

بررسی مشکلات مراقبتی در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان پستان

اکرم‌السادات سجادیان^{*}: گروه پژوهشی کیفیت زندگی سرطان، مرکز تحقیقات سرطان پستان جهاددانشگاهی، تهران، ایران

لیلا حیدری: گروه پژوهشی کیفیت زندگی سرطان، مرکز تحقیقات سرطان پستان جهاددانشگاهی، تهران، ایران

پریسا مختاری حصاری: گروه پژوهشی کیفیت زندگی سرطان، مرکز تحقیقات سرطان پستان جهاددانشگاهی، تهران، ایران

چکیده

مقدمه: با افزایش بقا در بیماران مبتلا به سرطان پستان، برای رفع نیازهای این بیماران علاوه بر نظام‌های رسمی خدمات بهداشتی، اعضا دایمی خانواده و دوستان نزدیک وظیفه مراقبت از بیماران را به عهده دارند. چنانچه آمادگی قبلی برای مراقبت وجود نداشته باشد ممکن است عوارض روحی-روانی، جسمی، فردی-اجتماعی و اقتصادی برایشان حادث شود. این پژوهش با هدف بررسی مشکلات مراقبتی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان پستان پس از اتمام درمان‌ها در مرکز تحقیقات سرطان پستان انجام شده است. **روش بررسی:** این یک مطالعه مقطعی بوده که تعداد ۲۵۱ نفر از مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان پستان مورد مطالعه قرار گرفتند که تمامی درمان‌های متداول را انجام داده بودند. روش نمونه‌گیری در دسترس بوده و قبل از ورود به مطالعه رضایت آنان برای شرکت در مطالعه گرفته شد. اطلاعات توسط پرسشنامه محقق ساخته و در محل کلینیک بیماری‌های پستان جهاد دانشگاهی در شهر تهران جمع‌آوری شد.

یافته‌ها: جمعیت مورد مطالعه از میانگین سنی $42/3 (\pm 13/1)$ رنج سنی ۱۵-۷۸ سال بود. ۳۰٪ آنان بازنشسته، ۵۴٪ دیپلم و ۷۶٪ متاهل بودند. بیش از ۶۰٪ مراقبین بستگان درجه اول (همسر و فرزندان) بیماران بودند. مراقبین درجه یک بیش از سایر مراقبین مشکلات جسمانی داشتند ($p=0/01$). مراقبین بازنشسته و محصلین و کارمندان ۷۹٪ و شغل آزاد تا ۹۰٪ مشکلات فردی اجتماعی داشتند ($p<0/001$). در این مطالعه مراقبین با مدت مراقبت ۶ ماه تا ۲ سال مشکلات روحی-روانی بیشتری داشتند ($p=0/04$). **نتیجه‌گیری:** این مطالعه اشاره دارد به اینکه برای ارایه مراقبت باکیفیت‌تر به بیمار باید توجه کافی به مراقب بیماران داشت. به نظر می‌رسد بیشترین نیاز مراقبین کمبود اطلاعات تخصصی در مورد سرطان پستان و نحوه مراقبت از خود و بیمار است. چنانچه سیستم‌های بهداشتی به رفع مشکلات اطلاعاتی، جسمانی، فردی-اجتماعی و روحی-روانی مراقبین بپردازند موجب آسایش روانی مراقبین شده که نه تنها مراقبین بلکه بیماران هم از مزایای آن برخوردار می‌گردند. از طرف دیگر توجه به مشکلات فردی اجتماعی بیماران و خانواده آنان با ارایه حمایت‌های اجتماعی اقتصادی موجب تطابق بهتر در بیماران و مراقبین آنان با مشکلات خواهد شد.

واژه‌های کلیدی: مراقبین، سرطان پستان، مشکلات، تهران، ایران.

مقدمه

اغلب اوقات تشخیص سرطان با بحران عظیمی همراه است که نه تنها بیماران بلکه خانواده وی را درگیر می‌کند. پس از ابتلا به سرطان مخصوصاً سرطان پستان بیمار و خانواده وی به طور ناگهانی وارد صحنه وسیع و ناشناخته بیماری می‌شود. خانواده نزدیک بیمار به عنوان اصلی‌ترین مراقبین بیمار چنانچه راهنمایی و حمایت‌های لازم را از سیستم‌های مراقبت بهداشتی دریافت نکنند در پذیرفتن این نقش ناآشنا دچار سردرگمی می‌شوند (۱).

مراقبت‌های خانگی منابع مفید برای افزایش استفاده از سرویس‌های سرپایی بیماران در درمان بیماران سرطانی با هدف کاهش درمان‌های بیمارستانی بوده و در افزایش بقا این بیماران موثر می‌باشد. با توجه به درخواست‌های روزافزون بیماران برای مراقبت در منزل-با امکان دسترسی خانواده‌ها به اطلاعات و امکانات اولیه- آمادگی لازم برای مراقبت‌های بهتر و با کیفیت‌تر در زمان طولانی‌تر در منزل فراهم می‌گردد (۱،۲). مطالعات نشان می‌دهند اگر مراقبین اطلاع کافی در مورد بیماری، نحوه مراقبت و حمایت از بیمار در مراحل مختلف تشخیصی، درمانی و عوارض درمان‌ها نداشته باشند، ممکن است در انجام امور حمایتی و مراقبتی موفق نبوده و حتی سلامت اجتماعی خودشان و خانواده به خطر بیفتد (۲). مراقبین خانوادگی در اثر مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان ممکن است دچار مسایل اقتصادی، اجتماعی، جسمی، روانی، معنوی شوند که بی‌توجهی به آنها در خانواده مشکل آفرین است (۳و۴). مطالعات اخیر نشان می‌دهد با توجه به تأثیرات مستقیم مشکلات مراقبین در محیط خانوادگی و ادامه درمان بیماران، سیستم‌های خدمات بهداشتی توجه بیشتری به مراقبت در منزل و رسیدگی به نیازها و مشکلات مراقبین نشان می‌دهند (۱،۴). در تعریف مراقب اصلی خانوادگی (Family Caregivers) کسی است که مراقبت از بیمار را می‌پذیرد و بیمار وی را به عنوان مراقب می‌پذیرد. در روند بیماری سرطان پستان یکی از گروه‌های مهم ارایه‌دهنده خدمت به بیماران، افراد خانواده، فامیل و دوستان آنان می‌باشند. مراقبین در فرهنگ‌های مختلف متفاوت هستند. در ایران، به دلیل استحکام پایگاه خانواده، اغلب بیماران مبتلا به سرطان در منزل و توسط اعضای خانواده دایمی خود مراقبت می‌شوند. مطالعات نشان می‌دهند، فشار تحمیل شده ناشی از بیماری بر بیماران و

مراقبین خانوادگی آنان از نظر اقتصادی، اجتماعی، جسمی، روانی تأثیرگذار بوده و ممکن است موجبات ایجاد یک بحران خانوادگی را فراهم نماید (۳). مطالعات نشان می‌دهد مراقبین بیماران سرطانی از نظر علایم روان‌تنی، روحی- روانی (مانند: افسردگی، اضطراب، عصبانیت، ترس و نگرانی‌ها) محدودیت در ایفای نقش و فعالیت‌های زندگی، تغییرات در زندگی زناشویی و تحت تأثیر قرار گرفتن سلامت جسمانی فردی دچار اختلال می‌شوند (۳-۶). با توجه به روند رو به افزایش تقاضاهای مراقبت‌های غیربیمارستانی و تعدد افراد با سابقه ابتلا به بیماری‌های مزمن و سرطانی، استقبال برای ترخیص زودتر از بیمارستان رو به افزایش است. بنابراین نیاز به ارتقا مراقبت‌ها از سطوح ساده به سطوح بالاتر و حرفه‌ای‌تر وجود دارد (۶).

در بررسی مشکلات شایع مراقبین خانوادگی، عدم دریافت اطلاعات شخصی لازم و دانش تخصصی در مورد بیماری بیمارشان و نیز سلامتی خودشان از جانب متخصصین عمده‌ترین مشکلات و نیازها بودند (۷،۸). برآورده شدن نیازهای اطلاعاتی مراقبین در مراحل مختلف درگیری با بیماری و پس از آن می‌تواند در افزایش ظرفیت فردی، جسمی و روانی مراقبین نقش مهمی ایفا نماید (۲،۴).

از طرف دیگر مراقبین به طور فراگیر دچار مشکلات اجتماعی و اقتصادی هستند که این موضوع نیاز به توجه خاص دارد. ولی برای کنار آمدن با مشکلات اجتماعی نیازمند توجه خاص و حمایت‌های روانی در این راستا هستند. مطالعات نشان می‌دهد مراقبین بجز مشکلات اقتصادی اجتماعی دارای علایم فیزیکی (جسمی) مانند دردهای ماهیچه‌ای و علایم روحی مانند استرس، نگرانی یا خلق افسرده هستند (۴،۷و۹). طیف گسترده مشکلات لزوم بررسی آنها را از جنبه‌های مختلف نشان می‌دهند.

بر اساس مطالعات موجود مشکلات مراقبین در جوامع مختلف تا حدودی نزدیک بهم است ولی با توجه به فرهنگ و شرایط حاکم بر هر جامعه ممکن است تفاوت‌هایی در بروز آنها وجود داشته باشد (۳،۶) که نیاز به بررسی دارد. در ایران با توجه به فرهنگ دینی- ملی و تأکید بر نقش حمایتی خانواده، بیمار در خانواده بخوبی پذیرش شده و سازگاری با بیماری و ایجاد محیط خانوادگی آرام سعی در ایجاد انگیزه و امید در بیماران داشته و از ابراز مشکلات خود تا حد ممکن خودداری

آلفای کرونباخ آن مساوی ۰/۷۶۸ تعیین گردید. با شروع مطالعه یک بار پیش آزمون شده و سپس استفاده شد. مصاحبه با مراقبین معرفی شده در صورت رضایت ورود به مطالعه، با رعایت حقوق کامل ایشان و بیمار توسط یک نفر پرسشگر آموزش دیده گروه پزشکی و برطبق پرسشنامه طراحی شده، بلافاصله پس از ویزیت پزشک در درمانگاه پیگیری و در محیطی امن انجام می شد (چنانچه مراقب اصلی همراه بیمار نبود در مرحله بعدی پرسشنامه تکمیل می شد).

پرسشنامه مطالعه شامل دو بخش دموگرافیک (خصوصیات جمعیتی مراقبین) و مشکلات مراقبین بود. شامل مشکلات اطلاعاتی ۹ سوال (۹ تا ۴۵)، جسمی ۶ سوال (۶ تا ۳۰)، روانی ۸ سوال (۸ تا ۴۰)، معنوی ۳ سوال (۳ تا ۱۵)، فردی- اجتماعی ۹ سوال (۹ تا ۴۵)، اقتصادی ۴ سوال (۴ تا ۲۰) نمره بود. پاسخ به سوالات با طیف نمره گذاری لیکرت قابل محاسبه بودند. (خیلی زیاد، زیاد، تا حدی، کمی، اصلاً). البته در این مطالعه به گروه های سه تایی تقسیم شدند (زیاد، متوسط، اصلاً). داده های جمع آوری شده توسط نرم افزار آماری SPSS مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. در این مطالعه از آمار توصیفی (فراوانی و درصد) و از آزمون کای اسکور (با توجه به عدم برقراری فرض نرمال در مطالعه) جهت تعیین ارتباط متغیر های مستقل سن، مدت زمان مراقبت، نسبت فامیلی مراقب، وضعیت تاهل، سطح تحصیلات و شغل مراقب با متغیر مشکلات مراقبین استفاده شد.

یافته ها

جمعیت مورد مطالعه ۲۵۱ نفر از مراقبین خانوداگی بیماران مبتلا به سرطان پستان بودند. میانگین سنی مراقبین برابر ۴۲/۳ با انحراف معیار ۱۳/۱ بدست آمد. رنج سنی آنان بین ۱۵ تا ۷۸ سال بود. ۷۶٪ مراقبین متاهل و ۵۴٪ در حد دیپلم ۴۳٪ تحصیلات دانشگاهی داشتند. در بین بستگان مراقب بیماران، مراقبین درجه یک (همسر و فرزندان) ۱۵۲ نفر ۶۱٪ را تشکیل می دادند (جدول ۱). ۸۸٪ مراقبین سابقه هیچ بیماری جسمی قبلی نداشتند. از نظر تعداد فرزندان حدود ۴۳٪ بین یک تا دو فرزند داشتند (در جدول نیامده است). از نظر فراوانی مشکلات ۱۶٪ مراقبین مشکلات روحی و ۱۴٪ مشکلات اقتصادی

می کنند (۱۰-۱۲)، بررسی مشکلات مراقبین بیماران مبتلا به سرطان پستان برای ارتقا شرایط مراقبت از این بیماران و افزایش روحیه مراقبین آنان ضروری می نماید. در جستجوهای انجام شده در ایران مطالعه مشابهی در ساری انجام شد که میزان افسردگی را در این مراقبین ۶۰٪ گزارش کرده و توصیه به مطالعه بیشتر داشتند (۱۳). با توجه به مشکلات روانی اشاره شده، این مطالعه با هدف بررسی سایر مشکلات اقتصادی، فردی- اجتماعی، اطلاعاتی، روحی-روانی و معنوی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان پستان پس از اتمام درمان ها انجام شده است.

مواد و روش ها

این مطالعه به صورت cross-sectional، از نوع توصیفی- تحلیلی، در محل مرکز تحقیقات سرطان پستان و با شرکت ۲۵۱ نفر از مراقبین بیماران مبتلا به سرطان پستان مراجعه کننده به کلینیک پیگیری بیماری های پستان انجام شد. مراقبینی وارد مطالعه شدند که بیمارانشان تشخیص قطعی سرطان پستان بر اساس نتیجه آسیب شناسی داشته و تمامی درمان های لازم و مرسوم را دریافت کرده بودند. مراحل ۱ تا ۳ بیماری وارد مطالعه شدند و مراقبین از نظر عدم سابقه مشکل جسمانی و روانی نیازمند به درمان بررسی شدند. معرفی مراقب از طرف بیمار معرفی بود. عدم همکاری مراقب برای شرکت در مطالعه هیچ مشکلی برای مراحل پیگیری یا درمان بیماران ایجاد نمی نمود.

ابزار جمع آوری اطلاعات پرسشنامه بوده که بر اساس مطالعات قبلی (۱۱، ۱۰) و متون موجود (۸، ۷، ۳، ۲) ساختار آن شکل گرفت و توسط متخصصین تایید شد.

برای بررسی Construct validity و تایید محتوا Content validity پرسشنامه در چندین نوبت توسط متخصصان بهداشتی (اپیدمیولوژیست، متخصص بهداشت جامعه، روان پزشک، جراح، لنفولوژیست و متخصص بهداشت مادر و کودک و...) مورد بررسی قرار گرفته و پس از اصلاحات مورد تایید نهایی قرار گرفت. پس از تایید نهایی پرسشنامه، تعداد ۳۰ نفر از مراقبین از هر دو جنس با زمینه های مختلف اجتماعی/ اقتصادی آن را تکمیل و تایید کردند (روایی صورتی (face validity)). تعداد ۳۰ پرسشنامه پر شده در مطالعه اولیه برای تعیین پایایی پرسشنامه اطلاعات وارد کامپیوتر شده و ضریب

جدول ۱: مشخصات دموگرافیک مراقبین خانوادگی
(n=201)

مراقبین	گروه	(درصد) تعداد
سن	<30	64 (32)
	31-40	45 (22)
	41-50	67 (33)
	>51	70 (34)
وضعیت تاهل	متاهل	191 (95)
	مجرد/ مطلقه/ بیوه	60 (30)
شغل	بازنشسته، محصل	74 (37)
	کارمند	53 (26)
	خانه‌دار	59 (29)
	شغل آزاد	65 (32)
میزان تحصیلات	زیر دیپلم/ دیپلم	144 (72)
	دانشگاهی/ دکترا	107 (53)
نسبت با بیمار	درجه یک	152 (76)
	درجه دوم	47 (23)
	سایرین	52 (26)
زمان مراقبت	6 ماه	75 (37)
	6-12 ماه	76 (38)
	12-24 ماه	36 (18)
	>24	63 (31)

زیاد داشتند و ۷۴٪ آنان اصلاً هیچ مشکل معنوی نداشتند (جدول ۲).

مراقبین درجه یک بیماران (همسر و فرزندان) به عنوان اصلی‌ترین مراقبین بیماران، ۹۵ نفر ۷۶٪ و ۴۴ نفر ۳۵٪ از سایر بستگان، مشکلات جسمانی متوسط بیشتری نسبت به سایر گروه‌ها داشتند که رابطه معنی‌داری مشاهده شد (p=0/015).

بین متغیر شغل و مشکلات فردی-اجتماعی ارتباط معنی‌داری در سطح ۵٪ مشاهده شد (p<0/001). در گروه بازنشستگان و محصلین ۵۶ نفر ۳۳٪ و شغل آزاد ۴۶ نفر ۲۷٪ مشکلات فردی-اجتماعی متوسط داشتند. در گروه خانم‌های خانه‌دار ۲۲ نفر ۴۱٪ هیچ مشکل فردی اجتماعی نداشتند. بین مدت مراقبت از ۶ ماه تا بالای ۲

سال و مشکلات روحی-روانی ارتباط معنی‌داری در سطح ۵٪ مشاهده شد (p=0/04) با شش ماه مراقبت ۳۷ نفر ۲۸٪ دارای مشکلات روحی متوسط و ۳۴ نفر ۳۱٪ مشکلات زیاد داشتند. مراقبت ۶ تا ۱۲ ماه ۳۹ نفر ۲۹٪ مشکلات روحی متوسط و ۳۷ نفر ۳۴٪ مشکلات زیاد داشتند. در این گروه تعداد مواردی که به گزینه اصلاً پاسخ داده بودند کلاً ۷ نفر و ۱ تا ۵٪ بود (جدول ۳). در بررسی مشکلات اطلاعاتی و معنوی و اقتصادی ارتباط معنی‌داری با متغیرهای مستقل مشاهده نشد.

بحث

نتایج این مطالعه نشان می‌دهد بیش از ۶۰٪ مراقبین را بستگان درجه یک شامل همسر و فرزندان بیماران تشکیل می‌دهند. این گروه مشکلات اطلاعاتی، اقتصادی، فردی-اجتماعی، روحی را ذکر کرده‌اند ولی بیشتر شکایات از مشکلات جسمانی بود. از نظر مشکلات فردی-اجتماعی کارمندان و مشاغل آزاد بیشترین شکایت را داشتند. مراقبین با مراقبت از ۶ ماه تا بالاتر مشکلات روحی-روانی را ذکر کردند. در مطالعه مروری که ویلیام هالی در سال ۲۰۰۳ در بررسی مشکلات مراقبین فامیلی انجام داد، مشکلاتی که در محیط کار مراقبین پیش می‌آید شامل آشفته‌گی در محیط کار و برهم خوردن جدول زمان‌بندی فعالیت‌ها را موجب بروز اختلالات روحی و فردی-اجتماعی برشمرد (۱۴). در مطالعه دیگری کیم و همکاران (۲۰۰۹) نیازها و مسایل مراقبین را دسته‌بندی کردند. این نیازها و مشکلات شامل: نیازهای شناختی اطلاعاتی، ارتباطی، فردی-اجتماعی (روزانه)، احساسات و هیجانی، مالی، قانونی، پزشکی، اجتماعی و نیازهای روحی-روانی و جسمی بود. در بیشتر موارد با نتایج این مطالعه هم‌خوانی دارد (۱۵). نتایج این مطالعه حاکی از این است که بیشتر مراقبین را بستگان درجه یک، مخصوصاً شوهر بیماران تشکیل می‌دهند که مشابه سایر مطالعات می‌باشد. مطالعه‌ای که در سال ۲۰۰۷ توسط کیم و همکاران انجام شد نشان داد مردان و همسر بیماران ۳۰٪ مراقبین بیماران مبتلا به سرطان را تشکیل می‌دادند که این میزان تا دو برابر بیشتر نیز گزارش شده است (۱۶، ۱۷). در این مطالعه بستگان درجه یک از مشکلات جسمانی شکایت داشته ولی مشکلات روحی را ذکر نکردند. در حالی‌که سایر مطالعات نتایج مخالف گزارش کردند. کیم در مطالعه

جدول ۲: فراوانی مشکلات مراقبین

فراوانی مشکلات مراقبین	اصلا	متوسط	زیاد
	(درصد) تعداد	(درصد) تعداد	(درصد) تعداد
مشکلات اطلاعاتی	۷ (۲/۸)	۲۳۸ (۹۵/۲)	۵ (۲)
مشکلات فیزیکی	۵۱ (۲۰/۴)	۱۹۶ (۷۸)	۳ (۱/۲)
مشکلات روحی- روانی	۷ (۲/۸)	۲۰۳ (۸۱/۲)	۴۰ (۱۶)
مشکلات معنوی	۱۸۴ (۷۴/۳)	۶۲ (۲۴/۵)	۳ (۱/۲)
مشکلات فردی	۵۸ (۲۳)	۱۸۷ (۷۵)	۵ (۲)
مشکلات اقتصادی	۲۹ (۱۱/۴)	۱۸۵ (۷۴/۴)	۳۶ (۱۴/۲)

جدول ۳: ارتباط مشکلات و عوامل جمعیتی مراقبین

مراقبین	اصلا	متوسط	زیاد	نتیجه آزمون	P
	(درصد) تعداد	(درصد) تعداد	(درصد) تعداد	مقدار آزمون χ^2	
نسبت فامیلی و بستگان درجه یک	۳۲ (۲۱)	۹۵ (۶۳)	۲۵ (۱۶)		
مشکلات جسمانی	۱۳ (۲۸)	۲۹ (۶۲)	۵ (۱۰)	۱۲/۲۷	۰/۰۱
دوم					
موارد دیگر	۷ (۱۳)	۴۴ (۸۵)	۱ (۲)		
مدت مراقبت و مشکلات روحی- روانی	۴ (۵)	۳۷ (۵۰)	۳۴ (۴۵)		
۶-۱۲ ماه	۱ (۱)	۳۹ (۵۱)	۳۷ (۴۸)	۱۱/۹۶	۰/۰۴
۱-۲ سال	۰	۱۵ (۴۲)	۲۱ (۵۸)		
بیشتر از دو سال	۲ (۳)	۴۳ (۶۸)	۱۸ (۲۹)		
شغل و مشکلات	۱۶ (۲۲)	۵۶ (۷۶)	۲ (۲)		
باز نشسته / محصل					
فردی- اجتماعی	۱۱ (۲۱)	۳۵ (۶۶)	۷ (۱۳)		
کارمند	۲۲ (۴۴)	۳۳ (۵۶)	۰	۴۰/۷	<۰/۰۰۰۱
خانه‌دار	۵ (۸)	۴۶ (۷۱)	۱۴ (۲۱)		
شغل آزاد					

خود نشان داد سطح استرس در بستگان درجه اول بالاتر از سایر گروهها بود. (۱۵).

از طرفی مطالعات مشابه دیگر نتایج این مطالعه را تایید می‌کنند. مطالعات لوپز و همکاران (۲۰۱۰) و داگلی و همکاران (۲۰۱۲) نشان می‌دهند همسر بیماران مبتلا به سرطان پستان مراقبین اصلی بوده و تحت تاثیر فشارهای جسمانی، شناختی و روانی زیادی هستند. امیدواری تاثیر مستقیم بر افزایش اشتیاق در زمینه ارایه خدمت و شرکت در برنامه حمایتی توسط مراقبین (همسران) بیماران مبتلا به سرطان پستان دارد. با تشخیص سرطان پستان به غیر از بیماران، مراقبین نیاز به بکارگیری حس امیدواری برای

ایجاد تعادل در ارایه خدمت و انجام کارهای خود دارند (۱۸،۱۹).

همچنین نتایج مطالعه حاضر نشان داد کسانی که شاغل هستند از مشکلات فردی- اجتماعی بیشتری رنج می‌برند. مطالعه‌ای که توسط گرانفولد و همکاران (۲۰۰۴) انجام شد نتایج این مطالعه را تایید می‌کند. در مطالعه گرانفولد ۸۹ بیمار مبتلا به سرطان پستان و مراقب آنان را از نظر معیارهای سلامتی عمومی، اجتماعی، اضطراب و افسردگی بررسی کردند. نتایج این مطالعه نشان داد اضطراب و افسردگی در این مراقبین حتی از بیمارانشان بالاتر بود. ۶۹٪ مراقبین دارای شغل، دچار مشکلات فردی در محل کار خود شده و ۷۷٪ آنان به دلیل احساس مسئولیت

اطلاعات لازم توسط دست‌اندرکاران بهداشتی به بیمار و مراقب وی در مراحل اولیه بیماری، موجب افزایش توانایی در ارایه خدمات مراقبتی به بیمار و افزایش کیفیت زندگی این افراد می‌شود (۱۳).

مطالعات نشان می‌دهند برای چگونگی مراقبت بهتر از بیمار طراحی یک برنامه آموزشی پربار و پر محتوا لازم است. در این برنامه مراقبت از بیمار به عنوان یک تجربه شخصی ارتقا دهنده مطرح است. این برنامه به مراقبین کمک می‌کند تا با افزایش آگاهی خود توانایی اداره امور را بدست بیاورند و به دنبال حمایت‌های کمتری از سایرین در امر مراقبت بوده و استرس کمتری را متحمل شوند. مراقبین بیشترین استفاده را از برنامه‌های طراحی شده به منظور راهنمایی، جهت دریافت تصویر بهتری از بیماری دارند (۱۵).

همان‌گونه که سایر مطالعات نشان می‌دهند از آنجایی که مراقبین عناصر کلیدی در مراقبت‌های خانگی هستند، اگر فشارها و مشکلات سخت داشته باشند مراقبت و حمایت‌های خانوادگی به طور جدی با مشکل مواجه می‌شود (۲۲). بنابراین برای ایجاد سازگاری با سیر بیماری در مراقبین، آشنایی با روال طبیعی بیماری موجب تطابق بیشتر، کاهش ترس ناشی از عود بیماری و ناشناخته بودن بیماری، همچنین افزایش تحمل بار ناشی از بیماری می‌شود.

نتایج دیگر این مطالعه نشان می‌دهد مشکلات معنوی مراقبین بیماران بسیار ناچیز است که نشانگر عمق اعتقادات معنوی- مذهبی خانواده‌های ایرانی می‌باشد و مطابق نتایج مطالعات احتمالاً معنویت ریشه در تجربیات قبلی و عمیق آنان دارد (۱۷).

نتیجه‌گیری

این مطالعه اشاره دارد به اینکه برای ارائه مراقبت باکیفیت تر به بیمار باید توجه کافی به مراقب بیماران داشت. به نظر می‌رسد بیشترین نیازمراقبین کمبود دانش تخصصی در مورد سرطان پستان و نحوه مراقبت از خود و بیمار است. چنانچه سیستم‌های بهداشتی به رفع مشکلات اطلاعاتی، جسمانی، فردی- اجتماعی و روحی-روانی مراقبین بپردازند. موجب اسایش روانی مراقبین شده که نه تنها مراقبین بلکه بیماران هم از مزایای آن برخوردار می‌گردند. از طرف دیگر توجه به مشکلات فردی اجتماعی

شدید در مراحل حاد بیماری شغلشان را از دست داده بودند (۴). در مطالعه دیگری که توسط "آوها" و همکاران در سال ۲۰۱۳ انجام شد کیفیت زندگی در مراقبین بیماران غیربستری در سرطان پیشرفته بررسی شد. در این مطالعه نیمی از مراقبین کارمند بوده؛ ۲۵٪ از آنان مجبور به تغییر شغل شده و مشکلات فردی و اجتماعی بیشتری داشتند (۱۷). دیگر نتایج مطالعه حاضر مشکلات روحی- روانی ناشی از مراقبت را در زمان‌های کوتاه‌تر (۶ ماه تا ۲ سال) بیش از مراقبت‌های طولانی‌تر نشان می‌دهد. در مطالعه‌ای که در بررسی سازگاری بیماران مبتلا به سرطان پستان در ایران انجام شد نتایج مشابه را در مورد بیماران نشان می‌دهد (۱۲). مطالعات در مورد مراقبین نیز سازگاری را در زمان‌های طولانی‌تر مراقبت نشان داده و نتایج این مطالعه را تایید می‌کند. در مطالعه‌ای که توسط کیم و همکاران در ۲۰۱۲ انجام شد. در بررسی مدت مراقبت و کیفیت زندگی مراقبین، مراقبت‌ها و میزان تأثیرات آنها به دو فاز تقسیم شد، فاز ۱- مراقبت‌های شدید، از حوالی زمان تشخیص و درمان شروع شده تا ۲- سال بعد از تشخیص ادامه می‌یابد، که نیازهای اطلاعاتی بیشتر بوده و کیفیت زندگی متغیر و آلام روحی بیشتری وجود داشت. فاز دوم، مراقبت‌های میانی در بقا یافتگان طولانی مدت، که بعد از ۲ سال از تشخیص شروع می‌شود. این فاز شامل زمانهای بهبودی، عود، مراقبت‌های تسکینی و فاز انتهایی زندگی بوده، که بیمار و مراقب وی با روند آرام‌تری پیش رفته و با بیماری سازگارتر شده و کیفیت زندگی بهتری داشتند (۲۰).

سرطان پستان به دلیل درگیری زن در خانواده ممکن است بار مشکلات روحی-روانی بیشتری را به خانواده تحمیل کند. این مشکلات در مراحل اولیه بیماری به دلیل ناشناخته بودن بیماری شدیدتر بوده و با گذشت زمان و با افزایش اطلاعات ممکن است ملایم‌تر شود. همچنین مطالعه‌ای که توسط "جورجیو" در سال ۲۰۱۲ انجام شد نشان داد چنانچه قبلاً تطابق با سیر بیماری اتفاق افتاده باشد و اطلاعات کافی کسب شده باشد؛ حتی عود بیماری در مراقبین آنها تأثیرات روحی و روانی شدید نخواهد داشت (۲۱). در مطالعه‌ای مشابه که در سال ۲۰۱۲ در ایران توسط حیدری گرجی و همکاران انجام شد نشان داد افسردگی در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان پستان موجب کاهش کیفیت زندگی این افراد می‌گردد. ارایه

(در مراحل ۱ تا ۳ وارد مطالعه شدند) که ممکن است محدودیت مطالعه باشد. از طرف دیگر عدم همراهی برخی مراقبین اصلی در هر ملاقات نمونه‌گیری را دچار مشکل کرد که چنانچه در برنامه‌های جانبی بتوان از همراهان دعوت کرد می‌توان این مشکل را حل کرد. پیشنهاد می‌شود مطالعات در حجم بیشتر و مراکز متعدد با سطح اقتصادی-اجتماعی متفاوت انجام شود. طراحی پروژه‌هایی براساس محور معنویت در حل مسئله در ایجاد سازگاری کاربرد دارد. برای بررسی طیف مراقبین و نیازها و مشکلات آنان و راه‌های ارایه اطلاعات به خانواده‌های بیماران طراحی مطالعات میدانی می‌تواند سودمند باشد. همچنین ارایه برنامه‌های آموزشی و بررسی روحی-روانی مراقبین و انجام مشاوره‌های تخصصی برای بیماران و مراقبین آنان توصیه می‌شود.

بیماران و خانواده آنان با ارایه حمایت‌های اجتماعی اقتصادی موجب تطابق بهتر در بیماران و مراقبین آنان با مشکلات خواهد شد. اگرچه در این مطالعه مشکلات بررسی شده اطلاعاتی، اقتصادی، روحی، معنوی، فردی اجتماعی و جسمانی با برخی متغیرهای جمعیتی معنی‌دار نبود. ولی فاصله کمی تا معنی‌داری وجود داشت (در این مطالعه نیامد). به نظر می‌رسد عواطف خانوادگی در خانواده‌های ایرانی بسیار پر رنگ بوده و بسیاری از مراقبین بیشتر مشکلات ناشی از مراقبت را ذکر نکردند. پیشنهاد می‌شود در مطالعات مشابه آتی، چنانچه حجم نمونه بیشتری وجود داشته باشد احتمالاً تاثیر این عوامل بهتر دیده شود. از طرف دیگر اگر مطالعات میدانی و با حجم نمونه بالاتر انجام شود تعمیم‌پذیری بالاتر بوده و زمینه برای مداخلات بعدی فراهم می‌گردد. یکی از معیارهای خروج از مطالعه مراقبین بیماران طرفی مراقبین بیماران (Stage IV) بیماری بود

References

1. Glajchen M. The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *J Support Oncology* 2004; 2 (2): 145-55.
2. Yun YH, Lee MK, Chang YJ, You CH & et al. The life-sustaining treatments among cancer patients at end of life and the caregivers' experience and perspectives. *Supportive Care of Cancer* 2010; 18(21): 89-96.
3. Weitzner MA, Jacobsen PB, Wagner H, Friedland j, Cox C. The Caregiver Quality of Life Index-Cancer (CQOLC) scale, development and validation of an instrument to measure quality of life of the family caregiver of patients with cancer. *Quality of Life Research* 1999; 8:55-63.
4. Grunfeld E, Whelan T, Clinch J, Reyno L, Craig C, Willan A, Viola R, Coristine M, Janz T, Glossop R. Family caregiver burden results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ* 2004; 8:1795-801.
5. Rivera HR, Depression symptoms in cancer caregivers. *Clinical journal Oncology Nurse* 2009; 13: 195-202.
6. Khanjari S, Oskouie F, Langius L-Eklof A. Over sense of coherence negative religious coping and disease severity as indicators of a decrease in quality of life in Iranian family caregivers of relatives with breast cancer during the first 6 months after diagnosis. *Cancer Nurs* 2012; 35(2):148-56.
7. Ossee B, verhoj J, dassen M, schade E, grol R. Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. *Cancer Nursing* 2006; 29(2): 378-88.
8. Deeken GF, Taylore kL, Mangy P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for caregivers a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs and quality of life of in formal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management* 2003; 26: 922-
9. Gregorio SW, Carpenter KM, Dorfman CS, Yang HC, Simonelli LE, Impact of breast cancer recurrence and cancer-specific stress on spouse health and immune function. *Brain Behav Immun* 2012; 26(2):228-33.

۱۰. سجادیان اکرم، منتظری علی. بررسی تجربیات بیماران پس از ابتلا به سرطان پستان. مجله اپیدمیولوژی ۱۳۹۰؛ ۲(۷): ۸-۲۰.
۱۱. سجادیان اکرم، منتظری علی. گزارش نهایی طرح «بررسی کیفی مفهوم امید از دیدگاه بیماران مبتلا به سرطان پستان پس از درمان. پژوهشکده سرطان پستان. ۱۳۸۹.
۱۲. سجادیان اکرم، حقیقت شهپر، منتظری علی، کاظم نژاد انوشیروان، علوی افسانه. سازگاری در بیماران مبتلا به سرطان پستان قبل و بعد از درمان. فصلنامه بیماری‌های پستان ایران ۱۳۹۰؛ ۴(۳): ۵۲-۸.
13. Heidari Gorji MA, Bouzar Z, Haghshenas M, Ali Akbar Kasaeeyan AA, Mohammad Reza Sadeghi MR, Maryam Didehdar Ardebil M. Quality of life and depression in caregivers of patients with breast cancer. BMC Research Notes 2012; 5:310.
14. Haley W.E. Family Caregivers of Elderly Patients With Cancer: Understanding and Minimizing the Burden of Care. The Journal of Supportive Oncology 2003; 1(2):25-9.
15. Kim Y, kashy P, Spillers R L, Evans TV. Needs assessment of family caregivers of cancer survivors three cohort's comparison. Psycho-Oncology 2009.
16. Kim Y, Baker F, Spillers RL. Cancer Caregivers' Quality of Life: Effects of Gender, Relationship, and Appraisal. Journal of Pain and Symptom Management 2007; 3(34): 294-304.
17. Wadhwa D, Burman D, Swami N, Rodin G, Lo C. Zimmermann C. Quality of life and mental health in caregivers of outpatients with advanced cancer. Psycho oncology 2013; 22(2):403-10.
18. Lopez V, Copp G, Molassiotis A. Male caregivers of patients with breast and gynecologic cancer experiences from caring for their spouses and partners. Cancer Nurs 2012; 35(6):402-10.
19. Duggleby W1, Bally J, Cooper D, Doell H, Thomas R. Engaging hope the experiences of male spouses of women with breast cancer. Oncol Nurs Forum 2012; 39(4):400-6.
20. Kim y, Given BA. Quality of life family caregivers of cancer survivors. Cancer 2012; 11: 2556-68.
21. Gregorio SW, Carpenter KM, Dorfman CS, Yang HC, Simonelli LE, Impact of breast cancer recurrence and cancer-specific stress on spouse health and immune function. Brain Behav Immun 2012; 26(2):228-33.
22. Bradley CJ, Dahman B. Time away from work: employed husbands of women treated for breast cancer. J Cancer Survive 2013; 7(2): 227-36.