

کیفیت زندگی در سرطان

و بیماریهای مزمن

نویسنده:

دکتر مسعود بهرامی

استادیار دانشگاه علوم پزشکی اصفهان

پاییز ۱۳۹۱

سرشناسه	: بهرامی، مسعود، ۱۳۳۸ -
عنوان و نام پدیدآور	: کیفیت زندگی در سرطان و بیماریهای مزمن/ نویسنده مسعود بهرامی.
مشخصات نشر	: اصفهان: دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی اصفهان، معاونت تحقیقات و فناوری، ۱۳۹۱.
مشخصات ظاهری	: ۱۴۰ ص: مصور.
شابک	: ۹۷۸-۹۶۴-۵۲۴-۴۴۲-۰
وضعیت فهرست نویسی	: قیبا
یادداشت	: کتابنامه.
موضوع	: کیفیت زندگی
موضوع	: سرطان - بیماران - توانبخشی
شناسه افزوده	: دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی استان اصفهان، معاونت تحقیقات و فناوری
رده بندی کنگره	: ۱۳۹۱ / ۱۵۴۹ / ۲۵۴۱۱
رده بندی دیویی	: ۳۰۶
شماره کتابشناسی ملی	: ۲۸۷۸۵۸۶



معاونت تحقیقات و فناوری

نام کتاب: کیفیت زندگی در سرطان و بیماریهای مزمن

نویسنده: دکتر مسعود بهرامی

ناشر: دانشگاه علوم پزشکی اصفهان

شابک: ۹۷۸-۹۶۴-۵۲۴-۴۴۲-۰

تعداد صفحات: ۱۴۰

نوبت چاپ: اول

تیراژ: ۱۰۰۰

قطع: وزیری

تاریخ چاپ: تابستان ۱۳۹۱

قیمت: ۶۵۰۰ تومان

کلیه حقوق برای دانشگاه علوم پزشکی اصفهان محفوظ است.

آدرس: دانشگاه علوم پزشکی اصفهان - ص.پ. ۸۱۷۴۵-۳۱۹ <http://publication.mui.ac.ir>

دورنما: ۶۶۸۷۸۹۸-۳۱۱

تلفن فروشگاه: ۶۶۸۳۴۰۵ - ۳۱۱

پیشگفتار

کار بالینی اینجانب به شکل تخصصی با بیماران سرطانی در ایران از دوران کارشناسی ارشد آغاز گردید. در این دوره حدود سه سال در یکی از مراکز مهم مراقبت و درمان بیماران سرطان به عنوان یک مربی بالینی کار می کردم. در این مدت با بیماران زیادی برخورد کردم که علاوه بر مسائل و مشکلات جسمی مرتبط با سرطان با سایر مسائل روحی، روانی و اجتماعی سرطان نیز درگیر بودند. بسیاری از بیماران بعد از شروع درمان نسبت به علائم و نشانه های مرتبط با درمان علاوه بر شانس بقاء خود نگران بودند. بنابراین به تدریج متوجه شدم که برای بیماران مبتلا به سرطان هم کمیت و هم کیفیت زندگی دارای اهمیت است. به عبارت دیگر بسیاری از افراد مبتلا به سرطان، نه تنها نگران تعداد سال های زندگی خود هستند، بلکه نسبت به چگونگی زندگی خود طی این سال ها نیز اهمیت قائل هستند.

اهمیت این مسئله بخصوص موقعی هر چه بیشتر در اینجانب تقویت شد که پایان نامه تحصیلی کارشناسی ارشد خود را در زمینه نحوه تأثیر یک برنامه خود مراقبتی بر میزان عوارض زودرس اشعه درمانی در بیماران مبتلا به سرطان شروع کرده و این امر باعث شد تا آخر پروژه تحقیقاتی ارتباط تنگاتنگی با بیماران مبتلا به سرطان و خانواده های آنان داشته باشم.

با مطالعه هر چه بیشتر کتاب ها و مقالات تحقیقاتی مرتبط با سرطان و آموزش هر چه بیشتر دانشجویان پرستاری در بیمارستان ها و سپس با ادامه تحصیل در مقطع دکترای تخصصی در خارج از کشور هر چه بیشتر با اهمیت کیفیت زندگی در سرطان و نقش پرستاران در بهبود کیفیت زندگی بیماران آشنا شدم. اهمیت توجه هر چه بیشتر به نیازها و ترجیحات بیماران بطور مداوم به ذهنم خطور میکرد و اینکه آیا مراقبین بهداشتی مخصوصا پرستاران درکی همه جانبه از نیازها، انتظارات و تمایلات

بیماران سرطانی دارند یا خیر. بتدریج واژه ها در ذهنم تغییر یافت و عمیقاً دریافتم که من با "بیمار سرطانی" روبرو نیستم بلکه با انسانهایی مواجه هستم که "با سرطان زندگی میکنند" و باتبع دارای نیازهای همه جانبه ای هستند که باید مورد توجه قرار گیرند. پس از بررسی های انجام شده به این نتیجه رسیدم که توجه به مفهوم کیفیت زندگی و آشنایی هر چه بیشتر با آن میتواند هم برای خودم و هم برای خوانندگان مفید باشد.

بر اساس بررسی هایی که بعمل آوردم، کتاب جامعی به زبان فارسی که مفاهیم و اجزای اساسی مفهوم کیفیت زندگی را پوشش دهد بدست نیاوردم. این کتاب که بر اساس بررسی بیش از ۱۵۰ مقاله و کتاب مرتبط با کیفیت زندگی تالیف شده میتواند برای گروههای مختلفی مفید و موثر باشد.

برای پرستاران، پزشکان و سایر حرف گروه پزشکی، مطالعه این کتاب میتواند راه را برای مراقبت کل نگر از بیماران فراهم نماید. همچنین نظر به توجه روزافزون به مفهوم کیفیت زندگی خصوصاً در مقاطع کارشناسی ارشد پرستاری، مامایی، ویژه وکهنسالی (که از گرایش های جدید پرستاری هستند)، و حتی دکترای پرستاری و بهداشت باروری و وجود عناوین یا زیر عناوین مرتبط با کیفیت زندگی در سرفصل های آنان، این کتاب میتواند برای این گروه از دانشجویان بسیار مفید و موثر باشد.

این کتاب برای محققینی که علاقمند به پژوهش در زمینه کیفیت زندگی هستند نیز تحقیقات متعددی را گردآوری کرده و بعضی از ابزارهای معروف سنجش کیفیت زندگی را معرفی مینماید که میتواند زمینه بسیار خوبی برای تحقیقات مشابه را فراهم نماید. این کتاب به کلیه اساتید و دانشجویان خصوصاً در مقاطع تحصیلات تکمیلی و به کلیه افرادی که به نحوی در مراقبت و درمان بیماران مزمن خصوصاً بیماران سرطانی درگیر هستند، تقدیم می گردد.

قطعاً این کتاب خالی از اشکال نیست. خوانندگان عزیز میتوانند نظرات اصلاحی خود را از طریق نامه به نشانی اصفهان- دانشگاه علوم پزشکی اصفهان- دانشکده پرستاری و مامایی یا پیام نگار (email) bahrani@nm.mui.ac.ir ارسال نمایند.

دکتر مسعود بهرامی

فهرست مطالب

III	پیشگفتار
VI	فهرست مطالب
	فصل اول: ظهور و بسط مفهوم کیفیت زندگی
۲	مقدمه
۲	ظهور و بسط مفهوم کیفیت زندگی
۳	قبل از ۱۹۴۰ میلادی
۴	از اواخر ۱۹۴۰ میلادی تا ۱۹۶۰
۵	از ۱۹۶۰ میلادی تا حال حاضر
۷	توسعه مفهوم کیفیت زندگی در مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان
۱۰	مراقبین بهداشتی، سیاستگذاران و کیفیت زندگی
۱۱	پرستاران و کیفیت زندگی
۱۳	تعاریف کیفیت زندگی
۱۵	حیطه های کیفیت زندگی
۱۶	تفاوت بین مفهوم کیفیت زندگی و کیفیت زندگی مرتبط با سلامت
۱۸	مدلهای پنداشتی مربوط به کیفیت زندگی
۱۸	مدل ویلسون و کلری
۲۱	مدل پادیلوگرانت
۲۳	مدل فرل و همکاران
۲۴	مدل فرنز
۲۵	مدل اولسن
۲۶	مدل زان

۲۷	مدل کوآن، یانگ گراهام و کوکران
۲۸	خلاصه
	فصل دوم: کاربرد اطلاعات کیفیت زندگی در تحقیقات بالینی
۳۰	مقدمه
۳۰	موارد استفاده از اطلاعات کیفیت زندگی
۳۱	۱- تحقیقات بالینی با هدف تعیین بهترین نوع درمان علاج کننده
۳۴	۲- تحقیقات بالینی با هدف تعیین بهترین نوع درمان تسکین دهنده
۳۶	۳- تخفیف علائم و نشانه ها و بهبود مراقبت و نوتوانی از بیمار
۳۸	۴- تسهیل ارتباط با بیمارانی
۳۹	۵- آگاهی از ترجیحات بیمار
۴۱	۶- مشکلات دیررس ناشی از تطابق روحی- روانی
۴۲	۷- تصمیم گیری بالینی
۴۲	خلاصه
	فصل سوم: بررسی و شناخت کیفیت زندگی
۴۶	مقدمه
۴۶	الف) مسائل تنوریک در بررسی کیفیت زندگی
۴۶	۱- ماهیت چندبعدی کیفیت زندگی
۴۷	۲- کیفیت زندگی به عنوان یک پیامد در تحقیق
۴۹	ب) مسائل متدولوژیک در بررسی کیفیت زندگی
۴۹	۱- کمبود یک استاندارد طلانی برای اندازه گیری
۵۰	۲- اندازه گیری کیفیت زندگی بصورت کمی و کیفی
۵۰	اندازه گیری بصورت کمی
۵۰	اندازه گیری بصورت کیفی

۵۱	۳-ارزیابی کیفیت زندگی بصورت تک بعدی، چندبعدی، مدولار و کلی
۵۱	ارزیابی تک بعدی
۵۲	ارزیابی چندبعدی
۵۳	ارزیابی مدولار
۵۳	مقیاسهای کلی برای اندازه گیری کیفیت زندگی یا وضعیت سلامت
۵۵	ج) سایر مسائل مربوط به اندازه گیری کیفیت زندگی
۵۵	۱- اندازه گیری منفرد یا تکرار
۵۶	۲- اندازه گیری پایه (اول) در کیفیت زندگی
۵۶	۳- روشهای جمع آوری اطلاعات بصورت استاندارد
۵۷	۴- فشار بر پاسخ دهنده
۵۸	۵- مطالعه راهنما
۵۹	۶- امتیازبندی پرسشنامه های کیفیت زندگی
۶۰	۷- معیارهای ورود
۶۱	۸- طرحهای بررسی اثربخشی درمان
۶۲	۹- قدرت آماری
۶۴	۱۰- معنی دار بودن کیفیت زندگی از نظر بالینی
۶۷	۱۱- جمع آوری اطلاعات مربوط به کیفیت زندگی بصورت خود گزارشی در زمان اصلی
۷۰	۱۲- توجه به شاخص های روانشناختی در هنگام انتخاب یک ابزار کیفیت زندگی
۷۱	خلاصه
	فصل چهارم: ابزارهای سنجش کیفیت زندگی
۷۴	مقدمه
۷۴	ابزارهای سنجش کیفیت زندگی
۷۵	پرسشنامه های عمومی و اختصاصی
۷۵	پرسشنامه اختصاصی

۷۶	پرسشنامه عمومی
۷۶	ابزارهای سودمندی
۷۶	پروفرملهای بهداشتی
۷۷	پرسشنامه‌ها با سوالات جهت "بررسی وضعیت" یا "بررسی نتایج"
۷۸	پرسشنامه با سوالات جهت تعیین "اهمیت" یا "ترجیحات"
۷۹	معرفی تعدادی از ابزارهای سنجش کیفیت زندگی
۷۹	پرسشنامه WHOQOL- Bref
۸۳	MOS SF-36
۸۵	EORTC
۸۵	EORTC QLQ- C36
۸۶	EORTC QLQ- C30-Version 1.0
۸۶	EORTC QLQ- C30-(+3)
۸۷	EORTC QLQ- C30-Version 2.0
۸۷	EORTC QLQ- C30-Version 3.0
۹۰	FACIT
۹۳	خلاصه
	فصل پنجم: درک پرستاران و سایر مراقبین از کیفیت زندگی بیماران
۹۶	مقدمه
۹۶	اهمیت درک صحیح مراقبین بهداشتی از کیفیت زندگی بیماران
	تاثیر متغیرها دموگرافیک مربوط به بیماران و مراقبت کنندگان بر درک از کیفیت زندگی
۹۸	بیماران
۱۰۱	درک مراقبین از کیفیت زندگی و وضعیت سلامت بیماران

درک مراقبین از کیفیت زندگی بیماران و مدت زمان تماس بین بیماران و مراقبت کنندگان	۱۰۲
درک مراقبین از کیفیت زندگی و فشار کاری روی مراقبت کنندگان	۱۰۴
درک مراقبین از کیفیت زندگی و حیطه کیفیت زندگی	۱۰۵
خلاصه	۱۰۵
منابع	۱۰۷