. Cancer statistics for adolescents and young adults, 2020. CA Cancer J Clin. 2020;70(6):443-59.
4. Parkin DM, Stefan C. Editorial: Childhood Cancer in sub-Saharan Africa. Ecancermedicalscience. 2017;11:ed69-ed75.
5. Khazaeli K, Khazaeli Z, Jalili N, Gharebaghy S. Effect of Maternal Depression on the Participation of Children With Leukemia in Life Activities. Arch Rehabil. 2021; 22(2):182-95.

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2026-11-17]

[DOI: 10.61186/sjku.28.3.87]

6. Mousavi S, Pourfeizi A, Dastgiri S. Childhood cancer in Iran. J Pediatr Hematol Oncol. 2010; 32(5):376-82.
7. Woźniak K, Iżycki D. Cancer: a family at risk. Prz Menopauzalny. 2014;13(4):253-61.
8 .Nikfarid L, Rassouli M, Borimnejad L, Alavimajd H .Chronic Sorrow in Mothers of Children With Cancer. Journal of pediatric oncology nursing. 2015;32(5):314-19.
9. Valizadeh L, Joonbakhsh F, Pashaee S. Determinants of care giving burden in parents of child with cancer at Tabriz children medical and training center. J Clin Nurs Midwifery. 2014;3(2):13-20. [In Persian]
10 .Aliakbarian M, Karimi Monaghi H, Emadzade A, Behnam Vashani H .The effect of group training on burden of caregivers of children with cancer. MJMS. 2019; 62(5):1692-99. [In Persian]
11. Rezaei H, Niksima SH, R GG. Burden of Care in Caregivers of Iranian patients with chronic disorders: a systematic review and meta-analysis. Health Qual Life Outcomes. 2020; 18(1):261-69.
12. Ahmadi M, Rassouli M, Karami M, Abasszadeh A, Poormansouri S. Care burden and its Related Factors in Parents of Children with Cancer. IJN. 2018; 31(111): 40-51
13. Yildiz E, Karakaş S, Güngörmüş Z, Cengiz M. Levels of Care Burden and Self-efficacy for Informal Caregiver of Patients With Cancer. Holist Nurs Pract. 2017; 31(1):7-15.
14. Wang J, Howell D, Shen N, Geng Z, Wu F, Shen M, et al. mHealth Supportive Care Intervention for Parents of Children With Acute Lymphoblastic Leukemia: Quasi-Experimental Pre- and Postdesign Study. JMIR mHealth and uHealth. 2018; 6(11): e195-e202.
15. Haugen M, Zupanec S, Landier W. Improving Care Through Patient and Family Education in Pediatric Oncology. Part of the Pediatric Oncology book series In: Hinds, P., Linder, L. (eds) Pediatric Oncology Nursing. Pediatric Oncology. Springer, Cham. 2020: 95-106.
16. Tenniglo LJA, Loeffen EAH, Kremer LCM, Font-Gonzalez A, Mulder RL, Postma A. Patients' and parents' views regarding supportive care in childhood cancer. Supportive care in cancer : MASCC. 2017; 25(10):3151-60.
17. Northouse LL, Katapodi MC, Song L, Zhang L, Mood DW. Interventions with family caregivers of cancer patients: meta-analysis of randomized trials. CA Cancer J Clin. 2010; 60(5):317-39.
18. Setiawan A, Keliat B, Rustina Y, Prasetyo S. The Effectiveness of Educative, Supportive, and Administrative Cycle (ESA-C) Clinical Supervision Model in Improving the Performance of Public Hospital Nurses. KnE Life Sciences. 2019;4(15): 41–56.
19. khorami markani A, saheli S, sakhaei SH, khalkhali H. Assessment the effect of family centered care educational programon home care knowedege among care givers of patients with chronic renal failure under hemodialysis. Nursing and Midwifery Journal. 2015;13(5): 386-94. [In Persian]
20. Ghane G, Ashghali Farahani M, Seyedfatemi N, Haghani H. Effectiveness of supportive educative program on the burden in family caregivers of hemodialysis patients. Nursing and Midwifery Journal. 2017; 14(10): 885-95. [In Persian]
21. Hu X, Dolansky, MA, Su Y, Hu X, Qu M, et al. Effect of a multidisciplinary supportive program for family caregivers of patients with heart failure on caregiver burden, quality of life, and depression: A randomized controlled study. Int J Nurs Stud. 2016; 62(11):11-21.
22. Silbermann M, Pitsillides B, Al-Alfi N, Omran S, Al-Jabri K, Elshamy K, et al. Multidisciplinary care team for cancer patients and its implementation in several Middle Eastern countries. Ann Oncol. 2013; 24 (7) : vii41-7.
23. Wiener L, Kazak AE, Noll RB, Patenaude AF, Kupst MJ. Standards for the Psychosocial Care of Children With Cancer and Their Families: An Introduction to the Special Issue. Pediatr Blood Cancer. 2015; 62 (S5): S419-24.
24. Li P, Guo Y, Tang Q, Yang L. Effectiveness of nursing intervention for increasing hope in patients with cancer: a meta-analysis. Rev Latino-Am Enfermagem. 2018; 26: e2937. Available from: scielo.br/ doi: https://doi.org/10.1590/1518-8345.1920.2937.

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2026-11-17]

[DOI: 10.61186/sjku.28.3.87]

25. Navidian A, Pahlavanzadeh S, Yazdani M. The Effectiveness of Family Training on Family Caregivers of Inpatients with Mental Disorders. IJPCP. 2010;16(2): 99-106. [In Persian]
26. Abbasi A, Shamsizadeh M, Asayesh H, Rahmani H, Hoseini SA, Talebi M. The relationship between caregiver burden with coping strategies in Family caregivers of cancer patients. J. Nurs. Educ. 2013;1(3):62-71.
27. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. The Gerontologist. 1980; 20(6): 649-55.
28. Sotoudeh R, Pahlavanzadeh S, Alavi M. The Effect of a Family-Based Training Program on the Care Burden of Family Caregivers of Patients Undergoing Hemodialysis. Iran J Nurs Midwifery Res. 2019; 24(2):144-50.
29. Khalifezadeh A, Gheisarian Z, Bigdelian H. The Effect of Care program on Care giving Burden of Mothers of Children undergoing Congenital Heart Disease Surgery. Iran J Pediatr. 2018; 4(3): 41-6. [In Persian]
30. Rahgoi A, Sojoodi T, Fallahi Khoshknab M, Rahgozar M, Shahshahani S. Effects of empowerment program on the burden of care in mothers of children with phenylketonuria. Iran J Child Neurol. 2019;13(2): 53-60.
31. Salehi Nejad S, Azami M, Motamedi F, Bahaadinbeigy K, Sedighi B, Shahesmaili A. The Effect of Web-based Information Intervention in Caregiving Burden in Caregivers of Patients with Dementia. J Biomed Health Inform. 2017; 4(3):181-91.
32. Cotelo NV, Rodriguez NF, Perez JA, Iglesias JC, Lago MR. Burden and associated pathologies in family caregivers of Alzheimer's disease patients in Spain. Pharm Pract. 2015;13(2):521-28.
33. Heidari M, Etemadi far S, Masoudi R, Kheyri S, Jivad N. The effect of family-centered care on the family caregivers' burden of patients with epilepsy. J Clin Nurs Midwifery. 2018;7(2):146-57. [In Persian]
34. Gabriel IO, Mayers PM. Effects of a psychosocial intervention on the quality of life of primary caregivers of women with breast cancer. Eur J Oncol Nurs. 2019;38: 85-91.
35. Dastyar N, Mashayekhi F, Rafati F. Caregiving burden in hemodialysis patients' caregivers in Kerman Province: A descriptive-analytical study. JJUMS. 2020;7(1):323-31. [In Persian]
36. Mollaei F, Borhani F, Abbaszadeh A, Khabazkhoob M. Correlation between spiritual well-being and burden of care in family caregivers of cancer patients. Hayat. 2019; 24(4): 296-309. [In Persian]

[Downloaded from sjku.muk.ac.ir on 2026-11-17]

[DOI: 10.61186/sjku.28.3.87]