

بررسی کیفیت زندگی بستگان درجه یک مراقبت کننده از بیماران مبتلا به سرطان

زهرا فتوکیان*^۱، مریم عالیخانی^۲، ناهید سلمان یزدی^۲، روح انگیز جمشیدی^۳

چکیده

سرطان ابعاد جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی زندگی خانواده بیمار را تحت تاثیر قرار می دهد. بدین لحاظ هنگام مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان باید نیازهای خانواده را هم در نظر داشت. زیرا اعضای خانواده و خویشاوندان نزدیک با کمک و حمایت خود می توانند نقش مهمی در رفاه و بهبود کیفیت زندگی بیمار ایفا کنند. این مطالعه توصیفی به منظور تعیین کیفیت زندگی بستگان درجه یک مراقبت کننده از بیماران مبتلا به سرطان در مرکز سانترال مجتمع بیمارستانی امام خمینی ره تهران انجام شده است. نمونه های پژوهش ۱۱۵ نفر بودند که در همراهی با بیمار جهت انجام درمان های اختصاصی یا دوره ای سرطان به محل پژوهش مراجعه کرده بودند. پس از توضیح روش کار و کسب رضایت، پرسشنامه های خود ایفا جهت تکمیل حضوری در اختیار این افراد قرار داده شد. براساس نتایج پژوهش ۶۶/۱ درصد واحدهای مورد پژوهش دارای کیفیت زندگی تاحدودی مطلوب بودند. در رابطه با هر یک از ابعاد کیفیت زندگی، نتایج مبین آن بود که طبق ارزیابی واحدهای مورد پژوهش تنها ۱۵/۷ درصد آن ها وضعیت جسمی مطلوب، ۱/۷ درصد وضعیت روانی مطلوب و ۳/۵ درصد وضعیت اجتماعی مطلوب داشتند. حال آن که در ارزیابی بعد وضعیت روحی - معنوی تنها ۴/۳ درصد افراد از وضعیت روحی - معنوی نامطلوب برخوردار بودند و ۴۷ درصد آن ها وضعیت روحی - معنوی مطلوب داشتند. از آنجایی که تعداد کمی (۳/۵ درصد) از افراد مورد پژوهش از کیفیت زندگی مطلوب برخوردار بودند، پرستاران می توانند با دادن اطلاعات در زمینه سیستم های حمایتی و خدمات مشاوره ای موجود در جامعه و بررسی منابع در دسترس این افراد، زمینه استفاده آن ها را از این خدمات به منظور کمک به بهبود کیفیت زندگی آنان فراهم کنند. بر اساس یافته ها، این افراد نیازمند حمایت های جسمی، روانی و به خصوص حمایت های اجتماعی بودند. لذا پیشنهاد می شود وزارت بهداشت و درمان، با ارائه خدمات اجتماعی، حمایتی و رفاهی از جمله بهبود وضعیت بیمه های درمانی، تسهیلات لازم را در زمینه تأمین داروهای گران قیمت مورد نیاز مبتلایان به سرطان و امکانات مراقبت در منزل را برای مراقبت کنندگان فراهم نماید.

واژه های کلیدی: کیفیت زندگی، بیماری سرطان، بستگان درجه یک مبتلایان به سرطان

^۱ کارشناس ارشد پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران (*مؤلف مسئول)

^۲ عضو هیئت علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران

^۳ عضو هیئت علمی دانشکده مدیریت و اطلاع رسانی پزشکی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران

مقدمه

سرطان یکی از قدیمی ترین بیماری های شناخته شده در انسان ها بوده است. با وجود تاریخچه قدیمی سرطان متأسفانه هنوز روش های درمان آن به طور کامل شناخته نشده است و درمان ها فقط طول عمر بیماران را کمی بیشتر می کنند. در سال ۱۹۹۹ برآورد شده است که تقریباً یک میلیون و سیصد و هشتاد و دو هزار و چهارصد مورد سرطان جدید در آمریکا تشخیص داده شده است. مطابق با برآورد اخیر از هر ۴ نفر، یک نفر و از هر ۴ خانواده، ۲ خانواده در آمریکا با سرطان درگیر هستند (Dincher و Harkness, ۲۰۰۰). در این میان تعداد افرادی که در منزل نقش مراقبت از عضو مبتلا به سرطان را بر عهده دارند، بیش از ۲۵ میلیون نفر گزارش شده است که دو سوم آن ها علاوه بر مراقبت از بیمار عهده دار انجام کلیه مسئولیت ها و امور منزل هم می باشند (Harkreader, ۲۰۰۰). 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 آن ها اثرات بارزی دارد. از جمله آن که بسیاری از افرادی که مراقبت از فرد مبتلا به سرطان را در خانواده خود بر عهده داشته اند، از خستگی، اختلالات خواب یا بی خوابی شاکی بودند (Edwards و Ung, ۲۰۰۲). به علاوه مطالعات نشان داده اند که سرطان بر روی وضعیت روانی بیمار و مراقبت دهنده وی تاثیر می گذارد. همچنین گزارش سیگل و همکارانش موید آن بود که ۷۳ درصد از مراقبت دهندگان

ناچار به رها کردن شغل خود شده بودند. به طور کلی نتایج بررسی های مختلف بر روی مراقبت دهندگان به بیماران مبتلا به سرطان گویای آن است که ۷۰ درصد آن ها با دو مشکل بزرگ یعنی (۱) مشکلات مربوط به مراقبت و درمان بیمار و (۲) سازگاری با مسؤلیت های ناشی از مراقبت روبرو هستند. به طوری که افزایش مسؤلیت موجب بروز واکنش های خشم و اضطراب در آن ها می شود. به علاوه نیازهای مراقبتی بیمار، افسردگی فرد مراقبت دهنده را افزایش داده و سازگاری او را با سایر اعضای خانواده کاهش می دهد. با توجه به این یافته ها، حمایت از ارائه دهندگان مراقبت به بیماران سرطانی در طول دوره پیشرفت بیماری حائز اهمیت بسیار است، زیرا سلامت جسمی مراقبت دهنده و اطلاعات و دانش وی اثر عمیقی بر روی نحوه مراقبت از بیمار به خصوص در منزل می گذارد (King و Hinds, ۱۹۹۸) و از آنجائی که خانواده به عنوان واحد اصلی اجتماع، با توجه به نفوذی که بر روی اعضای خود دارد، از قدیم مورد توجه حرفه پرستاری بوده است لذا، مراقبت پرستاری باید خانواده بیمار را هم در برگیرد (Rosdabl, ۱۹۹۹).

در ایران نیز ابتلا به سرطان به صورت یکی از مشکلات عمده سلامتی نمایانگر شده است. تاکنون پژوهشگر به آمار دقیقی در مورد مبتلایان به سرطان در ایران دست نیافته است، اما طبق اطلاعات مرکز ثبت سرطان در بیمارستان امام خمینی تهران، در سال ۱۳۸۱ تعداد بیماران مبتلا به سرطان بدخیم مراجعه کننده به درمانگاه انستیتو کانسر حدود ۶۰۰۰۰ نفر گزارش شده است. با

معنوی بستگان درجه یک مراقبت کننده از بیماران مبتلا به سرطان انجام شده است.

روش کار

این پژوهش از نوع توصیفی است که به منظور بررسی کیفیت زندگی بستگان درجه یک مراقبت کننده از بیمار مبتلا به سرطان انجام شد. در این پژوهش کیفیت زندگی بستگان درجه یک مراقبت کننده از بیماران مبتلا به سرطان در ۴ بعد وضعیت جسمی، اجتماعی، روانی و روحی- معنوی مورد بررسی قرار گرفته است. جامعه پژوهش شامل کلیه بستگان درجه یک باسواد بیماران مبتلا به سرطان شامل پدر، مادر، خواهر، برادر، همسر و یا فرزند بیمار مبتلا به سرطان بود که با وی زندگی می کردند و ضمن آن که عهده دار مراقبت مستقیم از بیمار بودند، همراه وی نیز به درمانگاه مراجعه کرده بودند. به علاوه لازم بود حداقل ۴ ماه از قطعی شدن تشخیص سرطان در بیمار آنها گذشته باشد. تعداد کل نمونه ها در این پژوهش ۱۱۵ نفر بود. ابزاری که در این پژوهش مورد استفاده قرار گرفت، پرسشنامه کیفیت زندگی بستگان درجه یک بیماران مبتلا به سرطان تنظیم شده توسط Ferrell و Grant (۱۹۹۸) است که شامل ۳۷ سؤال می باشد و از طریق اینترنت تهیه گردید. در این ابزار سوالات مربوط به ابعاد کیفیت زندگی در ۴ بعد جسمی، روانی، اجتماعی و معنوی تنظیم شده است. هر سوال پرسشنامه با استفاده از یک مقیاس رتبه ای ۱۱ حالتی، مشکلات مورد انتظار مراقبت دهندگان را اندازه گیری می کند. این

توجه به این یافته بدیهی است که تعداد بسیاری از خانواده های ایرانی نیز درگیر مراقبت از فرد مبتلا به سرطان می باشند که در نتیجه کیفیت زندگی آن ها در ابعاد روانی- اجتماعی و عملکردی دستخوش تغییر می شود و از آنجائی که اعضای خانواده بیماران مبتلا به سرطان نقش مهمی در مراقبت و بهبود کیفیت زندگی بیمار خود ایفا می کنند، لازم است برای انجام هرچه بهتر این نقش، اعضای خانواده از سلامت روانی و جسمی مطلوبی برخوردار باشند (Kuppelomaki, ۲۰۰۲). تجربه پژوهشگر در رویارویی با مسایل و مشکلات خانواده های بیماران مبتلا به سرطان، وی را بر آن داشت تا تحقیقی در مورد کیفیت زندگی این افراد انجام دهد. شاید که با انجام این پژوهش و کسب آگاهی بیشتر در مورد کیفیت زندگی بستگان درجه یک مراقبت کننده از بیماران مبتلا به سرطان، به توان پیشنهاداتی جهت حمایت از این افراد و بهبود کیفیت زندگی آن ها 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. امید است پژوهش حاضر راهگشای پژوهش های بعدی در زمینه شناسایی و رفع مشکلات خانواده های ایرانی درگیر با مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان باشد. این پژوهش با هدف کلی تعیین کیفیت زندگی بستگان درجه یک مراقبت کننده از بیماران مبتلا به سرطان در مرکز سانترال مجتمع بیمارستانی امام خمینی ره تهران و اهداف ویژه تعیین کیفیت زندگی در ابعاد جسمی، روانی، اجتماعی و روحی-

نتایج

طبق یافته‌های این مطالعه تقریباً نیمی از واحدهای مورد پژوهش (۵۲/۱۵ درصد) مونث و تقریباً سه چهارم آن‌ها (۷۳/۹ 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 در ۵۲/۱ درصد آن‌ها تعداد افراد خانواده بیش از ۴ نفر گزارش شده است. ۵۰/۵ درصد از مراقبت کنندگان، فرزندان بیماران مبتلا به سرطان بودند. در ارتباط با سایر متغیرهای زمینه‌ای، یافته‌ها بیانگر آن بود که ۱۸/۳ درصد از مراقبت کنندگان، از بیماران مبتلا به سرطان پستان و ۱۳/۹ درصد آن‌ها از بیماران مبتلا به سرطان روده مراقبت می‌کردند. همچنین جهت درمان ۳۹/۱ درصد از بیماران از ترکیب شیمی درمانی و جراحی استفاده شده بود. در ۲۷ درصد از بیماران، مدت قطعی شدن تشخیص سرطان ۸-۴ ماه بود.

به منظور تعیین کیفیت زندگی از بعد جسمی در بستگان درجه یک مراقبت کننده از بیماران مبتلا به سرطان تحلیل یافته‌های پژوهش نشان داد که بیش از چهار پنجم نمونه‌ها وضعیت جسمی تا حدودی مطلوب و یا نامطلوب داشتند و تنها ۱۵/۷ درصد نمونه‌ها از وضعیت جسمی مطلوبی برخوردار بودند و در «تعیین کیفیت زندگی از بعد روانی در بستگان درجه یک مراقبت کننده از بیماران مبتلا به سرطان» نتایج بیانگر آن بود که تنها ۱/۷ درصد آن‌ها در وضعیت روانی مطلوب و بقیه

مقیاس شامل نمرات صفر تا ۱۰ می‌باشد. در ۱۶ سوال پرسشنامه، نمره صفر نشانگر بدترین وضعیت ممکن و نمره ۱۰ نشانگر بهترین حالت ممکن برای فرد است و در ۲۱ سوال دیگر نمره صفر نمایانگر بهترین حالت می‌باشد. به این ترتیب، مقیاس اندازه‌گیری در ۱۶ سوال با نمره مربوط به اندازه‌گیری کیفیت کلی زندگی رابطه مستقیم و در ۲۱ سوال رابطه معکوس دارد. سوالاتی که رابطه نمره آن‌ها با نمره کیفیت زندگی معکوس است در پرسشنامه با قرار دادن علامت* در کنار سوال مشخص گردیده‌اند. نمره کل از جمع نمرات مربوط به سوالات محاسبه گردید. برای امتیاز بندی نیز نمرات ۰ تا ۱۲۳ به عنوان کیفیت نامطلوب، ۱۲۴ تا ۲۴۶ به عنوان کیفیت تا حدودی مطلوب و ۲۴۷ تا ۳۷۰ به عنوان کیفیت مطلوب در نظر گرفته شد.

روش کار بدین ترتیب بود که در روزهای نمونه‌گیری ابتدا پژوهشگر، نمونه‌های واجد شرایط را انتخاب می‌نمود. سپس با بیان هدف از انجام مطالعه، رضایت آن‌ها جهت شرکت در تحقیق جلب شده و در مورد نحوه تکمیل پرسشنامه توضیحات لازم به آن‌ها داده می‌شد و پرسشنامه‌ها در اختیار آن‌ها قرار می‌گرفت. پرسشنامه‌های تکمیل شده در همان روز از واحدهای مورد پژوهش جمع‌آوری گردید. در نهایت پس از جمع‌آوری پرسشنامه‌ها، داده‌ها توسط نرم افزار کامپیوتری SPSS (نسخه ۱۰) مورد تجزیه و تحلیل آماری قرار گرفت و کیفیت زندگی بستگان درجه یک بیماران مبتلا به سرطان توصیف شد.

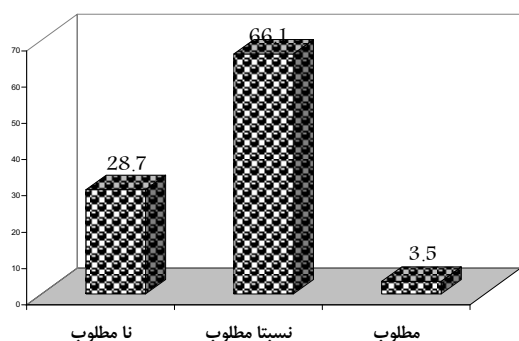
می بردند. نتایج در خصوص «تعیین کیفیت زندگی از بعد روحی- معنوی در بستگان درجه یک مراقبت کننده از بیماران مبتلا به سرطان» نشانگر آن بود که تنها ۴/۳ درصد افراد از وضعیت روحی- معنوی نامطلوب برخوردار بودند و سایرین در وضعیت های تا حدودی مطلوب و یا مطلوب قرار گرفته بودند (جدول شماره ۱).

آن ها از این نظر در وضعیت تا حدودی مطلوب یا نامطلوب قرار داشتند. در رابطه با «تعیین کیفیت زندگی از بعد اجتماعی در بستگان درجه یک مراقبت کننده از بیماران مبتلا به سرطان» نتایج نشان داد که در ارزیابی، تنها ۳/۵ درصد افراد در وضعیت اجتماعی مطلوب و بقیه آن ها در وضعیت اجتماعی تا حدودی مطلوب یا نا مطلوب به سر

جدول شماره ۱- توزیع فراوانی کیفیت زندگی افراد مورد پژوهش در ابعاد چهارگانه آن

ابعاد	جسمی	روانی	اجتماعی	روحی- معنوی
کیفیت زندگی	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)
نامطلوب	۴۲ (۳۶/۵)	۶۷ (۵۸/۳)	۶۰ (۵۳/۱)	۵ (۴/۳)
تا حدودی مطلوب	۵۵ (۴۷/۸)	۴۶ (۴۰)	۴۹ (۴۳/۴)	۵۶ (۴۸/۷)
مطلوب	۱۸ (۱۵/۷)	۲ (۱/۷)	۴ (۳/۵)	۵۴ (۴۷)
جمع	۱۱۵ (۱۰۰)	۱۱۵ (۱۰۰)	۱۱۳ (۱۰۰)	۱۱۵ (۱۰۰)
کمترین امتیاز	۰	۰	۱	۷
بیشترین امتیاز	۵۰	۱۳۱	۷۲	۷۰
میانگین	۲۱/۱۰	۴۸/۸۲	۳۰/۰۴	۴۵/۳
انحراف استاندارد	۱۲/۱	۲۱/۳	۱۵/۰۱	۱۰/۵۴

بودند. لذا، کیفیت زندگی این افراد تعیین نگردید و از نمونه های پژوهش حذف شدند.



نمودار شماره ۱- توزیع فراوانی کیفیت زندگی افراد مورد پژوهش

در پاسخ به هدف کلی پژوهش «تعیین کیفیت زندگی بستگان درجه یک مراقبت کنندگان از بیماران مبتلا به سرطان» نتایج نشان داد که در مجموع ۶۶/۱ درصد افراد مورد پژوهش، از کیفیت زندگی تا حدودی مطلوب، ۲۸/۷ درصد آنها از کیفیت زندگی نامطلوب و تنها ۳/۵ درصد آنها از کیفیت زندگی مطلوب برخوردار بودند (نمودار شماره ۱).

لازم به ذکر است که ۱/۷ درصد افراد مورد پژوهش به سوال اول وضعیت اجتماعی پاسخ نداده

بحث و نتیجه گیری

(۱۹۹۹) می نویسد مشکلات جسمی ممکن است در هر زمانی در مراقبت کنندگان پدید آیند. همچنین نتایج بیانگر آن بود که تنها ۱/۷ درصد مراقبت کنندگان در وضعیت روانی مطلوب و بقیه آن ها در وضعیت روانی تا حدودی مطلوب یا نامطلوب به سر می بردند. به طوری که ۶۰/۹ درصد افراد میزان افسردگی خود را زیاد و ۷۹/۱ درصد آن ها میزان نگرانی و اضطراب خود را زیاد ارزیابی کرده بودند.

یافته های این پژوهش با مستندات دیگر مطابقت دارد که بیان می دارند، تأثیر بیماری سرطان بر روی وضعیت روانی فرد مراقبت کننده با گذشت زمان افزایش می یابد (Ung و Edwards، ۲۰۰۲). چنان که ملاحظه گردید در این پژوهش نیز مشخص شد که بیش از نیمی از افراد از وضعیت روانی نامطلوبی برخوردار بوده اند.

براساس نتایج حاصل از پژوهش مشخص شد که بیش از چهار پنجم نمونه ها وضعیت جسمی تا حدودی مطلوب و یا نامطلوب داشتند و تنها وضعیت جسمی ۱۵/۷ درصد نمونه ها مطلوب ارزیابی گردیده است. چنان که ۶۲/۶ درصد افراد از خستگی زیاد و ۶۷ درصد آن ها از تغییرات زیاد خواب شکایت داشتند (جدول شماره ۲). براساس نوشته Ung و Edwards (۲۰۰۲) مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان بر وضعیت جسمی مراقبت کننده تأثیر می گذارد. چنان که طبق مطالعات انجام شده، اختلالات خواب، تغییرات اشتها، خستگی شدید و تغییر در وضعیت سلامت کلی بدن از نشانه های شایع در این افراد می باشد که بر روی وضعیت جسمی فرد تأثیر سوء بر جای می گذارد. همچنین Rosdabl

جدول شماره ۲- توزیع فراوانی ارزیابی افراد مورد پژوهش از جنبه های مختلف وضعیت جسمی خود

ارزیابی	جنبه های مختلف وضعیت جسمی	خستگی	تغییرات اشتها	احساس درد یا کوفتگی	تغییرات خواب
	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)
کم	۱۸ (۱۵/۷)	۲۴ (۲۰/۹)	۲۴ (۲۰/۹)	۴۰ (۳۴/۸)	۲۴ (۲۰/۸)
تا حدودی	۲۵ (۲۱/۷)	۳۲ (۲۷/۸)	۳۲ (۲۷/۸)	۱۸ (۱۵/۷)	۱۴ (۱۲/۲)
زیاد	۷۲ (۶۲/۶)	۵۹ (۵۱/۳)	۵۹ (۵۱/۳)	۵۷ (۴۹/۵)	۷۷ (۶۷)
جمع	۱۱۵ (۱۰۰)	۱۱۵ (۱۰۰)	۱۱۵ (۱۰۰)	۱۱۵ (۱۰۰)	۱۱۵ (۱۰۰)
کمترین امتیاز	۰	۰	۰	۰	۰
بیشترین امتیاز	۱۰	۱۰	۱۰	۱۰	۱۰
میانگین	۷	۶/۲۳	۶/۲۳	۵/۴۳	۶/۸
انحراف استاندارد	۳/۳۴	۳/۲۹	۳/۲۹	۳/۸۹	۳/۵۵

سرطان، وضعیت اجتماعی خود را مطلوب و بقیه آن ها وضعیت اجتماعی خود را تا حدودی مطلوب

در بعد وضعیت اجتماعی نتایج نشان داد که تنها ۳/۵ درصد از مراقبت کنندگان از بیماران مبتلا به

یا نامطلوب ارزیابی کرده بودند. چنان که ۷۳/۱ درصد افراد از مشکلات مالی زیاد و ۸۴/۳ درصد آن‌ها از اختلال زیاد در روابط شخصی خود شاکی بودند (جدول شماره ۳). براساس نوشته Edwards و Ung (۲۰۰۲) وضعیت اجتماعی مراقبت کنندگان در اثر مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان دستخوش تغییر می‌شود، چنان که مطالعات نشان داده اند مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان باعث کاهش تعاملات اجتماعی، تغییر در سبک زندگی، تغییر نقش و مسئولیت‌ها در فرد مراقبت کننده می‌شود. همچنین براساس نوشته Black, Hawks و Keene (۲۰۰۰) سرطان بر روی شغل، وضعیت اقتصادی و اجتماعی بیمار و مراقبت کننده اش تأثیر دارد. چنان که ملاحظه می‌شود طبق ارزیابی انجام شده در این پژوهش نیز وضعیت اجتماعی بیش از نیمی از افراد مورد مطالعه نامطلوب بوده است. در بعد وضعیت روحی- معنوی نتایج نشانگر آن بود که تنها ۴/۳ درصد افراد از وضعیت روحی- معنوی نامطلوب و بقیه آن‌ها از وضعیت تا حدودی مطلوب یا مطلوب برخوردار بودند. به طوری که در ۷۸/۳ درصد افراد فعالیت‌های مذهبی باعث تامین نیازهای روحی می‌شد. همچنین ۸۲/۶ درصد آن‌ها تردید از آینده بیمار داشتند. این یافته برعکس نتایج حاصله در سه بعد دیگر کیفیت زندگی است. براساس نوشته Portenoy, Berger و Weissman (۱۹۹۸) در افراد مبتلا به سرطان و خانواده‌هایشان گرایش بیشتری به سوی معنویت دیده می‌شود. طبق بررسی انجام شده در این پژوهش، در مجموع ۶۶/۱ درصد افراد از کیفیت

زندگی تا حدودی مطلوب، ۲۸/۷ درصد آن‌ها از کیفیت زندگی نامطلوب و تنها ۳/۵ درصد آن‌ها از کیفیت زندگی مطلوب برخوردار بوده اند، که این یافته با مستندات دیگر مشابهت دارد که بیان می‌کنند تنها تعداد معدودی از مراقبت کنندگان بیماران مبتلا به سرطان از کیفیت زندگی مطلوب و بیشتر آن‌ها از کیفیت زندگی نامطلوب برخوردار هستند (Edwards و Ung, ۲۰۰۲).

براساس نتایج این پژوهش ۶۲/۶ درصد افراد از خستگی زیاد شاکی بودند. لذا بایستی پرستاران راهبردهای مناسب جهت کاهش و یا رفع خستگی بستگان درجه یک مراقبت کننده از بیماران مبتلا به سرطان را مشخص کرده و به آنان آموزش دهند تا با به کارگیری این روش‌های عملی آن‌ها بتوانند احساس خستگی خود را رفع یا کاهش دهند. همچنین بیش از نیمی از مراقبت کنندگان، در وضعیت روانی نامطلوبی به سر می‌بردند، لذا پیشنهاد می‌شود که انجمن‌های مربوط به حمایت از بیماران مبتلا به سرطان خدمات حمایتی و مشاوره‌ای در اختیار این افراد قرار دهند. این خدمات توسط پزشکان، پرستاران و اعضای تیم درمان در بیمارستان‌ها، کلینیک‌های شیمی‌درمانی، مراکز پرتودرمانی، مراکز مشاوره خانواده و انجمن‌های حمایت از بیماران مبتلا به سرطان قابل اجرا می‌باشد. به علاوه پرستاران وظیفه دارند که اطلاعات مورد نیاز آن‌ها را در اختیارشان قرار دهند و در برقراری ارتباط مناسب با این افراد، ملایم و انعطاف پذیر باشند.

جدول شماره ۳ - توزیع فراوانی ارزیابی افراد مورد پژوهش از جنبه های مختلف وضعیت اجتماعی خود

ارزیابی	جنبه های وضعیت اجتماعی		ناراحت کننده بودن بیماری		حمایت کافی سایر اعضای خانواده		اختلال در روابط شخصی		اختلال در روابط جنسی		اختلال در فعالیتهای شغلی		اختلال در انجام کارهای منزل		انزوای اجتماعی مالی		مشکلات مالی	
	تعداد	(درصد)	تعداد	(درصد)	تعداد	(درصد)	تعداد	(درصد)	تعداد	(درصد)	تعداد	(درصد)	تعداد	(درصد)	تعداد	(درصد)	تعداد	(درصد)
کم	-	۰	۲۳	(۲۰)	-	۰	۳۵	(۳۰/۴)	۱۸	(۱۵/۷)	۲۴	(۲۰/۹)	۱۵	(۱۳)	۲۷	(۲۳/۵)	۱۲	(۱۰/۴)
تاحدودی	-	۰	۲۱	(۱۸/۳)	۱۸	(۱۵/۷)	۳۵	(۳۰/۴)	۱۸	(۱۵/۷)	۱۶	(۱۳/۹)	۱۶	(۱۳/۹)	۳۹	(۳۳/۹)	۱۹	(۱۶/۵)
زیاد	۱۱۳	(۱۰۰)	۷۱	(۶۱/۷)	۹۷	(۸۴/۳)	۴۵	(۳۹/۲)	۹۷	(۸۴/۳)	۷۵	(۶۵/۲)	۸۴	(۷۳/۱)	۴۹	(۴۲/۴)	۸۴	(۷۳/۱)
جمع	۱۱۳	(۱۰۰)	۱۱۳	(۱۰۰)	۱۱۵	(۱۰۰)	۱۱۵	(۱۰۰)	۱۱۵	(۱۰۰)	۱۱۵	(۱۰۰)	۱۱۵	(۱۰۰)	۱۱۵	(۱۰۰)	۱۱۵	(۱۰۰)
کمترین امتیاز	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰	۰
بیشترین امتیاز	۳	۳	۱۰	۱۰	۱۰	۱۰	۱۰	۱۰	۱۰	۱۰	۱۰	۱۰	۱۰	۱۰	۱۰	۱۰	۱۰	۱۰
میانگین	۹/۸۷	۹/۸۷	۶/۸۳	۶/۸۳	۷/۷	۷/۷	۵/۳۱	۵/۳۱	۶/۷۹	۶/۷۹	۷/۶۸	۷/۶۸	۷/۶۸	۷/۶۸	۵/۷۱	۵/۷۱	۷/۷۴	۷/۷۴
انحراف استاندارد	۰/۴۹	۰/۴۹	۳/۶۱	۳/۶۱	۱/۵	۱/۵	۳/۸۴	۳/۸۴	۳/۸۵	۳/۸۵	۳/۱۶	۳/۱۶	۳/۱۶	۳/۱۶	۳/۳۶	۳/۳۶	۳/۰۱	۳/۰۱

براساس یافته های پژوهش در بعد وضعیت اجتماعی (جدول شماره ۳)، ۸۴/۳ درصد افراد اظهار کردند که در روابط شخصی خود تا حدود زیادی دچار اختلال شده اند و ۴۲/۶ درصد آن ها به میزان زیادی وجود انزوای اجتماعی را ذکر کرده بودند، در این زمینه پرستاران می توانند راهکارهای آموزشی جهت تقویت روابط شخصی و برطرف شدن انزوای اجتماعی را به این افراد آموزش دهند. این راهکارها شامل اختصاص زمان برای برقراری ارتباط با دیگران، گردش و تفریح با دوستان و افراد فامیل و واگذاری مسئولیت مراقبت در آن زمان به افراد دیگر خانواده می باشد. همچنین (۶۵/۲ درصد) از نمونه ها اختلال در فعالیت های شغلی خود را ذکر کرده بودند. برای رفع این مشکل پیشنهاد می شود که

برنامه ریزان دولتی و مراکز وابسته (سازمان مدیریت و برنامه ریزی، سازمان تأمین اجتماعی و سایر مؤسسات و سازمان های دولتی) راهبردهای حمایت شغلی شامل کاهش ساعات کاری در هفته، امکان انجام کار نیمه وقت و حمایت های مالی را برای این افراد فراهم کنند. از دیگر مشکلات ذکر شده، وجود مشکلات مالی زیاد در واحدهای مورد پژوهش (۷۳/۱ درصد) بود، لذا می بایستی توجه مسؤولان را به این مسئله مهم جلب نمود. در این زمینه پیشنهاد می گردد وزارت بهداشت و درمان، وضعیت بیمه های درمانی بیماران را بهبود بخشد، تسهیلات لازم را در زمینه تأمین داروهای گران قیمت مورد نیاز مبتلایان به سرطان فراهم آورد و تسهیلات مراقبت در منزل را برای مراقبت کنندگان فراهم نماید. به طور کلی نتایج در بعد

منابع

Berger, A.M., Portenoy, R.K., Weissman, D.E. (1998). Supportive Oncology: Principles and Practice. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins. 875-544, 535-544.

Black, J.M., Hawks, J.H., Keene, A.M. (2000). Medical Surgical Nursing (6th ed.).

Dincher, T.R., & Harkness, G.A. (2000). Medical-Surgical Nursing. (10th ed.). Philadelphia: Harkness and dincher Publishers, 239- 268.

Edwards, B., & Ung, L. (2002). Quality of life Instruments for caregivers of patients with cancer. Journal of Cancer Nursing, 25(5), 342-349.

Ferrell, B.R., & Grant, M. (1998). Quality of life family version. [On-line]. Available: <http://www.google.com>. Accessed February 20, 2003.

Harkreader, H. (2000). Fundamentals of Nursing: Caring and Clinical Judgment. Philadelphia: W.B. Saunders Publishers, 1430-1453.

King, R.C., & Hinds, P.S. (1998). Quality of life: from Nursing and Patient, Perspectives Theory, Research, Practice. Toronto: Jones and Bartlett Publishers, 25-172.

Kuppelomaki, M. (2002). Spiritual support for families of patients with cancer: A pilot study of nursing staff assessments. Journal of Cancer Nursing, 25 (3), 209- 218.

Miaskowski, C., & Buchsel, P. (1999). Oncology Nursing: Assessment and Clinical Care. St. Louis: Mosby Publishers, 319- 329.

Otto, S.E. (2001). Oncology Nursing. (4th ed.). St. Louis: Mosby Publishers, 948- 966.

Rosdabl, C.B. (1999). Textbook of Basic Nursing. (7thed.). Philadelphia: lippincott publishers, 93-103.

وضعیت اجتماعی نشان داده است که بیش از نیمی از افراد مورد پژوهش در وضعیت اجتماعی نامطلوبی قرار داشته اند. از آنجایی که براساس نوشته Otto (۲۰۰۱) حمایت اجتماعی کافی از بستگان نزدیک مراقبت کننده باعث تقویت مهارت های سازشی این افراد شده و اثر مستقیم بر روی بهبود کیفیت زندگی دارد، لذا پیشنهاد می شود که تسهیلات مورد نیاز این افراد از طریق ارائه خدمات اجتماعی، حمایتی و رفاهی به آن ها فراهم گردد. پرستاران لازم است ضمن آشنائی با مراکز حمایتی، امکان آشنائی و برخورداری از خدمات آن ها را برای مراقبت کنندگان فراهم آورند.

ضمن انجام این پژوهش، برخی نمونه ها مایل بودند که با عبارات مخصوص خود کیفیت زندگی خود را توصیف کنند، لذا پیشنهاد می شود مطالعه ای کیفی مبنی بر بررسی کیفیت زندگی بستگان درجه یک مراقبت کننده از بیماران مبتلا به سرطان انجام شود.

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.

QUALITY OF LIVES OF PRIMARY RELATIVES PROVIDING CARE FOR THEIR CANCER PATIENTS

Z. Fotokian, M.S.^{*1} M. Alikhani, M.S.² N. Salman Yazdi, M.S.² R. Jamshidi, M.S.³

ABSTRACT

Undeniably, Cancer has a great negative impact on physical, psychological, social and financial aspects of the families. Therefore, in caring for these patients, their families' needs should be considered. Considering these demands would eventually promote their role in the care-giving process.

So, determining the quality of lives of families giving care to their cancer patients. A descriptive study was conducted with 115 participants, and questionnaires were used to gather the data.

Findings showed that the quality of lives in 66.1% of the sample group were almost well, and regarding physical, psychological and spiritual domains, well-being belonged respectively to 15.7%, 1.7% and 47%, whereas 4.3% were not well spiritually.

Overall, the quality of lives of more than half of the sample group were almost well, so it is the nurse who can help promote the quality of lives of patients' families by providing information, supporting and giving consult services. It is recommended that the authorities provide extensive plans for insurance, facilities, drugs and home care services for patients and families. The researcher suggests a qualitative study on the same topic.

Key Words: Quality of lives, Cancer, Caregivers of Cancer Patients

¹ MS in Midwifery, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences and Health Services, Tehran, Iran (*Corresponding author)

² Senior Lecturer, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical and Health Services, Tehran, Iran

³ Senior Lecturer, School of Management and Medical Information, Iran University of Medical Science and Health Services, Tehran, Iran