

## Research Paper:

## Effect of Maternal Depression on the Participation of Children With Leukemia in Life Activities

Khadije Khazaeli<sup>1</sup>, Zahra Khazaeli<sup>2</sup>, Nasrin Jalili<sup>1</sup>, \*Soraya Gharebaghy<sup>3</sup>

1. Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation Sciences, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.
2. Department of Psychology, Isfahan Payame Noor University, Isfahan, Iran.
3. Department of Occupational Therapy, School of Paramedical Sciences, Mashhad University of Medical sciences, Mashhad, Iran.



**Citation** Khazaeli Kh, Khazaeli Z, Jalili N, Gharebaghy S. [Effect of Maternal Depression on the Participation of Children With Leukemia in Life Activities (Persian)]. Archives of Rehabilitation. 2021; 22(2):182-195. <https://doi.org/10.32598/RJ.22.2.3240.1>

**doi** <https://doi.org/10.32598/RJ.22.2.3240.1>



Received: 12 Aug 2020

Accepted: 20 Dec 2020

Available Online: 01 Jul 2021

**Keywords:**

Activities of daily living, Childhood acute lymphoblastic leukaemia, Independent living, Depression

**ABSTRACT**

**Objective** Leukemia is the most common type of cancer among children. Changes in these children's illnesses and the adverse effects of medications on their physical conditions may cause parental depression. Also, treatment stages, continuous and long-term hospitalizations have negative impacts on the participation of these children in life activities. This study aims to evaluate the effect of maternal depression on the participation of children with leukemia in life activities.

**Materials & Methods** This is a descriptive-analytical study with a cross-sectional design. The study population consists of all children aged 13-15 years with leukemia and their mothers. The children were referred to Seyed Al-Shohada Hospital in Isfahan City, Iran. Using a convenience sampling method, we selected 72 children for this study from January to June 2019. The inclusion criteria were aged 5-13 years, more than 2 months passed from leukemia diagnosis, and access to their mothers. Finally, 62 children and their mothers had the willingness to participate in the study. After explaining the study objectives, a demographic form, the Beck Depression Inventory II (BDI-II), and the short form of assessment of Life Habits (LIFE-H) questionnaire were completed through interviews with children and their mothers. Noreau et al. (2002) designed the LIFE-H questionnaire to assess the participation of people with disabilities. Mortazavi et al. (2013) assessed the validity and reliability of its Persian version. They reported an Intraclass Correlation Coefficient (ICC) >0.60 for all of its subscales and an ICC value of 0.87 for the whole questionnaire, indicating its good validity and reliability. The Beck 2 self-expression questionnaire measures the indicators of depression in individuals. Gasemzadeh et al. (2005) prepared and validated the Persian version of BDI-II. They reported its good validity and reliability to assess depressive symptoms in a normal population (The Cronbach alpha = 0.87). The collected data were analyzed using the Pearson correlation test, the Spearman correlation test, ANOVA, and independent t-test in SPSS v. 20.

**Results** The Mean±SD ages of mothers and their children were 36.98±5.8 and 8.4±2.5 years, respectively. The Mean±SD score of BDI-II in mothers was 21.8±10.9, and more than 85% of them showed some degrees of depression. The Mean±SD score of the LIFE-H questionnaire in children was 67.7±18.8 out of 100. The results showed significant negative relationships between maternal depression and child participation in education (P=0.008) and social life (P=0.05). There were no significant relationships between maternal depression and child participation regarding nutrition (P=0.1), physical fitness (P=0.12), personal care (P=0.24), communication (P=0.4), housing (P=0.17), mobility (P= 0.13), responsibilities (P=0.45), interpersonal relationships (P=0.27), and recreation (P=0.17).

**Conclusion** Depression of mothers of children with leukemia, besides destructive effects on their performance, can limit child participation in education and social life.

**\*Corresponding Author:**

Soraya Gharebaghy, MSc.

Address: Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation Sciences, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

Tel: +98 (915) 5806057

E-Mail: gharebaghy\_ot@yahoo.com

## Extended Abstract

### Introduction

**L**eukemia is the most common type of cancer in children. Both genetic and environmental factors may play a role in the development of leukemia, but the causative agents have remained unknown in most children [1]. The primary treatment for most childhood cancers is chemotherapy. Other treatments such as immunotherapy, radiation therapy, and surgery may be used in certain conditions [2]. The treatment of leukemia in children has improved dramatically in the last 50 years [3]. However, the incidence of leukemia in children has sadly been increasing worldwide since 1980 [4-6]. In the United States, it has increased about 0.7% per year since 1975 [7]. Unfortunately, accurate statistics on the prevalence of cancer in children are not available in Iran, but one of the most common disorders leading to the death of children in Iran is cancer [8]. Despite many advances in the treatment of leukemia, acceptance of the disease is still very difficult for family members of the child and causes major changes in their lives [9]. Changes in the children's condition and the effects of medications and illness on their physical condition can cause severe depression in parents, especially in the first months after diagnosis [10]. At this time, the child needs attention and support more than ever, and on the other hand, parents are confused and vulnerable [11]. Having a child with cancer restricts parental involvement in recreational, occupational, and educational activities, which can further jeopardize their mental health [12, 13]. Akhtar et al. showed that depression is prevalent among mothers of children with leukemia, and they suffer from depression more than fathers [14].

Participation is defined as involvement in meaningful life activities and is a vital part of human existence. It creates life satisfaction and competence in people and expands their social skills [15]. Diagnosis and treatment of cancer and long-term hospitalizations negatively affect the participation of children with cancer in activities of daily living. Thus most children with leukemia have daily challenges in life [16-18]. The speed of change and the urgency of starting treatment after diagnosis, the need to observe hygienic principles, side effects of drugs, etc., make the child dependent on parents in many life activities [11]. Children with cancer may experience various problems, including growth retardation, cognitive dysfunction, reduced neurological function, cardiopulmonary problems, musculoskeletal disorders, and so on. Each of which can somehow affect their daily activities [19]. No research has so far examined the effect of parents' psychological conditions on the participation level of children with leukemia. Besides, the mother,

as the primary caregiver of the child, is exposed to psychological problems which can affect the child's condition [11]. Thus, we aimed to examine whether the mother's depression can affect the participation of children with leukemia in various life activities.

### Materials and Methods

This research is a descriptive-analytical study with a cross-sectional design. The study population consists of children aged 13-15 years with leukemia ( $n=79$ ) and their mothers. The children were referred to Seyed Al-Shohada Hospital in Isfahan City, Iran. Of these, 72 children were selected using a convenience sampling method for 6 months from January to June 2019. The inclusion criteria for the children were age 5-13 years, more than 2 months elapsed from the leukemia diagnosis, and accessibility of their mothers. The inclusion criteria for the mothers were not receiving treatment for depression and other mental disorders and not taking drugs with psychological side effects. The exclusion criteria were failure to complete the questionnaire or unwillingness of the mother or child to continue participation. In this regard, 62 children and their mothers finally entered the study.

After explaining the study objectives and methods to the mothers and receiving their consent to cooperate, a demographic form, the Beck Depression Inventory II (BDI-II), and the short form of assessment of Life Habits (LIFE-H) questionnaire were completed by them. The BDI-II is a self-report tool for measuring depression [20]. Gasezadeh et al. prepared and validated the Persian version of BDI in 2005 [21]. They reported its acceptable reliability (The Cronbach  $\alpha=0.87$ ). Mortazavi et al. prepared and validated the Persian version of LIFE-H [22]. They obtained ICC values of more than 0.60 for all subscales and 0.87 for the whole questionnaire, indicating its good validity and reliability. The collected data were analyzed using descriptive statistics (mean, standard deviation, and frequency) and the Pearson correlation test, the Spearman test, ANOVA, and the independent t test in SPSS v. 20. The significance level was set at 0.05.

### Results

The Mean $\pm$ SD age of the mothers was 36.98 $\pm$ 5.8 years. More than 85% of mothers showed some degree of depression, with 24.4% suffering from major depression. Of 62 children, 20(32.3%) were girls, and 42(67.7%) were boys. Other characteristics of the subjects are presented in Table 1. The descriptive findings are presented in Table 2. There was no significant relationship between the social participation of children with leukemia and their disease duration, mothers' education, family economic status, and mothers'

**Table 1.** Demographic characteristics of the participants

Characteristic		No. (%)
Employment status of the mother	Employed	3(4.8)
	Unemployed	59(95.2)
Educational level of mother	Illiterate	3(4.8)
	Primary	24(38.7)
	High school diploma	22(35.5)
	Bachelor's degree	12(19.4)
	Master's degree and higher	1(1.6)
Mother's medication use	No	55(88.7)
	Yes	7(11.3)
Economic status of the family	Poor	23(37.1)
	Moderate	34(54.8)
	Favorable	5(8.1)
Mother's depression	No depression	9(14.5)
	Mild	14(22.6)
	Moderate	24(38.7)
	Severe	15(24.2)
Total		62(100)

Archives of  
**Rehabilitation**

age. Moreover, there were no significant relationships between mothers' depression and their economic status, education, child's disease duration, and age (Table 3). There were significant negative relationships between maternal depression and child participation in education and social life. In other domains of participation (nutrition, physical fitness, personal care, communication, housing, mobility, responsibility, interpersonal relationships, and recreation), the relationships were not significant (Table 4).

## Discussion and Conclusion

The study results showed that more than 85% of mothers of children with leukemia had some degree of depression. Maternal depression did not show significant relationships with maternal age, duration of the child's disease, and family economic status. These results are consistent with the results of Farhangi et al. on the depression and anxiety in parents of children with leukemia [31]. In Kholasezadeh et al. study [24], there was a significant relationship between income and maternal depression. This different result may be due to differences in economic criteria in the two stud-

**Table 2.** Descriptive statistics of the study variables

Variable	Min.	Max.	Mean±SD
Mother's age	25	51	36.98±5.8
Child's age	5	13	8.4±2.5
BDI-II score	0	49	21.8±10.9
LHQ-B score	6.26	100	67.7±18.8

BDI: Beck Depression Inventory; LHQ-B: Lifestyle and Habits Questionnaire-brief version.

Archives of  
**Rehabilitation**

**Table 3.** Relationship of the study variables with demographic factors

Variable		Mother's Age	Disease Duration	Mother's Education	Economic Status
Mother's depression	r	-0.18	0.13	0.03	-0.1
	Sig.	0.07	0.15	0.41	0.19
Child's participation	r	-0.11	0.08	0.15	-0.08
	Sig.	0.19	0.26	0.11	0.26

Archives of  
**Rehabilitation**

ies. We evaluated the family's economic status according to the mothers' report and based on the Likert scale, while they measured monthly family income level. In the present study, there was no significant relationship between the education level of mothers of children with leukemia and their depression, which is consistent with the results of Kholezadeh et al. [24] but is against the results of Farhangi et al. [31]. This discrepancy in results may be because we only examined mothers' educational level, while they examined the education level of both fathers and mothers [23].

Maternal depression had a significant impact on the participation of children with leukemia in education and so-

cial life, such that the more the mother's depression, the lower the child's participation in these areas. This result is consistent with the results of Shen et al., who reported that maternal depression had a significant adverse effect on the child's performance in school [33], and the results of Augustine et al., who found that maternal depression reduces a child's academic achievement [34]. Probably the mother's depression hinders her efforts to provide educational services to the child [27]. Depressed mothers have a low sense of self-efficacy [28] which reduces their participation in their children's educational process [29]. Furthermore, these children sometimes should be hospitalized for a long time that prevents them from attending classes.

**Table 4.** Relationship of maternal depression severity with participation areas of children with leukemia

Variable	Degree of Maternal Depression	
	r	Sig.
Nutrition	-0.167	0.1
Physical fitness	-0.154	0.12
Personal care	-0.09	0.24
Communication	0.02	0.4
Housing	0.12	0.17
Mobility	-0.15	0.13
Responsibility	-0.02	0.45
Interpersonal relationships	-0.08	0.27
Social life	0.24*	0.05
Education	-0.34**	0.008
Recreation	-0.13	0.17
Total	-0.116	0.17

Archives of  
**Rehabilitation**

\* Shows significance at the level of 0.05; \*\*Shows significance at the level of 0.01.

Most importantly, due to the weakness of their immune system and their susceptibility to infectious diseases, they are often forbidden by the doctor to attend public places, especially school. Some parents make up for this gap with the training they provided for the child, and some use private tutors, but educational services are often not available. Previous studies have shown the vital role of parents in children's participation and achievement in education [33-39]. Pini et al. suggested that, despite the detachment from the school environment, individual involvement in educational activities can be increased with the participation of caregivers and health professionals [42]. Harris et al. stated that providing educational opportunities and programs for children can compensate for the problems posed by parents' non-involvement in education [43]. The educational system of Iran has no program for hospitalized children and those who could not attend school for any reason, so it may be possible to increase their participation in education by providing virtual education or appropriate educational programs in the hospital environment. Our result regarding a significant negative relationship between maternal depression and child participation in social life is consistent with the findings of Apter-Levy et al. [44] and Feldman et al. [45]. Depressed mothers are less likely to make eye and verbal contact with their children, which can negatively affect the children's social skills and participation [46]. The secretion of oxytocin, as a social hormone, is lower than normal in children whose mothers have been depressed for a long time [36, 38]. Depression also negatively affects mothers' parenting behaviors and leads to child neglect, psychological aggression, and maternal non-involvement, thus limiting the child's opportunities for social participation [39].

In the present study, no significant relationships were found between maternal depression and overall child participation (LIFE-H score), as well as participation in nutrition, physical fitness, personal care, communication, housing, mobility, responsibilities, interpersonal relationships, and recreation. This result is consistent with Yilmaz et al.'s study, where the relationship between maternal depression and functional dependence of children with disabilities was not significant in any daily activities [40]. However, the results of Smith et al. were different. They found a significant relationship between maternal depression and the level of disabilities in children [49]. This discrepancy may be due to differences in the type of disability. In the Smith et al. study, the subjects with motor and sensory disabilities were assessed. In Larson study on children with autism, those with mothers who were hypersensitive to their child care and suffering from depression and anxiety showed less participation in recreational, self-care, and social activities [50]. This difference in results is probably due to two factors of anxiety and sensitivity in maternal care.

Depression of mothers of children with leukemia, besides the destructive effects on their performance, can limit child participation in essential areas such as education and social life. Therefore, special attention to the mental condition of mothers can play a role in the prevention of further limitations in these children. Further studies are needed, especially in the areas of participation such as education, recreation, etc., and on the effect of other parental psychological conditions such as anxiety and stress on child participation. Moreover, more studies are recommended on the effect of other cancer-related factors that have not been studied in the present study. For example, there are side effects of specific treatments that can affect the social participation of children with leukemia.

## Ethical Considerations

### Compliance with ethical guidelines

All ethical principles are considered in this article. The participants were informed about the purpose of the research and its implementation stages. They were also assured about the confidentiality of their information and were free to leave the study whenever they wished, and if desired, the research results would be available to them. Also, this study was approved by the ethics committee of Isfahan University of Medical Sciences (Code: 293295).

### Funding

This research was supported by the research project (No. 293295), Funded by the Isfahan University of Medical Sciences.

### Authors' contributions

Conceptualization and supervision: Khadije Khazaeli and Soraya Gharebaghy; Methodology: Khadije Khazaeli and Soraya Gharebaghy; Investigation, writing – original draft, and writing – review & editing: All authors; Data collection: Zahra Khazaeli and Khadije Khazaeli; Data analysis: Khadije Khazaeli and Nasrin Jalili; Funding acquisition and Resources: Khadije Khazaeli and Soraya Gharebaghy.

### Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

### Acknowledgments

The authors would like to thank the participants and the personnel of the Pediatric Ward of Seyed Al-Shohada Hospital in Isfahan City, especially Ms Akbari, the Ward's Head nurse, for their cooperation.

## مقاله پژوهشی:

## نقش افسردگی مادر در مشارکت کودک مبتلا به لوسمی در فعالیتهای روزمره زندگی

خدیدجه خزاغلی<sup>۱</sup>، زهرا خزاغلی<sup>۲</sup>، نسرین جلیلی<sup>۱\*</sup>، ثریا قرباغی<sup>۳</sup>

۱. گروه کاردرمانی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

۲. گروه روانشناسی، دانشگاه پیام نور اصفهان، اصفهان، ایران.

۳. گروه آموزشی کاردرمانی، دانشکده علوم پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران.

## چکیده

تاریخ دریافت: ۲۲ تیر ۱۳۹۹

تاریخ پذیرش: ۳۰ آذر ۱۳۹۹

تاریخ انتشار: ۱۰ تیر ۱۴۰۰

**اهداف:** سرطان خون در کودکان یکی از شایع‌ترین انواع سرطان است. تغییرات ایجادشده در شرایط کودک و عوارض داروهای مصرفی و بیماری بر وضعیت جسمانی وی موجب افسردگی شدید در والدین می‌شود. از سوی دیگر سیر درمان این بیماری و بستری‌های پی‌درپی و طولانی‌مدت در بیمارستان بر مشارکت کودکان مبتلا به سرطان در فعالیتهای روزمره تأثیر منفی می‌گذارد. به طوری که اغلب این کودکان در انجام این فعالیت‌ها با چالش مواجه هستند. در این پژوهش بررسی شد که نقش افسردگی مادر در مشارکت کودک مبتلا به لوسمی در فعالیتهای روزمره زندگی چیست؟

**روش بررسی:** مطالعه حاضر یک پژوهش توصیفی تحلیلی مقطعی است. جامعه موردبررسی کودکان ۱۵-۱۳ ساله مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به بیمارستان سیدالشهدای اصفهان و مادران آنها بود و نمونه‌های مورد مطالعه با روش نمونه‌گیری ساده در طی شش ماه در فاصله بهمن ۱۳۹۷ تا تیر ۱۳۹۸ انتخاب شدند. به طور کلی ۷۲ کودک با توجه به معیارهای ورود به بیمارستان مراجعه کردند که از این میان ۶۲ کودک و مادر تمایل به همکاری داشتند. پس از ارائه توضیحات در خصوص پژوهش، در صورت تمایل به همکاری، پرسش‌نامه‌های «اطلاعات جمعیت‌شناختی»، «افسردگی بک ۲» و «عادات زندگی» با کمک مصاحبه‌کننده برای هر کودک و مادر تکمیل شد. نسخه کوتاه‌شده پرسش‌نامه عادات زندگی برای کودکان ۵ تا ۱۳ سال، توسط نوریو و همکارانش در سال ۲۰۰۲ و به منظور بررسی مشارکت اجتماعی در افراد دچار ناتوانی طراحی شد. روایی و پایایی این پرسش‌نامه در ایران توسط مرتضوی و همکاران در سال ۱۳۹۲ سنجیده شد و مقادیر ICC برای تمام بخش‌ها بیشتر از ۰/۶۰ و برای کل پرسش‌نامه ۰/۸۷ به دست آمد و در مجموع پرسش‌نامه از روایی و پایایی مطلوبی برخوردار بود. پرسش‌نامه خودابرازی بک ۲، شاخص‌های افسردگی در افراد را می‌سنجد. نسخه فارسی پرسش‌نامه بک در سال ۲۰۰۵ توسط قاسم‌زاده و همکاران تهیه و اعتبارسنجی شد. روایی و پایایی نسخه فارسی پرسش‌نامه بک جهت استفاده برای سنجش علائم افسردگی در جمعیت نرمال مورد تأیید قرار گرفت (آلفای کرونباخ = ۰/۸۷). داده‌های حاصل از این پژوهش توسط نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۲ و با استفاده از آزمون‌های تحلیل داده پیرسون، اسپیرمن، آنووا و آزمون تی مستقل مورد آنالیز قرار گرفت.

**یافته‌ها:** میانگین و انحراف معیار سنی مادران  $36/98 \pm 5/8$  سال و کودکان  $14/4 \pm 2/5$  سال بود. میانگین و انحراف معیار نمره آزمون افسردگی بک میان مادران  $10/9 \pm 1/8$  بود و بیش از ۸۵ درصد آنها در جاتی از افسردگی را نشان دادند. میانگین و انحراف معیار نمره مشارکت کلی کودکان  $11/8 \pm 1/7$  از ۱۰۰ بود. نتایج پژوهش نشان داد میان نمره افسردگی مادر و مشارکت کودک در حوزه آموزش ( $P=0/08$ ) و زندگی اجتماعی ( $P=0/05$ ) رابطه معنادار معکوس وجود داشت. بین افسردگی مادر و مشارکت کودک در حوزه تغذیه ( $P=0/01$ )، تندرستی ( $P=0/12$ )، مراقبت شخصی ( $P=0/24$ )، ارتباط ( $P=0/04$ )، مشارکت در امور خانه ( $P=0/17$ )، تحرک ( $P=0/13$ )، مسئولیت‌ها ( $P=0/45$ )، روابط بین‌فردی ( $P=0/27$ ) و تفریح ( $P=0/17$ ) رابطه معناداری نبود.

**نتیجه‌گیری:** عوامل متعددی می‌تواند بر سطح مشارکت و درگیری کودکان در فعالیتهای روزمره زندگی تأثیرگذار باشد. با توجه به نتایج این پژوهش به نظر می‌رسد افسردگی و وضعیت روانی نامطلوب مادران کودکان مبتلا به سرطان علاوه بر تأثیرات مخرب بر عملکرد خود آنها، می‌تواند تا حدودی منجر به محدودیت مشارکت کودک در حوزه‌های مهمی همچون آموزش و مشارکت اجتماعی شده و عوارض این بیماری را برای وی بیشتر کند.

## کلیدواژه‌ها:

لوسمی، سرطان  
کودکی، افسردگی مادر،  
مشارکت، فعالیتهای  
روزمره زندگی

## \* نویسنده مسئول:

ثریا قرباغی

نشانی: مشهد، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، دانشکده علوم پیراپزشکی، گروه آموزشی کاردرمانی.

تلفن: ۵۷۰۶۰۶۵ (۹۱۵) ۹۸+

رایانامه: gharebaghy\_ot@yahoo.com



## مقدمه

نیز برای افزایش کیفیت زندگی کودکان ضروری است [۱۶]. مشارکت به عنوان درگیری در فعالیتهای معنادار زندگی تعریف شده و بخشی حیاتی از وجود انسان است که رضایت از زندگی و حس شایستگی در فرد ایجاد کرده و مهارت‌های وی را گسترش می‌دهد [۱۷]. تشخیص و درمان بیماری سرطان و بستری‌های پی‌درپی و طولانی‌مدت در بیمارستان بر مشارکت کودکان مبتلا به سرطان در فعالیتهای روزمره تأثیر منفی می‌گذارد. به طوری که اغلب کودکان مبتلا به سرطان خون در انجام فعالیتهای روزمره خود با چالش مواجه هستند [۲۰-۱۸]. سرعت تغییرات و فوریت شروع درمان پس از تشخیص، لزوم رعایت هرچه بیشتر اصول بهداشتی، عوارض داروها و ... موجب می‌شود که کودک در بسیاری از فعالیتهای روزمره خود به والدین وابسته باشد [۱۱].

کودکان مبتلا به سرطان ممکن است مشکلات متنوعی اعم از اختلال در رشد، اختلال در عملکرد شناختی، تقلیل در عملکرد عصبی، مشکلات قلبی‌ریوی، اختلالات اسکلتی‌عضلانی و ... را تجربه کنند که هر کدام می‌تواند به نحوی فعالیتهای روزمره آنها را تحت تأثیر قرار دهد [۲۱]. اغلب تحقیقات گذشته در خصوص کیفیت زندگی و مشارکت کودکان نجات‌یافته از سرطان بوده و مطالعات بسیار محدودی در مورد مشارکت کودکان مبتلا به سرطان انجام شده است. از این رو مقالات کمی در این خصوص در دسترس هستند. در پژوهش علیزاده و همکاران، مشارکت ۳۰ کودک سالم با ۳۰ کودک مبتلا به سرطان مقایسه شد و نتایج نشان داد که کودکان مبتلا به سرطان از نظر تنوع فعالیتهای، شدت درگیری در فعالیتهایی که در آنها مشارکت می‌کردند و لذت بردن از فعالیتهای روزمره، در مقایسه با کودکان گروه سالم به طور معنادار نمره کمتری داشتند [۱۹]. مطالعه نس و همکاران نشان داد فعالیت بدنی در بازماندگان سرطان کودکی محدود بوده و موجب کاهش مشارکت فرد در فعالیتهای روزمره زندگی می‌شود [۲۲]. این تحقیقات ضرورت توجه به مشارکت کودکان مبتلا به سرطان را جهت پیشگیری از مشکلات بعدی مشخص می‌کند. مطالعات چندانی نیز در خصوص تأثیر وضعیت روانی مادر بر مشارکت کودک مبتلا به سرطان وجود ندارد و بیشتر کیفیت زندگی مورد بررسی قرار گرفته است. ایسر و همکاران اظهار کردند که اضطراب مادر بر کیفیت زندگی کودک تأثیرات منفی دارد [۲۳]. همچنین میسکی و همکاران طی پژوهشی به این نتیجه رسیدند که افسردگی مادر بر کیفیت زندگی روانی اجتماعی کودکان مبتلا به سرطان تأثیرات مخربی دارد [۲۴].

با توجه به اینکه تاکنون پژوهشی به بررسی تأثیر عواملی چون شرایط روانی والدین بر میزان مشارکت کودک نپرداخته است و از آنجایی که مادر به عنوان مراقب اصلی کودک و تحت تأثیر شرایط، در معرض مشکلات روان‌شناختی است و این مسئله می‌تواند بر شرایط کودک نیز تأثیرگذار باشد [۱۱] این پژوهش در پی پاسخ به این پرسش برآمد: آیا افسردگی

سرطان خون شایع‌ترین نوع سرطان در میان کودکان است. این نوع سرطان در اثر توسعه سلول‌های خون‌ساز یا لنفاوی بدخیم ایجاد می‌شود و تکثیر سلولی آن معمولاً مونوکلونال است. هر دو عامل ژنتیکی و محیطی ممکن است در ایجاد سرطان خون نقش داشته باشند، اما عوامل ایجادکننده در اغلب کودکان ناشناخته مانده است [۱]. درمان اصلی بیشتر سرطان‌های خون کودکی شیمی‌درمانی است. برای برخی از کودکان دچار لوسمی پرخطرتر، ممکن است شیمی‌درمانی با دُز بالا همراه با پیوند سلول‌های بنیادی انجام شود. سایر روش‌های درمانی مانند ایمونوتراپی، پرتودرمانی و جراحی ممکن است در شرایط خاص مورد استفاده قرار گیرند [۲]. درمان سرطان خون در کودکان در ۵۰ سال گذشته تغییر چشمگیری داشته است. به طوری که امروزه، ۹۰ درصد از کودکان از این بیماری که در گذشته تقریباً کشنده بود، درمان می‌شوند [۳]. متأسفانه علی‌رغم این پیشرفت، میزان بروز سرطان خون در کودکان از سال ۱۹۸۰ در جهان رو به افزایش بوده [۴-۶]. در ایالات متحده از سال ۱۹۷۵ به طور متوسط ۰/۷ درصد در سال افزایش یافته است. با در نظر گرفتن درصد تغییر سالانه طی ۳۵ سال بین ۱۹۷۵ تا ۲۰۱۲، درصد کلی تغییر برای لوسمی حاد لنفوبلاستیک ۳۳ درصد و برای لوسمی میلوئید حاد ۴۲ درصد تخمین زده شد [۷]. متأسفانه آمار دقیقی از شیوع سرطان در کودکان ایران در دست نیست، ولی آنچه مشخص است این است که یکی از شایع‌ترین اختلالات منجر به مرگ کودکان در ایران نیز سرطان است [۸].

با وجود پیشرفت‌های زیاد در درمان این بیماری، هنوز هم این تشخیص برای اعضای خانواده کودک بسیار سهمگین بوده و تغییرات عمده‌ای در زندگی ایشان ایجاد می‌کند [۹]. تغییرات ایجادشده در شرایط کودک و تأثیر عوارض داروهای مصرفی و بیماری بر وضعیت جسمانی وی موجب افسردگی شدید در والدین، خصوصاً در ماه‌های اولیه پس از تشخیص، خواهد شد [۱۰]. در این زمان کودک بیش از هر زمانی نیاز به توجه و حمایت دارد و از طرفی والدین سردرگم و آسیب‌پذیر هستند [۱۱]. داشتن کودک مبتلا به سرطان مشارکت والدین در فعالیتهای تفریحی، شغلی و تحصیلی را محدود کرده و این خود می‌تواند سلامت روانی آنان را بیشتر به خطر بیندازد [۱۳، ۱۲]. در این میان مادر به عنوان مراقب اصلی کودک بیشتر در مواجهه با این تغییرات بوده و علاوه بر آن وظیفه حمایت عاطفی کودک را نیز به عهده دارد [۱۴]. پژوهش اختر و همکاران نشان داد که افسردگی در میان مادران کودکان مبتلا به سرطان خون بسیار شایع است و مادران این کودکان نسبت پدران بیشتر از افسردگی رنج می‌برند [۱۵].

از سوی دیگر مشارکت در فعالیتهای روزمره زندگی برای رشد مهارت‌های جسمانی، عاطفی، اجتماعی و روان‌شناختی و

## ابزار پژوهش

پرسش‌نامه افسردگی بک، ویرایش دوم: این پرسش‌نامه ابزاری خودابرازی برای سنجش شاخص‌های افسردگی در افراد است [۲۵]. نسخه فارسی پرسش‌نامه بک<sup>۱</sup> در سال ۲۰۰۵ توسط قاسم‌زاده و همکاران تهیه و اعتبارسنجی شد. این نسخه همانند نسخه انگلیسی شامل ۲۱ آیتم است که هر آیتم دارای چهار عبارت توصیفی از شدت علائم افسردگی در دو هفته گذشته است که از صفر تا ۳ نمره‌گذاری می‌شود. نمره کلی از جمع کل نمرات در بازه صفر تا ۶۳ به دست می‌آید که نمره ۰ تا ۱۳ نشان‌دهنده عدم افسردگی، ۱۴-۱۹ افسردگی خفیف، ۲۰-۲۸ افسردگی متوسط و ۲۹ تا ۶۳ افسردگی شدید است. روایی و پایایی نسخه فارسی پرسش‌نامه بک جهت استفاده برای سنجش علائم افسردگی در جمعیت نرمال مورد تأیید قرار گرفت (آلفای کرونباخ = ۰/۸۷) [۲۶].

پرسش‌نامه عادات زندگی<sup>۲</sup>: نسخه کوتاه‌شده پرسش‌نامه عادات زندگی برای کودکان ۵-۱۳ سال، توسط نوریو و همکارانش در سال ۲۰۰۲، به منظور بررسی مشارکت اجتماعی در افراد دچار ناتوانی طراحی شد [۲۷]. این پرسش‌نامه حوزه‌های مشارکت را به خوبی پوشش داده است، به گونه‌ای که بیشترین میزان هم‌پوشانی را با حیطه‌هایی که ICF برای مشارکت تعیین کرده، نسبت به دیگر پرسش‌نامه‌های این حوزه دارد [۲۸]. پرسش‌نامه اصلی ۶۴ آیتم دارد که دوازده بخش از عادات زندگی را مورد ارزیابی قرار می‌دهد که عبارت‌اند از: تغذیه، تندرستی، مراقبت شخصی، ارتباط، مشارکت در امور خانه، تحرک، مسئولیت‌ها، روابط بین‌فردی، زندگی اجتماعی، آموزش، کار و تفریح. این پرسش‌نامه توسط مراقبین کودک و در صورت توانایی پاسخ‌دهی توسط خود کودک تکمیل می‌شود. در هر بخش دو سؤال وجود دارد. اول اینکه کودک آن فعالیت را با چه میزان از سختی انجام می‌دهد (به راحتی، به سختی، انجام با کمک شخص دیگر، انجام نمی‌دهد، کاربرد ندارد) دوم اینکه به چه میزان کمک احتیاج دارد (بدون کمک، استفاده از وسایل کمکی، تطابق، با کمک دیگران) که این دو سؤال با هم نمره‌دهی شده و نشان‌دهنده میزان مشارکت کودک هستند. **جدول شماره ۱** نحوه نمره‌دهی دقیق این پرسش‌نامه را نشان می‌دهد. مطالعاتی که خارج از ایران روی نسخه انگلیسی این پرسش‌نامه صورت گرفته نشان داده که از روایی و پایایی قابل قبولی برخوردار است [۲۹]. روایی و پایایی این پرسش‌نامه در ایران نیز توسط مرتضوی و همکاران در سال ۱۳۹۲ سنجیده شده است. با توجه به نتایج این پژوهش از میان ۶۴ آیتم این پرسش‌نامه، ۶۲ مورد نمره قابل قبول کسب کردند و بدین ترتیب دو آیتم شماره ۴۵ (مربوط به شرکت در فعالیت‌های آگاهی جنسی) و ۵۶ (مربوط به انجام شغل‌های با دستمزد یا

مادر می‌تواند بر میزان مشارکت کودک در حوزه‌های مختلف کارهای روزمره تأثیر بگذارد؟

## روش بررسی

مطالعه حاضر یک پژوهش توصیفی تحلیلی مقطعی است. جامعه موردبررسی کودکان ۱۳-۵ ساله مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به بیمارستان سیدالشهدای اصفهان و مادران آن‌ها بود و نمونه‌های مورد مطالعه با روش نمونه‌گیری ساده در طی شش ماه در فاصله بهمن ۱۳۹۷ تا تیر ۱۳۹۸ انتخاب شدند. معیارهای ورود کودک، شامل سن ۵ تا ۱۳ سال، گذشتن بیش از دو ماه از تشخیص بیماری سرطان خون و امکان دسترسی به مادر کودک بود و معیارهای ورود مادر، تحت درمان نبودن او برای بیماری افسردگی و دیگر اختلالات روان و عدم مصرف داروهایی با عوارض روان‌شناختی در نظر گرفته شد. به طور کلی ۷۹ کودک با توجه به معیارهای ورود در این بازه زمانی به بیمارستان مراجعه کردند که از این میان ۷۲ کودک و مادر تمایل به همکاری در پژوهش حاضر داشتند. معیارهای خروج شامل عدم تکمیل همه بخش‌های پرسش‌نامه‌ها و انصراف مادر یا کودک از ادامه همکاری بود که به این ترتیب ۶۲ کودک و مادر در این مطالعه باقی ماندند.

روش اجرا بدین گونه بود که ابتدا طی بررسی‌های انجام‌شده مشخص شد که تمامی کودکان مبتلا به سرطان از بیمارستان‌های سطح شهر اصفهان به بیمارستان سیدالشهدا (امید) ارجاع داده می‌شوند. با توجه به هدف پژوهش بر آن شدیم که از نمونه‌گیری ساده استفاده کنیم و کل جامعه هدف را در مقطع زمانی تعیین‌شده بررسی کنیم. به این ترتیب که در طول شش ماه در فاصله بهمن ۱۳۹۷ تا تیر ۱۳۹۸ تمام مراجعانی که معیارهای ورود را دارا بودند شناسایی شدند و با مادر کودک تماس گرفته شد (اغلب کودکان با مادر خود در بیمارستان حضور داشتند). پس از توضیحات در خصوص پژوهش، در صورت تمایل مادر و کودک به همکاری، پرسش‌نامه‌های «اطلاعات جمعیت‌شناختی»، «پرسش‌نامه افسردگی بک ۲» و «عادات زندگی» به صورت حضوری و توسط مصاحبه‌گر در اختیار آن‌ها قرار می‌گرفت. چنانچه مادر توانایی خواندن و نوشتن نداشت یا تمایل داشت مصاحبه‌کننده پرسش‌نامه‌ها را تکمیل کند، مصاحبه‌گر سؤالات را می‌خواند و پاسخ‌های مادر و کودک را وارد می‌کرد و چنانچه مادر تمایل به این موضوع نداشت، مصاحبه‌کننده دستورالعمل‌ها را به طور کامل شرح می‌داد و تا پایان برای ارائه راهنمایی‌های موردنیاز در مکان حضور داشت.

در نهایت داده‌ها جمع‌آوری و جهت تحلیل به نرم‌افزار SPSS ۲۰ وارد شد و با استفاده از آزمون‌های توصیفی میانگین، انحراف معیار و فراوانی و نیز آزمون‌های تحلیلی پیرسون، اسپیرمن، آنووا و آزمون تی مستقل مورد آنالیز قرار گرفت و سطح معناداری ۰/۰۵ برای تحلیل داده‌ها تعیین شد.

1. Beck Depression Inventory-II  
2. Life Habits



جدول ۱. نمره‌دهی پرسش‌نامه عادات زندگی

نمره هر بخش	پاسخ سوال ۱ (سطح سختی)	پاسخ سوال ۲ (میزان کمک)
۹	بدون مشکل	بدون کمک
۸	بدون مشکل	با استفاده از وسایل کمکی (یا تطابق)
۷	با مشکل	بدون کمک
۶	با مشکل	با استفاده از وسایل کمکی (یا تطابق)
۵	بدون مشکل	با کمک انسانی
۴	بدون مشکل	با استفاده از وسایل کمکی (یا تطابق) و کمک انسانی
۳	با مشکل	با کمک انسانی
۲	با مشکل	با استفاده از وسایل کمکی (یا تطابق) و کمک انسانی
۱	با کمک شخص دیگر	
۰	انجام نمی‌دهد	
N/A	بلون کاربرد	

توانبخشنی

## یافته‌ها

به طور کلی ۶۲ مادر و کودک در این پژوهش شرکت کردند که میانگین سنی آن‌ها  $36/98 \pm 5/8$  سال بود. بیش از ۸۵ درصد مادران درجاتی از افسردگی را نشان دادند که ۲۴/۴ درصد از

بدون دستمزد) با توجه به عدم هماهنگی با فرهنگ حذف شد و در نتیجه حوزه شغل نیز به این دلیل که فقط دارای یک پرسش بود کنار گذاشته شد. مقادیر ICC برای تمام بخش‌ها بیشتر از ۰/۶۰ و برای کل پرسش‌نامه ۰/۸۷ به دست آمد و در مجموع پرسش‌نامه از روایی و پایایی مطلوبی برخوردار بود [۳۰].

جدول ۲. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی افراد مورد مطالعه

متغیر	فراوانی (درصد)
وضعیت اشتغال مادر	شاغل (۳۴/۸)
	غیرشاغل (۵۹/۹۵/۲)
وضعیت تحصیلات مادر	بی‌سواد (۳۴/۸)
	ابتدایی (۲۴/۳۸/۷)
	ابتدایی تا دیپلم (۲۲/۳۵/۵)
	دیپلم تا کارشناسی (۱۲/۱۹/۴)
کارشناسی ارشد و بالاتر (۱/۱/۶)	
مصرف داروی مادر	خیر (۵۵/۸۷/۷)
	بله (۷/۱۱/۳)
وضعیت اقتصادی خانواده	بد (۲۳/۳۷/۱)
	متوسط (۳۴/۵۴/۸)
	خوب (۵/۸/۱)
افسردگی مادر	عدم افسردگی (۹/۱۴/۵)
	افسردگی خفیف (۱۴/۲۲/۶)
	افسردگی متوسط (۲۴/۳۸/۷)
	افسردگی شدید (۱۵/۲۴/۲)
جمع کل	۶۲(۱۰۰)

توانبخشنی

جدول ۳. یافته‌های توصیفی

متغیر	کمترین	بیشترین	میانگین $\pm$ انحراف معیار
سن مادر	۲۵	۵۱	۳۶/۹۸ $\pm$ ۵/۸
سن کودک (سال)	۵	۱۳	۸/۴ $\pm$ ۲/۵
نمره BDI-II	۰	۴۹	۲۱/۸ $\pm$ ۱۰/۹
نمره کل مشارکت کودک (از ۱۰۰)	۲۶/۶	۱۰۰	۶۷/۷ $\pm$ ۱۸/۸

توانبخشی

افسردگی مادر ارتباط معنادار وجود داشت که این مسئله احتمالاً به دلیل تفاوت در معیار در دو مطالعه است. به گونه‌ای که در مطالعه حاضر وضعیت اقتصادی خانواده طبق گزارش مادر و در مقیاس لیبرت ارزیابی شد، ولی در مطالعه خلاصه‌زاده و همکاران میزان درآمد ماهیانه خانواده در نظر گرفته شده بود [۳۲].

در پژوهش حاضر میان سطح تحصیلات مادر با افسردگی وی رابطه معناداری وجود نداشت که با پژوهش خلاصه‌زاده و همکاران هم‌خوانی داشت [۳۲]، ولی با مطالعه فرهنگی و همکاران متضاد بود. این می‌تواند به این دلیل باشد که در مطالعه حاضر صرفاً مادران مورد بررسی قرار گرفتند، ولی در مطالعه فرهنگی سطح تحصیلات پدران و یا مادران در نظر گرفته شده بود [۳۱].

نتایج این مطالعه نشان داد که افسردگی مادر بر مشارکت کودک در حوزه آموزش و زندگی اجتماعی تأثیر زیادی دارد. به گونه‌ای که هرچه افسردگی مادر بیشتر بود مشارکت کودک در این حوزه‌ها کمتر می‌شد.

این نتایج با پژوهش شن و همکاران هم‌خوانی داشت که نشان دادند افسردگی مادر بر عملکرد کودک در مدرسه تأثیرات منفی زیادی می‌گذارد [۳۳]. همچنین این نتایج با پژوهش آگوستین و همکاران هم‌خوانی داشت که دریافتند افسردگی مادر باعث کم شدن موفقیت‌های تحصیلی کودک می‌شود [۳۴]. یکی از دلایل این موضوع می‌تواند این باشد که افسردگی مادر مانع تلاش وی جهت فراهم آوردن خدمات آموزشی برای کودک می‌شود [۳۵]. به این دلیل که مادران افسرده احساس پایینی از خودکارآمدی دارند [۳۶] و این موضوع باعث می‌شود مشارکت آن‌ها در آموزش کودک خود کم شود و فرصت‌هایی برای درگیری کودک در

افسردگی شدید رنج می‌برند. از میان کودکان شرکت‌کننده ۲۰ کودک دختر (۳۲/۳ درصد) و ۴۲ کودک پسر (۶۷/۷ درصد) بودند. ویژگی‌های افراد مورد مطالعه در **جدول شماره ۲** و یافته‌های توصیفی در **جدول شماره ۳** به تفصیل ارائه شده است.

در این پژوهش رابطه معناداری میان مشارکت کودک با طول بیماری وی، تحصیلات مادر، وضعیت اقتصادی خانواده و نیز سن مادر وجود نداشت. همچنین رابطه معنادار میان افسردگی مادر با وضعیت اقتصادی، تحصیلات مادر، طول بیماری کودک و همین‌طور سن مادر دیده نشد (مقدار P کمتر از ۰/۰۵ به عنوان سطح معنی داری آماری در نظر گرفته شده است) (**جدول شماره ۴**).

همچنین نتایج این پژوهش نشان دادند که میان افسردگی مادر و مشارکت کودک در حوزه آموزش و زندگی اجتماعی رابطه معنادار معکوس وجود داشت. بین افسردگی مادر و مشارکت کودک در حوزه تغذیه، تندرستی، مراقبت شخصی، ارتباط، مشارکت در امور خانه، تحرک، مسئولیت‌ها، روابط بین فردی و تفریح رابطه معناداری نبود (**جدول شماره ۵**).

## بحث

نتایج این پژوهش نشان داد که بیش از ۸۵ درصد مادران کودکان مبتلا به سرطان شرکت‌کننده در پژوهش دچار درجاتی از افسردگی بودند. افسردگی مادران با سن مادر، طول بیماری فرزند و وضعیت اقتصادی خانواده ارتباط معناداری را نشان نداد که این نتایج با مطالعه فرهنگی و همکاران در خصوص افسردگی و اضطراب در والدین کودکان مبتلا به لوسمی هم‌خوانی داشت [۳۱] در پژوهش خلاصه‌زاده و همکاران میان سطح درآمد و

جدول ۴. رابطه افسردگی و مشارکت با شاخص‌های جمعیت‌شناختی

متغیر	سن مادر	طول بیماری کودک	تحصیلات مادر	وضعیت اقتصادی
افسردگی	r	-۰/۱۸	-۰/۱۳	-۰/۱
	P	۰/۰۷	۰/۱۵	۰/۱۹
مشارکت کودک	r	-۰/۱۱	-۰/۰۸	-۰/۰۸
	P	۰/۱۹	۰/۲۶	۰/۲۶

توانبخشی

مقدار P کمتر از ۰/۰۵ به عنوان سطح معنی داری آماری در نظر گرفته شده است.

## جدول ۵. رابطه شدت افسردگی مادر با مشارکت کودک در حوزه‌های کاری

متغیر	r	شدت افسردگی
تغذیه	-۰/۱۶۷	P
تندرستی	-۰/۱۵۴	۰/۱۲
مراقبت شخصی	-۰/۰۹	۰/۲۴
ارتباط	۰/۰۲	۰/۴
مشارکت در امور خانه	۰/۱۲	۰/۱۷
تحرک	-۰/۱۵	۰/۱۳
مسئولیت‌ها	-۰/۰۲	۰/۴۵
روابط بین فردی	-۰/۰۸	۰/۲۷
زندگی اجتماعی	-۰/۲۴	۰/۰۵
آموزش	-۰/۳۴	۰/۰۰۸
تفریح	-۰/۱۳	۰/۱۷
مشارکت کل	-۰/۱۱۶	۰/۱۷

مقدار P کمتر از ۰/۰۵ به عنوان سطح معنی داری آماری در نظر گرفته شده است.

توانبخشی

با فراهم کردن برنامه‌های آموزشی مناسب این کودکان در محیط بیمارستان و یا به صورت مجازی، مشارکت آن‌ها را در تحصیل افزایش داد.

در این پژوهش میان افسردگی مادر و مشارکت کودک در زندگی اجتماعی نیز ارتباط معنادار معکوس دیده شد. این نتایج با پژوهش اپترولوی و همکاران [۴۴] و فلدمن و همکاران [۴۵] هم‌خوانی داشت. مادران افسرده کمتر با کودک خود تماس چشمی و کلامی برقرار می‌کنند که این موضوع می‌تواند بر مهارت‌ها و مشارکت اجتماعی کودک تأثیر منفی داشته باشد [۴۵]. همین‌طور ترشح هورمون اکسی‌توسین که انگیزه اجتماعی را بالا می‌برد در کودکانی که مادر آن‌ها مدتی طولانی دچار افسردگی است، پایین‌تر از حد معمول است [۴۴، ۴۶]. افسردگی بر رفتارهای فرزندپروری مادران نیز تأثیر منفی گذاشته و موجب نادیده گرفتن کودک، پرخاشگری روان‌شناختی و عدم مشارکت مادر می‌شود که همین موضوع می‌تواند فرصت‌های مشارکت اجتماعی کودک را محدود کند [۴۷].

در این پژوهش میان افسردگی مادر و مشارکت کلی کودک و همین‌طور مشارکت در حوزه‌های تغذیه، تندرستی، مراقبت شخصی، ارتباط، مشارکت در امور خانه، تحرک، مسئولیت‌ها، روابط بین فردی و تفریح رابطه معناداری دیده نشد. این نتایج با پژوهش ییلماز و همکاران هم‌خوانی داشت. به طوری که در پژوهش آن‌ها رابطه افسردگی مادر با استقلال کودکان دچار

امر آموزش و به جهت جبران محدودیت‌های وی، ایجاد نکنند [۳۷]. به طور کلی مشارکت این کودکان در حوزه آموزش به دلایل متعددی پایین بود. اعم از اینکه کودکان گاه ناچار بودند مدت طولانی در بیمارستان بستری شوند و این باعث می‌شد که نتوانند در کلاس حاضر شده و دروس را دنبال کنند. اما مهم‌ترین دلیل این بود که به علت ضعف سیستم ایمنی و مستعد بودن این کودکان به ابتلا به بیماری‌های عفونی اغلب توسط پزشک از حضور در مکان‌های عمومی خصوصاً مدرسه منع می‌شدند. برخی از والدین این موضوع را با آموزش‌هایی که خود برای کودک فراهم می‌کردند جبران می‌کردند و برخی از معلمان خصوصی استفاده می‌کردند، ولی خدمات آموزشی اغلب اوقات به‌راحتی در دسترس نبود. تحقیقات گذشته نقش برجسته والدین را در مشارکت و دستاوردهای کودکان در حوزه آموزش نشان داده‌اند [۳۷-۴۱]. در مطالعه پینی و همکاران در سال ۲۰۱۲ مشاهده شد که با وجود دوری نوجوانان از فضای مدرسه، با مشارکت مراقبین و متخصصان سلامت می‌توان فعالیت‌های آموزشی فرد را افزایش داد [۴۲]. همچنین پژوهش هریس و همکاران نشان داد که فراهم کردن فرصت‌ها و برنامه‌های مدون آموزشی برای کودکان می‌تواند مشکلاتی را که عدم مداخله والدین در امر تحصیل ایجاد می‌کند، جبران کند [۴۳]. با توجه به اینکه در نظام آموزشی کشور ما برنامه‌ای برای کودکان بستری‌شده در بیمارستان و کودکانی که به هر دلیل امکان حضور در مدرسه را ندارند تدوین نشده است، این‌طور به نظر می‌رسد که شاید بتوان

## ملاحظات اخلاقی

### پیروی از اصول اخلاق پژوهش

اصول اخلاقی تماماً در این مقاله رعایت شده است. شرکت کنندگان اجازه داشتند هر زمان که مایل بودند از پژوهش خارج شوند. همچنین همه شرکت کنندگان در جریان روند پژوهش بودند. اطلاعات آن‌ها محرمانه نگه داشته شد. این مقاله حاصل پژوهش مصوب و مورد تأیید علمی و اخلاقی در دانشکده علوم توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، با کد ۲۹۳۲۹۵ است.

### حامی مالی

این مقاله حاصل پژوهش مصوب در مرکز تحقیقات اختلالات اسکلتی و عضلانی دانشکده علوم توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، با کد ۲۹۳۲۹۵ می‌باشد.

### مشارکت نویسندگان

مفهوم سازی و نظارت: خدیجه خزائلی و ثریا قره باغی؛ روش‌شناسی: خدیجه خزائلی و ثریا قره باغی؛ تحقیق، نگارش - پیش‌نویس اصلی، نگارش - مرور و ویرایش: تمامی نویسندگان؛ گردآوری اطلاعات: زهرا خزائلی و خدیجه خزائلی؛ تجزیه و تحلیل داده‌ها: خدیجه خزائلی و نسرین جلیلی؛ منابع مالی و بررسی منابع: خدیجه خزائلی و ثریا قره باغی.

### تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

### تشکر و قدردانی

با سپاس فراوان از فرشتگان مبتلا به سرطان که بار این بیماری را بر بال‌های خسته خود می‌کشند و مادران این فرشتگان زمینی که درد فرزند را بر درد خود نهاده و صبورانه امیدوارند و با تشکر از پرسنل دلسوز بخش کودکان بیمارستان سیدالشهدای اصفهان خصوصاً سرکار خانم اکبری، سرپرستار بخش، که در طی این تحقیق از هیچ‌گونه همکاری‌ای دریغ نکردند.

ناتوانی، در هیچ‌یک از فعالیت‌های روزمره خود معنادار نبود [۴۸]. با وجود این نتایج پژوهش اسمیت و همکاران متفاوت بود و ارتباط معناداری میان افسردگی مادر و سطح ناتوانایی‌های کودک دیده شد [۴۹] که این می‌تواند به دلیل تفاوت در معیارهای ناتوانی باشد. به گونه‌ای که در پژوهش اسمیت و همکاران معیارهای حرکتی و حسی برای ناتوانی در نظر گرفته شده بود. در پژوهش لارسون در کودکان اتیسمی نیز کودکان مادرانی که حساسیت بیش از حد روی مراقبت از کودکان خود داشتند و دچار افسردگی و اضطراب بودند، مشارکت کمتری در تفریح، فعالیت‌های مراقبت از خود و فعالیت‌های اجتماعی نشان می‌دادند [۵۰]. این تفاوت در نتایج احتمالاً به دلیل نقش دو فاکتور اضطراب و حساسیت در مراقبت مادران در پژوهش مذکور است.

### نتیجه‌گیری

با توجه به نتایج این پژوهش به نظر می‌رسد افسردگی و وضعیت روانی نامطلوب مادران کودکان مبتلا به سرطان علاوه بر تأثیرات مخرب بر عملکرد خود آن‌ها، می‌تواند منجر به محدودیت مشارکت کودک در حوزه‌های مهمی همچون آموزش و مشارکت اجتماعی شده و عوارض این بیماری را برای او بیشتر کند. بنابراین به نظر می‌رسد توجه ویژه به شرایط روانی مادران می‌تواند در پیشگیری سطح سوم (اقدامات به منظور کاهش یا محدود کردن ناتوانی‌های حاصل از بیماری و به حداقل رساندن رنج و آسیب ناشی از آن) نقش داشته باشد و از بروز محدودیت‌های بیشتر جلوگیری کند. گرچه با توجه به اینکه تحقیقات بسیار محدودی در حوزه مشارکت کودکان مبتلا به سرطان انجام شده است به نظر می‌رسد نیاز به مطالعات بیشتر خصوصاً در زیرمجموعه‌های مشارکت مثل آموزش، بازی، تفریح و... وجود دارد و نیز بهتر است تأثیر موارد دیگری از وضعیت روانی والدین همچون اضطراب و استرس بر مشارکت کودک نیز مورد بررسی قرار گیرند. در نهایت، برای به دست آوردن اطلاعات جامع‌تر، باید در تحقیقات آینده به بررسی دیگر عوامل مربوط به سرطان که در مطالعه حاضر مورد بررسی قرار نگرفته است، مانند عوارض جانبی درمان‌های خاص و... بر مشارکت کودک، پرداخته شود.

ما در این تحقیق با چالش‌هایی نیز مواجه بودیم به عنوان مثال با توجه به اینکه پرسش‌نامه عادات زندگی یک پرسش‌نامه چند صفحه‌ای بود که پر کردن آن زمان زیادی نیاز داشت و نیز گاهی در شرایط بیمارستانی و تحت تأثیر فشارهای وضعیت موجود و نیز به دلیل آنکه محققان زیادی برای پژوهش‌های خود سراغ این کودکان می‌آمدند، مادران و کودکان حوصله و تمایل چندانی برای همکاری نداشتند. همچنین کسب اجازه برای ورود به بیمارستان نیز چالش‌هایی در پی داشت.

## References

- [1] Hutter JJ. Childhood leukemia. *Pediatrics in Review*. 2010; 31(6):234-41. [DOI:10.1542/pir.31-6-234]
- [2] American Cancer Society. Treating childhood leukemia [Internet]. 2019 [Updated 2019 February 12]. Available from: <https://www.cancer.org/cancer/leukemia-in-children/treating>
- [3] Pui CH, Evans WE. Treatment of acute lymphoblastic leukemia. *The New England Journal of Medicine*. 2006; 354(2):166-78. [DOI:10.1056/NEJMra052603]
- [4] American Cancer Society. Global cancer facts & figures 4th edition [Internet]. 2018 [Updated 2018]. Available from: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/research/cancer-facts-and-statistics/global-cancer-facts-and-figures/global-cancer-facts-and-figures-4th-edition.pdf>
- [5] Steliarova-Foucher E, Colombet M, Ries LA, Moreno F, Dolya A, Bray F, et al. International incidence of childhood cancer, 2001–10: A population-based registry study. *The Lancet Oncology*. 2017; 18(6):719-31. [DOI:10.1016/S1470-2045(17)30186-9]
- [6] Hunger SP, Teachey DT, Grupp S, Aplenc R. Childhood leukemia. In: Niederhuber JE, Armitage JO, Kastan MB, Doroshow JH, Tepper JE, editors. *Abeloff's Clinical Oncology*. Philadelphia: Elsevier; 2020. pp. 1748-1764.e4. [DOI:10.1016/B978-0-323-47674-4.00093-1]
- [7] Howlader N, Noone A, Krapcho M, Garshell J, Neyman N, Altekruse SF, et al. Previous Version: SEER cancer statistics review, 1975–2010. *Natl. Cancer Inst.* 2013; 21:12. [https://seer.cancer.gov/archive/csr/1975\\_2012/](https://seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2012/)
- [8] Sayyari AA, Imanzadeh F, Esfandyar A, Eslami G, Tahaqoqi S, Shafaq H, et al. [Epidemiology of pediatric cancers in Iran (Persian)]. *Iranian Journal of Pediatrics*. 2002; 12(3):9-12. <https://www.sid.ir/fa/journal/ViewPaper.aspx?ID=23977>
- [9] Schweitzer R, Griffiths M, Yates P. Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology & Health*. 2012; 27(6):704-20. [DOI:10.1080/08870446.2011.622379] [PMID]
- [10] Rahimi Sh, Fadakar Soghe K, Tabari R, Kazem Nejad Lili E. [Relationship between mother's general health status with quality of life of child with cancer (Persian)]. *Hayat*. 2013; 19(2):93-108. <http://hayat.tums.ac.ir/article-1-562-en.html>
- [11] Darcy L, Knutsson S, Huus K, Enskar K. The everyday life of the young child shortly after receiving a cancer diagnosis, from both children's and parent's perspectives. *Cancer Nursing*. 2014; 37(6):445-56. [DOI:10.1097/NCC.000000000000114]
- [12] Hovén E, Grönqvist H, Pöder U, von Essen L, Lindahl Norberg A. Impact of a child's cancer disease on parents' everyday life: A longitudinal study from Sweden. *Acta Oncologica*. 2017; 56(1):93-100. [DOI:10.1080/0284186X.2016.1250945]
- [13] Peikert ML, Inhestern L, Krauth KA, Escherich G, Rutkowski S, Kandels D, et al. Returning to daily life: A qualitative interview study on parents of childhood cancer survivors in Germany. *BMJ Open*. 2020; 10(3):e033730. [DOI:10.1136/bmjopen-2019-033730]
- [14] Dunn MJ, Rodriguez EM, Miller KS, Gerhardt CA, Vannatta K, Saylor M, et al. Direct observation of mother-child communication in pediatric cancer: Assessment of verbal and non-verbal behavior and emotion. *Journal of Pediatric Psychology*. 2011; 36(5):565-75. [DOI:10.1093/jpepsy/jsq062]
- [15] Iqbal A, Siddiqui KS. Depression among parents of children with acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Ayub Medical College, Abbottabad*. 2002; 14(2):6-9. [PMID]
- [16] WHO. International classification of functioning, disability and health: ICF. Geneva: World Health Organization; 2001. <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf;jsessionid=702B79226418D7C858AD5046133DE842?sequence=1>
- [17] Law M. Participation in the occupations of everyday life. *American Journal of Occupational Therapy*. 2002; 56(6):640-9. [DOI:10.5014/ajot.56.6.640]
- [18] Gharebaghy S, Mirbagheri SS, Khazaeli Kh. Occupational performance in children aged 6 to 13 years with cancer. *Function and Disability Journal*. 2018; 1(1):49-57. [DOI:10.30699/fdisj.01.1.49]
- [19] Alizadeh Zarei M, Mohammadi A, Hassani Mehraban A, Ansari Damavandi Sh, Amini M. Participation in daily life activities among children with cancer. *Middle East Journal of Cancer*. 2017; 8(4):213-22. [https://mej.sums.ac.ir/article\\_42092.html](https://mej.sums.ac.ir/article_42092.html)
- [20] Pålsson A, Malmström M, Follin C. Childhood leukaemia survivors' experiences of long-term follow-ups in an endocrine clinic—A focus-group study. *European Journal of Oncology Nursing*. 2017; 26:19-26. [DOI:10.1016/j.ejon.2016.10.006]
- [21] Klika R, Tamburini A, Galanti G, Mascherini G, Stefani L. The role of exercise in pediatric and adolescent cancers: A review of assessments and suggestions for clinical implementation. *Journal of Functional Morphology and Kinesiology*. 2018; 3(1):7. [DOI:10.3390/jfmk3010007]
- [22] Ness KK, Hudson MM, Ginsberg JP, Nagarajan R, Kaste SC, Marina N, et al. Physical performance limitations in the Childhood Cancer Survivor Study cohort. *Journal of Clinical Oncology*. 2009; 27(14):2382-9. [DOI:10.1200/JCO.2008.21.1482]
- [23] Eiser Ch, 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. [DOI:10.1186/1477-7525-3-29]
- [24] Meeske KA, Sherman-Bien S, Hamilton AS, Olson AR, Slaughter R, Kuperberg A, et al. Mental health disparities between hispanic and non-hispanic parents of childhood cancer survivors. *Pediatric Blood & Cancer*. 2013; 60(9):1470-7. [DOI:10.1002/pbc.24527]
- [25] Beck AT, Steer RA, Brown G. Beck depression inventory-II. *San Antonio*. 1996; 78(2):490-8. [DOI:10.1037/t00742-000]
- [26] Ghassemzadeh H, Mojtabei R, Karamghadiri N, Ebrahimkhani N. Psychometric properties of a Persian-language version of the Beck Depression Inventory - second edition: BDI-II-Persian. *Depression and Anxiety*. 2005; 21(4):185-92. [DOI:10.1002/da.20070]
- [27] Noreau L, Fougereyrollas P, Vincent C. The LIFE-H: Assessment of the quality of social participation. *Technology and Disability*. 2002; 14(3):113-8. [DOI:10.3233/TAD-2002-14306]



- [28] Magasi S, Post MW. A comparative review of contemporary participation measures' psychometric properties and content coverage. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2010; 91(Suppl):S17-28. [DOI:10.1016/j.apmr.2010.07.011]
- [29] Noreau L, Lepage C, Boissiere L, Picard R, Fougereyrolas P, Mathieu J, et al. Measuring participation in children with disabilities using the Assessment of Life Habits. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007; 49(9):666-71. [DOI:10.1111/j.1469-8749.2007.00666.x]
- [30] Mortazavi SN, Rezaei M, Rassafiani M, Tabatabaei M, Mirzakhani N. [Validity and reliability of Persian version of LIFE habits assessment for children with cerebral palsy aged between 5 and 13 years old (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2014; 14(S2):115-23. <http://rehabilitation.uswr.ac.ir/article-1-1432-en.html>
- [31] Farhangi H, Mohareri F, Jarahi L, Armanpour P. [Evaluation of stress, anxiety and depression in parents of children with leukemia: Brief report (Persian)]. *Tehran University Medical Journal*. 2017; 74(10):741-5. <http://tumj.tums.ac.ir/article-1-7840-en.html>
- [32] Kholasehzadeh G, Shiryazdi SM, Neamatzadeh H, Ahmadi N. Depression levels among mothers of children with leukemia. *Iranian Journal of Pediatric Hematology and Oncology*. 2014; 4(3):109-13. [PMID] [PMCID]
- [33] Shen H, Magnusson C, Rai D, Lundberg M, L -Scherban F, Dalman Ch, et al. Associations of parental depression with child school performance at age 16 years in Sweden. *JAMA Psychiatry*. 2016; 73(3):239-46. [DOI:10.1001/jamapsychiatry.2015.2917]
- [34] Augustine JM, Crosnoe R. Mothers' depression and educational attainment and their children's academic trajectories. *Journal of Health and Social Behavior*. 2010; 51(3):274-90. [DOI:10.1177/0022146510377757]
- [35] Flouri E. Parental interest in children's education, children's self-esteem and locus of control, and later educational attainment: Twenty-six year follow-up of the 1970 British Birth Cohort. *British Journal of Educational Psychology*. 2006; 76(1):41-55. [DOI:10.1348/000709905X52508]
- [36] Surkan PJ, Kawachi I, Ryan LM, Berkman LF, Carvalho Vieira LM, Peterson KE. Maternal depressive symptoms, parenting self-efficacy, and child growth. *American Journal of Public Health*. 2008; 98(1):125-32. [DOI:10.2105/AJPH.2006.108332]
- [37] Dumont H, Trautwein U, L dtke O, Neumann M, Niggli A, Schnyder I. Does parental homework involvement mediate the relationship between family background and educational outcomes? *Contemporary Educational Psychology*. 2012; 37(1):55-69. [DOI:10.1016/j.cedpsych.2011.09.004]
- [38] Tan ET, Goldberg WA. Parental school involvement in relation to children's grades and adaptation to school. *Journal of Applied Developmental Psychology*. 2009; 30(4):442-53. [DOI:10.1016/j.appdev.2008.12.023]
- [39] Porumbu D, Nec oi DV. Relationship between parental involvement/attitude and children's school achievements. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*. 2013; 76:706-10. [DOI:10.1016/j.sbspro.2013.04.191]
- [40] Khajehpour M, Dabbagh Ghazvini S. The role of parental involvement affect in children's academic performance. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*. 2011; 15:1204-8. [DOI:10.1016/j.sbspro.2011.03.263]
- [41] Bartz DE, Karnes C, Rice P. Enhancing children's school success through parent involvement/family engagement programs. *Journal of Education and Social Policy*. 2018; 5(1):28-34. <http://jespnet.com/journal/index/2443>
- [42] Pini S, Hugh-Jones S, Gardner PH. What effect does a cancer diagnosis have on the educational engagement and school life of teenagers? A systematic review. *Psycho-Oncology*. 2012; 21(7):685-94. [DOI:10.1002/pon.2082]
- [43] Harris AL, Robinson K. A new framework for understanding parental involvement: Setting the stage for academic success. *RSF: The Russell Sage Foundation Journal of the Social Sciences*. 2016; 2(5):186-201. [DOI:10.7758/RSF.2016.2.5.09]
- [44] Apter-Levy Y, Feldman M, Vakart A, Ebstein RP, Feldman R. Impact of maternal depression across the first 6 years of life on the child's mental health, social engagement, and empathy: The moderating role of oxytocin. *American Journal of Psychiatry*. 2013; 170(10):1161-8. [DOI:10.1176/appi.ajp.2013.12121597]
- [45] Feldman R, Granat A, Pariente C, Kanety H, Kuint J, Gilboa-Schechtman E. Maternal depression and anxiety across the postpartum year and infant social engagement, fear regulation, and stress reactivity. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 2009; 48(9):919-27. [DOI:10.1097/CHI.0b013e3181b21651]
- [46] Priel A, Djalovski A, Zagoory-Sharon O, Feldman R. Maternal depression impacts child psychopathology across the first decade of life: Oxytocin and synchrony as markers of resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 2019; 60(1):30-42. [DOI:10.1111/jcpp.12880]
- [47] Turney K. Labored love: Examining the link between maternal depression and parenting behaviors. *Social Science Research*. 2011; 40(1):399-415. [DOI:10.1016/j.ssresearch.2010.09.009]
- [48] Yılmaz O, Yıldırm SA,  ks z C, Atay S, Turan E. Mothers' depression and health-related quality of life in neuromuscular diseases: Role of functional independence level of the children. *Pediatrics International*. 2010; 52(4):648-52. [DOI:10.1111/j.1442-200X.2010.03094.x]
- [49] Smith TB, Innocenti MS, Boyce GC, Smith CS. Depressive symptomatology and interaction behaviors of mothers having a child with disabilities. *Psychological Reports*. 1993; 73(3\_Suppl):1184-6. [DOI:10.2466/pr0.1993.73.3f.1184]
- [50] Larson E. Ever vigilant: Maternal support of participation in daily life for boys with autism. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*. 2010; 30(1):16-27. [DOI:10.3109/01942630903297227]