

فشار مراقبتی در مراقبت کنندگان بیماران مبتلا به نارسایی کلیه تحت دیالیز

پژوهشگران: میترا طالبی^۱، نسرين مختاری لاکه^{۲*}، پروانه رضا سلطانی^۳، احسان کاظم نژاد لیلی^۴،

مرتضی شمسی زاده^۵

(۱) گروه پرستاری (پیداشدت)، مری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شاهرود، شاهرود، ایران

(۲) گروه پرستاری (پیداشدت)، مری، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران

(۳) گروه مامایی، مری، دانشجوی دکتری تخصصی بهداشت باروری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران

(۴) آمار حیاتی، دانشیار، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران

(۵) گروه پرستاری (داخلی و جراحی)، مری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۲/۱۱/۶

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۳/۱/۱۷

چکیده

مقدمه: خانواده بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه اقدامات حمایتی متعددی را برای بیمار چه در منزل و چه در مراکز سرپایی مثل بخش‌های دیالیز بیمارستان انجام می‌دهند. مراقبین این بیماران اغلب زمان زیادی را برای مراقبت از ایشان صرف می‌کنند و خستگی و فشار مراقبتی زیادی را تحمل می‌کنند. شناسایی به موقع این فشارها در مراقبین، نقش تعیین کننده‌ای در ارتقای سلامت روانی آنان دارد. **هدف:** این مطالعه به منظور تعیین میزان فشار مراقبتی و عوامل مرتبط با آن در مراقبین بیماران همودیالیزی مراجعه کننده به مرکز آموزشی درمانی رازی شهر رشت انجام گرفت.

روش کار: در این مطالعه مقطعی، ۱۵۴ مراقب بیمار همودیالیزی مراجعه کننده به مرکز آموزشی درمانی رازی شهر رشت به روش نمونه‌گیری تدریجی انتخاب شدند. داده‌ها از طریق مصاحبه با تکمیل دو پرسشنامه‌ی «فشار مراقبتی Zarit» و «عوامل فردی- اجتماعی بیمار و مراقب» جمع‌آوری و با استفاده از آزمون‌های آماری توصیفی (میانگین و انحراف معیار) و استنباطی (آزمون دو جمله‌ای) تجزیه و تحلیل شد. **نتایج:** نتایج این تحقیق نشان داد که میانگین و انحراف معیار نمره فشار مراقبتی در این بیماران $50/75 (\pm 14)$ و میزان فشار مراقبتی مراقبین در $74/7$ درصد از موارد شدید بود. همچنین $46/1$ درصد بیماران همودیالیزی، توان خیلی کمی در انجام کارها داشته و $42/9$ درصد آن‌ها، نیاز به مراقبت خیلی زیادی را گزارش کردند.

نتیجه‌گیری: با توجه به نیاز بیماران دیالیزی به دریافت مراقبت از سوی خانواده توصیه می‌شود به مراقبین بیماران همودیالیزی توجه بیشتری از نظر بررسی فشار مراقبتی و اقدامات مورد نیاز جهت کاهش فشارها، صورت گیرد.

کلیدواژه: مراقبان، نارسایی کلیوی، دیالیز کلیوی

مقدمه

در جهان ۲۴۲ مورد در یک میلیون جمعیت است و سالیانه حدود ۸ درصد به این میزان اضافه می‌شود (۳). بیش از ۲۰ میلیون آمریکایی دارای سابقه خانوادگی بیماری مزمن کلیه هستند که به شدت در خطر ابتلا به نارسایی کلیه قرار دارند (۴). براساس آمار موجود در ایران سالیانه حدود ۱۲۰۰ تا ۱۶۰۰ نفر به این بیماری مبتلا می‌شوند (۳). بیمارانی که به مرحله انتهایی بیماری کلیوی می‌رسند، برای زنده ماندن به انجام درمان‌های جایگزین کلیه (Renal Replacement Treatment)، شامل همودیالیز و پیوند کلیه نیاز دارند. کمبود کلیه برای پیوند

بیماری از جمله چالش‌هایی است که بر سر راه بسیاری از افراد قرار می‌گیرد و آنان را از فعالیت‌ها و زندگی روزمره خود باز می‌دارد (۱). در بین بیماری‌ها، بیماری‌های مزمن دارای شیوعی فزاینده در جهان هستند، به دلیل گسترش روش‌های درمانی و در نتیجه کاهش میرایی با فرآیندی طولانی، بیماران را نیازمند مراقبت، سرپرستی و بازتوانی می‌کند. در میان بیماری‌های مزمن، بیماری مزمن کلیوی از جمله مشکلات عمده ایست که در آن بیش تر سیستم‌های بدن تحت تأثیر اورمی ناشی از بیماری قرار می‌گیرند (۲). میزان شیوع نارسایی مزمن کلیه

آسیب‌پذیر هستند؛ زیرا تقاضاهای زیستی، اجتماعی و روانی بیمار بر نیازهای خود آن‌ها پیشی می‌گیرد (۱۲). بهداشت شخصی، تهیه داروها، منتقل کردن بیمار به مرکز دیالیز، کمک در خوردن وعده‌های غذایی، حمایت عاطفی و روانی از وظایف مراقبین این بیماران می‌باشد. این مراقبین معمولاً یکی از افراد خانواده و یا دوستان و آشنایان بیمار می‌باشند که باید با بیمار جهت مراقبت از وی در تماس باشند (۱۳).

فرایند دیالیز تأثیر عمیقی بر زندگی بیمار و خانواده‌ی وی می‌گذارد؛ هم‌چنین اکثر مطالعات به بیمار پرداخته و تأثیر متقابل بیمار و خانواده از نظر محققان دور مانده است. با توجه به بررسی مطالعات انجام شده در این زمینه و مشاهده‌ی نتایج مطالعات تعیین شدت فشار مراقبتی (۱۵، ۱۴، ۱۰) و عوامل مرتبط با آن در کشور (۱۰، ۱۱)، نیاز به انجام تحقیقات در این زمینه احساس می‌شود، چرا که سلامت مراقبین و بیماران با هم ارتباط تنگاتنگی دارد و مراقبین می‌توانند در سلامتی و بهبود شرایط بیماران همودیالیزی خود نقش مؤثری داشته باشند. از این رو مطالعه حاضر با هدف تعیین میزان فشار مراقبتی و عوامل مرتبط با آن در مراقبین بیماران همودیالیزی مراجعه کننده به مرکز آموزشی درمانی رازی شهر رشت در سال ۹۳ انجام شده است.

روش کار:

این مطالعه یک مطالعه مقطعی از نوع توصیفی-تحلیلی می‌باشد که در آن به تعیین فشار مراقبتی مراقبین بیماران همودیالیزی در مرکز آموزشی درمانی رازی شهر رشت در سال ۱۳۹۳ پرداخته شد. جامعه‌ی پژوهش شامل مراقبین بیماران همودیالیزی مراجعه کننده به مرکز آموزشی و درمانی رازی شهر رشت بود. نمونه‌های این مطالعه ۱۵۴ مراقب بیمار همودیالیزی بود که حداقل ۳ ماه از شروع همودیالیز بیمارشان گذشته باشد، نمونه‌ها با استفاده از روش نمونه‌گیری تدریجی وارد مطالعه شدند. در ابتدا با پرسش از بیمار، مراقب اصلی وی تعیین شد. جهت ورود به مطالعه می‌بایست بیمار دارای وابستگی کامل تا بسیار کم به مراقب می‌بود که این امر با طرح دو

سبب شده دیالیز رایج‌ترین روش مورد استفاده در این بیماران باشد (۵). این شیوه‌های درمانی، بیماران را در معرض طیف وسیعی از مشکلات جسمی، روانی، اقتصادی و اجتماعی قرار داده (۶) و به تغییرات مهمی در شیوه زندگی فرد منجر می‌گردد. کاهش سطح انرژی، نیاز مکرر به همودیالیز و مشکلات سلامتی همراه با آن، احساس افسردگی، عدم توانایی در انجام کارها و فعالیت‌های عادی روزمره همگی بیمار را تحت تأثیر قرار داده و زندگی عادی او را مختل می‌سازد.

بیماری و ناتوانی مزمن در فرآیند زندگی و سازگاری‌های مربوطه اخلاقی ایجاد می‌کند و به علت تأثیر بیماری بر مددجو و خانواده، پویایی خانواده اغلب تغییر می‌کند (۷). در نگاه سیستمی به خانواده، یک مشکل برای هر یک از اعضای خانواده روی اعضای دیگر خانواده نیز تأثیر خواهد گذاشت (۸) و به طور کلی بیماری مزمن، روی تمام خانواده اثر می‌گذارد (۹). به علت ماهیت مزمن و درمان طولانی مدت نارسایی مزمن پیشرونده‌ی کلیه، بروز تغییرات در عملکرد خانواده غیرقابل اجتناب می‌باشد (۱۰). مراقبین بیماران همودیالیزی ممکن است بار سنگینی بر دوش خود احساس نمایند، زیرا آن‌ها مجبور به ایفای نقش مهمی در حمایت از این بیماران هستند. مراقبین اشخاصی هستند که در طی یک دوره بیماری و درمان آن به منظور سازگاری و اداره‌ی بیماری مزمن، بیش‌ترین درگیری را در مراقبت از بیمار و کمک به آنان دارند و از آن‌ها به بیماران پنهان تعبیر می‌شود (۱۱-۱۲). فشار مراقبتی مراقبین، معمولاً به صورت تأثیر منفی حاصل از زندگی با چنین بیمارانی تعریف می‌شود (۵) و مراقبت از این بیماران مزمن با مشکلات زیادی هم‌چون فرسودگی، اضطراب و افسردگی برای مراقبین همراه است (۱۰). مختل شدن فعالیت‌ها، تفریح، ارتباطات اجتماعی و از کار افتادگی و بیماری مراقب می‌تواند از عواقب این فشار مراقبتی باشد. افزایش فشار بر مراقبین عواقبی از جمله انزوای خانواده، قطع امید از حمایت‌های اجتماعی، اختلال در روابط خانوادگی و مراقبت ناکافی از بیمار و در نهایت رها کردن بیمار را در پی خواهد داشت (۶). مراقبین به‌ویژه نسبت به تنش

بیش ترین شدت فشار مراقبتی برای هر سؤال به تفکیک گزارش شد. نمره های صفر تا ۲۰ کم بودن یا عدم فشار مراقبتی، نمره ی ۲۱ تا ۴۰ فشار مراقبتی متوسط و نمره ی ۴۱ تا ۸۸ فشار مراقبتی شدید را نشان می داد (۱۶). همچنین در این مطالعه، فشار مراقبتی در مراقبین بر اساس سؤالات به دو گروه عینی و ذهنی نیز تقسیم شد. فشار عینی به اثرات منفی بیماری بر مراقب اصلی گفته می شود؛ از جمله موارد عینی می توان به اختلال در روابط خانوادگی، محدودیت در فعالیت های اجتماعی، کار و تفریح، مشکلات مالی جسمی اشاره کرد. فشار ذهنی به واکنش های هیجانی مراقبین نسبت به فرد بیمار و مراقبت از وی گفته می شود؛ از جمله مواردی مانند فشار روانی، احساس از دست دادن، فقدان و افسوس (۱۷). بر اساس این تقسیم بندی، در پرسشنامه فشار مراقبتی Zarit سؤال ۲ « آیا احساس می کنید که به علت وقتی که برای بیمارستان صرف می کنید، برای خودتان وقتی ندارید؟ » فشار مراقبتی عینی، سؤال ۳ « آیا مراقبت هم زمان از بیمارستان و همچنین رسیدگی به خانواده ی خود و شغلتان شما را بیش از اندازه تحت فشار قرار داده است؟ » فشار مراقبتی عینی، سؤال ۷ « آیا فکر کردن به آینده بیمارستان و سرانجام بیماری او شما را می ترساند؟ » فشار مراقبتی ذهنی، سؤال ۸ « آیا احساس می کنید که بیمارستان به شما وابسته است؟ » فشار مراقبتی ذهنی، سؤال ۱۴ « آیا بیمارستان احساس می کند تنها کسی که می تواند از او مراقبت کند، شما هستید؟ » فشار مراقبتی ذهنی، سؤال ۱۵ « آیا شما احساس می کنید که برای مراقبت هم زمان از بیمارستان و همچنین هزینه های خودتان پول کافی ندارید؟ » فشار مراقبتی عینی، سؤال ۲۲ « در مجموع، به چه میزان خودتان را به علت مراقبت از فرد بیمار تحت فشار می بینید؟ » فشار مراقبتی عینی و ذهنی را به طور کلی بررسی می کنند. لذا سه سؤال ۲، ۳ و ۱۵ فشار مراقبتی عینی و سه سؤال ۷، ۸ و ۱۴ فشار مراقبتی ذهنی و سؤال ۲۲ فشار ذهنی و عینی مراقب را بررسی می کنند. روایی ابزار با استفاده از شیوه تعیین روایی محتوی کمی و با تعیین CVI و CVR انجام شد. نظر ۱۱ عضو هیئت

سؤالی انجام گرفت که توان بیمار را در انجام کارهای شخصی و میزان نیاز وی به مراقبت می سنجید. کسانی که به سؤال ۱ گزینه " توانم در انجام کارهای شخصی خود بسیار زیاد است " و یا در سؤال ۲ گزینه " اصلا نیازی به مراقبت ندارم " پاسخ بلی می دادند، وارد مطالعه نمی شدند. شرایط واحدهای مورد پژوهش جهت ورود به این مطالعه شامل این موارد بود: مراقب با بیمار نسبت فامیلی داشته باشد، بیمار و مراقب برای شرکت در مطالعه رضایت داشته باشند، مراقب عهده دار مراقبت مستقیم از بیمار باشد، حداقل ۳ ماه از شروع دیالیز بیمار گذشته باشد، سن مراقب ۱۸ سال و بالاتر باشد، مراقب برای انجام مراقبت هیچ پولی دریافت نکند و به بیماری روانی مزمن مبتلا نباشد (افرادی با سابقه ی مصرف داروهای اعصاب و روان وارد مطالعه نمی شدند).

ابزار گردآوری اطلاعات پرسشنامه ای مشتمل بر سه بخش بود که دو بخش اول آن شامل پرسشنامه ی اطلاعات دموگرافیک بود، بخش اول شامل پرسشنامه ی پژوهشگر ساخته در زمینه ی اطلاعات فردی اجتماعی مربوط به بیمار، بخش دوم شامل پرسشنامه ی پژوهشگر ساخته در زمینه ی اطلاعات فردی اجتماعی مربوط به مراقب و بخش سوم پرسشنامه مقیاس فشار مراقبتی بود که در سال ۱۹۹۸ توسط Zarit و همکاران جهت اندازه گیری فشار مراقبتی ساخته شد. این پرسشنامه شامل ۲۲ سؤال در مورد فشارهای شخصی، اجتماعی، عاطفی و اقتصادی است که توسط پژوهشگر از طریق مصاحبه با مراقبین خانوادگی تکمیل شد. پاسخ مراقبین برای هر عبارت در یک مقیاس لیکرت پنج گزینه ای (هرگز تا همیشه) اندازه گیری می شد که به ترتیب از صفر تا چهار نمره گذاری شد. واحدهای مورد پژوهش در پاسخ به هر سؤال یکی از حالات هرگز (امتیاز ۰)، به ندرت (امتیاز ۱)، بعضی اوقات (امتیاز ۲)، اغلب (امتیاز ۳) و همیشه (امتیاز ۴) را انتخاب کردند. بر این اساس، مجموع نمرات حاصل از صفر تا ۸۸ متغیر بود. نمره ی پایین تر، نشان دهنده ی فشار مراقبتی کمتر بود. مجموع امتیازات کسب شده توسط هر مراقب، فشار مراقبتی مراقب را نشان می داد. کم ترین و

واحدهای مورد پژوهش علاوه بر بیماری کلیوی به بیماری دیگری نیز مبتلا بودند. شایع ترین این بیماری ها عبارت بودند از فشارخون بالا، دیابت، بیماری های قلبی، مشکلات سیستم اسکلتی. همچنین، اکثر مراقبین زن (۷۲/۷٪)، متأهل (۸۲/۵٪)، دارای تحصیلات زیردیپلم (۵۱/۳٪)، ساکن شهر (۷۴/۷٪)، خانه دار (۵۵/۲٪) و دارای نسبت فرزندی با بیماران (۴۹/۴٪) بودند. همچنین متوسط درآمد خانواده در ماه (۴۶/۸٪) کمتر از ۵۰۰ هزار تومان بود و ۸۷ درصد مراقبین با بیمار زندگی می کردند.

همچنین توزیع واحدهای مورد پژوهش برحسب شدت فشار مراقبتی نشان داده است که ۷۴/۷ درصد از نمونه های مورد پژوهش تحت فشار مراقبتی شدید در زمینه های فشارهای شخصی، اجتماعی، عاطفی و اقتصادی بودند. از ۱۵۴ مراقب شرکت کننده در این مطالعه، تعداد ۱۱۵ مراقب دارای فشار مراقبتی شدید، ۳۸ مراقب دارای فشار مراقبتی متوسط و تنها یک مراقب دارای فشار مراقبتی خفیف بود (جدول شماره ۲). در واقع بیش از ۵۰ درصد از واحدهای مورد پژوهش در پاسخ به هر یک از این سؤالات، گزینه بارها و همیشه را در پرسشنامه انتخاب کرده بودند که نشان دهنده آن است که این موارد مراقبین را از لحاظ احساسی تحت فشار زیادی قرار داده است. این سؤالات شامل سؤال شماره ۲۲ "در مجموع، به چه میزان خودتان را به علت مراقبت از فرد بیمار تحت فشار می بینید؟" ($p=0/0001$)، سؤال ۱۵ "آیا شما احساس می کنید که برای مراقبت همزمان از بیمارتان و همچنین هزینه های خودتان پول کافی ندارید؟" ($p=0/0001$)، سؤال ۱۴ "آیا بیمارتان احساس می کند تنها کسی که می تواند از او مراقبت کند شما هستید؟" ($p=0/0001$)، سؤال ۸ "آیا احساس می کنید که بیمارتان به شما وابسته است؟" ($p=0/0001$)، سؤال ۷ "آیا فکر کردن به آینده بیمارتان و سرانجام بیماری او شما را می ترساند؟" ($p=0/0001$)، سؤال ۳ "آیا مراقبت همزمان از بیمارتان و همچنین رسیدگی به خانواده خود و شغلتان شما را بیش از اندازه تحت فشار قرار داده است؟" ($p=0/0001$) و سؤال شماره ۲ "آیا احساس می کنید که بعلت وقتی که

علمی دانشکده پرستاری نشان داد که ابزار فشار مراقبتی در بعد CVR دارای روایی محتوی قابل قبول در تمامی عبارات می باشد. در بعد CVI امتیازات کسب شده بین ۰/۷ تا ۱ بود که مناسب بودن عبارات را در ابعاد سادگی، مربوط بودن و وضوح نشان داد. جهت تعیین پایایی از شیوه بازآزمایی در فاصله یک هفته و بر روی ۲۰ مراقب بیمار دیالیزی استفاده شد. آزمون تی زوج اختلاف معنی داری بین دو مرحله نشان نداد ($P<0/069$). ضریب Intra Class Correlation (ICC) جمع نمرات دو مرحله برابر با ۰/۹۵۸ و ضریب همبستگی پیرسون آن برابر با ۰/۹۹۲ بود که از لحاظ آماری نیز معنی دار بود ($P<0/0001$). سازگاری درونی ابزار با تعیین ضریب آلفا کرنباخ به میزان ۰/۸۶ مورد تأیید قرار گرفت.

جمع آوری اطلاعات پس از کسب مجوز از معاونت های پژوهشی و درمان دانشگاه علوم پزشکی گیلان و ارائه آن به مرکز آموزشی درمانی محیط پژوهش در یک مرحله انجام گرفت. پژوهشگر برای تکمیل پرسشنامه ها پس از کسب رضایت از نمونه های پژوهش و دادن توضیحاتی در رابطه با اهداف تحقیق اطلاعات مورد نیاز را جمع آوری نمود بخش مربوط به اطلاعات دموگرافیک بیمار با پرسش از بیمار تکمیل گردید. برای تجزیه تحلیل داده ها از آمار توصیفی (فراوانی، میانگین، انحراف معیار) و آمار استنباطی (آزمون دو جمله ای) تحت نرم افزار آماری SPSS نسخه ۲۲ استفاده شد.

نتایج

در این مطالعه میانگین سن بیماران ۶۰/۹۵، سن مراقبین ۴۳/۷ و مدت همودیالیز ۴۳/۲۵ ماه بود. برخی مشخصات دموگرافیک بیماران و مراقبین در جدول آورده شده است (جدول شماره ۱). همچنین اکثر مراقبین بیماران تحت همودیالیز متأهل (۸۲/۵٪)، با تحصیلات زیر دیپلم (۵۱/۳٪)، دارای نسبت فرزندی با بیمار (۴۹/۴٪)، ساکن شهر (۷۴/۷٪) و خانه دار (۵۵/۲٪) بودند. نتایج بیانگر آن بود که ۴۶/۱ درصد بیماران همودیالیزی، توان خیلی کمی در انجام کارها داشتند و ۴۲/۹ درصد آن ها، نیاز مراقبتی خیلی زیاد را گزارش کردند. ۶۸/۲ درصد

برای بیمارتان صرف می‌کنید، برای خودتان وقتی ندارید؟" ($p=0/001$) بوده است.

با توجه به اطلاعات جدول شماره ۳ و دسته بندی [0=هرگز، بندرت، بعضی وقتها) (1=بارها و همیشه)] و تست value در آزمون Binomial برابر با ۵۰ درصد، سؤالات شماره ۳، ۷، ۸، ۱۴، ۱۵ و ۲۲ سؤالاتی هستند که درصد فشار مراقبتی بیشتر از ۵۰ درصد داشتند و از لحاظ آماری معنی‌دار بودند، بدین گونه که واحدهای مورد پژوهش را خیلی بیشتر تحت فشار قرار داده اند و آنها به یک اندازه از فشارهای عینی و ذهنی وارد شده رنج می‌برند، چرا که این سؤالات فشارهای عینی و ذهنی وارده بر مراقبین را می‌سنجد. هم چنین سؤالات ۱، ۴، ۵، ۱۰، ۱۱، ۱۶، ۱۷، ۱۸، ۱۹، ۲۰، ۲۱، درصد فشار مراقبتی کمتر از ۵۰ درصد دارند و از لحاظ آماری معنی‌دار بودند، بدین گونه که واحدهای مورد پژوهش را کمتر تحت فشار قرار داده‌اند. هم چنین معنی‌دار بودن میزان موافقت با عبارات پرسشنامه در برابر عدم توافق با آن در جدول شماره ۳ آمده است.

بحث و نتیجه گیری

طبق یافته‌های این مطالعه اکثریت واحدهای مورد پژوهش، دارای فشار مراقبتی در سطح شدید بودند که با مطالعه Mollao lu و همکاران همسو می‌باشد. در این پژوهش به بررسی تأثیر برنامه‌ی آموزشی مرتبط با مراقبت در منزل بیماران همودیالیزی بر فشار مراقبتی مراقبین پرداخته و نتیجه گرفتند میانگین نمره‌ی فشار مراقبتی در مراقبین شدید بوده است (۱۴). هم چنین عباسی و همکاران در پژوهشی با هدف تعیین فشار مراقبتی و عوامل مرتبط با آن در مراقبین بیماران همودیالیزی نشان دادند که بیشتر آزمودنی‌ها دارای فشار مراقبتی شدید بوده‌اند (۱۰). در مطالعه‌ی دیگری که به بررسی فشار مراقبتی بیماران مبتلا به سرطان پرداخته شده بود نیز مشخص شد که فشار مراقبتی در مراقبین بسیار زیاد می‌باشد (۱۸). هم چنین مشایخی و همکاران که به بررسی فشار مراقبتی مراقبین بیماران همودیالیزی در شهر جیرفت پرداختند، دریافتند که ۷۲/۵ درصد مراقبین فشار مراقبتی متوسط تا شدید را

تجربه کرده‌اند (۱۹). در مطالعه‌ی که توسط Cantekin و همکاران در مورد فشار مراقبتی در مراقبان بیماران دیالیزی انجام شده است، پژوهشگران به این نتیجه دست یافتند که ۸۶/۹ درصد از مراقبین بیماران همودیالیزی فشار مراقبتی متوسط تا شدید را تجربه کرده بودند (۲۰). همچنین در مطالعه‌ی که توسط Alnazly بر روی مراقبین بیماران همودیالیزی اردن انجام شده است، مشاهده شد که اکثر (۷۶ درصد) مراقبین این بیماران فشار مراقبتی زیادی داشتند (۲۱). البته پرسشنامه مورد استفاده در این مطالعه Oberst Caregiving Burden Scale (OCBS) بوده است که با پرسشنامه مطالعه حاضر و هم چنین Cantekin و همکاران متفاوت می‌باشد، هر چند نتیجه این مطالعه هم سو با مطالعه حاضر می‌باشد.

البته برخلاف نتایج فوق در مطالعه Rioux و همکاران با عنوان بررسی فشار مراقبتی مراقبین بیماران همودیالیزی در منزل، فشار مراقبتی در مراقبین در سطح پایینی گزارش شد (۱۵). تفاوت در یافته‌های این مطالعات می‌تواند به این دلیل باشد که مطالعه‌ی Rioux و همکاران بر روی مراقبین بیماران همودیالیزی در منزل انجام شد و همودیالیز به صورت شبانه و در منزل می‌تواند علت مهمی برای فشار مراقبتی پایین در این مراقبین باشد چرا که با فعالیت‌های روزانه‌ی مراقب و بیمار تداخلی ندارد و در واقع آن‌ها، زمانی را برای انتقال بیمار به مراکز همودیالیز از دست نمی‌دهند. هم چنین استفاده از ابزارهای متفاوت می‌تواند دلیل دیگر این تفاوت در نتایج باشد. ابزار مورد استفاده در مطالعه Rioux و همکاران پرسشنامه فشار مراقبتی Elmstahl بود. البته باید به این نکته اشاره شود که با اینکه مطالعه مشایخی و همکاران از پرسشنامه فشار مراقبتی Elmstahl استفاده شده بود، اما فشار مراقبتی مراقبین در سطح بالایی گزارش شده است. لذا ممکن است تأثیر پرسشنامه در این مورد خیلی چشمگیر نباشد و سایر علل را باید مؤثر دانست. به نظر می‌رسد که در جامعه‌ی پژوهش ما به دلایلی مانند انجام همودیالیز به دفعات در طول هفته، مشکلات مالی بیماران، اثرات بیماری و عوارض آن بر مراقب، میزان فشار مراقبتی اکثر مراقبین در سطح شدید می‌باشد.

عقلی پرداخته بودند، نتایج غیر همسویی مشاهده شد (۲۳). لذا می توان نوع بیماری بیماران را در تعیین فشار مراقبتی مراقبین موثر دانست و همسو نبودن نتایج را به نوع بیماری نسبت داد.

به طور کلی می توان نتیجه گرفت میزان فشار مراقبتی در مراقبت کنندگان از بیماران همودیالیزی بالا می باشد و احتمال آن می رود که این فشارها سطح مراقبت از بیمار را کاهش داده و همچنین سلامت جسمی و روانی مراقب را به خطر اندازد. این خانواده ها، خانواده آسیب پذیری محسوب می شوند و نیاز به مداخلات و مشاوره و پیگیری در طول زمان دارند پیشنهاد می شود در برنامه ریزی های سیستم درمانی به نقش اعضای خانواده در درمان این بیماران نیز توجه شود و مداخلاتی از قبیل آموزش بیمار و مراقب وی، مشاوره، خانواده درمانی، گروه های حمایتی و خدمات ارجاعی جهت کاهش فشارهای مراقبتی مورد توجه قرار گیرد تا هم کیفیت مراقبت از بیمار بهتر شود و هم سلامت جسمی و روانی مراقب به عنوان بیماران پنهان تضمین گردد.

محدودیت های این پژوهش شامل وضعیت روحی واحدهای مورد پژوهش حین مصاحبه بود که می توانست بر پاسخ ها تأثیر بگذارد و کنترل آن از حیثه توانایی های پژوهشگر خارج بود. هم چنین با توجه به ماهیت خود گزارش دهی پرسشنامه در مورد میزان فشار مراقبتی مراقب، احتمال احساس گناه مراقب در بیان فشارها و مشکلاتی که تحمل می کند، می تواند موجب گزارش فشارهای وارده کم تر از میزان واقعی شود. علی رغم اینکه برای تمام واحدهای مورد پژوهش نیز هدف تحقیق و ماهیت آن توضیح داده شد و از هر مراقب به تنهایی و دور از بقیه سؤال شد؛ ولی به نظر می رسد ممکن است این مسئله در پاسخ مراقبین تأثیر گذاشته باشد که خارج از اختیار پژوهشگر بود.

تشکر و قدردانی

این مقاله بخشی از پایان نامه کارشناسی ارشد و طرح تحقیقاتی مصوب با شماره ۹۰۲۱۲۱ مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت دانشگاه علوم پزشکی

طبق نتایج به دست آمده در مطالعه ی Chimeh و همکاران، مراقبین به یک اندازه از فشارهای عینی و ذهنی وارد شده رنج می بردند (۱۷). این محققان در پژوهش خود با ارزیابی عوامل مؤثر بر فشار مراقبتی و سلامت روانی مراقبین بیماران مبتلا به اسکیزوفرنی نشان دادند فشار مراقبتی عینی شامل محدودیت فعالیت های اجتماعی، کار، تفریح، مشکلات مالی و جسمی و اختلال در روابط خانوادگی، تأثیر بیشتری بر سلامت روانی مراقبین داشته است. باید توجه داشته باشیم که مراقبین بیماران دیالیزی به همان اندازه از مشکلات مالی، جسمی و محدودیت در فعالیت های اجتماعی رنج می برند که از فشارهای ذهنی مانند احساس وابستگی، ترس از دست دادن بیمار و واکنش های هیجانی رنج می برند. این یافته با نتایج مطالعه ی Chimeh و همکاران همسو نیست. این تفاوت در نتایج می تواند به سبب تفاوت در جامعه مورد پژوهش و هم چنین استفاده از ابزارهای متفاوت باشد؛ چرا که ابزار مطالعه Chimeh و همکاران فرم کوتاه آزمون برنامه مصاحبه تجارب خانواده های بیماران روانی (FEIS) family experience interview schedule narrative بوده که با ابزار مطالعه حاضر تفاوت داشت (۱۷).

در بررسی سؤالات پرسشنامه فشار مراقبتی مشاهده شد که سؤالات شماره ۲، ۳، ۷، ۸، ۱۴، ۱۵ و ۲۲ فشار مراقبتی بیشتر از ۵۰ درصد و سؤالات ۱، ۴، ۵، ۱۰، ۱۱، ۱۶، ۱۷، ۱۸، ۱۹، ۲۰ و ۲۱ فشار مراقبتی کمتر از ۵۰ درصد داشته که از نظر آماری معنی دار بودند. در مطالعه Bachner که به بررسی فشار مراقبتی در مراقبین بیماران سرطانی پرداخته است، سؤال ۲ و ۳ دارای فشار مراقبتی بیشتر از ۵۰ درصد و هم چنین معنی دار بودند (۲۲). این در حالی است که در مطالعه Bachner سؤالات ۲۰ و ۲۱ معنی دار نبوده و اکثر مراقبین نسبت این دو سؤال فشاری را احساس نمی کردند. در مطالعه Bachner مراقبین از بیماران سرطانی مراقبت می کردند و به نظر می رسد نوع بیماری می تواند تأثیر بسزایی بر نوع فشار وارده بر مراقبین بگذارد. هم چنین در مطالعه Ballesteros و همکاران که به بررسی فشار مراقبتی مراقبین بیماران مبتلا به زوال

گیلان می‌باشد. پژوهشگران بر خود لازم می‌دانند از همکاری صمیمانه پرسنل بخش همودیالیز مرکز آموزشی درمانی رازی رشت و کلیه بیماران و مراقبینی که در انجام این پژوهش صادقانه همکاری نمودند، تشکر و قدردانی بعمل آورند.

جدول شماره (۱): شاخص‌های پراکندگی و مرکزی متغیرهای کمی واحدهای مورد پژوهش

متغیر	میانگین	انحراف معیار	حداقل	حداکثر
سن بیمار	۶۰/۹۵	۱۴/۶۵	۱۶	۹۲
مدت همودیالیز بیماران (ماه)	۴۳/۲۵	۴۵/۴۰	۴	۲۷۶
سن مراقب	۴۳/۷	۴۲/۰۰	۱۹	۸۵
مدت مراقبت از بیمار (ماه)	۶۲/۴۲	۶۱/۱۱	۴	۳۰۰
تعداد افراد خانواده	۳/۷۳	۴/۰۰	۲	۹

جدول شماره (۲): توزیع واحدهای مورد پژوهش بر حسب شدت فشار مراقبتی

درصد	تعداد	فشار مراقبتی
۰/۶	۱	فشار مراقبتی خفیف و نبود آن (۰-۲۰)
۲۴/۷	۳۸	فشار مراقبتی متوسط (۲۱-۴۰)
۷۴/۷	۱۱۵	فشار مراقبتی شدید (≥۴۱)
۱۰۰	۱۵۴	جمع
میانگین و انحراف معیار نمرات فشارمراقبتی:		۵۰/۷۵ ± ۱۴
کمترین نمره فشار مراقبتی:		۱۶
بیشترین نمره فشار مراقبتی:		۸۱

جدول شماره (۳): مقایسه توزیع فراوانی مطلق و نسبی واحدهای مورد پژوهش بر حسب وجود و عدم وجود فشار مراقبتی به تفکیک عبارات پرسشنامه

شماره	متن سؤالات	عدم وجود فشار = ۰		وجود فشار = ۱	
		هرگز - بندرت - بعضی وقتها		بارها - همیشه	
		تعداد	درصد	تعداد	درصد
۱	آیا احساس می کنید که بیمارتان بیشتر از نیازهایش از شما تقاضا دارد؟	۹۳	۶۰/۴	۶۱	۳۹/۶
۲	آیا احساس می کنید که بعلت وقتی که برای بیمارتان صرف می کنید، برای خودتان وقتی ندارید؟	۵۶	۳۶/۳	۹۸	۶۳/۷
۳	آیا مراقبت همزمان از بیمارتان و همچنین رسیدگی به خانواده خود و شغلتان شما را بیش از اندازه تحت فشار قرار داده است؟	۴۵	۲۹/۲	۱۰۹	۷۰/۸
۴	آیا از رفتارهای بیمارتان احساس سرافکنندگی می کنید؟	۱۳۵	۸۷/۷	۱۹	۱۲/۳
۵	آیا درکنار بیمارتان بودن شما را عصبانی می کند؟	۱۱۲	۷۲/۷	۴۲	۲۷/۳
۶	آیا شما احساس می کنید که رابطه اخیر شما با بیمارتان بر رابطه شما با سایر بستگان یا دوستان شما اثر منفی گذاشته است؟	۷۲	۴۷/۴	۸۱	۵۲/۶
۷	آیا فکر کردن به آینده بیمارتان و سرانجام بیماری او شما را می ترساند؟	۱۴	۹/۱	۱۴۰	۹۰/۹
۸	آیا احساس می کنید که بیمارتان به شما وابسته است؟	۱۸	۱۱/۶	۱۳۶	۸۸/۴
۹	آیا در کنار بیمارتان بودن شما را بیش از اندازه خسته می کند؟	۸۸	۵۷/۲	۶۶	۴۲/۸
۱۰	آیا مراقبت از بیمارتان سلامتی شما را به مخاطره انداخته است؟	۹۲	۵۹/۷	۶۲	۴۰/۳
۱۱	آیا شما احساس می کنید که به علت مراقبت از بیمارتان، آن حریم شخصی که می خواهید را ندارید؟	۱۰۱	۶۵/۶	۵۳	۳۴/۴
۱۲	آیا احساس می کنید که به علت مراقبت از بیمارتان، به زندگی اجتماعی تان آسیب و لطمه وارد شده است؟	۷۱	۴۶/۱	۸۳	۵۳/۹
۱۳	آیا به علت مراقبت از بیمارتان، احساس مناسبی (تمایل) نسبت به دعوت دوستانتان به منزل ندارید؟	۷۶	۴۹/۴	۷۸	۵۰/۶
۱۴	آیا بیمارتان احساس می کند تنها کسی که می تواند از او مراقبت کند شما هستید؟	۳۴	۲۲	۱۲۰	۷۸
۱۵	آیا شما احساس می کنید که برای مراقبت همزمان از بیمارتان و همچنین هزینه های خودتان پول کافی ندارید؟	۴۲	۲۷/۳	۱۱۲	۷۲/۷
۱۶	آیا شما احساس می کنید که در آینده ای نزدیک نمی توانید بیش از این از بیمارتان مراقبت کنید؟	۱۱۵	۷۴/۷	۳۹	۲۵/۳
۱۷	آیا احساس می کنید که کنترل زندگی تان را از زمانی که از بیمارتان مراقبت می کنید از دست داده اید؟	۱۰۹	۷۰/۸	۴۵	۲۹/۲
۱۸	آیا از دست بیمارتان به سطوح آمده اید به اندازه ای که آرزو دارید می توانستید مراقبت از او را به فرد دیگری واگذار کنید؟	۹۲	۵۹/۸	۶۲	۴۰/۲
۱۹	آیا نسبت به اینکه چه کاری باید برای بیمارتان انجام دهید، مطمئن نیستید؟	۱۱۹	۷۷/۳	۳۵	۲۲/۷
۲۰	آیا شما احساس می کنید که باید کارهای بیشتری برای بیمارتان انجام دهید؟	۱۱۰	۷۱/۴	۴۴	۲۸/۶
۲۱	آیا شما احساس می کنید که می توانستید از بیمارتان به شکل بهتری مراقبت کنید؟	۱۳۵	۸۷/۷	۱۹	۱۲/۳
۲۲	در مجموع، به چه میزان خودتان را به علت مراقبت از فرد بیمار تحت فشار می بینید؟	۳۰	۱۹/۵	۱۲۴	۸۰/۵

* Binominal Test

References

- 1-Habibzadeh H, Jafarizadeh H, Mohammadpoor Y, Kiani P, Lak K, Bahrechi A. A SURVEY Survey on quality of life in hemodialysis patient care Givers. *Journal of Nursing and Midwifery Urmia University of Medical Sciences*. 2009;7(3):34-9. Persian.
- 2-Rahimi S. Survey Quality of life and related factors in hemodialysis patients referring to dialysis centers affiliated to Guilan University of Medical Sciences and Health Services 2011-2012[MSc Thesis]. Rasht: Shahid Beheshti Faculty of Nursing and Midwifery, Guilan University of Medical Science; 2012. Persian.
- 3-Naji A, Naroie S, Abdeyazdan G, Dadkani E. Effect of applying Orem 's Self-Care Model on Quality of Life in the Hemodialysis Patient's under. *Zahedan Journal of Research in Medical Sciences*. 2012; 14(1):8-12. Persian.
- 4-Hotline V. South Carolina Department of Health and Environmental Control. Chronic Kidney Disease fact sheet [cited 15/3/2012]; Available from: www.scdhcegov/health/epidata/docs/FACTckd2012pdf. 2012.
- 5-Raiesifar A, Torabpour M, Mohsenizad P, Shabani H, Tayebi A, Masoumi M. Dialysis adequacy in patients of Abadan hemodialysis center. *International Journal of Critical Care Nursing*. 2009; 2(3):87-90. Persian.
- 6-Abbasi A, Ashraf-ebrahimi N, Asayesh H, Shariati A, Rahmani H, Mollaei E. Relationship between caregivers burden and counter skills in hemodialysis patient. *Journal of Oroomiyeh Faculty of nursing and midwifery*. 2012; 4(39):533-9. Persian.
- 7-Varaei S, Cheraghi M, Seyedfatemi N, Talebi M, Bahrani N, Dehghani A, et al . Effect of peer education on anxiety in patients candidate for coronary artery bypass graft surgery: a randomized control trial. *JNE* . 2013; 2 (3) :28-37. Persian.
- 8-Bruns A, Hilário MOE, Jennings F, Silva CA, Natour J. Quality of life and impact of the disease on primary caregivers of juvenile idiopathic arthritis patients. *Joint Bone Spine*. 2008; 75(2):149-54.
- 9-Brunner LS, Smeltzer SCC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH. *Brunner & Suddarth's Textbook of Medical-surgical Nursing*. USA: Wolters Kluwer Health; 2010.
- 10-Abbasi a, Asayesh h, Rahmani h, Shariati a, Hosseini sa. The Burden on Cargivers from Hemodialysis Patients and Related Factors. *Journal of Gorgan Bouyeh Faculty of Nursing & Midwifery*. 2010;7(1):26-33. Persian.
- 11-Murtagh FE, Addington-Hall J, Higginson IJ. The prevalence of symptoms in end-stage renal disease: a systematic review. *Advances in chronic kidney disease*. 2007; 14(1):82-99.
- 12-Koohestani H, Baghcheghi N. Determine the prevalence of Burnout in home caregivers of CVA patient's and its effective factors. 2012. *Hakim*; 14(4):242-8. Persian.
- 13-Suri RS, Larive B, Garg AX, Hall YN, Pierratos A, Chertow GM, et al. Burden on caregivers as perceived by hemodialysis patients in the Frequent Hemodialysis Network (FHN) trials. *Nephrology Dialysis Transplantation*. 2011;26(7):2316-22.
- 14-Mollao lu M, Kayata M, Yürügen B. Effects on caregiver burden of education related to home care in patients undergoing hemodialysis. *Hemodial Int*. 2013 Jul;17(3):413-20. doi: 10.1111/hdi.12018. Epub 2012 Dec 27.
- 15-Rioux JP, Narayanan R, Chan CT. Caregiver burden among nocturnal home hemodialysis patients. *Hemodial Int*. 2012;16(2):214-9.
- 16-Avsar U, Cansever Z, Set T, Cankaya E, Kaya A, et al. Psychological and Emotional Status, and Caregiver Burden in Caregivers of Patients With Peritoneal Dialysis Compared With Caregivers of Patients With Renal Transplantation. *Transplantation proceedings*; 2013: 45(3):883-6.
- 17-Chimeh N, Malakoti K, Panaghi L, Ahmad Abadi Z, Nojomi M, Ahmadi Tonkaboni A. Care giver burden and mental health in schizophrenia. *Journal of Family Research*. 2008; 4(3):277-92. Persian.
- 18-abbasi A, shamsizadeh M, asayesh H, rahmani H, hoseini S, talebi M. The relationship between caregiver burdens with coping strategies in Family caregivers of cancer patients. *IJPN*. 2013; 1 (3) :62-71. Persian.
- 19-Mashayekhi F, Pilevarzadeh M, Rafati F. The Assessment of Caregiver Burden in Caregivers of Hemodialysis Patients. *Materia socio-medica*. 2015;27(5):333.
- 20-Cantekin I, Kavurmaci M, Tan M. An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. *Hemodial Int*. 2016;20(1):94-7.
- 21-Alnazly EK. Burden and coping strategies among Jordanian caregivers of patients undergoing hemodialysis. *Hemodial Int*. 2016 Jan;20(1):84-93.
- 22-Bachner YG. Preliminary assessment of the psychometric properties of the abridged Arabic version of the Zarit Burden Interview among caregivers of cancer patients. *European Journal of Oncology Nursing*. 2013.31;17(5):657-60.
- 23-Ballesteros J, Santos B, González-Fraile E, Muñoz-Hermoso P, Domínguez-Panchón AI, Martín-Carrasco M. Unidimensional 12-item Zarit Caregiver Burden Interview for the assessment of dementia caregivers' burden obtained by item response theory. *Value in Health*. 2012.31;15(8):1141-7.

Caregiver Burden in Caregivers of Renal Patients under Hemodialysis

By: Talebi M¹, Mokhtari Lakeh N^{2*}, Rezasoltani P³, Kazemnejad leili E⁴, Shamsizadeh M⁵

1- Department of Nursing (health), Instructor, School of Nursing and Midwifery, Shahroud University of Medical Sciences, Shahroud, Iran

2- Department of Nursing (health), Instructor, Social Determinants of Health Research Center (SDHRC), School of Nursing and Midwifery, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran

3- Department of Midwifery, Instructor, PhD candidate of reproductive health, School of Nursing and Midwifery, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran

4- Bio-statistics, Associate professor, Social Determinants of Health Research Center (SDHRC), School of Nursing and Midwifery, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran

5- Department of Nursing (Medical-Surgical), Instructor, School of Nursing and Midwifery, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran

Received: 2014/01/26

Accepted: 2014/04/06

Abstract

Introduction: Family of chronic renal disease patients conducts various supportive interventions for their patients at home and outpatient centers such as dialysis ward in hospitals. Caregivers of these patients often spend a lot of time caring for them and withstand fatigue and burden. Timely recognition of these burdens in the caregivers, have played a decisive role in promoting mental health.

Objective: This study aimed to determine the level of caregiver burden and its related factors in caregivers of hemodialysis patients referring to Razi hospital in Rasht city.

Methods: In this cross-sectional study, 154 hemodialysis patients referred to the Razi Hospital in Rasht who was chosen by Sequential sampling method. Data were collected through interview by completing two questionnaire of Zarit caregiver burden and socio-demographic of patients and caregivers. Data were analyzed by using descriptive (mean and standard deviation) and inferential tests (binomial test).

Results: Mean and standard deviation deviation of caregiver burden was 50.75 ± 14 and 74.7 % of the caregivers had severe caregiver burden. In addition, 46.1% of hemodialysis patients had very little vigor to doing things and 42.9% of them required a lot of care as reported.

Conclusion: In attention to the need of hemodialysis patients to receive care from family, it is recommended to pay more attention to these caregivers regarding assessment of their burden and taking actions to reduce burden.

Keywords: Caregivers, Renal Insufficiency, Renal Dialysis

Corresponding Author: Nasrin Mokhtari Lakeh, Rasht, School of Nursing and Midwifery

Email: Lake.nasrin@gmail.com