Хавдартай эмчлүүлэгчийн асран хамгаалагчдын ачааллыг “Caregiver burden inventory” олон улсын стандарт асуумжаар судлах нь

М.Мөнхжаргал[1], Д.Одонтуяа[2]

[1]ХСҮТ, УСУАЭМ хариуцсан эмч,
[2]АШУҮИС, АУС, Өрхийн Анагаах Ухааны тэнхим
Цахим хаяг: z.otochmanal@gmail.com, Утас: 99161613

Түлхүүр үг:
Ачаалал
Хөнгөвчлөх тусламж үйлчилгээ
Хавдар
Асран хамгаалагч
Асуумж

Товч утга:
Үндэслэл: Дэлхийн эрүүл мэндийн байгууллага /ДЭМБ/ 2008–2030 онд хавдрын шалтгаант нас баралтын тоо 45 хувь нэмэгдэх тооцооллыг гаргасан байна. Монгол улсад 2019 оны байдлаар хорт хавдрын улмаас аймаг, дүүргийн хавдар судлаач эмчийн хяналтад 20 913 хүн амьдарч байна. Манай улсад нийт хавдрын 78.8 хувь нь 3, 4-р шатандаа оношлогдсоноор хөнгөвчлөх тусламж үйлчилгээнд шилжиж байна. Гэвч манай улсад хөнгөвчлөх тусламж үйлчилгээ авч буй эмчлүүлэгчийн ар гэр, асран хамгаалагчийн ачаалал, амьдралын чанарыг судалсан байдал хангалтгүй байна. Тиймээс бид тус судалгааны ажлаар хавдартай эмчлүүлэгчийн асран хамгаалагчдын ачааллыг үнэлэхийг зорилоо. **Арга аргачлал:** Судалгааг аналитик судалгааны агшингийн загварыг ашиглан 2017.11–2019.12 сарын хооронд хийж гүйцэтгэв. АШУҮИС-ийн “Судалгааны ёс зүйн хяналтын хороо”-оос судалгааны ажлыг хийх ёс зүйн зөвшөөрөл авсан. Судалгааны мэдээ материалыг Хавдар Судлалын Үндэсний Төв, Улаанбаатар хотын дүүргийн эрүүл мэндийн төвүүд, Ногоон гэр, Ивээл хоспис эмнэлгүүдийг түшиглэн хавдартай эмчлүүлэгчдийн асран хамгаалагчдаас асуумжийн аргаар цуглуулсан. Асран хамгаалагчийн ачааллын үнэлгээг “Caregiver burden inventory” олон улсын стандарт асуумжаар хийсэн. **Үр дүн:** Нийт асран хамгаалагчдын 82.8 хувь нь эмэгтэй, 17.2 хувь нь эрэгтэй байна. Нийт судалгаанд оролцсон асран хамгаалагчдын 91.7 хувьд ачааллын зэрэг 2 болон түүнээс дээш байгаа нь хавдартай эмчлүүлэгчийн асран хамгаалагчдын ачаалал их байгааг харуулж байна. Асран хамгаалагчдын ачааллын дундаж оноо эрэгтэй 32.97±11.8, эмэгтэй 40.53±14.9 байгаа нь статистик ач холбогдол бүхий ялгаатай байна. **Дүгнэлт:** Асран хамгаалагчдын 60-аас дээш хувь нь эмчлүүлэгчийг асран хамгаалахад өдөрт 11-ээс их цагийг зарцуулдаг байна. Нийт судалгаанд оролцсон асран хамгаалагчдын 91.7 хувьд ачааллын зэрэг 2 болон түүнээс дээш байгаа нь хавдартай эмчлүүлэгчийн асран хамгаалагчдын ачаалал их байгааг харуулж байна.

Үндэслэл: Дэлхийн эрүүл мэндийн байгууллага 2018 онд 185 улсын 36 төрлийн хорт хавдрын мэдээг нэгтгэн улс орнуудын хавдрын өвчлөлийн түвшинг тооцоолон мэдээлсэн. 2019 оны байдлаар хорт хавдар өвчнөөр 18.1 сая хүн өвдөж, 9.5 сая хүн нас баржээ[1]. ДЭМБ 2008–2030 онд хавдрын шалтгаант нас баралтын тоо 45 хувь нэмэгдэх тооцооллыг гаргажээ[2] мөн түүнчлэн ДЭМБ-ын 2014 онд боловсруулсан “Хөнгөвчлөх тусламж үйлчилгээг хөгжүүлэх бодлого, стратеги төлөвлөгөө” албан баримтад ”Дэлхий дээр жилдээ 40 сая хүнд хөнгөвчлөх тусламж үйлчилгээ хэрэгцээтэй ба тэдгээрийн 20 сая нь жилдээ нас барж байгааг дурьджээ[3]. Монгол улсад 2019 оны байдлаар хорт хавдрын улмаас аймаг, дүүргийн хавдар судлаач эмчийн

хяналтад 20 913 хүн амьдарч байна[4]. Манай улсад нийт хавдрын 78.8 хувь нь 3, 4-р шатандаа оношлогдсоноор хөнгөвчлөх тусламж үйлчилгээнд шилжиж байна. Хяналтанд байгаа хавдартай эмчлүүлэгчийг гэр бүлийн гишүүд нь асран халамжилж байна. Дэлхийд илаарших боломжгүй өмөнгөөс шалтгаалсан асуудлуудтай тулгарч буй 13.6 сая хүн, түүнийг асран халамжлагч байна[5]. "Асран халамжлагч гэдэг бол бэрх замыг туулагч марафоны тамирчинтай адил"[6] хэмээн зүйрлэж буй нь өвчтөнийг асран хамгаалах хугацаанд маш олон асуудалтай тулгардаг гэдгийг илэрхийлж байна. Хорт хавдартай өвчтөн болон түүний гэр бүл хамт тэмцдэг учраас өвчтөнд үүсэх шаардлагатай хэрэгцээ бүхэн гэр бүлийн асран хамгаалагчдад асуудал үүсгэдэг[7]. Асран хамгаалагчдад тулгарч буй асуудлыг эрүүл мэндийн, нийгмийн болон эдийн засгийн гэж ангилдаг[8] ба сэтгэл түгшил, сэтгэл гутрал түгээмэл тохиолддог ба удаан хугацаанд үргэжилсэнээр бие махбодын хямрал, эмгэг байдлууд үүсдэг. Улмаар асран хамгаалагч өвчтөнөөс гадна өөрийн эрүүл мэндэд анхаарах шаардлагатай болж тэдний асран халамжлах үйл ажиллагаанд дахин ачаалал нэмэгддэг ажээ[9-11]. Иймээс хөнгөвчлөх тусламж үйлчилгээг асран хамгаалагч нарт хүргэхдээ тэдний эрүүл мэндийг байдлыг үнэлэн авах арга хэмжээг төлөвлөх, тэдний хэрэгцээнд тулгуурлан тусламж үйлчилгээ үзүүлэх нь чухал байна[12,13]. Гэвч манай улсад хөнгөвчлөх тусламж үйлчилгээ авч буй эмчлүүлэгчийн ар гэр, асран хамгаалагчийн ачааллыг судалсан байдал хангалтгүй байна. Тиймээс бид тус судалгааны ажлаар хавдартай эмчлүүлэгчийн асран хамгаалагчдын ачааллыг үнэлэхийг зорилоо.

Арга аргачлал: Судалгааг аналитик судалгааны агшингийн загварыг ашиглан 2017.11–2019.12 сарын хооронд хийж гүйцэтгэв. Судалгааны мэдээ материалыг Хавдар Судлалын Үндэсний Төв, Улаанбаатар хотын дүүргийн эрүүл мэндийн төвүүд, Ногоон гэр, Ивээл хоспис эмнэлгүүдийг түшиглэн хавдартай эмчлүүлэгчдийн асран хамгаалагчдаас асуумжийн аргаар цуглуулсан. Судалгаанд 160 асран хамгаалагчийг хамруулах шаардлагатай байснаас судалгаанд хамрагдалтын хувь 90 хувь байхаар тооцож 10 хувийг нэмж 180 хүн хамруулсан. Судалгааны түүвэр хүн амыг магадлалт бус зорилтот түүврийн аргаар сонгон авсан. Хөнгөвчлөх тусламж үйлчилгээнд хамрагдаж буй хавдартай эмчлүүлэгчийн асран хамгаалагчийн ачааллын үнэлгээг "Caregiver burden inventory" олон улсын стандарт асуумжаар хийсэн. Тус асуумж нь 24 асуултаас тогтох бөгөөд асуулт тус бүрийг Ликертийн аргачлалаар 1–4 оноогоор үнэлэх бөгөөд нийт оноогоор ачааллын зэргийг тогтоодог. Асуумж нь дараах 5 бүлэгтэй. Үүнд:

1. Цаг хугацаанаас хамаарсан бүлэг (1-5)
2. Тулгамдсан асуудал даамжирах бүлэг (6-10)
3. Бие махбодийн эрүүл мэндэд асуудал тулгарч буй бүлэг (11-14)
4. Сэтгэл хөдлөлийн эрүүл мэндийн бүлэг (15-19)
5. Нийгмийн харилцаа хямралын бүлэг (20-24)

Хүснэгт 1. Хөнгөвчлөх тусламж үйлчилгээнд хамрагдаж буй хавдартай эмчлүүлэгчийн асран хамгаалагчийн ачааллын үнэлгээ.

№	Ачаалал	Оноо
1	Ачаалалгүй, маш бага	0-20
2	Бага	21-40
3	Дунд	41-60
4	Их	61-96

Үр дүн: Судалгаанд 20–72 насны 180 асран хамгаалагч оролцсон. Нийт асран хамгаалагчдын 82.8 хувь нь эмэгтэй, 17.2 хувь нь эрэгтэй байна.

Хүснэгт 2. Судалгаанд оролцогчдын хүн ам зүйн мэдээлэл

Үзүүлэлт	Тоо	Хувь
Хүйс		
Эрэгтэй	31	17.2
Эмэгтэй	149	82.8
Нас (дундаж ± сх)	42.5±11.5	
Гэрлэлтийн байдал		
Гэрлэсэн	151	83.9
Гэрлээгүй	29	16.1
Асран хамгаалж буй эмчлүүлэгчийн хавдрын үе шат		
III	31	17.2
IV	149	82.8
Хөнгөвчлөх тусламж үйлчилгээ авч буй эмчлүүлэгчийг асарч байгаа хугацаа		
< 6 сар	89	49.4
6 - 12 сар	51	28.3
12 <сар	40	22.2

СХ – Стандарт хазайлт

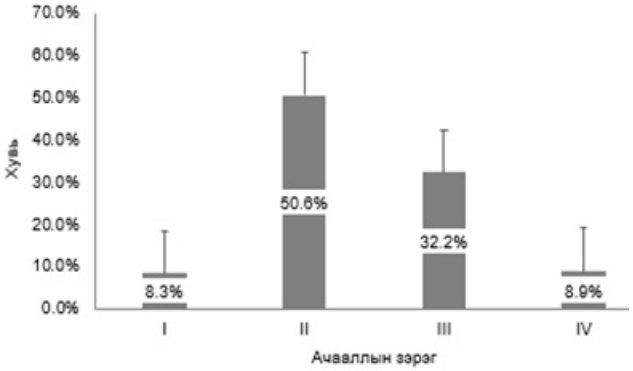
Хүснэгт 2-оос үзэхэд хавдартай эмчлүүлэгчийн асран хамгаалагчдын 83.9 хувь гэрлэсэн, 16.1 хувь гэрлээгүй байна. Мөн 82.2 хувь нь хавдрын 4-р шатанд орсон эмчлүүлэгчийг асардаг байв. Судалгаанд оролцогчдын 50 орчим хувь нь 6 сараас дээш хугацаанд хөнгөвчлөх тусламж үйлчилгээнд хамрагдаж буй эмчлүүлэгчийг асарч сувилсан байна.



Зураг 1. Асран хамгаалагч хавдартай эмчлүүлэгчид зарцуулах цаг (хоногт)

Зураг 1-ээс харахад асран хамгаалагчдын 7.2 хувь нь өдөрт 3-аас бага цаг, 61.7 хувь нь 11-ээс дээш цагийг хавдартай эмчлүүлэгчийн асаргаанд зарцуулдаг

байна. Энэхүү дүн нь асран хамгаалагчдын 78.4 хувь нь өдөрт 7-оос дээш цаг буюу бүтэн өдрийн ажлын цагаас их хугацааг хавдартай эмчлүүлэгчид гаргадаг болохыг харуулж байна.



Зураг 2. Хавдартай эмчлүүлэгчийн асран хамгаалагчийн ачааллын зэрэг

Нийт судалгаанд оролцсон асран хамгаалагчдын 91.7 хувьд ачааллын зэрэг 2 болон түүнээс дээш байгаа нь хавдартай эмчлүүлэгчийн асран хамгаалагчдын ачаалал их байгааг харуулж байна. Асран хамгаалагчдын ачааллын дундаж оноо эрэгтэй 32.97±11.8, эмэгтэй 40.53±14.9 байгаа нь статистик ач холбогдол бүхий ялгаатай байна.

Хэлцэмж: Хавдартай өвчтөнг асран халамжлагч нарт стресс үүсч, сэтгэл гутралд орох, ядарч сульдах, нойргүйдэх, өөртөө гэмших, болзошгүй зүйлээс айх айдас төрөх, бие болоод сэтгэл зүйн эмгэгүүд үүсдэг бөгөөд хүнд өвчтөнийг хооллох, байрлалыг нь өөрчлөх, салхинд гаргах, угаах, живх солих, хэвтрийн цооролтоос сэргийлэх, эмийг нь тогтмол цагт уулгах, зарим тариаг хийх гэх мэт маш их олон төрлийн асаргааны ачааллыг үүрэх хэрэгтэй болдог ажээ[14-16]. Тус асуудал нь манай улсад мөн адил байгаа нь асран хамгаалагчдын ачааллыг ихэсгэж, амьдралын чанарыг бууруулж, улмаар асран халамжилж буй хавдартай өвчтөний амьдралын чанарыг бууруулж, эмчилгээний үр дүнд сөргөөр нөлөөлөх гол шалтгаан болж байна.

Дүгнэлт: Асран хамгаалагчдын 60-аас дээш хувь нь эмчлүүлэгчийг асран хамгаалахад өдөрт 11-ээс их цагийг зарцуулдаг байна. Нийт судалгаанд оролцсон асран хамгаалагчдын 91.7 хувьд ачааллын зэрэг 2 болон түүнээс дээш байгаа нь хавдартай эмчлүүлэгчийн асран хамгаалагчдын ачаалал их байгааг харуулж байна.

Ном зүй:

1. Organization, W.H., WHO Cancer facts. 2019. Assessed February 16 2020
2. Ferrell, B.R., et al., Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care: American Society of Clinical Oncology Clinical Practice Guideline Update. J Clin Oncol, 2017. 35(1): p. 96-112. Assessed March 13 2020
3. Stephen R. Connor, P., Global Atlas of Palliative Care at the End of Life, WHO. World Health Organization, 2014.
4. Монгол улсын Эрүүл мэндийн үзүүлэлт, 2019, хандалт 2020 он, 2 сар 16
5. Organization, W.H., Integrating palliative care and symptom relief into primary health care. A WHO guide for planners, implementers and managers, 2019.
6. Hand, L.C., et al., Caregiving Is a Marathon, Not a Road Race: Reenvisioning Caregiver Support Services in Gynecologic Oncology. Int J Gynecol Cancer, 2018. 28(9): p. 1722-1727.
7. Lambert, S.D., et al., The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: a systematic review. BMJ Support Palliat Care, 2012. 2(3):p. 224-30.
8. Ullrich, A., et al., Quality of life, psychological burden, needs, and satisfaction during specialized inpatient palliative care in family caregivers of advanced cancer patients. BMC Palliat Care, 2017. 16(1): p. 31.
9. Osse, B.H., et al., Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. Cancer Nurs, 2006. 29(5): p. 378-88; quiz 389-90.
10. Hwang, S.S., et al., Caregiver unmet needs, burden, and satisfaction in symptomatic advanced cancer patients at a Veterans Affairs (VA) medical center. Palliat Support Care, 2003. 1(4): p. 319-29.
11. Janda, M., et al., Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. Patient Educ Couns, 2008. 71(2): p. 251-8.
12. Wang, T., et al., Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. BMC Palliat Care, 2018. 17(1): p. 96.
13. Johnsen, A.T., et al., Do advanced cancer patients in Denmark receive the help they need? A nationally representative survey of the need related to 12 frequent symptoms/problems. Psychooncology, 2013. 22(8): p.1724-30.
14. Mok, E., et al., Family experience caring for terminally ill patients with cancer in Hong Kong. Cancer Nurs, 2003. 26(4): p. 267-75.
15. Mellon, S. and L.L. Northouse, Family survivorship and quality of life following a cancer diagnosis. Res Nurs Health, 2001. 24(6): p. 446-59.
16. Le, T., et al., Quality of life evaluations of caregivers of ovarian cancer patients during chemotherapy treatment. J Obstet Gynaecol Can, 2004. 26(7): p. 627-31.

Study of Caregivers burden of patients with advanced cancer by “Caregivers burden inventory”

Munkhjargal M[1], Odontuya D[2]

[1]Mongolian National Cancer Center
[2]Mongolian National University of Medical Sciences
Email: z.otochmanal@gmail.com, Tel: 99161613

Background: The World Health Organization (WHO) estimates that the number of cancer-related deaths will increase by 45 percent between 2008 and 2030. Following this estimate, many projects and programs have been implemented to improve cancer prevention, diagnosis, and treatment, but the number of new cancer cases and deaths is increasing worldwide. As of 2019, there are 20 913 cancer patients under the supervision of aimag and district oncologists. In our country, 78.8 percent of all cancers are diagnosed in stage 3, 4 and are transferred to palliative care. However, in our country, there is a lack of research on the family, caregiver burden of patients receiving palliative care. Therefore, we aimed to assess the caregivers of burden and quality of life of family of cancer patients in this study.
Material and methods: The survey was conducted between November 2017 and December 2019 using an analytical instantaneous model. The survey data were collected from caregivers of cancer patients at the National Cancer Center, Ulaanbaatar District Health Center, Green Home, and Grace Hospices. The caregiver burden of cancer patients receiving palliative care was assessed using the Caregiver burden inventory international standard questionnaire “Caregiver burden inventory”.
Results: In the study involved 180 caregivers aged 20 to 72 years. 82.8 percent of care givers are women and 17.2 percent are men. The average workload score for caregivers is 32.97±11.8 for men and 40.53±14.9 for women, which is a statistically significant difference.
Conclusions: More than 60 percent of caregivers spend more than 11 hours a day caring for patients.

Keywords: Burden, palliative care, cancer, caregiver, questionnaire