

مقایسه کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان، گزارش شده توسط کودک و والدین در مرکز آموزشی درمانی کودکان تبریز سال ۱۳۹۲

لیلا ولی زاده^۱، عباسعلی حسین پور فیضی^۱، فاطمه جونبخش^{۲*}

^۱دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران؛ دانشجو، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران.

تاریخ دریافت: ۹۲/۱/۱۶ تاریخ پذیرش: ۹۳/۱/۲۴

چکیده:

زمینه و هدف: با توجه به درمان های فعلی، حدود ۷۵ درصد از کودکان مبتلا به سرطان به بقای بدون بیماری دست می یابند. این درمان های پیچیده و تهاجمی می توانند بر روی کیفیت زندگی کودکان تأثیر بگذارند. پیشرفت های اخیر ابزارهای استاندارد کیفیت زندگی ما را قادر به داشتن دید دقیق تری از تأثیر بیماری بر کیفیت زندگی کودکان می سازد. هدف از این مطالعه، توصیف و مقایسه کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان بر اساس گزارشات کودکان و والدینشان بوده است.

روش بررسی: در این مطالعه توصیفی - مقایسه ای به روش نمونه گیری در دسترس، تعداد ۱۵۰ خانواده ی واجد شرایط از بین مراجعه کنندگان مرکز آموزشی درمانی کودکان تبریز انتخاب و وارد مطالعه شدند. کودک و والدینش پرسشنامه های کیفیت زندگی کودکان Kid-KINDL را تکمیل نمودند و جنبه های مختلف کیفیت زندگی در این کودکان مقایسه شد.

یافته ها: در بعد روانشناختی، خانوادگی و اجتماعی، کودکان و هر دو والد کیفیت زندگی را بیشتر از حد متوسط بیان نمودند ($P < 0/05$). میانگین نمره کیفیت زندگی گزارش شده توسط والدین نسبت به فرزندان کمتر بود ($P < 0/05$).

نتیجه گیری: پژوهش حاضر به سبب ترسیم وضعیت موجود در زمینه کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان قادر است به پرستاران، مدرسان و برنامه ریزان آموزشی و مدیران پرستاری کمک نماید تا به الگویی مناسب در جهت ارائه مراقبتی متناسب با شرایط خانواده ها و نیازهای آن ها دسترسی داشته باشند.

واژه های کلیدی: کیفیت زندگی، کودکان، سرطان.

مقدمه:

با توجه به اثراتی که سرطان بر فرد دارد همچون بی اشتها، تهوع، استفراغ، تغییرات حسی و فشارهای روانی ناشی از بیماری، می توان بیان کرد که سرطان کیفیت زندگی و عملکرد فرد، خانواده و دیگر سیستم های مرتبط با خانواده را نیز تحت تأثیر قرار دهد (۴). بدیهی است آگاهی از کیفیت زندگی می تواند به بهبود وضعیت فردی بیمار مبتلا به سرطان منجر شود (۵). کیفیت زندگی مجموعه ای از رفاه جسمی، روانی و اجتماعی است که به وسیله شخص یا گروهی از افراد درک می شود (۶). در واقع یک قضاوت ذهنی است، چرا که ارزیابی آن به اطلاعات

میزان بقا در سرطان دوران کودکی به میزان قابل توجهی در سال های اخیر افزایش یافته است. این امر در نتیجه ی درمان های پیشرفته و موفق می باشد (۱). تقریباً ۶۰٪ از تمام کودکان و نوجوانان مبتلا به سرطان درمان می شوند (۲). با وجود این آمار افزایش بقا، سرطان همچنان به عنوان عامل تهدید کننده حیات باقی مانده است. از سویی دیگر، کودک و خانواده در طول دوره درمان با چالش های متعددی روبه رو می شوند و بیشتر کودکان عوارض جانبی جسمی، مشکلات رفتاری و عاطفی ناخوشایندی را تجربه می کنند (۳).

سرطان صورت گرفته است، استفاده از گزارش پدر در کنار گزارش مادر، استفاده از پرسشنامه های کیفیت زندگی مخصوص سرطان، بررسی زمان درمان و مدت درمان (۱۴)، در نظر گرفتن تفاوت فرهنگی، بررسی تأثیر علایم و درمان بر کیفیت زندگی (ویژگی های بیماری)، ارزیابی کیفیت زندگی مخصوصاً در بازماندگان طولانی مدت (۱۵) و همچنین پرداختن به عوامل والدینی بیشتر (۱۶) توصیه شده است؛ با این وجود درخصوص کیفیت زندگی به دست آمده از پدر و مادر (هر دو والد) و کودکان در حین و پس از درمان گزارشات ضد و نقیصی وجود دارد (۱۷)؛ لذا این مطالعه به توصیف و مقایسه کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان از دیدگاه آن ها و والدین پرداخته است.

روش بررسی:

در این مطالعه توصیفی-مقایسه ای، حجم نمونه بر اساس مطالعه مقدماتی بر روی ۳۰ خانواده، ۱۳۵ نمونه تعیین شد ولی با توجه به احتمال ریزش نمونه، خانواده ی ۱۵۰ کودک ۱۶-۸ ساله مبتلا به سرطان وارد مطالعه شدند و نمونه های پژوهش را کودک مبتلا به سرطان و والدین وی تشکیل دادند. نمونه گیری به روش در دسترس از بین مراجعه کنندگان به درمانگاه و بخش خون بیمارستان کودکان وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تبریز انجام شد. معیارهای ورود به مطالعه شامل گذر حداقل ۳ ماه از تشخیص بیماری، عدم ابتلا کودک به بیماری جسمی و روانی دیگر، در قید حیات بودن والدین و زندگی هر دو والد با کودک، حداقل یکبار ترخیص از زمان تشخیص و تمایل به شرکت در مطالعه بودند. قبل از تکمیل پرسشنامه ها، هدف از انجام مطالعه برای بیماران و والدین آن ها توضیح داده شد و در صورت تمایل برای شرکت در مطالعه فرم رضایتنامه توسط والدین تکمیل شد. سپس پرسشنامه

گزارش شده توسط فرد بستگی دارد (۷). کیفیت زندگی اغلب با توجه به گزارش بیمار اندازه گیری می شود؛ لذا ارزیابی کیفیت زندگی در کودکان مبتلا به سرطان پیچیده است، زیرا درک آن ها در فهم مطالب متفاوت می باشد و ممکن است توانایی های شناختی آن ها به اندازه کافی توسعه نیافته باشد (۸).

اگرچه پزشکان اطفال چنین فرض می کنند که پدر و مادر می توانند اطلاعات مورد نیاز درباره تأثیر بیماری و درمان در کودک را ارائه دهند، اما می توان اذعان کرد که دیدگاه کودک ممکن است متفاوت باشد؛ بنابراین، نتایج ممکن است متفاوت گردد (۹). غالباً در بررسی کیفیت زندگی از مادر خواسته می شود به عنوان نماینده به پرسشنامه پاسخ دهد (۱۱،۱۰،۸). با این حال، نتایج متناقض بین گزارش بیماران و مادر بارها گزارش شده است. با توجه به مطالعات، اعتبار گزارش والدین به عنوان نماینده کودک باید روشن شود و هدف از این مطالعات تعیین این است که پدر و مادر را می توان به عنوان منبع معتبر برای ارزیابی کیفیت زندگی کودکان دانست یا خیر (۱۱،۸).

کیفیت زندگی ارتباط نزدیکی با پرستاری دارد زیرا مراقبت پرستاران نه تنها باعث کاهش مرگ و میر و افزایش بقا می شود؛ همچنین ارتباط با والدین و کمک به آن ها می تواند در مواردی از عملکرد مراقبتی مثل کنترل عوارض جانبی بیماری و تغییر در تصویر ذهنی، عملکرد فرد موثر باشد و در نهایت بر روی کیفیت زندگی کودک موثر باشد (۱۲). از سویی نتایج مطالعات نشان می دهد بیمارانی که از حمایت خانواده برخوردارند، توانایی سازگاری بیشتری با بیماری و در نتیجه بقای بیشتری خواهند داشت؛ لذا مطالعات در این راستا می تواند پایه ای برای افزایش نقش مراقبتی و عملکرد خانواده در سرطان باشد (۱۳). در مطالعات مختلفی که جهت تکمیل مطالعات کیفیت زندگی کودکان مبتلا به

از فراوانی، درصد، میانگین، انحراف معیار و در سطح آمار استنباطی از آزمون‌های آماری آزمون تی استیودنت برای بررسی تفاوت کیفیت زندگی گزارش شده استفاده و سطح معنی داری در آزمون‌ها، ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها:

نمونه‌های این مطالعه شامل ۱۲۰ کودک (۸-۱۱ ساله) و ۳۰ نوجوان (۱۶-۱۲ ساله) که اکثر آنان پسر بودند (۶۴٪) که بر اساس تشخیص انواع سرطان به سه دسته دارای لوسمی (۶۱/۳٪)، دارای لنفوم (۱۰/۶٪) و سایر انواع سرطان (۲۸/۱٪) طبقه بندی شدند. متوسط سن مادران ۳۵/۲۹ سال و پدران ۴۰/۶۸ سال بود که تحصیلات اکثریت آنان کمتر از حد دانشگاه گزارش شد.

میانگین نمره کیفیت زندگی گزارش شده توسط والدین نسبت به فرزندان کمتر بود ($P < 0/05$) (جدول شماره ۱). در بعد روانشناختی، خانوادگی و اجتماعی، کودکان و هر دو والد کیفیت زندگی را بیشتر از حد متوسط بیان نموده‌اند. این در صورتی است که کودکان در بعد جسمی و عاطفی نمرات بهتری را نسبت به میانگین گزارش کردند (جدول شماره ۲).

جدول شماره ۱: کیفیت زندگی کودکان بیمار به

گزارش خود و والدین آن‌ها

| نام متغیر | پاسخ دهنندگان | میانگین | آماره | مقدار احتمال |
|-------------|---------------|---------|-------|--------------|
| کیفیت زندگی | کودک | ۶۷/۱۹ | ۱۴/۶۱ | ۰/۰۰۰ |
| | مادر | ۵۵/۹۳ | ۸/۶۰ | ۰/۰۰۰ |
| | پدر | ۵۶/۸۴ | ۹/۲۵ | ۰/۰۰۰ |

مقایسه میانگین نمرات کیفیت زندگی با میانگین فرضی ۵۰ با استفاده از آزمون تی تک نمونه‌ای صورت گرفته است.

ها توسط والدین و کودکان با روش مصاحبه جداگانه تکمیل شد. پرسشنامه استفاده شده در این مطالعه حاوی دو بخش بود. قسمت اول مشخصات فردی-اجتماعی بود که اطلاعاتی در رابطه با سن والد، سطح تحصیلات، سن کودک بیمار، جنس کودک بیمار و نوع سرطان را فراهم می‌کرد. قسمت دوم پرسشنامه نیز مربوط به کیفیت زندگی بر اساس پرسشنامه Kid-KINDL بود که در سال ۱۹۹۸ توسط Bullinger و Ravens-Sieberer بازبینی شد تا به تعیین کیفیت زندگی عمومی کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن از جمله سرطان پردازد (۲۷). این پرسشنامه دارای ۲۴ گویه است که کیفیت زندگی کودک به گزارش کودکان و والدین را در ابعاد جسمی، عاطفی، روانشناختی (اعتماد به نفس)، عملکرد خانوادگی، اجتماعی و مدرسه مورد بررسی قرار می‌دهد. علاوه بر آن دارای ۷ سوال مربوط به بستری شدن کودک بیمار نیز می‌باشد. پاسخ به هر گویه بر روی یک طیف لیکرت ۵ گزینه‌ای می‌باشد که عبارتند از هرگز، به ندرت، بعضی اوقات، غالباً و همیشه که به ترتیب نمره ۱ تا ۵ به آن‌ها تعلق می‌گیرد. بر طبق دستور العمل ارجاعی تدوینگر نمره دهی برخی از ایت‌ها به دلیل منفی بودن سوال برعکس شد و نمرات کل و حیطه‌ها محاسبه گردید. در نهایت به صفر تا صد نیز تبدیل شد. لازم به ذکر است که در ابتدا روایی پرسشنامه فارسی ارسال شده توسط تدوین‌گر با روش روایی محتوا و با توجه به نظرات حداقل ۸ نفر از اساتید پرستاری و انکولوژی تعیین شد. بدین منظور پرسشنامه در اختیار صاحب‌نظران قرار گرفت تا از نظر صوری و محتوا بررسی نمایند. پس از دریافت نظرات، اصلاحات که مربوط به نگارش جملات بود اعمال شد. ضریب الفا کرونباخ ۰/۸ برای کل و در ابعاد حدوداً ۰/۷ برآورد گردید.

برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از نرم افزار SPSS نسخه ۱۳ استفاده شد. در سطح آمار توصیفی

جدول شماره ۲: مقایسه میانگین کیفیت زندگی گزارش

شده توسط کودکان بیمار و والدین آن‌ها در ابعاد مختلف با استفاده از آزمون تی تک نمونه ای

| ابعاد مختلف کیفیت زندگی | کودک | مادر | پدر |
|-------------------------|-------|-------|-------|
| جسمی | ۶۵/۸۷ | ۴۶/۴۱ | ۵۰/۱۲ |
| | P | ۰/۰۱۴ | ۰/۹۳۷ |
| عاطفی | ۶۶/۸۶ | ۴۷/۸۵ | ۴۹/۳۷ |
| | P | ۰/۱۱۰ | ۰/۶۹۱ |
| روانشناختی | ۷۱/۸۳ | ۷۳/۷۵ | ۷۳/۴۱ |
| | P | ۰/۰۰۰ | ۰/۰۰۰ |
| خانوادگی | ۶۹/۰۴ | ۶۰/۲۵ | ۵۷/۶۲ |
| | P | ۰/۰۰۰ | ۰/۰۰۰ |
| اجتماعی | ۷۰/۷۹ | ۶۳/۰۴ | ۶۱/۹۱ |
| | P | ۰/۰۰۰ | ۰/۰۰۰ |
| مدرسه | ۶۴/۶۲ | ۴۹/۳۳ | ۵۲/۲۰ |
| | P | ۰/۶۶۹ | ۰/۱۵۷ |
| بستری | ۶۱/۳۳ | ۵۱/۱۱ | ۵۳/۲۰ |
| | P | ۰/۴۸۹ | ۰/۰۳۵ |

بر اساس دستورالعمل ارسالی توسط تدوینگر پرسشنامه و همچنین امکان گزارش نتایج بر اساس میانگین، بدون در نظر گرفتن توضیح نرمال، از آزمون های پارامتریک استفاده گردید و برای بررسی تفاوت بین کیفیت زندگی گزارش شده توسط کودکان بیمار و والدین آن‌ها، از آزمون تی زوجی استفاده شد که نتایج نشان داد که بین کیفیت زندگی گزارش شده توسط کودکان بیمار (۶۷/۱۹) و والدین آن‌ها (۵۶/۳۸) تفاوت معنی داری وجود دارد ($P \leq 0/001$) و کودکان کیفیت زندگی را بهتر از والدین گزارش نمودند.

بحث:

هدف ما از این مطالعه تعیین سطح کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان به گزارش کودک و هر دو والد و مقایسه آن‌ها با یکدیگر بود. یافته های این مطالعه مشخص کرد که کیفیت زندگی گزارش

شده توسط کودکان بیمار بیش از حد متوسط بود. در مطالعه زارعی فر و همکاران نیز کیفیت زندگی کودکان نسبتاً خوب گزارش شده است (۱۵). این در حالی است که در مطالعه Eilertsena و همکاران کودکان مبتلا به سرطان کیفیت زندگی کمتری را نسبت به کودکان سالم گزارش کرده بودند (۱۷). نتایج مطالعه حاضر همچنین نشان داد مادران کودکانی که کیفیت زندگی کمتری گزارش کرده اند، دارای کیفیت زندگی پایین تری نیز می باشند که این امر می تواند ناشی از تفاوت های فرهنگی و همچنین تأثیر عوامل خانوادگی باشد.

نتایج بدست آمده از مطالعه حاضر نشان داد که کودکان در ابعاد روانشناختی و اجتماعی بیشترین کیفیت زندگی را گزارش کرده بودند که می تواند به دلیل حمایت اعضای خانواده، دوستان، مراقب های پزشکی و پرستاری باشد. نتایج حاصل از پژوهش تباری و همکاران نیز این یافته ها را تأیید می کند (۱۸). در برخی مطالعات دیگر نتایج متفاوتی گزارش شده است و عوارض روانشناختی و اجتماعی زیادی در کودکان مطرح کرده اند (۱۹، ۲۰). البته وجود چنین تفاوت هایی با در نظر گرفتن الگوهای مراقبتی در میان فرهنگ های مختلف، دور از انتظار نمی باشد و نیز تأییدی بر این امر می باشد که فرآیندها و الگوهای مربوط به رفتار مراقبتی در زمینه فرهنگی متفاوت دریافت می شود و در نتیجه می تواند بر عملکرد و رفتارهای مراقبتی پرستاران نیز تأثیر داشته باشد.

به طور کلی پدر و مادر کیفیت زندگی کمتری برای فرزندان خود گزارش کرده اند. والدین به ترتیب، زیر گروه های کیفیت زندگی شامل روانشناختی و اجتماعی را به عنوان کیفیت زندگی بالا و زیر گروه های جسمی و عاطفی را به عنوان پایین ترین کیفیت زندگی ارزیابی نموده اند. نتایج مطالعه زارعی فر و همکاران نیز نشان داد کمترین کیفیت زندگی در عملکرد شناختی و بالاترین در

"اینجا و اکنون" تمایل دارند که این قضیه با دیدگاه بزرگسالان متفاوت است. بسیاری از کودکان ممکن است برای مقابله با مسائل از مکانیسم دفاعی سرکوب استفاده کنند، در حالی که کودکان و نوجوانان دیگر ممکن است انعطاف پذیری و استراتژی های مقابله مثبت به کار گیرند که می تواند در افزایش کیفیت زندگی موثر باشد (۲۶). بنابراین به دست آوردن اطلاعات در مورد کیفیت زندگی ارائه شده توسط کودکان و پدر و مادر نیازمند درک غنی تر و جامع تر از دیدگاه های مختلف است و مطالعات بیشتری در این موضوع می تواند مفید باشد.

در مطالعه حاضر وجود احتمال تأثیر پذیری والدین از یکدیگر در بیان کیفیت زندگی کودکان از محدودیت های پژوهش بود، هرچند برای اندازه گیری کیفیت زندگی از روش مصاحبه جداگانه استفاده شده بود؛ لذا در مطالعات آینده به دقت بیشتر در این زمینه نیاز است. همچنین در این مطالعه نمرات کیفیت زندگی بر اساس میانگین برآورد گردید که به منظور مقایسه بهتر نمرات می توان از گروه کنترل در مطالعات آینده بهره برد.

نتیجه گیری:

والدین در پژوهش حاضر برای فرزندانشان کیفیت زندگی کمتری گزارش کرده اند، بدین جهت از پرستاران انتظار می رود تا برای پاسخگو بودن به درخواست های آن ها بلافاصله در دسترس بیماران خود باشند. همچنین توجه بیشتر پرستاران برای آموزش به والدین ضروری است؛ لذا پیشنهاد می شود 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 بیماران خود قرار دهند و با ارائه ی مراقبت برگرفته از دید کل نگر علاوه بر مراقبت جسمی، به رفتارهای نشان دهنده مراقبت عاطفی نیز ارزش دهند.

عملکرد عاطفی بوده است و والدین بیماران عمدتاً از مشکلات مالی برای خودشان و خستگی برای کودکانشان شکایت داشتند که با نتایج مطالعه حاضر متفاوت می باشد (۱۵).

بسیاری از مطالعات نشان می دهند که مادر و کودکان در برخی جنبه های قابل مشاهده مانند سطح فعالیت بدنی، عملکرد و علائم توافق دارند؛ اما در مورد مسائل ذهنی، ابعاد اجتماعی و عاطفی توافق کمتری دیده می شود. تفاوت در کیفیت زندگی گزارش شده توسط مادر و کودکان، ممکن است ناشی از تفاوت های واقعی در درک کیفیت زندگی باشد (۹). درک والدین از کیفیت زندگی کودک بسیار مهم می باشد زیرا می تواند بر ارائه مراقبت از کودک و در نتیجه بر کیفیت زندگی کودک موثر باشد. نتایج ما با نتایج برخی مطالعات متناقض بود که در آن ها والدین و کودکان در گزارش کیفیت زندگی توافق داشتند (۲۱، ۲۲). از طرف دیگر نیز مطابق با مطالعه Chang در سال ۲۰۰۵ بود که در آن والدین کیفیت زندگی کودکان را کمتر گزارش کرده بودند. نتایج مطالعه Jozefiak در سال ۲۰۱۰ نیز مطابق با نتایج مطالعه حاضر بود و والدین کیفیت زندگی را متفاوت با کودک بیان کرده بودند، البته در این مطالعه گزارش والدین در مورد کیفیت زندگی کودکان بیشتر از کودکان بود (۱۱، ۲۳).

به نظر می رسد که والدین ممکن است پس از تشخیص سرطان فرزندشان تحت تأثیر ترس، نگرانی، ناراحتی و اضطراب قرار گیرند و بدین جهت درک آن ها از کیفیت زندگی فرزندشان تحت تأثیر قرار گیرد (۲۴، ۲۵). از سوی دیگر، کودکان مبتلا به یک بیماری مزمن ممکن است کیفیت زندگی خود و مشکلات احتمالی را متفاوت ارزیابی کنند زیرا ارزیابی آن ها وابسته به تجربه ذهنی، روحی و جسمی آن ها از بیماری است. علاوه بر این، کودکان کوچک تر ظرفیت شناختی محدودتری دارند (۹). آن ها همچنین به زندگی در حال حاضر در سطح

کاربرد یافته های پژوهش در بالین:

پژوهش حاضر به سبب ترسیم وضعیت موجود در زمینه کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان قادر است به پرستاران، مدرسان و برنامه ریزان آموزشی و 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 هرچند کوچک، در راستای پیشبرد حرفه پرستاری باشد.

تشکر و قدردانی:

این پژوهش توسط دانشگاه علوم پزشکی تبریز تصویب و حمایت مالی 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.

منابع:

1. Pogany L, Barr RD, Shaw A, Speechley KN, Barrera M, Maunsel E. Health status in survivors of cancer in childhood and adolescence. *Quality of Life Research*. 2006 Feb; 15(1):143-57.
2. Calaminus G, Kiebert G. Studies on health-related quality of life in childhood cancer in the European setting: an overview. *International Journal of Cancer*. 1999; 12:83-6.
3. Wallace H, Green D. Late effects of childhood cancer. London: Arnold; 2004.
4. Van Dongen-Melman J E W M, Van Zuuren FJ, Verhulst FC. Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. *Patient Education and Counseling*. 1998 Jul; 34(3):185-200.
5. Bottomley A. The cancer patient and quality of life. *Oncologist*. 2002; 7(2):120-5.
6. Tatina OM. Women headed household's quality of life: a comparison between quality of lifewomen headed households supported by welfare organization with women headed households who have servicing jobs. Tehran: University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences; 2007.
7. Allison PJ, Locker D, Feine J. Quality of life: a dynamic construct. *Social Science & Medicine*. 1997 Jul; 45(2):221-30.
8. Yeh CH, Chang CW, Chang PC. Evaluating quality of life in children with cancer using children's self-reports and parent proxy reports. *Nursing Research*. 2005 Sep-Oct; 54(5):354-62.
9. 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.
10. Sung L, Young N, Greenberg M, McLimont M, Samanta T, Wong J, et al. Health-related quality of life (HRQL) scores reported from parents and their children with chronic illness differed depending on utility elicitation method. *Journal of clinical epidemiology*. 2004; 57(11):1161-6.
11. Chang PC, Yeh CH. Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of Life in children with cancer. *Psycho-Oncology*. 2005; 14(2):125-34.
12. King CR, Hind PS. *Quality Of Life: From Nursing and Patient Perspectives*. Boston: Jones & Bartlett Learning; 2003.
13. Keegan-Wells D, James K, Stewart J L, Moore I M, 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 Jun; 17(3):201-10.

14. Christine Eiser, J Richard Eiser, Stride. CB .Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2005 Apr 28; 3:29.
15. Zareifar S, Farahmandfar MN, Cohan N, Modarresnia F S. Evaluation of health related quality of life in 6–18 years old patients with acute leukemia during chemotherapy. *Indian Journal of Pediatric*. 2012; 79(2):177–82.
16. Yağc-Küpelı B, Akyüz C, Küpelı S. Health-related quality of life in pediatric cancer survivors: a multifactorial assessment including parental factors. *Journal of Pediatric and Hematology and Oncology* 2012; 34(3):194-9.
17. Eilertsena M E B, Jozefiakb T, Rannestada T, Indredavikb M S, Vik T. Quality of life in children and adolescents surviving cancer. *European Journal of Oncology Nursing*. 2012 Apr; 16(2):185-93
18. Tabari F, Bahrani N, Monjamed Z. Evaluation of the quality of life in newly recognized cancer patients. *Hayat*. 2007; 13(2): 5-12
19. Mulhern RK, Wasserman AL, Friedman AG, Fairclough D. Social competence and behavioral adjustment of children who are long-term survivors of cancer. *Pediatrics*. 1989 Jan; 83(1):18-25.
20. Garre´ ML, Gandus S, Cesana B, et al. Health status of long-term survivors after cancer in childhood. Results of an uni institutional study in Italy. *American Journal of Pediatric and Hematology and Oncology*. 1994 May; 16(2):143-52.
21. Sawyer M, Antoniou G, Toogood I, Rice M. A comparison of parent and adolescent reports describing the health-related quality of life of adolescents treated for cancer. *International Journal of Cancer*. 1999; 83(S12):39-45.
22. Russell KM, Hudson M, Long A, Phipps S. Assessment of health-related quality of life in children with cancer. *Cancer*. 2006; 106(10):2267-74.
23. Jozefiak T, Larsson B, Wichstrom L, Wallander J, Mattejat F. Quality of life as reported by children and parents: a comparison between students and child psychiatric outpatients. *Health Quality of Life Outcomes*. 2010; 8(1):136.
24. Upton P, Lawford J, Eiser C. Parent–child agreement across child health-related quality of life instruments: a review of the literature .*Quality of Life Research*. 2008; 17(6):895-913.
25. Davis E, Davies B, Waters E, Priest N. The relationship between proxy reported health-related quality of life and parental distress: gender differences. *Child Care and Health Development*. 2008; 34(6):70-83.
26. Woodgate RL. Conceptual understanding of resilience in the adolescent with cancer: Part I. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 1999;16(1):35-43
27. Ravens-Sieberer U, Bullinger M. Assessing health-related quality of life in chronically ill children with the German KINDL: first psychometric and content analytical results. *Quality of Life Research*. 1998;7(5):399-407.

Comparing the quality of life in children with cancer in Tabriz Children Medical and Training Center reported by themselves and their parents, 2013

Valizadeh L¹, Hosseinpour-Feizi AA¹, Joonbakhsh F² *

¹Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran; ²Student, Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran.

Received: 5/April/2012

Accepted: 13/April/2014

Background and aims: Approximately 75% of children diagnosed with cancer achieve disease-free survival using current treatments. These sophisticated and aggressive treatments are capable of affecting children's quality of life. The recent developments in standardised measures of quality of life enable us to look more directly at the impact of diagnosis on parents and children's quality of life. The aim of this study was to describe quality of life for children reported by children and their parents.

Methods: In this descriptive comparative study, a total of 150 eligible families participated in this study. Samples were taken using convenience sampling method from patients who admitted at Tabriz Children Medical and Training Center and their families. Children and parents completed Kid-KINDL questionnaires about child's quality of life and then different aspect of life quality in these children were compared.

Results: The quality of life reported by child and parents was greater than average in psychological, social and familial aspect ($P < 0.05$). Parents generally reported a lower quality of life for their children with cancer ($P < 0.05$).

Conclusion: Because of delimiting the current situation in the field of life quality of children suffering from cancer, this study is able to help the nurses and educational programmer and also nursing managers to reach a suitable sample for presenting the caregiving services match with families' needs and condition.

Keywords: Cancer, Child, Quality of life.

Cite this article as: Valizadeh L, Hosseinpour-Feizi AA, Joonbakhsh F. Comparing the quality of life in children with cancer in Tabriz Children Medical and Training Center reported by themselves and their parents, 2013. *Journal of Clinical Nursing and Midwifery*. 2014; 3(1): 1-8.

***Corresponding author:**

Tabriz University of Medical Sciences, Tabriz, Iran. Tel: 00989366558953,
E-mail: joonbakhsh_msc90@yahoo.com