

بررسی کیفیت زندگی بستگان درجه یک مراقبت کننده از بیماران مبتلا به سرطان به تفکیک برخی متغیرهای فردی و اجتماعی آنان

پژوهشگران: زهرا فتوکیان^۱، روح انگیز جمشیدی^۲، دکتر محمدرضا یوسفی^۳

(۱) مربی دانشکده پرستاری حضرت فاطمه(س) رامسر، عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی بابل

(۲) عضو هیئت علمی دانشکده مدیریت دانشگاه علوم پزشکی ایران

(۳) پزشک عمومی

چکیده:

مقدمه: سرطان و روش های درمان مختص آن با کاهش توان جسمی و ایجاد رنج روحی-روانی و اجتماعی در فرد مبتلا همراه بوده و باعث می شود که بیمار نیازمند مراقبت های بیشتری در منزل گردد. این مراقبت که معمولاً توسط خویشاوندان نزدیک و بستگان درجه یک بیمار صورت می گیرد، بر جنبه های مختلف زندگی آنان تاثیر گذاشته و کیفیت زندگی آنان را دستخوش تغییراتی می کند که این تغییرات به نوبه خود می تواند بر نتایج حاصل از درمان بیماران اثر گذار باشد.

هدف: تعیین کیفیت زندگی بستگان درجه یک مراقبت کننده از بیماران مبتلا به سرطان بر حسب مشخصات دموگرافیک آنها. روش کار: نمونه های پژوهش ۱۱۵ نفر بودند که در همراهی با بیمار جهت انجام درمان های اختصاصی یا دوره ای سرطان به بخش های سانترال انستیتو کانسر مجتمع بیمارستانی امام خمینی "ره" تهران مراجعه کرده بودند. نمونه گیری به طور مستمر انجام گرفت و نمونه های واجد شرایط پژوهش پس از کسب رضایت جهت شرکت در تحقیق انتخاب شدند. پس از توضیح روش کار، پرسشنامه های خودایفا جهت تکمیل حضوری در اختیار آنها قرار داده شد.

نتایج: بر اساس یافته های این پژوهش اختلاف قابل توجهی در میانگین کیفیت زندگی بر حسب متغیر های سن، جنس، سطح تحصیلات، مدت ابتلا به سرطان و نوع وابستگی با بیمار مشاهده نگردید. در حالی که میانگین کیفیت زندگی بر حسب متغیر های وضعیت تاهل و وضعیت اقتصادی تفاوت های قابل ملاحظه ای را در گروه های مختلف نشان داد.

نتیجه گیری: بر اساس یافته های این پژوهش، افراد برخوردار از وضعیت اقتصادی متوسط و خوب کیفیت زندگی بهتری نسبت به افراد برخوردار از وضعیت اقتصادی ضعیف داشتند. لذا می باید توجه مسؤولان وزارت بهداشت و درمان را به این نکته مهم جلب نمود، تا با بهبود وضعیت بیمه درمانی، ایجاد تسهیلات لازم در زمینه تأمین داروهای گران قیمت مورد نیاز مبتلایان به سرطان و فراهم نمودن تسهیلات مراقبت در منزل برای مراقبت کنندگان، به ارتقاء کیفیت زندگی این افراد کمک کنند.

کلید واژه ها: کیفیت زندگی، متغیرهای فردی و اجتماعی، بستگان درجه یک مبتلایان به سرطان.

مقدمه

نقش مراقبت از عضو مبتلا به سرطان را بر عهده دارند، بیش از ۲۵ میلیون نفر گزارش شده است که دو سوم آنها علاوه بر مراقبت از بیمار عهده دار انجام کلیه مسئولیت ها و امور منزل هم می باشند (۲). مطالعات در مورد کیفیت زندگی افرادی که نقش مراقبت از عضو مبتلا به سرطان خانواده خود را ایفا می کنند، نشان می دهند که سرطان بر روی ابعاد جسمی، اجتماعی، روانی و اقتصادی زندگی آنها اثرات بارزی دارد. از جمله بسیاری از افرادی که مراقبت از فرد مبتلا به سرطان را در خانواده خود بر عهده داشته اند،

سرطان یکی از قدیمی ترین بیماریهای شناخته شده در انسانها است متأسفانه هنوز درمان آن بطور کامل شناخته نشده است و درمانهای موجود فقط به افزایش طول عمر بیماران کمک می کنند. برآورد شده است که در سال ۱۹۹۹ تقریباً ۱/۳۸۲/۴۰۰ مورد سرطان جدید در آمریکا تشخیص داده شده است. تخمین زده می شود که در آمریکا از هر ۴ نفر، یک نفر و از هر ۴ خانواده، ۲ خانواده با سرطان درگیر هستند (۱). در این میان تعداد افرادی که در منزل

بسیاری از خانواده‌های ایرانی درگیر مراقبت از فرد مبتلا به سرطان هستند. پژوهشگر در طی تجربیات شخصی و حرفه‌ای خود بارها شاهد مسائل و مشکلات خانواده‌های بیماران مبتلا به سرطان بوده است، این تجربه پژوهشگر را بر آن داشت تا تحقیقی با هدف تعیین کیفیت زندگی این افراد به تفکیک متغیرهای جنس، سن، وضعیت تاهل، سطح تحصیلات، شغل، وضعیت اقتصادی، تعداد افراد خانواده آنها و نوع وابستگی با بیمار انجام دهد.

روش کار

در این پژوهش توصیفی، کیفیت زندگی بستگان درجه یک مراقبت کننده از بیماران مبتلا به سرطان به تفکیک مشخصات فردی و اجتماعی آنها بررسی شده است. جامعه پژوهش شامل کلیه بستگان درجه یک باسواد بیماران مبتلا به سرطان شامل پدر، مادر، خواهر، برادر، همسر و یا فرزند فرد مبتلا به سرطان بود که با وی زندگی می‌کردند، عهده دار مراقبت مستقیم از بیمار بودند و همراه وی نیز به درمانگاه مراجعه می‌کردند. به علاوه لازم بود حداقل ۴ ماه از قطعی شدن تشخیص سرطان در بیمار آنها گذشته باشد. نمونه‌های پژوهش شامل ۱۵ نفر از افراد واجد شرایط شرکت در این تحقیق بودند نمونه‌گیری به صورت مستمر انجام گرفت و روش کار بدین ترتیب بود که پژوهشگر با مراجعه به مراکز سانترال شماره ۱ و ۲ مجتمع بیمارستانی امام خمینی تهران با افرادی که واجد شرایط شرکت در پژوهش بودند، ارتباط برقرار نموده و پس از ذکر اهداف مطالعه و کسب رضایت آنان جهت شرکت در تحقیق، پرسشنامه پژوهش را به همراه توضیحات ضروری جهت تکمیل آن در اختیار ایشان قرار می‌داد. پرسشنامه‌های تحویل داده شده در هر روز پس از پاسخگویی در همان روز از واحدهای مورد پژوهش جمع‌آوری می‌گردید. در این پژوهش کیفیت زندگی مراقبت کنندگان از بیماران مبتلا به سرطان با ابزاری که توسط فرل و گرننت (۳) برای

از خستگی، اختلالات خواب یا بی‌خوابی شاکی بودند (۴). بعلاوه مطالعات نشان داده‌اند که سرطان بر روی وضعیت روانی بیمار و مراقبت دهنده وی تاثیر می‌گذارد.

برخی از محققان درباره درک اعضای خانواده از سرطان مطالعه کرده‌اند و دریافته‌اند که اعضای خانواده‌هایی که منابع حمایتی کمتری داشتند، سرطان را تهدید کننده‌تر تصور می‌کردند و اختلالات خلقی بیشتری داشتند. تحقیقات دیگر نشان داده‌اند که بیماری سرطان بعنوان یک عامل تنیدگی آور برای اعضای خانواده بخصوص فرد مراقبت دهنده تلقی می‌شود که این عامل تنیدگی آور بر روی کیفیت زندگی فرد مراقبت دهنده آثار سوء برجای می‌گذارد. بنابراین حمایت پزشکان و پرستاران در کمک به خانواده‌ها برای غلبه بر عوامل تنیدگی آور ضروری است (۵).

نتایج مطالعه دیگری که به بررسی روابط بین بیماران مبتلا به سرطان و همسرانشان پرداخته است، نشان داد وجود رابطه نزدیک و صمیمانه بین بیماران تحت درمانهای تسکینی و همسران آنان باعث ارتقای کیفیت زندگی طرفین شده است. بطور کلی یافته‌های تحقیقات در مورد کیفیت زندگی بستگان نزدیک بیماران مبتلا به سرطان نشان می‌دهد که این افراد دچار اختلال در آسایش روانی، شغلی و وضعیت اقتصادی می‌شوند. بنابراین اقدامات پرستاری جهت بهبود کیفیت زندگی بستگان درجه یک بیماران مبتلا به سرطان باید به گونه‌ای باشد که نیازهای آنها را شناسایی کرده و با رفع این نیازها باعث بهبود کیفیت زندگی آنها شود (۹).

در ایران نیز ابتلا به سرطان یکی از مشکلات عمده تهدید کننده سلامتی است. طبق اطلاعات مرکز ثبت سرطان در بیمارستان امام خمینی تهران، در سال ۱۳۸۱ تعداد بیماران مبتلا به سرطان بد خیم مراجعه کننده به درمانگاه انستیتو کانسر حدود ۶۰ هزار نفر بوده است. با توجه به این آمار بدیهی است که

امید است با انجام این پژوهش و کسب آگاهی بیشتر بتوان پیشنهادهای جهت حمایت از این افراد و بهبود کیفیت زندگی آنها ارائه کرد. تا به این وسیله امکان حمایت هر چه بیشتر بیمار توسط خانواده وی فراهم گردد و به بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان نیز کمک شود. نتایج بدست آمده مبین آن بود که بین نمرات میانگین کیفیت زندگی بر حسب متغیر های سن، جنس، سطح تحصیلات، نوع وابستگی با بیمار ارتباط معنی داری وجود ندارد. در حالیکه آزمون من ویتنی ارتباط معنی داری بین متغیر وضعیت تأهل و کیفیت زندگی نشان داد ($P < 0/0001$)؛ ($Z = -2/594$) (جدول ۱). همچنین آزمون کروسکال والیس ارتباط معنی داری بین متغیر وضعیت اقتصادی و کیفیت زندگی نشان داد ($P = 0/009$; $X^2 = 19/925$) (جدول ۲). نتایج حاصل از آزمون نشان می دهد که میانگین امتیازات کیفیت زندگی در گروه سنی ۲۰-۲۹ سال بالاتر از میانگین امتیازات گروههای سنی ۳۰-۳۹ سال و ۴۰-۶۰ سال می باشد و چنین به نظر می رسد که کیفیت زندگی افراد در گروه سنی ۲۰-۲۹ سال بهتر از دو گروه دیگر بوده است. همچنین میانگین امتیازات کیفیت زندگی در زنان بالاتر از میانگین امتیازات مردان بوده است. یافته ها همچنین نشان می دهد که میانگین امتیازات کیفیت زندگی افراد زیر دیپلم کمتر از افراد دیپلمه و افراد با تحصیلات دانشگاهی بود.

نتایج همچنین نشان داد که میانگین امتیازات کیفیت زندگی فرزندان، برادران و خواهران مبتلایان به سرطان که دارای رابطه نزدیک با یکدیگر بودند بهتر از کیفیت زندگی همسران و والدین بیماران است.

بحث و نتیجه گیری

بر اساس یافته های این پژوهش، بین دو متغیر کیفیت زندگی و وضعیت تأهل ارتباط معنی داری وجود دارد. در توجیه این یافته شاید بتوان گفت علت این است که افراد مراقبت کننده مجرد وقت بیشتری

همین منظور تهیه گردیده، سنجیده شده است. این ابزار که شامل ۳۷ سؤال با مقیاس لیکرت ۱۱ گزیننه ای می باشد، از طریق اینترنت تهیه و به زبان فارسی برگردانده شد. هر کدام از سؤالات ۱۰ امتیاز داشت. به منظور تعیین کیفیت زندگی از مجموع امتیازات کسب شده در ۴ بعد جسمی، روانی، اجتماعی و روحی - معنوی استفاده شده است. بدین ترتیب که نمرات ۱۲۳-۰ به عنوان کیفیت نامطلوب، ۱۲۴-۲۴۶ به عنوان کیفیت تاحدودی مطلوب و ۲۴۷-۳۷۰ به عنوان کیفیت مطلوب در نظر گرفته شده است. جهت تعیین اعتبار علمی ابزار از روش اعتبار محتوا استفاده گردید. اعتماد علمی ابزار نیز با درصد توافق ۱۰۰ درصد و آلفای کرونباخ ۸۰ درصد مورد تایید قرار گرفت. به منظور تجزیه و تحلیل داده ها از روشهای آمار توصیفی (میانگین و انحراف استاندارد) و آماراستنباطی (آزمون کروسکال والیس و آزمون من ویتنی) استفاده شد. فرم مشخصات فردی شامل: سن، جنس، وضعیت تأهل، سطح تحصیلات، شغل، وضعیت اقتصادی و نوع وابستگی با بیمار می باشد.

نتایج

طبق یافته های این مطالعه تقریباً نیمی از واحدهای مورد پژوهش (۵۲/۱۵ درصد) مؤث و اکثر آنها (۳/۹ درصد) متأهل بودند. ۴۱/۷ درصد دارای تحصیلات دیپلم و ۴۷/۸ درصد آنها شاغل بودند. همچنین ۴۰ درصد از واحدهای مورد پژوهش در محدوده سنی ۲۰ تا ۲۹ سال قرار داشتند. ۵۷/۴ درصد آنها از وضعیت اقتصادی متوسط برخوردار بودند و ۵۰/۵ درصد از واحدهای مورد پژوهش، فرزندان بیماران مبتلا به سرطان و عهده دار مراقبت از بیمار بودند. از آنجا که تعداد افراد در گروههای مختلف از نظر شغل و تعداد اعضای خانواده کافی نبود، لذا امکان تعیین کیفیت زندگی افراد مورد پژوهش به تفکیک متغیرهای شغل و تعداد افراد خانواده در این مطالعه میسر نگردید.

کیفیت زندگی بیانگر آن است که افراد در گروه سنی ۲۹-۲۰ سال کیفیت زندگی بهتری نسبت به گروههای سنی دیگر دارند. دلیل این اختلاف را باید در تعداد نمونه ها جستجو کرد. زیرا در مطالعه ملون و نورت هاوس تعداد نمونه ها ۲۴۶ نفر (از هر خانواده ۲ نفر انتخاب می شدند) بود. همچنین در زمینه سایر متغیرها، نداشتن ارتباط معنی دار آماری با کیفیت زندگی ممکن است به علت حجم نمونه این تحقیق باشد. به همین علت پژوهشگر پیشنهاد می کند که در تحقیقات آتی، بررسی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان بر حسب متغیرهای فردی و اجتماعی آنها با حجم نمونه بیشتر انجام شود.

بر اساس نتایج این پژوهش افراد برخوردار از وضعیت اقتصادی متوسط و خوب کیفیت زندگی بهتری نسبت به افراد برخوردار از وضعیت اقتصادی ضعیف داشتند. لذا پیشنهاد می گردد نهادهای مسئول، با بهبود وضعیت بیمه های درمانی، تأمین داروهای گران قیمت مورد نیاز آنها و فراهم کردن تسهیلات مراقبت در منزل کیفیت زندگی مراقبت کنندگان را ارتقا دهد. بسیاری از محققان معتقدند که حمایت اجتماعی کافی از بستگان نزدیک که از بیمار مراقبت می کنند باعث تقویت مهارتهای سازشی این افراد شده و اثر مستقیم بر بهبود کیفیت زندگی آنها خواهد داشت (۷)، لذا پیشنهاد می شود که خدمات اجتماعی، حمایتی و رفاهی برای این افراد فراهم گردد. این اقدامات حمایتی و رفاهی، شامل در اختیار قرار دادن تسهیلات مورد نیاز این افراد می باشد. لازم است پرستاران ضمن آشنائی با این مراکز حمایتی، امکان آشنائی و برخورداری از خدمات آن ها را برای مراقبت کنندگان فراهم آورند.

تقدیر و تشکر

در پایان، پژوهشگر بر خود لازم می داند از بستگان بیماران شرکت کننده در این پژوهش که بدون همکاری آنان انجام این تحقیق امکان نداشت، تشکر و قدردانی نماید.

برای مراقبت از فرد مبتلا به سرطان و دغدغه های روحی کمتری داشتند. در مطالعه ای که ملون و نورت هاوس (۲۰۰۱) تحت عنوان بقای خانواده و کیفیت زندگی خانواده های بیماران مبتلا به سرطان انجام دادند، معلوم شد که بین متغیر وضعیت تأهل و کیفیت زندگی مراقبت کنندگان ارتباط معنی دار و منفی وجود دارد ($r = -0.41, p < 0.001$). به این ترتیب که افراد متأهل کیفیت زندگی بهتری داشتند که با یافته این پژوهش مطابقت ندارد (۶). شاید یکی از دلایل عمده این اختلاف، تفاوت سبک زندگی افراد مجرد در کشور ما با کشورهای اروپایی و تفاوت های فرهنگی باشد. در ایران افراد مجرد معمولاً تا زمان ازدواج با خانواده خود زندگی می کنند. اما در کشورهای اروپایی معمولاً افراد وقتی که به سن ۱۸ سالگی می رسند، از خانواده خود جدا شده و زندگی مستقلی شروع می کنند. همچنین نتایج آزمون کروسکال والیس ارتباط معنی داری بین متغیر وضعیت اقتصادی و کیفیت زندگی نشان داد. بدین معنی که افراد برخوردار از وضعیت اقتصادی متوسط و خوب، کیفیت زندگی بهتری نسبت به افراد برخوردار از وضعیت اقتصادی ضعیف داشتند که این یافته با پژوهش ملون و نورت هاوس مطابقت دارد (۶).

بر اساس یافته های این پژوهش، میانگین نمرات کیفیت زندگی بر حسب متغیرهای سن، جنس، سطح تحصیلات، مدت ابتلاء به سرطان و نوع وابستگی با بیمار اختلافات قابل توجهی نداشت. در مطالعه ملون و نورت هاوس (۲۰۰۱) مشخص شده بود که بین متغیرهای سن، وضعیت اشتغال با کیفیت زندگی مراقبت کنندگان ارتباط معنی داری وجود دارد. اما بین متغیرهای جنس، مدت ابتلاء به سرطان فرد مبتلا، نوع سرطان و نوع درمان بیماران مبتلا با کیفیت زندگی مراقبت کنندگان ارتباط معنی داری وجود ندارد. در مطالعه حاضر، ارتباط معنی داری بین سن با کیفیت زندگی دیده نشد، اما میانگین نمرات

جدول شماره ۱- توزیع کیفیت زندگی افراد مورد پژوهش بر حسب وضعیت تأهل

وضعیت تأهل		متاهل		مجرد		کیفیت زندگی
تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	
۲۸/۶	۳۲	۳۴/۹	۲۹	۱۰/۳	۳	نامطلوب
۶۷/۸۵	۷۶	۶۲/۷	۵۲	۸۲/۸	۲۴	تا حدودی مطلوب
۳/۶	۴	۲/۴	۲	۶/۹	۲	مطلوب
۱۰۰	۱۱۲	۱۰۰	۸۳	۱۰۰	۲۹	جمع
۳۴-۳۰۴ ۱۴۷±۴۶		۳۴-۳۰۴ ۱۴۰/۵±۴۶/۱		۱۰۰-۲۶۳ ۱۶۵/۷±۴۱/۱		اختلاف امتیازات میانگین و انحراف معیار

جدول شماره ۲- توزیع کیفیت زندگی افراد مورد پژوهش بر حسب وضعیت اقتصادی

وضعیت اقتصادی		خوب		متوسط		ضعیف		کیفیت زندگی
تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	تعداد	درصد	
۲۹/۲	۳۳	-	-	۲۱/۵	۱۴	۵۴/۳	۱۹	نامطلوب
۶۷/۳	۷۶	۱۰۰	۱۳	۷۲/۳	۴۷	۴۵/۷	۱۶	تا حدودی مطلوب
۳/۵	۴	-	-	۶/۲	۴	-	-	مطلوب
۱۰۰	۱۱۳	۱۰۰	۱۳	۱۰۰	۶۵	۱۰۰	۳۵	جمع
۳۳-۳۰۴ ۱۴۶/۵±۴۶/۲		۱۲۸-۲۱۶ ۱۵۹/۴±۲۶/۲		۷۸-۳۰۴ ۱۶۰/۱±۴۵/۷		۳۴-۱۸۷ ۱۱۶/۴±۳۸/۸		اختلاف امتیازات میانگین و انحراف معیار

منابع:

- 1- Dincher TR. & Harkness GA Medical – Surgical Nursing. Harkness and dincher Publishers. 2000. pp: 239-268.
- 2-Harkreader H.Fundamentals of Nursing: caring and clinical judgment. Philadelphia: W.B.Saunders CO. 2000. pp: 1430 – 1453.
- 3- Ferrell BR and Grant M. Quality of life Family Version. [On – line] 2003. From: <http://www.google.com>. Accessed February.
- 4 – Edwards, B. Quality of life Instruments For caregivers of patients with cancer. Journal of cancer nursing, 2002. 25(5). pp: 342-349.
- 5- Yeh CH. Development and Testing of the parental Coping Strategy Inventory with Children with Cancer in Taiwan. Journal of Advanced Nursing, 2001. 36(1).pp:79.
- 6- Mellon S, L. L. Family survivorship and Quality of life Following a cancer Diagnosis.Journal of Research in Nursing & Health.2001. (24).pp:446-459.
- 7- OttoSE. Oncology Nursing. Mosby Inc.2001, pp: 948 – 966.
- 8- Yarbro C H. Frogge M H. Goodman M. Groen –Wald sl.cancer nursing: principles and Practice. 5thed. Toronto: Jones and Bartlett Publishers. 2000. pp: 247 –254.
- 9- King RC. Hinds PS.Quality of life: from Nursing and Patient, Perspectives theory, research, practice.Toronto. jones and Bartlett Publishers. 1998. pp:25 – 172.

Quality of life of primary relatives providing care for their cancer patients based on some personal and social variables

By: Fotokian. Z. MSN, Jamshidi. R. MD, Yousefi. M. MD

Abstract:

Introduction: Cancer and its related treatments reduces one's physical and psycho-social abilities and makes them more in need of homecare. These cares are usually provided by primary relatives which affects their quality of life in different dimensions and these changes can affect the outcome of patients' treatment.

Objective: The aim of this study was to determine the quality of life of primary relative giving care to cancer patients considering their demographic characteristics.

Methods: This was a descriptive study in which data were obtained through questionnaire. Study sample included 115 people who accompanied patients when receiving treatment cancer center of Emam Khomeini Hospital in Tehran. Samples were selected continuously and those who met the inclusion criteria were chosen on their own agreement. The self-reported questionnaires were given after the procedures was explained the samples.

Results: Based on study Findings, there was not an important difference in mean score of QOL based on variables such as age, sex, level of education, duration of disease and kind of relativity to patients. But the score of QOL was significantly different as regard to variables of marital status, and economic status.

Conclusion: Based on study findings, people with moderate to well economic status had better QOL as compared to those with poor economic status. So the ministry of Health must pay more attention to this important issue and improve insurance, providing expensive drugs and homecare in order to improve the QOL of these patients and their families.

Key words: Quality of life, Personal and social variables, Primary relatives of cancer patients.
