

بررسی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در کودکان و نوجوانان مبتلا به سرطان تحت شیمی درمانی و قطع درمان شده

محمد فرانش ^۱(M.D.)، محمدعلی شاه‌بابایی آشتیانی ^{۲*}(M.D.)، راهب قربانی ^۳(Ph.D.)، عظیم مهرور ^۴(M.D.)، امیرعباس هدایتی اصل ^۴(M.D.)، مریم تشویقی ^۴(M.D.)، پروانه وثوق ^۵(M.D.)، الهه رحمانی ^۶(B.Sc.)، مریم میمری ^۶(B.Sc.)

۱- سازمان انتقال خون ایران، بیمارستان حضرت رسول اکرم (ص)، گروه هماتولوژی و انکولوژی کودکان
۲- دانشگاه علوم پزشکی سمنان، بیمارستان امیرالمومنین (ع)، گروه بیماری‌های کودکان
۳- دانشگاه علوم پزشکی سمنان، مرکز تحقیقات فیزیولوژی و گروه پزشکی اجتماعی
۴- بیمارستان فوق تخصصی کودکان سرطانی محک، گروه هماتولوژی و انکولوژی کودکان
۵- دانشگاه علوم پزشکی تهران، بیمارستان حضرت علی اصغر (ع)، گروه هماتولوژی و انکولوژی کودکان
۶- بیمارستان فوق تخصصی کودکان سرطانی محک، گروه روان‌شناسی بالینی

چکیده

سابقه و هدف: درک بهتر از کیفیت زندگی کودکان مبتلا به سرطان و مشکلات شایع آن‌ها ما را در اجرای مداخلات حمایتی و روان‌شناختی یاری می‌کند. این مطالعه، کیفیت زندگی مرتبط با سلامت را در کودکان و نوجوانان مبتلا به سرطان تحت شیمی درمانی و قطع درمان شده بررسی نموده و گزارش خود کودکان را با گزارش والدین آن‌ها مقایسه کرد.

مواد و روش‌ها: ۱۰۰ کودک و نوجوان ۸ تا ۱۸ سال تحت شیمی درمانی، شامل ۵۸ پسر و ۴۲ دختر با متوسط سنی ۱۲/۰۲ سال ($SD=۲/۵۴$) و ۵۱ کودک قطع درمان شده، شامل ۲۳ پسر و ۲۸ دختر با متوسط سنی ۱۳/۰۱ سال ($SD=۳/۲۶$) و والدین آن‌ها، پرسش‌نامه Cancer module PedsQL را پر کردند. متوسط امتیاز کلی و زیرمقیاس‌های کیفیت زندگی مرتبط با سلامت به تفکیک گروه‌های مطالعه محاسبه شده و مورد مقایسه قرار گرفت.

یافته‌ها: والدین کیفیت زندگی کودکان خود و اغلب زیرمقیاس‌های آن را حین شیمی درمانی و پس از قطع درمان، به‌طور معنادار پایین‌تر از خود کودکان گزارش کردند. ($P < ۰/۰۵$) کیفیت زندگی دخترچه‌ها، بر اساس گزارش خود کودکان، در زیرمقیاس اضطراب مداخلات و بر اساس گزارش والدین، در زیرمقیاس‌های اضطراب مداخلات، درک ظاهر فیزیکی و برقراری ارتباط به‌طور معنادار پایین‌تر از پسرچه‌ها بود. ($P < ۰/۰۵$) کیفیت زندگی کودکان تحت شیمی درمانی، بر اساس گزارش کودکان، در زیرمقیاس‌های درد و ناراحتی و تهوع (P به ترتیب $۰/۰۱۵$ و $< ۰/۰۰۱$) و بر اساس گزارش والدین، در زیرمقیاس‌های درد و ناراحتی، تهوع، نگرانی و برقراری ارتباط به‌طور معنادار پایین‌تر از کودکان قطع درمان شده بود. ($P < ۰/۰۵$)

نتیجه‌گیری: گزارش والدین از کیفیت زندگی کودکان جای‌گزین گزارش خود آن‌ها نمی‌باشد. کودکان تحت شیمی درمانی و قطع درمان شده مشکلات ویژه خود را دارند. با توجه به تفاوت‌های مشکلات دخترها و پسرهای مبتلا به سرطان، مداخلات حمایتی و روان‌شناختی آن‌ها، باید متناسب با جنسیت آن‌ها طراحی و اجرا شود.

واژه‌های کلیدی: نوررویش‌ها، کودک، کیفیت زندگی، دارو درمانی، نوجوانان

مقدمه

توجه قرار گیرد. در ایالات متحده آمریکا، سالانه بیش از ۸۵۰۰ مورد جدید سرطان در کودکان با سن کم‌تر از ۱۵ سال تشخیص داده می‌شود [۱]. طی سال‌های اخیر به دلیل

پیشرفت‌های انجام شده در کنترل بیماری‌های واگیر موجب شده است که سرطان در کودکان بیش از گذشته مورد

هدف از انجام این مطالعه سنجش کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در کودکان و نوجوانان مبتلا به سرطان تحت شیمی درمانی و قطع درمان شده و نیز مقایسه گزارش خود کودکان با گزارش والدین آنها از کیفیت زندگی کودکان خود بوده است. دانستن آن که کدام یک از اجزای کیفیت زندگی کودکان در حین دریافت شیمی درمانی و کدام یک پس از قطع درمان بیش تر تحت تاثیر قرار می‌گیرد و همچنین آگاهی از تفاوت مشکلات همراه با دخترها و پسرچه‌های مبتلا به سرطان، ما را در طراحی و اصلاح برنامه‌های حمایتی و مداخلات روان‌شناختی این گروه از کودکان یاری می‌کند. این مطالعه به این سوال نیز پاسخ می‌دهد که آیا در مورد کودکان خردسال یا بدحال که قادر به پاسخ دادن به سوالات نمی‌باشند، می‌توان از والدین آنها جهت سنجش کیفیت زندگی کودکان استفاده کرد یا خیر.

مواد و روش‌ها

این پژوهش به صورت یک مطالعه توصیفی - تحلیلی (مقطعی) انجام شد. روش انجام مطالعه توسط کمیته اخلاق پزشکی دانشگاه علوم پزشکی سمنان مورد تایید قرار گرفت. پیش از شروع مطالعه، شرایط مطالعه و همچنین اهداف انجام مطالعه، برای والدین بیمار شرح داده می‌شد و در صورت پذیرفته شدن و پس از کسب رضایت‌نامه کتبی، کودک و والدین او وارد مطالعه می‌شدند.

معیارهای ورود افراد به این مطالعه عبارت بودند از: ۱- سن فرد در محدوده ۸ تا ۱۸ سال ۲- ابتلا به یکی از انواع سرطان ۳- دست کم ۴ ماه شیمی درمانی یا ۶ ماه پس از قطع آخرین دوره شیمی درمانی ۴- دارا نبودن مشکل فیزیکی یا روان‌پزشکی عمده پیش از ابتلا به سرطان. دارا نبودن مشکل عمده فیزیکی یا روان‌پزشکی در این مطالعه، بر اساس شرح حال از والدین بیمار سنجیده می‌شد و به معنای نداشتن بیماری مشخص فیزیکی یا روان‌پزشکی - به طور مثال نقص فیزیکی، عقب‌افتادگی ذهنی یا سایر بیماری‌های عمده - پیش از تشخیص سرطان در فرد مبتلا بود. گروه کودکان "تحت

پیش‌رفت‌های انجام شده در درمان انواع سرطان، میزان بقاء کودکان مبتلا به انواع سرطان به طور چشم‌گیری افزایش یافته است. به طوری که متوسط بقاء ۵ ساله کودکان مبتلا به انواع سرطان، در کشورهای توسعه یافته تا حدود ۸۰٪ افزایش یافته است [۲-۸].

در بسیاری از بیماران مبتلا به سرطان، شیمی درمانی نه به عنوان روش درمانی قطعی، بلکه به عنوان روشی جهت افزایش طول مدت زندگی و بقاء کودک انجام می‌شود، همچنین هدف از بسیاری از درمان‌ها افزایش کیفیت زندگی کودک می‌باشد. بنابراین بایستی بتوان اثرات کوتاه‌مدت و بلندمدت بیماری و شیمی درمانی را بر روی کودکان مورد بررسی قرار داد. ابزارهای سنجش کیفیت زندگی، وسیله‌ای مناسب جهت این امر می‌باشند [۹]. از این رو اهمیت اندازه‌گیری کیفیت زندگی مرتبط با سلامت (Health related quality of life) به طور فزاینده‌ای رو به افزایش است [۱۰، ۱۱].

آگاهی از کیفیت زندگی، در نظام سلامت و درمان جهت ارتقاء یا تعدیل مراقبت‌های بیماران مورد استفاده قرار می‌گیرد. اطلاعات در مورد تبعات درازمدت سرطان در کودکان، بر روی سیاست‌های مراکز مراقبتی درمانی تاثیرگذار می‌باشد. به علاوه با در نظر گرفتن هزینه‌های درازمدت ناشی از اختلال در کیفیت زندگی این بیماران، برآوردهای ما در مورد هزینه اثربخشی (Cost-effectiveness) بیماری‌ها تغییر می‌کند [۱۲].

در مورد کودکان، اندازه‌گیری کیفیت زندگی مرتبط با سلامت، اغلب از طریق یک نماینده، خصوصاً والدین انجام می‌گیرد، در مواردی که کودک خیلی کم سن یا بدحال می‌باشد و نمی‌تواند کیفیت زندگی خود را گزارش کند، گزارش والدین ممکن است جای‌گزینه مناسبی باشد. هر چند مطالعات بسیاری گزارش والدین و کودکان در مورد کیفیت زندگی را با یکدیگر مقایسه کرده‌اند [۱۳-۱۶]، اما ارتباط و میزان انطباق میان گزارش والدین و کودکان به طور کامل تعیین نشده است. [۱۷، ۱۸].

تحلیل داده‌ها توسط نرم‌افزار آماری (SPSS ver.18.0) انجام شد. جهت محاسبه نمره متوسط شرکت‌کننده در هر زیرمقیاس، جمع امتیازات کسب شده از سئوال‌ات هر بخش محاسبه شده و بر تعداد سئوال‌ات پاسخ داده شده تقسیم می‌شود. در صورتی که بیش از نیمی از سئوال‌ات یک زیرمقیاس بدون پاسخ مانده بود، امتیاز آن بخش محاسبه نمی‌شد.

جهت بررسی معنادار بودن تفاوت میان گروه‌ها، از آزمون‌های من‌ویتنی (Mann-Whitney) و ویلکاکسون (Wilcoxon) استفاده شد. معنادار بودن اختلاف میان گروه‌ها در سطح ۵٪ تعریف شد و بدین ترتیب P کوچک‌تر از ۰/۰۵ تفاوت معنادار در نظر گرفته شد.

نتایج

شرکت‌کنندگان در مطالعه. این مطالعه بر روی ۱۰۰ کودک و نوجوان ۸ تا ۱۸ سال مبتلا به سرطان تحت شیمی درمانی با متوسط سن ۱۲/۰۲ سال ($SD=2/54$)، و ۵۱ کودک مبتلا به سرطان قطع درمان شده با متوسط سن ۱۳/۰۱ سال ($SD=2/82$) انجام شد. ترکیب سنی و جنسی شرکت‌کنندگان در جدول ۱ خلاصه شده است.

۴۳٪ از کودکان تحت شیمی درمانی، مبتلا به لوسمی (۳۷٪ ALL و ۶٪ AML) و ۱۵٪ مبتلا به لنفوم (۵٪ بیماری هوجکین و ۱۰٪ لنفوم غیرهوجکین) بودند. هم‌چنین ۱۱٪ از کودکان در این گروه مبتلا به تومور مغزی بودند و ۳۱٪ نیز به یکی از سایر انواع تومورهای توپیر مبتلا بودند (۴٪ اوستئوسارکوما، ۲٪ یوئینگ سارکوما، ۷٪ رابدومیوسارکوما و ۱۸٪ سایر تومورهای توپیر).

در گروه کودکان قطع درمان شده، ۴۷/۱٪ از کودکان، مبتلا به لوسمی (۴۵/۱٪ ALL و ۲٪ AML) و ۲۱/۶٪ مبتلا به لنفوم (۱۱/۸٪ بیماری هوجکین و ۹/۸٪ لنفوم غیرهوجکین) بودند. هم‌چنین ۷/۸٪ از این کودکان، مبتلا به تومور مغزی بودند و ۲۳/۵٪ نیز به یکی از سایر انواع تومورهای توپیر

شیمی درمانی "کودکانی بودند که دست کم ۴ ماه شیمی درمانی دریافت کرده بودند و در زمان انجام مطالعه نیز تحت درمان بوده‌اند. کودکان "قطع درمان شده" شامل کودکانی بودند که در زمان انجام مطالعه دست کم ۶ ماه از آخرین دوره شیمی درمانی آن‌ها گذشته بود.

جمع‌آوری داده‌ها. کیفیت زندگی مرتبط با سلامت، در این مطالعه توسط نسخه ویژه کودکان سرطانی از پرسش‌نامه کیفیت زندگی کودکان (PedsQL Cancer module version 3.0) مورد بررسی قرار گرفت. اعتبار (validity) و پایایی (reliability) این پرسش‌نامه در مطالعات پیشین بررسی و تایید شده است. [۲۰، ۱۹].

این پرسش‌نامه دارای ۸ زیرمقیاس (subscale) و در مجموع شامل ۲۷ سوال بود: درد و ناراحتی (۲ سوال)، تهوع (۵ سوال)، اضطراب مداخلات (۳ سوال)، اضطراب درمان (۳ سوال)، نگرانی (۳ سوال)، مشکلات شناختی (۵ سوال)، درک ظاهر فیزیکی (۳ سوال) و برقراری ارتباط (۳ سوال). از شرکت‌کننده خواسته می‌شد تا در پاسخ به سئوال‌ات مذکور، یکی از ۵ گزینه هرگز، تقریباً هیچ وقت، گاهی اوقات، اغلب و یا تقریباً همیشه را انتخاب کند. سیستم نمره‌دهی در این پرسش‌نامه بر اساس سیستم نمره‌دهی لیکرت بود و به گزینه‌های ذکر شده به ترتیب نمرات ۱۰۰، ۷۵، ۵۰، ۲۵ و ۰ داده می‌شد.

ابتدا، نسخه گزارش والدین (Proxy report) از پرسش‌نامه کیفیت زندگی کودکان سرطانی در اختیار والد کودک (مادر یا پدر) قرار داده می‌شد تا به آن‌ها پاسخ دهد. مصاحبه توسط یک کارشناس روان‌شناسی بالینی انجام می‌شد و پر کردن پرسش‌نامه حدود ۵ دقیقه طول می‌کشید، اما با توجه به واکنش‌های والدین و نیاز به آرام‌سازی آن‌ها، در بسیاری از موارد حتی تا ۳۰ دقیقه به طول می‌انجامید.

در مورد کودکان، از نسخه (Self report) پرسش‌نامه کیفیت زندگی کودکان استفاده می‌شد. در این بخش نیز مصاحبه توسط یک کارشناس روان‌شناسی بالینی، انجام می‌شد و حدود ۵ دقیقه به طول می‌انجامید.

مبتلا بودند. (۵/۹٪ اوستئوسارکوما، ۳/۹٪ رابدومیوسارکوما و ۱۳/۷٪ سایر تومورها).

جدول ۱. ترکیب سنی و جنسی کودکان مبتلا به سرطان شرکت کننده در

مطالعه

وضعیت درمان	جنس	فراوانی (درصد)	متوسط سن (SD)
تحت شیمی درمانی	پسر	۵۸ (۵۸٪)	۱۲/۲۴ (۲/۶۵)
	دختر	۴۲ (۴۲٪)	۱۱/۷۱ (۲/۳۷)
	کل	۱۰۰ (۱۰۰٪)	۱۲/۰۲ (۲/۵۴)
قطع درمان شده	پسر	۲۳ (۴۵/۱٪)	۱۳/۷۸ (۲/۸۲)
	دختر	۲۸ (۵۴/۹٪)	۱۲/۳۷ (۳/۵)
	کل	۵۱ (۱۰۰٪)	۱۳/۰۱ (۳/۲۶)

در گروه تحت شیمی درمانی ۲۴ (۲۴٪) از پرسشنامه‌ها توسط پدرها و ۷۶ (۷۶٪) توسط مادرها پر شد. تعداد پرسشنامه‌های پر شده توسط پدرها و مادران در گروه قطع درمان شده به ترتیب ۱۲ (۲۳/۵٪) و ۳۹ (۷۶/۵٪) بود که در دو گروه تفاوت معناداری با یکدیگر نداشت. ($P=0/949$) هم‌چنین متوسط سنی و ترکیب جنسی در دو گروه تفاوت معناداری نداشت. (P به ترتیب ۰/۰۸۲ و ۰/۱۳۴).

مقایسه کیفیت زندگی بر اساس گزارش کودک با گزارش والدین. متوسط کیفیت کلی زندگی کودکان تحت شیمی درمانی بر اساس گزارش کودکان و والدین به ترتیب عبارت بود از (۶۱/۷۱ و ۵۲/۱۹) که بر اساس گزارش والدین به طور معنادار پایین تر بود. ($P < 0/001$) (جدول ۲)

متوسط امتیاز کسب شده در زیرمقیاس درد و ناراحتی بر اساس گزارش کودکان و والدین به ترتیب (۶۷/۶۲ و ۵۹/۱۵) ($P=0/005$) بود. هم‌چنین، متوسط امتیاز کسب شده بر اساس گزارش کودکان و والدین در زیرمقیاس تهوع، (۵۳/۷۲ و ۴۴/۱) ($P < 0/001$)، در اضطراب مداخلات، (۵۷/۵۸ و ۳۹/۹) ($P < 0/001$)، اضطراب درمان، (۶۳/۲۵ و ۵۲/۵) ($P=0/01$)، در مورد نگرانی، (۶۶/۴۱ و ۵۴/۹۴) ($P=0/01$)، در زیرمقیاس مشکلات شناختی، (۶۷/۹ و ۶۲/۲۵)

($P=0/02$) و در مورد درک ظاهر فیزیکی (۶۳/۲۵ و ۵۸/۴۱) ($P=0/08$) بود، در مورد برقراری ارتباط، امتیاز کسب شده بر اساس گزارش کودک و والدین به ترتیب (۵۴ و ۴۶/۲۵) ($P=0/027$) بود. بنابراین در تمام اجزا به جز درک ظاهر فیزیکی، والدین، کیفیت زندگی کودکان خود را به طور معنادار پایین تر از خود کودکان گزارش کرده بودند.

مقایسه کیفیت زندگی کودکان تحت شیمی درمانی به تفکیک جنس. متوسط نمره کلی کیفیت زندگی در دخترها و پسرهای تحت شیمی درمانی، بر اساس گزارش کودکان به ترتیب (۶۰/۱۷ و ۶۲/۸) ($P=0/57$) و بر اساس گزارش والدین، به ترتیب (۴۷/۶ و ۵۵/۵۲) ($P=0/052$) بود. بدین ترتیب، کیفیت کلی زندگی در دخترها و پسرچه‌های تحت شیمی درمانی، تفاوت معناداری با یکدیگر نداشت.

متوسط کیفیت زندگی دخترچه‌های تحت شیمی درمانی بر اساس گزارش خود کودکان، در زیرمقیاس اضطراب مداخلات، به طور معنادار پایین تر از پسرچه‌ها بود ($P=0/04$) ولی در سایر اجزا، کیفیت زندگی دخترها با پسرها تفاوت معناداری نداشت. ($P \geq 0/05$) (جدول ۳)

بر اساس گزارش والدین، در زیرمقیاس‌های اضطراب مداخلات، درک ظاهر فیزیکی و برقراری ارتباط، کیفیت زندگی در دخترچه‌های تحت شیمی درمانی به طور معنادار، پایین تر از پسرچه‌ها بود. (P به ترتیب: ۰/۰۱، ۰/۰۱۹ و ۰/۰۳۲)، اما در مورد سایر اجزا، تفاوت معناداری وجود نداشت. ($P \geq 0/05$) (جدول ۴)

مقایسه کیفیت زندگی کودکان تحت شیمی درمانی با کودکان قطع درمان شده. متوسط نمره کلی کیفیت زندگی بر اساس گزارش خود کودکان، در کودکان تحت شیمی درمانی، ۶۱/۷۱ و در کودکان قطع درمان شده، ۶۶/۱۵ بود. ($P=0/12$) هم‌چنین متوسط نمره کلی کیفیت زندگی بر اساس گزارش والدین، در دو گروه فوق، به ترتیب ۵۲/۱۹ و ۶۲/۷۲ بود ($P < 0/001$). بدین ترتیب بر اساس گزارش والدین، کیفیت کلی زندگی در کودکان تحت شیمی درمانی، به طور معنادار، پایین تر از کودکان قطع درمان شده بود.

بر اساس گزارش کودکان، کیفیت زندگی در گروه تحت شیمی درمانی، در زیرمقیاس‌های درد و ناراحتی و تهوع، به طور معنادار پایین‌تر از کودکان قطع درمان شده بود (P به ترتیب ۰/۰۱۵ و <۰/۰۰۱)، اما در سایر اجزاء اختلاف معناداری میان دو گروه وجود نداشت. (جدول ۵).
 بر اساس گزارش والدین، کیفیت زندگی کودکان تحت شیمی درمانی، در زیرمقیاس‌های درد و ناراحتی، تهوع، نگرانی و برقراری ارتباط به طور معنادار پایین‌تر از کودکان قطع درمان شده بود (P < ۰/۰۰۵) اما در سایر اجزای کیفیت زندگی، اختلاف معناداری میان دو گروه وجود نداشت. (جدول ۶). (P ≥ ۰/۰۰۵)

جدول ۲. متوسط کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در کودکان تحت شیمی درمانی بر اساس گزارش کودکان و والدین

اجزای کیفیت زندگی منبع گزارش	درد و ناراحتی	تهوع	اضطراب مداخلات	اضطراب درمان	نگرانی	مشکلات شناختی	درک ظاهر فیزیکی	برقراری ارتباط	کیفیت کلی زندگی
گزارش کودک	۶۷/۶۲ (۲۹/۱۴)	۵۳/۷۲ (۲۷/۲۵)	۵۷/۵۸ (۳۱/۶۵)	۶۳/۲۵ (۲۷/۸۳)	۶۶/۴۱ (۲۸/۲۹)	۶۷/۹ (۲۴/۸۱)	۶۳/۲۵ (۲۴/۹۶)	۵۴/۰۰ (۲۹/۲۴)	۶۱/۷۱ (۱۶/۲۱)
گزارش والدین	۵۹/۱۵ (۳۷/۶۷)	۴۴/۱ (۲۵/۱۸)	۳۹/۹۱ (۳۱/۴۱)	۵۲/۵۰ (۲۸/۴۱)	۵۴/۹۴ (۳۰/۵۱)	۶۲/۲۵ (۲۳/۴۵)	۵۸/۴۱ (۲۶/۸۱)	۴۶/۲۵ (۲۶/۷۳)	۵۲/۱۹ (۱۷/۲۸)
P-value	۰/۰۰۵	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	۰/۰۱	۰/۰۱	۰/۰۲	۰/۰۸	۰/۰۲۷	<۰/۰۰۱

جدول ۳. متوسط کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در کودکان تحت شیمی درمانی بر اساس گزارش کودکان به تفکیک جنس

اجزای کیفیت زندگی جنس	درد و ناراحتی	تهوع	اضطراب مداخلات	اضطراب درمان	نگرانی	مشکلات شناختی	درک ظاهر فیزیکی	برقراری ارتباط	کیفیت کلی زندگی
پسر	۶۹/۶۱ (۲۹/۰۶)	۵۵/۰۸ (۲۷/۵۵)	۶۲/۷۸ (۳۰/۸۷)	۶۳/۷۹ (۲۶/۲۸)	۶۳/۳۶ (۲۹/۸۱)	۶۸/۱۰ (۲۴/۵۱)	۶۴/۰۸ (۲۳/۱۶)	۵۵/۸۹ (۳۰/۵۱)	۶۲/۸۴ (۱۵/۷۷)
دختر	۶۴/۸۸ (۲۹/۳۷)	۵۱/۸۳ (۲۷/۰۴)	۵۰/۳۹ (۳۱/۶۶)	۶۲/۵۰ (۳۰/۱۴)	۷۰/۶۳ (۲۵/۷۸)	۶۷/۶۱ (۲۵/۵۲)	۶۲/۱۰ (۲۷/۴۹)	۵۱/۳۸ (۲۷/۵۴)	۶۰/۱۷ (۱۶/۸۶)
کل	۶۷/۶۲ (۲۹/۱۴)	۵۳/۷۲ (۲۷/۲۵)	۵۷/۵۸ (۳۱/۶۵)	۶۳/۲۵ (۲۷/۸۳)	۶۶/۴۱ (۲۸/۲۹)	۶۷/۹ (۲۴/۸۱)	۶۳/۲۵ (۲۴/۹۶)	۵۴/۰۰ (۲۹/۲۴)	۶۱/۷۱ (۱۶/۲۱)
P-value	۰/۴۱	۰/۵۷۶	۰/۰۴۴	۰/۹۷۵	۰/۲۵	۰/۹۶۴	۰/۷۴۶	۰/۵۳۸	۰/۵۷

جدول ۴. متوسط کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در کودکان تحت شیمی درمانی بر اساس گزارش والدین به تفکیک جنس

اجزای کیفیت زندگی جنس	درد و ناراحتی	تهوع	اضطراب مداخلات	اضطراب درمان	نگرانی	مشکلات شناختی	درک ظاهر فیزیکی	برقراری ارتباط	کیفیت کلی زندگی
پسر	۵۹/۴۸ (۳۰/۸۲)	۴۷/۷۶ (۲۷/۰۸)	۴۷/۴۱ (۳۳/۲۳)	۵۳/۸۸ (۲۹/۱۲)	۵۷/۵۱ (۲۹/۹۵)	۶۳/۰۱ (۲۳/۶۳)	۶۳/۹۳ (۲۶/۷۳)	۵۱/۱۵ (۲۷/۴۱)	۵۵/۵۱ (۱۷/۷۳)
دختر	۵۸/۶۹ (۴۵/۸۸)	۳۹/۰۴ (۲۱/۵۹)	۲۹/۵۶ (۲۵/۶۴)	۵۰/۵۹ (۲۷/۶۳)	۵۱/۳۸ (۳۱/۲۸)	۶۱/۱۹ (۲۳/۴۴)	۵۰/۷۹ (۲۵/۲۹)	۳۹/۴۸ (۲۴/۴۹)	۴۷/۵۹ (۱۵/۶۹)
کل	۵۹/۱۵ (۳۷/۶۷)	۴۴/۱ (۲۵/۱۸)	۳۹/۹۱ (۳۱/۴۱)	۵۲/۵۰ (۲۸/۴۱)	۵۴/۹۴ (۳۰/۵۱)	۶۲/۲۵ (۲۳/۴۵)	۵۸/۴۱ (۲۶/۸۱)	۴۶/۲۵ (۲۶/۷۳)	۵۲/۱۹ (۱۷/۲۸)
P-value	۰/۴۴	۰/۱۲۲	۰/۰۱	۰/۵۷	۰/۳۴۷	۰/۶۳۲	۰/۰۱۹	۰/۰۳۲	۰/۰۵۲

جدول ۵. متوسط کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در کودکان تحت شیمی درمانی بر اساس گزارش کودکان و مقایسه آن با کودکان قطع درمان شده

وضعیت درمان	اجزای کیفیت زندگی	درد و ناراحتی	تهوع	اضطراب مداخلات	اضطراب درمان	نگرانی	مشکلات شناختی	درک ظاهر فیزیکی	برقراری ارتباط	کیفیت کلی زندگی
تحت شیمی درمانی	۶۷/۶۲ (۲۹/۱۴)	۵۳/۷۲ (۲۷/۲۵)	۵۷/۵۸ (۳۲/۶۵)	۶۳/۲۵ (۲۷/۸۳)	۶۶/۴۱ (۲۸/۲۸)	۶۷/۹۰ (۲۴/۸۱)	۶۳/۲۵ (۲۴/۹۶)	۵۴/۰۰ (۲۹/۲۴)	۶۱/۷۱ (۱۶/۲۱)	
پس از قطع درمان	۷۹/۴۱ (۲۴/۷۲)	۷۰/۷۸ (۲۵/۸۵)	۳۲/۴۲ (۳۲/۴۲)	۶۹/۲۸ (۲۸/۷۴)	۶۸/۴۶ (۲۶/۸۹)	۶۳/۰۳ (۲۴/۰۴)	۵۸/۸۲ (۲۷/۷۵)	۶۰/۶۲ (۳۲/۶۲)	۶۶/۱۵ (۱۸/۴۳)	
P-value	۰/۰۱۵	<۰/۰۰۱	۰/۷۸۳	۰/۱۵۲	۰/۷۳۱	۰/۲۲۳	۰/۵۶۲	۰/۱۵۶	۰/۱۲۳	

جدول ۶. متوسط کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در کودکان تحت شیمی درمانی بر اساس گزارش والدین و مقایسه آن با کودکان قطع درمان شده

وضعیت درمان	اجزای کیفیت زندگی	درد و ناراحتی	تهوع	اضطراب مداخلات	اضطراب درمان	نگرانی	مشکلات شناختی	درک ظاهر فیزیکی	برقراری ارتباط	کیفیت کلی زندگی
تحت شیمی درمانی	۵۹/۱۵ (۳۷/۶۶)	۴۴/۱۰ (۲۵/۱۷)	۳۹/۹۱ (۳۱/۴۱)	۵۲/۵۰ (۲۸/۴۱)	۵۴/۹۴ (۳۰/۵۱)	۶۲/۲۵ (۲۳/۴۵)	۵۸/۴۱ (۲۶/۸۱)	۴۶/۲۵ (۲۶/۷۳)	۵۲/۱۹ (۱۷/۲۸)	
پس از قطع درمان	۷۴/۲۶ (۲۴/۲۹)	۶۹/۴۱ (۲۴/۱۵)	۴۶/۸۹ (۳۱/۴۴)	۵۵/۰۶ (۲۶/۸۲)	۶۹/۷۷ (۲۸/۸۱)	۶۲/۵۴ (۲۶/۴۲)	۵۹/۹۶ (۲۵/۸۲)	۶۳/۸۸ (۲۹/۹۸)	۶۲/۷۲ (۱۵/۴۴)	
P-value	۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	۰/۱۷۳	۰/۵۸۵	۰/۰۰۴	۰/۹۶۱	۰/۷۹۷	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	

* اعداد داخل پرانتز معیار (SD) و خارج پرانتز، میانگین است.

آن‌ها گزارش کرده بودند، هر چند در این مطالعه، تفاوت موجود معنادار نبود. این امر ممکن است به دلیل استفاده آن‌ها از فرم عمومی پرسش‌نامه کیفیت زندگی کودکان (PedsQL generic core scale) باشد [۲۱].

بر اساس نتایج این مطالعه، کیفیت کلی زندگی در دخترها و پسرچه‌های تحت شیمی درمانی، تفاوت معناداری با یکدیگر ندارد. اما کیفیت زندگی دخترچه‌ها، بر اساس گزارش خود کودکان، در زیرمقیاس اضطراب مداخلات و بر اساس گزارش والدین، در زیرمقیاس‌های اضطراب مداخلات، درک ظاهر فیزیکی و برقراری ارتباط به طور معنادار پایین‌تر از پسرچه‌ها بود. این نتایج با مطالعه دیپارتمان انکولوژی کودکان دانش‌گاه کارادینز در ترکیه متفاوت است که در آن دخترها و پسرهای تحت شیمی درمانی، از نظر عملکرد کلی یا هیچ‌یک از اجزای کیفیت زندگی تفاوت معناداری با یکدیگر نداشتند. این امر ممکن است به دلیل متفاوت بودن نوع پرسش‌نامه در مطالعه فوق و یا حجم کم شرکت‌کنندگان

بحث و نتیجه‌گیری

در این مطالعه، والدین کیفیت کلی زندگی کودکان خود و تمام اجزای آن، -به جز درک ظاهر فیزیکی- را در کودکان تحت شیمی درمانی به طور معنادار، پایین‌تر از خود کودکان گزارش کردند. اما در گروه قطع درمان شده، تنها در زیرمقیاس‌های اضطراب مداخلات و اضطراب درمان، اختلاف موجود معنادار بود و در سایر اجزاء تفاوت معناداری میان گزارش کودکان و والدین آن‌ها وجود نداشت. این نتایج، با مطالعه بیمارستان کودکان سن‌خوزه در ایالات متحده امریکا هماهنگی دارد. در این مطالعه نیز، والدین کیفیت زندگی کودکان خود را تحت شیمی درمانی و نیز پس از قطع درمان، پایین‌تر از خود کودکان تخمین زده بودند، اما تفاوت موجود تنها در گروه تحت درمان معنادار بود. [۱۸] در مطالعه بخش انکولوژی بیمارستان فیلادلفیای امریکا نیز والدین، کیفیت زندگی کودکان تحت شیمی درمانی خود را پایین‌تر از خود

هستند، تخمین بزنند. دختر بچه‌های تحت شیمی درمانی بیش از پسرها نگران تغییرات ظاهری خود می‌باشند، دشوارتر از پسرها با کادر درمانی ارتباط برقرار می‌کنند و حین انجام مداخلات درمانی - تزریقات، آزمایش‌های خونی و گرفتن IV- اضطراب بیش‌تری دارند. کودکان، حین انجام شیمی درمانی درد و ناراحتی و تهوع بیش‌تری دارند، بیش‌تر نگران عوارض جانبی داروها، موثر بودن یا ناموثر بودن درمان‌ها و یا عود بیماری می‌باشند و برقراری ارتباط با کادر درمانی برای آن‌ها دشوارتر است.

این مطالعه بر روی گروهی از کودکان مبتلا به انواع سرطان‌های هماتولوژیک و توپر انجام شده است. با توجه به تفاوت پروتکل‌های درمانی در انواع سرطان، ممکن است کیفیت زندگی کودکان تحت تاثیر قرار گرفته باشد، بنابراین پیشنهاد می‌شود تا در یک مطالعه تکمیلی کودکان مبتلا به یک نوع سرطان مثلاً لوکمی لنفوبلاستیک حاد که تحت یک پروتکل درمانی می‌باشند، مورد بررسی قرار گیرند. هم‌چنین والدین پس از قطع شیمی درمانی کودکانشان، تمایل کم‌تری به یادآوری بیماری کودکان خود و یا ذکر مشکلات آن‌ها دارند، به همین دلیل ممکن است گزارش آن‌ها از کیفیت زندگی کودکان در گروه قطع درمان شده تحت تاثیر خطای یادآوری (Recall bias) قرار گرفته باشد، هر چند با توجه به شرکت داوطلبانه والدین در این مطالعه، این امر به حداقل رسید.

تشکر و قدردانی

این مقاله از پایان‌نامه آقای محمد علی شاه‌بابایی آشتیانی دانشجوی مقطع رزیدنتی تخصصی اطفال دانشگاه علوم پزشکی سمنان استخراج شده است. مطالعه در قالب طرح تحقیقاتی مصوب و با حمایت مالی دانشگاه علوم پزشکی سمنان و با مساعدت و همکاری بیمارستان فوق تخصصی کودکان سرطانی محک انجام گردید. بدین وسیله از کلیه همکاران و کارشناسان موسسه محک تقدیر و تشکر می‌گردد.

در آن (۳۰ نفر) باشد [۲۲]. هم‌چنین با مطالعه کریستین باگوت و هم‌کارانش در دانشگاه کالیفرنیا آمریکا متفاوت است که در آن دو جنس، از نظر کیفیت زندگی مرتبط با سلامت یا اجزاء آن، تفاوت معناداری با هم نداشتند [۲۳]. اما با مطالعه موسسه سلامت عمومی اسکندریه در مصر مطابقت دارد که در آن پسر بچه‌های مبتلا به سرطان به طور کلی و نیز در بخش سلامت فیزیکی کیفیت زندگی بالاتری از دختر بچه‌ها داشتند [۲۴]. هم‌چنین با نتایج مطالعه مرکز پزشکی ملی سیتی آو هپ در ایالات متحده آمریکا هماهنگ است که در آن، بیماران مونث در هر دو گروه تحت درمان یا پس از قطع درمان کیفیت کلی زندگی و نیز عمل‌کرد جسمانی، شناختی و اجتماعی و نیز تصویر بدنی ضعیف‌تری از کودکان مذکر داشتند [۲۵]. در مطالعه بیمارستان کودکان زوریخ سوئیس نیز پسرهای مبتلا به کانسر در آیت‌های شناختی و عاطفی، کیفیت زندگی بالاتری داشتند [۲۶].

نتایج این مطالعه نشان داد که کیفیت کلی زندگی در کودکان تحت شیمی درمانی - بر اساس گزارش والدین - به طور معنادار، پایین‌تر از کودکان قطع درمان شده می‌باشد. هم‌چنین، کیفیت زندگی کودکان بر اساس گزارش کودکان، در زیرمقیاس‌های درد و ناراحتی و تهوع و بر اساس گزارش والدین، در زیرمقیاس‌های درد و ناراحتی، تهوع، نگرانی و برقراری ارتباط به طور معنادار پایین‌تر از کودکان قطع درمان شده می‌باشد. این نتایج با مطالعه انجام شده در بیمارستان سن‌خوزه ایالات متحده آمریکا هماهنگی دارد که در آن، کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در کودکان تحت شیمی درمانی، در مقیاس‌های دردهای بدنی، عمل‌کرد فیزیکی و تاثیر بر خانواده به طور معنادار پایین‌تر از کودکان قطع درمان شده بود [۱۸].

این مطالعه نشان داد که گزارش والدین از کیفیت زندگی کودکان - به ویژه در کودکان تحت شیمی درمانی - به طور قابل اعتماد، جای‌گزین گزارش خود آن‌ها نمی‌باشد و والدین تمایل دارند تا کیفیت زندگی کودکان خود را بدتر از آنچه

منابع

using the pedsQL 4.0 generic core scales. *Health Qual Life Outcomes* 2007; 5: 2.

[15] Cremeens J, Eiser C, Blades M. Factors influencing agreement between child self-report and parent proxy-reports on the pediatric quality of life inventory 4.0 (PedsQL) generic core scales. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4: 58.

[16] Erhart M, Ellert U, Kurth BM, Ravens-Sieberer U. Measuring adolescents' HRQOL via self reports and parent proxy reports: an evaluation of the psychometric properties of both versions of the KINDL-R instrument. *Health Qual Life Outcomes* 2009; 7: 77.

[17] Chang PC, Yeh CH. Agreement between child self-report and parent proxy-report to evaluate quality of life in children with cancer. *Psychooncology* 2005; 14: 125-134.

[18] Russell K, Hudson M, Long A, Phipps S. Assessment of health-related quality of life in children with cancer: consistency and agreement between parent and child reports. *Cancer* 2006; 106: 2267-2274.

[19] Tanir MK, Kuguoglu S. Turkish validity and reliability of a pediatric quality of life cancer module for children aged 8-12 and parents. *Asian Pac J Cancer Prev* 2011; 12: 125-130.

[20] Varni JW, Burwinkle TM, Katz ER, Meeske K, Dickinson P. The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the pediatric quality of Life inventory generic core scales, multidimensional fatigue scale, and cancer module. *Cancer* 2002; 94: 2090-2106.

[21] Barakat LP, Marmaer PL, Schwartz LA. Quality of life of adolescents with cancer: family risks and resources. *Health Qual Life Outcomes* 2010; 8: 63-71.

[22] Yaris N, Yavus MN, Yavus AA, Okten A. Assessment of quality of life in pediatric cancer patients at diagnosis and during therapy. *Turk J Canc* 2001; 31: 139-149.

[23] Baggott CR, Dodd M, Kennedy C, Marina N, Matthey KK, Cooper B, Miaskowski C. An evaluation of the factors that affect the health-related quality of life of children following myelosuppressive chemotherapy. *Support Care Cancer* 2011; 19: 353-361.

[24] Mounir GM, Abolfotouh MA. Assessment of health related quality of life among school children with cancer in Alexandria. *J Egypt Public Health Assoc* 2007; 82: 219-238.

[25] Wu E, Robison LL, Jenney ME, Rockwood TH, Feusner J, Friedman D, et al. Assessment of health-related quality of life of adolescent cancer patients using the minneapolis-manchester quality of Life adolescent questionnaire. *Pediatr Blood Cancer* 2007; 48: 678-686.

[26] Landolt MA, Vollrath M, Niggli FK, Gnehm HE, Sennhauser FH. Health-related quality of life in children with newly diagnosed cancer: a one year follow-up study. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4: 63.

[1] Ross JA, Olshan AF. Pediatric cancer in the united states: the children's oncology group epidemiology research program. *Cancer Epidemiol Biomarkers Prev* 2004; 13: 1552-1554.

[2] Jemal A, Murray T, Ward E, Samuels A, Tiwari RC, Ghafoor A, et al. *Cancer statistics, 2005*. *CA Cancer J Clin* 2005; 55: 10-30.

[3] Steliarova-Foucher E, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Coebergh JW, Lacour B, Parkin M. Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS project): an epidemiological study. *Lancet* 2004; 364: 2097-2105.

[4] Speechley KN, Barrera M, Shaw AK, Morrison HI, Maunsell E. Health-related quality of life among child and adolescent survivors of childhood cancer. *J Clin Oncol* 2006; 24: 2536-2543.

[5] Eiser C, Eiser JR, Stride CB. Quality of life in children newly diagnosed with cancer and their mothers. *Health Qual Life Outcomes* 2005; 3: 29.

[6] Gatta G, Zigon G, Capocaccia R, Coebergh JW, Desandes E, Kaatsch P, et al. Survival of European children and young adults with cancer diagnosed 1995-2002. *Eur J Cancer* 2009; 45: 992-1005.

[7] Gatta G, Capocaccia R, Stiller C, Kaatsch P, Berrino F, Terenziani M. Childhood cancer survival trends in Europe: a EURO CARE Working Group study. *J Clin Oncol* 2005; 23: 3742-3751.

[8] Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treat Rev* 2010; 36: 277-285.

[9] Micheal M, Tannock IF. Measuring health-related quality of life in clinical trials that evaluate the role of chemotherapy in cancer treatment. *CMAJ* 1998; 158: 1727-1734.

[10] Pickard AS, Topfer LA, Feeny DH. A structured review of studies on health-related quality of life and economic evaluation in pediatric acute lymphoblastic leukemia. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004; 33: 103-125.

[11] Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Ann Intern Med* 1993; 118: 622-629.

[12] Parsons SK, Brown AP. Evaluation of quality of life of childhood cancer survivors: a methodological conundrum. *Med Pediatr Oncol* 1998; 1: 46-53.

[13] Jozefiak T, Larsson B, Wichstrom L, Mattejat F, Ravens-Sieberer U. Quality of life as reported by school children and their parents: a cross-sectional survey. *Health Qual Life Outcomes* 2008; 6: 34.

[14] Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Parent proxy-report of their children's health-related quality of life: an analysis of 13,878 parents' reliability and validity across age subgroups

Assessment of health related quality of life in children and adolescents suffering from cancer on chemotherapy and off treatment

Mohammad Faranoush (M.D)¹, Mohammad Ali Shahbabaie Ashtiani (M.D)^{*2}, Raheb Ghorbani (Ph.D)³, Azim Mehrvar (M.D)⁴, Amir Abbas Hedayati Asl (M.D)⁴, Maryam Tashvighi (M.D)⁴, Parvaneh Vosough (M.D)⁵, Elaheh Rahmani (B.Sc)⁶, Maryam Meimari (M.Sc)⁶

1 - Pediatric Hematologist and Oncologist, Rasool-e-Akram Hospital, Tehran, Iran

2 - Pediatric Resident, Amir Al-momenin Hospital, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran

3 - Physiology Research Center and Dept. of Social Medicine, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran

4 - Pediatric Hematologist and Oncologist, Mahak Hospital, Tehran, Iran

5 - Pediatric Hematologist and Oncologist, Ali Asghar Hospital, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

6 - Clinical Psychologist, Mahak Hospital, Tehran, Iran

(Received: 29 Jan 2012 Accepted: 26 Jun 2012)

Introduction: Better perception of Quality of Life in children suffering from cancer and their common complications help us to apply supportive and psychological interventions. The current study assessed Health Related Quality of Life in children with cancer on chemotherapy and off treatment and compared children's report with their parents' proxy report.

Materials and Methods: 100 children aged 8 to 18 years on chemotherapy including 58 males and 42 females, with the mean age of 12.02 years (SD=2.54) and 51 off treatment children including 23 males and 28 females, with the mean age of 13.01 years (SD=3.26) and their parents completed PedsQL Cancer Module questionnaire. The mean total score and Health Related Quality Of Life subscales were calculated and compared within study groups.

Results: Parents reported their children's Quality Of Life and most of its subscales statically lower than children themselves both on and off chemotherapy ($P < 0.05$). The females had a lower Quality Of Life by self report on Procedural Anxiety and by parents' report on Procedural Anxiety, Physical Appearance Perception and Communication subscales ($P < 0.05$). On chemotherapy children had significant lower Quality Of Life in Pain & Hurt and Nausea subscales by self report ($p: 0.015$ and < 0.001 , respectively) and lower Quality Of Life in Pain and Hurt, Nausea, Worry and Communication subscales by parent's proxy report ($P < 0.05$).

Conclusion: Parents' report of their children's Quality Of Life could not be substituted their self report. On chemotherapy and off treatment Children have their specific complications. Considering gender differences of children's problems suffering from cancer, their psychological and supportive interventions should be designed and applied considering their gender.

Keywords: Neoplasms, Child, Quality of life, Drug therapy, Adolescent

* Corresponding author: Fax: +98 21 88352089; Tel: +98 231 4463051
shahbabaie@yahoo.com