

بررسی همبستگی امید و بار مراقبتی در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان

فرشته ملایی*^۱، فریبا برهانی^۲، عباس عباسزاده^۳

تاریخ دریافت ۱۳۹۷/۱۱/۳۰ تاریخ پذیرش ۱۳۹۸/۰۲/۰۴

چکیده

پیش‌زمینه و هدف: خانواده‌های بیماران مبتلا به سرطان در طول زمان مراقبت از بیمارشان با چالش‌های اقتصادی، فیزیکی، اجتماعی، روانی و معنوی متعددی روبرو می‌شوند که باعث ایجاد بار مراقبتی در آن‌ها می‌شود. پی بردن به همبستگی بین بار مراقبتی و امید در این خانواده‌ها می‌تواند در ایجاد یک سیستم حمایتی در جهت کاهش این بار تحمیل‌شده مؤثر باشد. هدف از این مطالعه پی بردن به همبستگی بین بار مراقبتی و امید در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان در ایران می‌باشد.

مواد و روش‌ها: مطالعه حاضر بر روی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان انجام‌شده که ۱۵۰ مراقب خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های آیت‌الله طالقانی، شهدا تجریش، مسیح دانشوری و امام حسین (ع) شهر تهران از مرداد تا آبان ماه ۱۳۹۶ به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. این پژوهش از نوع مقطعی توصیفی-همبستگی می‌باشد. ابزار گردآوری داده‌ها پرسشنامه بود و داده‌ها با استفاده از آمار توصیفی و آزمون‌های آماری همبستگی پیرسون، اسپیرمن، تی مستقل، تحلیل واریانس و رگرسیون سلسله مراتبی در سطح معناداری ۰/۰۵ تجزیه و تحلیل شدند.

یافته‌ها: میانگین و انحراف معیار امید و بارمراقبتی مراقبین خانوادگی مورد مطالعه به ترتیب $۱۱/۷۲ \pm ۲۵/۵۴$ و $۴/۳۶ \pm ۳۱/۷۴$ بود. بین امید و بار مراقبتی رابطه معنادار مشاهده شد ($۰/۴۵۷$ -). نتیجه آزمون رگرسیون نشان داد که متغیر امید به‌طور معناداری بار مراقبتی را پیش‌بینی می‌کند.

نتیجه‌گیری: مراقبین بیماران مبتلا به سرطان در طول مراقبت از عضو خانواده خود متحمل بار مراقبتی می‌شوند که این بار با امید آن‌ها در ارتباط است، از این‌رو توجه به داشتن امید در این مراقبین مورد تأکید است.

کلیدواژه‌ها: امید، بار مراقبتی، مراقبین خانوادگی، بیماران مبتلا به سرطان

مجله دانشکده پرستاری و مامایی ارومیه، دوره هفدهم، شماره چهارم، پی‌درپی ۱۱۷، تیر ۱۳۹۸، ص ۲۹۹-۲۹۲

آدرس مکاتبه: تهران، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه شهید بهشتی، تلفن: ۰۹۱۱۴۵۹۷۲۳۲

Email: fmknursing71@gmail.com

مقدمه

می‌شود و اعضا خانواده مسئولیت مراقبت را به عهده می‌گیرند درحالی‌که آن‌ها هیچ‌گونه آموزشی در این زمینه ندیده‌اند و منابع محدودی در اختیار دارند (۶). تجربه مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان به دلیل ماهیت غیرقابل‌پیش‌بینی این بیماری، از مراقبت از سایر بیماران مزمن متمایز است (۲) به همین علت مراقبین خانوادگی دیسترس زیادی را متحمل می‌شوند (۶) که در زمینه‌های مختلفی به آن‌ها آسیب می‌رساند از لحاظ روانی این مراقبین در معرض خطر استرس، اضطراب و افسردگی هستند (۷). از لحاظ جسمی بیماری‌هایی چون فشارخون، مشکلات قلبی، آرتریت، درد پشت و کمر در آن‌ها شایع است (۸). در زمینه اجتماعی، مراقبین

سرطان به‌عنوان یکی از بیماری‌های مزمن شایع در سطح جهان (۱) به دلیل زوال زودهنگام و غیرقابل‌پیش‌بینی بیماران مبتلا به آن تجربه‌ای غافلگیرکننده و نگران‌کننده است (۲). تشخیص این بیماری نه تنها برای بیماران بلکه برای خانواده آن‌ها نیز یک بحران تلقی می‌شود (۳) که می‌تواند بار مراقبتی که نوعی استرس مزمن است و تأثیرات منفی روحی، جسمی، عاطفی، اجتماعی و اقتصادی را به دنبال دارد برای مراقبین ایجاد کند (۴). امروزه به دلیل هزینه‌های سنگین درمان، گرایش پزشکان به ترخیص زودتر و تمایل بیماران (۵)، بیشترین زمان مراقبت از بیماران در منزل صرف

^۱ کارشناس ارشد، پرستاری داخلی-جراحی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران (نویسنده مسئول)

^۲ دانشیار، پرستاری داخلی-جراحی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران

^۳ استاد، پرستاری داخلی-جراحی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران

مالی زیادی به خانواده‌ها تحمیل می‌شود. این بیماری به دلیل تأثیرات چندبعدی بر خانواده و زوال زودهنگام و غیرقابل پیش‌بینی این بیماران از سایر بیماری‌های مزمن متمایز است (۲) و خانواده مراقبت دهنده^۳ به دلیل تلاش‌هایی که برای فراهم کردن مراقبت می‌کند، میزان قابل توجهی دیسترس را تجربه می‌کند (۶) و هرچقدر فرد بیمار رابطه‌ی نزدیک‌تری با مراقبت دهنده داشته باشد، این چالش‌ها نیز به مراتب بیشتر است (۱۶) از آنجایی که سلامت بیمار مزمن وابسته به سلامت مراقب است، توجه به نیازهای سلامتی مراقبین از اهمیت خاصی برخوردار است (۱۷) از این رو مطالعه حاضر بر روی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان به عنوان نمونه انجام شد.

از آنجا که حرفه پرستاری در جایگاهی قرار دارد که با تمامی اقشار جامعه و دیگر حرفه‌های علوم پزشکی در ارتباط است می‌تواند در زمینه مراقبت و ارائه اطلاعات نوین سلامت به بیماران و خانواده آنان نقش کلیدی را ایفا کند (۱۸). مراقبت خانواده محور^۴ یکی از مفاهیم پرستاری است، پرستار بیشترین تعامل و دسترسی را به خانواده بیماران دارد و می‌تواند سطح سلامتی و عملکرد آن‌ها را ارزیابی کند، و از آنجایی که یکی از نقش‌های پرستار مشاور است، آموزش‌های مورد نیاز آنان را در اختیارشان قرار دهد. پرستاری دیدگاهی کل‌نگر^۵ دارد، یکی از وظایف پرستاران این است که به خانواده کمک کنند که از توانایی‌هایش در جهت مقابله با مشکلات بالفعل و بالقوه استفاده کنند، و این جزئی از مراقبت پرستاری است (۱۹). با توجه به کمبود اطلاعات در زمینه بررسی هم‌زمان مؤلفه‌های امید و بار مراقبتی در خانواده بیماران مبتلا به سرطان، عدم انجام مطالعه مشابه در ایران، اهمیت همکاری خانواده‌ها در امر مراقبت، اختلال در سلامت مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان و نقش امید در شرایط سخت، این پژوهش باهدف بررسی همبستگی امید و بار مراقبتی در خانواده‌های بیماران مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های منتخب دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی در سال ۱۳۹۶ انجام شد.

مواد و روش کار

مطالعه حاضر از نوع مقطعی توصیفی- همبستگی می‌باشد. نمونه‌های مطالعه، ۱۵۰ نفر از مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان هستند که طی ۴ ماه از مرداد تا آبان ماه ۱۳۹۶ از بخش‌های بستری انکولوژی بزرگسالان و بخش‌های سرپایی شیمی‌درمانی و

خانوادگی دچار تغییر در نقش، اختلال در ایفای نقش، تغییر شغل و برنامه‌های زندگی خود می‌شوند. اختصاص دادن زمان زیادی به مراقبت از بیمار شیوه زندگی وی را تغییر خواهد داد و می‌تواند باعث کاهش روابط اجتماعی او شود (۹). در کنار اثرات جسمی، روانی و اجتماعی، بار مالی ناشی از مراقبت می‌تواند به‌تنهایی تأثیر منفی زیادی بر سلامت بیمار و خانواده بگذارد. مطالعه عباس نژاد و همکاران (۲۰۱۵) میزان بالای دیسترس مالی، اضطراب و افسردگی و کیفیت زندگی پایین در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان خون را نشان داد (۸).

تحقیقات نشان داده‌اند که امید^۱ با تطابق مثبت با استرس‌سورا ارتباط دارد (۱۰) و به‌عنوان یک ساختار مهم در ارتباط با مقابله و سازگاری در زمان‌های فقدان، عدم اطمینان و رنج در نظر گرفته شده است (۱۱). امید فرآیندی پویا و چندبعدی مرتبط با تاب‌آوری^۲ (یک توانایی فراتر برای مقابله) در بین افرادی چون مراقبت‌دهندگان است که با حوادث پراسترس زندگی مواجه شده‌اند (۱۰). امید باعث می‌شود که فرد تلاش کند با این تصور که ممکن است به نتایج مثبتی دست یابد و برعکس ناامیدی تحمل وضعیت فائق نیامدنی تعریف می‌شود که در آن رسیدن به هدف، مورد انتظار نیست و با افسردگی، مرگ و خودکشی ارتباط دارد (۱۲). هرناندز و همکاران (۲۰۱۳) در مطالعه خود بر روی مراقبت‌کنندگان بیماران اسکیزوفرن، امید را فرآیندی مرتبط با تاب‌آوری یافتند (۱۰). اخیراً در بررسی‌ها به اهمیت امید در مراقبان افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن از جمله سرطان اشاره شده است و این مطالعات سطح امید پایین‌تر در خانواده‌ها نسبت به بیماران را گزارش کرده‌اند (۱۳). امید خانواده یک عامل محافظتی به شمار می‌آید. عوامل محافظتی منابعی هستند که توسط خانواده برای بهتر شدن تجارب سخت ناشی از بیماری استفاده می‌شود. نتایج برخی مطالعات نشان دادند که هر چه سطح امید بالاتر باشد، بار مراقبتی کاهش می‌یابد (۱۰) محققان نشان دادند که امید با تنش‌های روانی- اجتماعی رابطه عکس دارد (۱۴).

سلامت اعضاء خانواده باعث ارائه بهتر مراقبت شده و در نتیجه سود آن به بیمار نیز می‌رسد. با پیشرفت علم پرستاری توجهات به سمت خانواده، به‌عنوان یک هدف برای مراقبت، معطوف شد زیرا خانواده یک عضو ضروری در امر مراقبت بوده و ادامه‌دهنده راه پرستار می‌باشد (۱۵) علی‌الخصوص خانواده‌های بیماران مزمن همچون سرطان که معمولاً سیر پیش‌رونده‌ای داشته و بار روانی و

⁴ Family Centered Care

⁵ Holistic

¹ Hope

² Resilience

³ Family Caregiver

نمره‌ای که فرد می‌گیرد، می‌باشد. نمره بالا در این پرسشنامه نشانگر این خواهد بود که فرد میزان بار مراقبتی بیشتری را دریافت می‌کند. روایی و پایایی این ابزار در ایران مورد بررسی قرار گرفته و از آن استفاده شد. جهت تعیین اعتبار از روش اعتبار محتوا و جهت تعیین اعتماد از روش آزمون باز آزمون و محاسبه‌ی الفای کرونباخ استفاده شد که به ترتیب ضریب آن‌ها ۰/۸۵ و ۰/۸۸ گزارش شد (۲۲). آلفای کرونباخ این پرسشنامه در مطالعه حاضر ۰/۸۳ به دست آمد.

کد اخلاق (IR.SBMU.PHNM.۱۳۹۵، ۶۷۴۴)، جهت انجام مطالعه حاضر، توسط تأییدیه کمیته اخلاق دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی داده شد. جهت انجام فرآیند نمونه‌گیری یکی از پژوهشگران پس از معرفی خود به هر یک از نمونه‌ها و توضیح هدف مطالعه، نحوه انجام کار و محرمانه ماندن اطلاعات با کسب رضایت شفاهی از نمونه‌ها، طبق معیارهای ورود، نمونه‌ها را وارد مطالعه کرد و نمونه‌ها بدون ذکر نام اقدام به تکمیل پرسشنامه‌ها کردند. برای مراقبین بی‌سواد پرسشنامه توسط پژوهشگر خوانده شد. هر نمونه در هر مرحله در صورت عدم تمایل به شرکت در پژوهش، حق خروج از مطالعه را داشت.

تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۴ و با استفاده از آمار توصیفی (میانگین و انحراف معیار) و آزمون‌های آماری همبستگی پیرسون و اسپیرمن، تی مستقل، تحلیل واریانس یک‌طرفه و رگرسیون سلسله مراتبی در سطح معناداری ۰/۰۵ تجزیه و تحلیل شدند.

یافته‌ها

میانگین سن مراقبین خانوادگی ۴۱/۶ سال بود (دامنه ۷۳-۱۸). ۶۰ درصد مراقبین زن و ۷۷/۳ درصد آن‌ها متأهل بودند. مراقبین به‌طور میانگین ۱۰/۵ ساعت در روز زمان خود را به مراقبت مستقیم بیمارشان اختصاص می‌دادند (دامنه ۲۴-۲). از نظر وضعیت تأهل، ۱۸ درصد آن‌ها مجرد، ۷۷/۳ درصد آن‌ها متأهل، ۲/۷ درصد آن‌ها مطلقه، ۱/۳ درصد آن‌ها بیوه و ۰/۷ درصد آن‌ها متارکه بودند. ۳۴ درصد مراقبین دارای تحصیلات دانشگاهی، ۲۸ درصد دیپلم، ۳۳/۳ درصد زیر دیپلم و ۴/۷ درصد آن‌ها بی‌سواد بودند. ۲۲/۷ درصد مراقبین شغل آزاد داشتند و ۲۰/۷ درصد آن‌ها کارمند، ۴ درصد کارگر، ۶/۷ درصد بازنشسته، ۳۶ درصد خانه‌دار و ۱۰ درصد بیکار بودند. ۶۴/۷ درصد مراقبین وضعیت درآمد خانوادگی خود را ناکافی گزارش کردند. ۳۲/۷ درصد مراقبین همسر بیمار بودند، ۲۱/۳ درصد دختر بیمار، ۱۵/۳ درصد پسر بیمار، ۹/۳ درصد خواهر بیمار، ۷/۳ درصد برادر بیمار، ۵/۳ درصد مادر بیمار و ۸/۷ درصد آن‌ها پدر بیمار بودند.

رادیولوژی بیمارستان‌های آیت‌الله طالقانی، شهدا تجریش، مسیح دانشوری و امام حسین (ع) در شهر تهران به‌صورت در دسترس جمع‌آوری شدند. نمونه‌گیری به‌صورت در دسترس انجام شد به این خاطر که شرایط نمونه‌گیری به‌صورت تصادفی وجود نداشت زیرا پژوهشگر برای انجام نمونه‌گیری تصادفی باید ابتدا فهرستی از شرکت‌کننده‌ها را در اختیار داشته باشد اما از آنجایی که چنین لیست مشخصی وجود نداشت و مراقبین به‌صورت پراکنده بودند نمونه‌گیری به‌صورت غیرتصادفی و در دسترس انجام شد. ۳۰ درصد نمونه‌ها از بیمارستان شهدا تجریش، ۳۰ درصد از بیمارستان امام حسین (ع)، ۲۰ درصد از بیمارستان مسیح دانشوری و ۲۰ درصد دیگر از بیمارستان آیت‌الله طالقانی طبق معیارهای ورود زیر وارد مطالعه شدند: سن بالای ۱۸ سال (هم مراقب و هم بیمار)، دارای نسبت خانوادگی با بیمار (پدر-مادر-خواهر-برادر-دختر-پسر)، عضوی از خانواده که مراقبت کامل از بیمار را به عهده داشته باشد (بیشترین ساعات مراقبت در روز به عهده وی باشد)، عضوی از خانواده که دارای مشکلات شناختی، عقب‌ماندگی ذهنی و بیماری جسمی مزمن نباشد (با پرسش از مراقب و سایر اعضای خانواده) و تشخیص قطعی سرطان برای یکی از اعضا خانواده توسط پزشک داده شده باشد. تعداد نمونه مورد نیاز جهت انجام این مطالعه با در نظر گرفتن احتمال ۲۰ درصد ریزش، ۱۵۰ مراقب خانوادگی تعیین شد.

ابزار گردآوری داده‌ها شامل پرسشنامه‌ای است که قسمت اول آن مربوط به اطلاعات جمعیت‌شناختی: سن، جنس، وضعیت تأهل، سطح تحصیلات، مدت زمان مراقبت مستقیم و... می‌باشد. در قسمت دوم از پرسشنامه امید هرث که در سال ۱۹۹۹ توسط هرث تدوین گردید و به‌منظور بررسی میزان امید به زندگی ساخته شد استفاده گردید. این پرسشنامه دارای ۱۲ سؤال است که پاسخ‌ها سوالات به‌صورت لیکرت ۳ گزینه‌ای با گزینه‌های موافقم، مطمئن نیستم و مخالفم تدوین گردیده است. بالاترین نمره‌ای که فرد می‌تواند کسب کند ۳۶ و کمترین آن ۱۲ است. نمره بالا نشانگر سطح امید به زندگی بالاتر است. این پرسشنامه در مطالعات داخلی استفاده شد و روایی آن مورد تأیید بود (۱۲). همچنین حیدری و همکاران (۱۳۹۳) پایایی این پرسشنامه را با ضریب آلفای کرونباخ ۰/۹۰ گزارش کردند (۲۰). آلفای کرونباخ این پرسشنامه در مطالعه حاضر ۰/۸۹ به دست آمد. در قسمت سوم برای سنجش بار مراقبتی مراقبین از پرسشنامه بار مراقبتی زاریت استفاده شد (۲۱). این پرسشنامه حاوی ۲۲ سؤال است. عبارات این پرسشنامه بر روی یک مقیاس ۵ درجه‌ای لیکرت نمره‌گذاری می‌شوند که بدین شرح است: ۰: هرگز، ۱: به‌ندرت، ۲: گاهی اوقات، ۳: اغلب، ۴: همیشه. در این پرسشنامه بالاترین نمره‌ای که فرد می‌گیرد ۸۸ و پایین‌ترین

مرحله سه و ۱۲ درصد آن‌ها در مرحله چهار بیماری بودند. ۳۴/۷ درصد آن‌ها دارای درجه پایین و ۶۵/۳ درصد آن‌ها دارای درجه بالا بودند. از لحاظ مدت زمان ابتلا به بیماری، ۴۲/۶ درصد آن‌ها ۱ الی ۶ ماه، ۲۹/۴ درصد ۶ الی ۱۲ ماه، ۱۶/۶ درصد ۱ الی ۲ سال و ۱۱/۴ درصد آن‌ها بیشتر از ۲ سال از بیماری‌شان گذشته بود. از نظر تعداد دفعات بستری، ۹۶ درصد آن‌ها ۱ الی ۱۰ مرتبه در سال، ۳/۳ درصد آن‌ها ۱۰ الی ۲۰ مرتبه در سال و ۰/۷ درصد آن‌ها بیش از ۱۰ مرتبه در سال بود. ۳۴ درصد بیماران دارای سابقه عود مجدد بودند. طبق یافته‌ها میانگین نمره بار مراقبتی مراقبین خانوادگی در مطالعه حاضر، در سطح متوسط بود و میانگین نمره امید آن‌ها در سطح بالا بود (جدول ۱).

بیماران شرکت‌کننده در مطالعه حاضر از نظر میزان تحصیلات، ۲۰ درصد آن‌ها بی‌سواد، ۴۴/۶ درصد آن‌ها زیر دیپلم، ۲۵/۴ درصد آن‌ها دیپلم و ۱۰ درصد آن‌ها دارای تحصیلات دانشگاهی بودند. از نظر شغل، ۲۶/۷ درصد آن‌ها بیکار، ۲۱/۳ درصد آن‌ها دارای شغل آزاد، ۶ درصد آن‌ها کارمند، ۴/۷ درصد آن‌ها کارگر، ۱۱/۳ درصد آن‌ها بازنشسته و ۳۰ درصد آن‌ها خانه‌دار بودند. ۱۸/۷ درصد بیماران مبتلا به سرطان خون و مغزاستخوان، ۱۸ درصد سینه، ۲۶/۷ درصد ریه، ۲۲ درصد گوارش، ۲ درصد تومور مغزی، ۳/۳ درصد پروستات، ۲ درصد رحم، ۳/۳ درصد استخوان، ۰/۷ درصد کبد، ۲ درصد دهان و ۱/۳ درصد پوست بودند. از نظر مرحله سرطان، ۳۳/۳ درصد آن‌ها در مرحله یک، ۲۸/۷ درصد آن‌ها در مرحله دو، ۲۶ درصد آن‌ها در

جدول (۱): میانگین نمره "بار مراقبتی" و "امید" در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های منتخب

دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی در سال ۱۳۹۶

متغیر	میانگین	انحراف معیار	کمترین	بیشترین
بار مراقبتی	۲۵/۵۴	۱۱/۷۲	۷	۷۰
امید	۳۱/۷۴	۴/۳۶	۱۵	۳۶

ضریب همبستگی پیرسون نشان داد بین بار مراقبتی و امید در میان مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان در مطالعه حاضر همبستگی منفی و معنی‌دار وجود دارد (جدول ۲).

جدول (۲): همبستگی بین "بار مراقبتی" و "امید" در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به بیمارستان‌های منتخب

دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی در سال ۱۳۹۶

متغیر	بار مراقبتی	سطح معناداری
امید	-۰/۴۵۷	<۰/۰۰۱

جدول (۳): نتایج مدل رگرسیون سلسله مراتبی برای تبیین بار مراقبتی در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به

بیمارستان‌های منتخب دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی در سال ۱۳۹۶

مرحله	متغیر	beta	P	R ²	تغییر یافته F	P
اول	تحصیلات بیمار	-۰/۲۸۶	۰/۰۰۰	۰/۹۷	۷/۸۵۸	۰/۰۰۱
	درآمد	۰/۱۱۱	۰/۱۶۰			
دوم	امید	۰/۸۴	۰/۲۴۷	۰/۲۴۸	۲۹/۵۱۰	۰/۰۰۰

گردید. در هر مرحله نیز مقدار R و مقدار F تغییر یافته و نیز معنی‌داری مدل مورد محاسبه به قرار گرفت. متغیرهای جمعیت شناختی درآمد و تحصیلات بیمار در مرحله اول وارد معادله گردیدند، این دسته از متغیرها با مقدار $R^2 = ۰/۰۹۷$ (توانسته‌اند ۹/۷ درصد واریانس متغیر بار مراقبتی را تبیین نمایند و متغیر امید که در مرحله دوم وارد

دو متغیر جمعیت شناختی درآمد و تحصیلات بیمار نیز علاوه بر امید، با بار مراقبتی همبستگی پیدا کرده‌اند بدین منظور از روش رگرسیون سلسله مراتبی استفاده گردید تا تأثیر متغیر امید در حالت کنترل این دو متغیر سنجیده شود. با استفاده از رگرسیون سلسله مراتبی چندگانه، دودسته از متغیرها وارد معادله شدند و سهم آن متغیرها در تبیین واریانس متغیر تحت مطالعه مشخص

معادله شد با مقدار $R^2=0/152$ تغییر یافته، $p<0/001$ و $F=29/510$ توانست در $15/2$ درصد از تغییرات متغیر بار مراقبتی را به طور خالص تبیین نماید. این متغیرها در مجموع توانستند $24/8$ درصد از واریانس بار مراقبتی را تبیین کنند (جدول ۳).

بحث و نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر باهدف بررسی همبستگی بین امید و بار مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان انجام گرفت. اکثر مراقبین (۵۴ درصد) شرکت‌کننده در این مطالعه دارای بار مراقبتی در حد متوسط بودند. در بررسی سایر مطالعات، وحیدی و همکاران (۱۳۹۵) در شهر تبریز مطالعه‌ای بر روی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان سینه انجام دادند که میانگین بار مراقبتی را $30/55$ با انحراف معیار $19/18$ گزارش کردند (۲۳). در مطالعه‌ای که رها و همکاران (۲۰۱۵) در کشور کره بر روی مراقبین بیماران مبتلا به سرطان انجام دادند میانگین بار مراقبتی $36/45$ با انحراف معیار $12/57$ بود (۶). در مطالعه ییلدیز و همکاران (۲۰۱۸) در کشور ترکیه، میانگین بار مراقبتی در مراقبین غیررسمی بیماران مبتلا به سرطان $39/02$ با انحراف معیار $18/44$ بود (۲۴). میگوئل و همکاران (۲۰۱۷) در مطالعه خود در کشور پرتغال، میانگین بار مراقبتی را در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان سر و گردن و سرویکس و رکتال $25/2$ با انحراف معیار $11/6$ گزارش کردند (۲۵). تمامی مطالعات فوق از پرسشنامه بار مراقبتی زاریت برای سنجش میزان بار مراقبتی استفاده کرده بودند و در تمامی آن‌ها مراقبین دارای بار مراقبتی در حد متوسط بودند. همخوانی و یکنواختی نتایج مطالعات با پژوهش حاضر نشان می‌دهد احتمالاً بار مراقبتی در فرهنگ، نژاد و موقعیت‌های جغرافیایی مختلف می‌تواند ثابت باشد. آنچه قابل توجه است این است که باینکه اکثر بیماران موردبررسی مدت‌زمان یک الی شش ماه از زمان تشخیصشان گذشته بود و اکثراً در مراحل اولیه بیماری بودند مراقبینشان بار مراقبتی در حد متوسط داشتند که این موضوع توجه ویژه سیستم بهداشت و درمان به مراقبین بیماران مراحل انتهایی و یا بیماران مزمنی که مدت‌زمان زیادی است از بیماری و یا ناتوانی رنج می‌برند را خواستار است چراکه سلامت بیمار در گرو سلامت مراقب وی است.

مراقبین خانوادگی شرکت‌کننده در مطالعه حاضر از میزان امید بالایی برخوردار بودند. حجازی و همکاران (۱۳۹۳) که در مطالعه خود به بررسی امید در مراقبین و بیماران همودیلیزی پرداختند میانگین امید مراقبین را پایین گزارش کردند (۱۴). یوتنه و همکاران (۲۰۱۳) به بررسی امید در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته پرداختند که نتایج این مطالعه میزان امید بالا در مراقبین را نشان داد (۱۳). در مطالعه‌ای دیگر در کانادا، داگلبی و

همکاران (۲۰۱۴) که به بررسی امید در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته پرداختند میزان امید مراقبین را در حد بالا گزارش کردند (۲۶). اکثر مطالعات انجام شده در زمینه سرطان نشان می‌دهند که میزان امید در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان در حد بالا می‌باشد که با نتیجه مطالعه کنونی همخوانی دارند اما مطالعات متناقض بخصوص در مراقبین بیماران غیر سرطانی می‌تواند ناشی از تفاوت فرهنگی، حمایت اجتماعی، وضعیت اقتصادی و شرایط متفاوت بیماران باشد. بالا بودن امید در مطالعه حاضر را شاید بتوان این‌گونه توجیه کرد که انسان در مواجهه با شرایط سخت از انکار به‌عنوان یک مکانیسم کوتاه‌مدت برای روبرو شدن با آن واقعه تهدیدکننده استفاده می‌کند و از آنجایی که اکثر بیماران مطالعه حاضر، تا ۶ ماه از زمان تشخیص بیماری‌شان گذشته بود احتمال اینکه مکانیسم‌هایی چون انکار بر روی بالا بودن امیدشان تأثیرگذار بوده باشد زیاد است. اما در مطالعه حجازی و همکاران (۱۳۹۳) که شرط ورود به مطالعه گذشتن مدت‌زمان حداقل ۶ ماه از زمان شروع دیالیز بود احتمال وجود مکانیسم انکار کمتر است (۱۴). از طرفی ممکن است مراقبین در زمان‌های اولیه شروع بیماری که بیمار دارای وضعیت جسمی بهتری نسبت به مراحل انتهایی است امید بیشتری نسبت به بهبودی بیمارشان داشته باشند به این معنی که فکر می‌کنند بیمارشان بهبود خواهد یافت. بالا بودن میزان امید در مراقبین فاکتوری مثبت است که می‌توان از این نقطه قوت در جهت مقابله مؤثر با شرایط پیش‌آمده استفاده کرد.

نتایج مطالعه حاضر نشان داد که بین امید و بار مراقبتی با حذف اثر متغیرهای مخدوشگر در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان همبستگی منفی و معناداری وجود دارد. در مطالعه‌ای که یوتنه و همکاران (۲۰۱۳) بر روی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته انجام دادند دریافتند که مراقبین خانوادگی که سطح امید بالاتری داشتند، تجربه مراقبتشان را مثبت‌تر ارزیابی کردند، از حمایت خانوادگی بالاتری برخوردار بودند و مشکلات مربوط به سلامتی کمتری را تجربه کرده بودند (۱۳). همچنین نتایج مطالعه هرماندز و همکاران که در سال ۲۰۱۳ بر روی ۵۴ مراقب خانوادگی بیماران مبتلا به اسکیزوفرن در آمریکا انجام دادند نشان داد که بین امید و بار مراقبتی مراقبین، ارتباط منفی و معنادار وجود دارد (۱۰). نتایج این مطالعات با مطالعه حاضر همخوانی دارند. امید به‌عنوان یک مکانیسم سازگاری در مطالعات گذشته به اثبات رسیده است. از آنجایی که فرد امیدوار تصورات مثبتی از آینده داشته و اعتماد به نفس و نیروی درونی بیشتری نسبت به فرد ناامید دارد می‌تواند بر اثرات منفی مراقبت که از آن با واژه بار مراقبتی یاد می‌شود فائق آید. نتایج مطالعات گذشته نیز

شرکت کنندگان پاسخ‌های غیرواقعی داده باشند که خارج از کنترل پژوهشگر می‌باشد. همچنین این مطالعه از نوع مقطعی است که بهتر است برای یافتن نتایج قطعی‌تر، به صورت طولی و در زمانهای مختلف بیماری انجام شود. این مطالعه در ۴ بیمارستان دارای بخش انکولوژی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی انجام شده است که تقریباً از تمام نقاط ایران به این مراکز مراجعه می‌کنند اما از آنجایی که ایران دارای بستر فرهنگی و نژادی و مذهبی متفاوتی است پیشنهاد می‌شود که این مطالعه در بیمارستان‌های غیر دولتی، در فرهنگها و ادیان مختلف و در سایر بیماری‌های مزمن به صورت کیفی و یا تحلیلی انجام شود.

تشکر و قدردانی

پژوهشگر بر خود لازم می‌داند که از تمامی شرکت کنندگان در مطالعه، قدردانی و تشکر کند.

نشان می‌دهند که امید با سلامت روان و کیفیت زندگی در ارتباط است به طوری که فرد امیدوار از سلامت روان بیشتر و کیفیت زندگی بهتری برخوردار است (۲۷). از این رو شاید بتوان گفت بار مراقبتی کمتری نیز خواهد داشت. البته مطالعات اندکی در زمینه ارتباط امید و بار مراقبتی انجام شده است از این رو جهت بررسی بیشتر ارتباط این دو متغیر نیاز به مطالعات بیشتر در مراقبین بیماران مختلف است.

پرستاران به عنوان عضوی از سیستم بهداشت و درمان که بیشترین و نزدیکترین ارتباط را با همراهان بیماران دارند باید به این نکته توجه کنند که با توجه به دیدگاه کل‌نگر در پرستاری، توجه به سلامت مراقبین به عنوان پرستاران بیماران در منزل حائز اهمیت می‌باشد از این رو در بررسی‌های خود به مراقبین نیز توجه نموده و سعی در تقویت امیدشان کنند چرا که سلامت مراقب منفعتش به بیمار نیز خواهد رسید.

از محدودیت‌های این مطالعه می‌توان به این موضوع اشاره کرد که با وجود کسب رضایت شفاهی از شرکت کنندگان، ممکن است

References:

- Morasei F, Aghajani M. The Effect of counseling with spirituality approach on Hope in patients with chronic renal failure. *CMJA* 2014;4(2):776-86.
- Saria MG, Nyamathi A, Phillips LR, Stanton AL, Evangelista L, Kesari S, et al. The Hidden Morbidity of Cancer: Burden in Caregivers of Patients with Brain Metastases. *Nurs Clin North Am* 2017;52(1):159-78.
- Govina O, Kotronoulas G, Mystakidou K, Katsaragakis S, Vlachou E, Patiraki E. Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *Eur J Oncol Nurs* 2015;19(1):81-8.
- Chen M-C, Chen K-M, Chu T-P. Caregiver burden, health status, and learned resourcefulness of older caregivers. *West J Nurs Res* 2015;37(6):767-80.
- Abbasnezhad M, Rahmani A, Ghahramanian A, Roshangar F, Eivazi J, Azadi A, et al. Cancer care burden among primary family caregivers of iranian hematologic cancer patients. *Asian Pac J Cancer Prev* 2015;16:5499-505.
- Rha SY, Park Y, Song SK, Lee CE, Lee J. Caregiving burden and the quality of life of family caregivers of cancer patients: the relationship and correlates. *Eur J Oncol Nurs* 2015;19(4):376-82.
- Delgado-Guay MO, Parsons HA, Hui D, Cruz MGD, Thorney S, Bruera E. Spirituality, religiosity, and spiritual pain among caregivers of patients with advanced cancer. *Am J Hosp Palliat Care* 2013;30(5):455-61.
- Abbasnezhad M, Rahmani A, Ghahramanian A, Roshangar F, Eivazi J, Azadi A, et al. Cancer care burden among primary family caregivers of iranian hematologic cancer patients. *Asian Pac J Cancer Prev* 2015;16:5499-505.
- Turkoglu N, Kilic D. Effects of care burdens of caregivers of cancer patients on their quality of life. *Asian Pac J Cancer Prev* 2012;13(8):4141-5.
- Hernandez M, Barrio C, Yamada AM. Hope and burden among Latino families of adults with schizophrenia. *Fam Process*. 2013;52(4):697-708.

11. Hunsaker AE, Terhorst L, Gentry A, Lingler JH. Measuring hope among families impacted by cognitive impairment. *Dementia (London)* 2016;15(4):596-608.
12. Baljani E, Khashabi J, Amanpour E, Azimi N. Relationship between Spiritual Well-being, Religion, and Hope among Patients with Cancer. *Hayat* 2011;17(3):27-37.
13. Utne I, Miaskowski C, Paul SM, Rustøen T. Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2013;21(9):2527-35.
14. Hejazi SS, Nikbakht S, Nasiri ZarrinGhabaee D, Akaberi A, Nazari Sheyhaki A. Hope in caregivers and hemodialysis patients. *J North Khorasan Univ Med Sci* 2015;6(4):807-17.
15. Oliveira PdCM, Fernandes HIV, Vilar AIS, Figueiredo MHdJ, Ferreira MMSR, Martinho MJ, et al. Attitudes of nurses towards families: validation of the scale Families' Importance in Nursing Care-Nurses Attitudes. *Rev Esc Enferm USP* 2011;45(6):1331-7.
16. Sullivan AB, Miller D. Who is taking care of the caregiver? *Patient Exp J* 2015;2(1):7-12.
17. Ma H-P, Lu H-J, Xiong X-Y, Yao J-Y, Yang Z. The investigation of care burden and coping style in caregivers of spinal cord injury patients. *Int J Nurs Sci* 2014;1(2):185-90.
18. Landeiro MJL, Martins TV, Peres HHC. Nurses'Perceptions on the Difficulties and Information Needs of Family Members Caring for a Dependent Person. *Texto Contexto Enferm* 2016;25(1).
19. Modanloo S, Rohani C, Farahani Shirin Abadi A, Pourhossein gholi A. Assessment of family function among parents of children with cancer. *IJNR* 2015;10(1):56-65.
20. Heidari M, Ghodusi M, Shahbazi S. Correlation Between body esteem and hope in patients with breast cancer after mastectomy. *J Clin Nurs Midwife* 2015;4(1):8-15.
21. Montgomery R. Caregiver Burden Scale. National Institute on Aging Collaborative Studies, Special Care Units for Alzheimer's Disease (Contact No. 5 U01 AG10318). Washington, DC; 1992.
22. Koohestani H, Baghcheghi N. Determine the outbreak of burnout in home caregivers from stroke patients and the factors affecting it. *Hakim*. 2011;8(3):66-72.
23. Vahidi M, Mahdavi N, Asghari E, Ebrahimi H, Ziaei JE, Hosseinzadeh M, et al. Other side of breast cancer: Factors associated with caregiver burden. *Asian Nurs Res* 2016;10(3):201-6.
24. Yildiz E, Karakaş SA, Güngörmüş Z, Cengiz M. Levels of care burden and self-efficacy for informal caregiver of patients with cancer. *Holist Nurs Pract* 2017;31(1):7-15.
25. Miguel I, Moreira A, Freire J. Burden, quality of life and distress of the main caregiver in head and neck, cervix and rectum cancer patients. *J Cancer Res Ther* 2017;5(3):14-8.
26. Duggleby W, Williams A, Holstlander L, Thomas R, Cooper D, Hallstrom L, et al. Hope of rural women caregivers of persons with advanced cancer: guilt, self-efficacy and mental health. *Rural Remote Health* 2014;14(1).
27. Ghahremani N, Nadi M. Relationship between Religious / Spiritual Components, Mental Health and Hope for the Future in Hospital Staff of Shiraz Public Hospitals. *IJN* 2012;25(79):1-11.

CORRELATION OF BURDEN OF CARE AND SPIRITUAL HEALTH IN FAMILY CAREGIVERS OF CANCER PATIENTS

Fereshteh mollai*¹, Fariba borhani², Abbas Abbaszadeh³

Received: 20 Feb, 2019; Accepted: 24 Apr, 2019

Abstract

Background & Aim: Families of patients with cancer during the course of their care of patients suffer from various economic, physical, social, psychological and spiritual challenges that cause their burden of care. Understanding the correlation between care and hope in these families can be effective in establishing a support system to reduce this burden. The aim of this study was to explore the correlation between the burden of care and hope in family caregivers of cancer patients in Iran.

Materials & Methods: In this cross-sectional descriptive-correlational study, 150 family caregivers of cancer patients who were referred to Ayatollah Taleghani, Shohada Tajrish, Messiah Daneshvari and Imam Hossein hospitals in Tehran from August to November 2017 were selected by available sampling method. Data were collected by a questionnaire. The data were analyzed using descriptive statistics and Pearson correlation, Spearman, independent t-test, ANOVA and hierarchical regression analysis at a significance level of 0.05.

Results: The mean and standard deviation of hope and burden of care among family caregivers were 25.74 ± 11.72 and 31.74 ± 4.36 respectively. There was a significant relationship between hope and care burden (-0.457). The result of the regression test showed that the hope variable significantly predicted the care burden.

Conclusion: Family caregivers during the care of cancer patients are undergone by the burden of care, which is associated with their hope. Therefore, attention to the hope of these caregivers is emphasized.

Keywords: hope, burden of care, family caregivers, cancer patients

Address: Tehran, Faculty of Nursing & Midwifery of Shahid beheshti university of medical sciences

Tel: +989114597232

Email: fmknursing71@gmail.com

¹ MSc, Internal-Surgical Nursing, Shahid beheshti University of Medical Sciences (Corresponding Author)

² Associate professor, Internal-surgical nursing, Shahid beheshti University of Medical Sciences

³ Professor, Internal-Surgical Nursing, Shahid beheshti University of Medical Sciences