رنج مراقبتی در مراقبین بیماران همودیالیزی استان کرمان: یک مطالعه توصیفی-تحلیلی

دریافت: ۱۳۹۸/۱۰/۱۰ پذیرش: ۱۳۹۸/۱۱/۰۸

ندا دستیار[۱]، فاطمه مشایخی[۲]، فوزیه رفعتی[۳]*

۱. مربی، گروه مامایی، دانشکده پرستاری-مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جیرفت، جیرفت، ایران ۲. مربی، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری-مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جیرفت، جیرفت، ایران ۳. استادیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری-مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جیرفت، جیرفت، ایران

چکیده

مقدمه و هدف: بار مراقبتی ناشی از بیماران همودیالیزی بیشتر بر عهده اعضای خانواده آنان می‌باشد و به دلیل محدودیت‌های زیاد بیماران همودیالیزی، مراقبین آنان رنج مراقبتی زیادی تجربه می‌کنند که موجب مشکلات جسمی، روحی و اجتماعی در آنان می‌شود. مطالعه حاضر با هدف بررسی رنج مراقبتی در مراقبین بیماران همودیالیزی استان کرمان و ارتباط آن با برخی از متغیرهای جمعیت‌شناختی انجام شد.

روش‌کار: این مطالعه توصیفی-تحلیلی در سال ۱۳۹۸روی ۳۸۲ نفر از مراقبین بیماران همودیالیزی در مراکز همودیالیز شهرستان‌های کرمان، سیرجان، رفسنجان، جیرفت و کهنوج انجام شد. افراد به صورت سرشماری وارد مطالعه شدند و داده‌ها با کمک پرسشنامه رنج مراقبتی نواک (۲۴ سوالی) جمع‌آوری شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۲۰ و آزمون‌های آماری، T-test، ANOVA، ضریب همبستگی و رگرسیون خطی بود.

یافته‌ها: نتایج نشان داد که ۸۸/۲٪ شرکت‌کنندگان رنج شدید و متوسط را تجربه می‌کنند. بین میانگین نمره رنج مراقبتی با برخی از متغیرهای جمعیت‌شناختی بیمار مانند: سطح تحصیلات و وضعیت اشتغال، درآمد بیمار، توانایی بیمار برای انجام کارهای شخصی، دفعات دیالیز، نیاز بیمار به مراقب و سابقه پیوند کلیه و همچنین سطح تحصیلات، وضعیت اشتغال و سن مراقب رابطه آماری معنی‌داری یافت شد ($P<۰/۰۵$). نتایج تحلیل رگرسیون خطی نشان داد که ۳۲٪ رنج مراقبین، ناشی از متغییرهای نیاز بیمار به مراقبت، دفعات دیالیز در هفته، درآمد بیمار و تحصیلات مراقب می‌باشد.

نتیجه‌گیری: با توجه به اینکه درصد بالایی از مراقبین رنج متوسط تا شدیدی را تجربه می‌کنند، توصیه می‌شود که مراقبین بیماران همودیالیزی مورد توجه و حمایت روانشناختی و مالی قرار گیرند.

کلیدواژه‌ها:رنج مراقبتی، همودیالیز، نارسایی مزمن کلیه، مراقب

***نویسنده مسئول:** استادیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری-مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جیرفت، جیرفت، ایران

ایمیل: foozieh1384@yahoo.com **تلفن:** ۰۹۱۳۳۴۸۹۹۰۲ **نمابر:** ۰۳۴۴۳۳۱۴۳۵۹

مقدمه

نارسایی مزمن کلیه در واقع کاهش غیرقابل برگشت در عملکرد کلیه‌ها می‌باشد که امروزه ۲ تا ۳ درصد مردم در دنیا به آن مبتلا می‌باشند. بیش از ده درصد مردم آمریکا مبتلا به نارسایی مزمن کلیه هستند (۱). در ایران نیز بیماری کلیوی مرحله آخر از ۴۹/۹ مورد در هر یک میلیون نفر در سال ۲۰۰۰ به ۶۳/۸ مورد در هر یک میلیون نفر در سال ۲۰۰۶ رسیده و این نشان‌دهنده ۲۸ ٪ افزایش در طول ۶ سال است و پیش‌بینی می‌شود که تا سال ۲۰۳۰ بیش از ۷۰ ٪ بیماران مبتلا به بیماری مزمن کلیه، در کشورهای در حال توسعه باشند (۲). روش‌های درمانی موجود برای بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه شامل همودیالیز، دیالیز صفاقی و پیوند کلیه می‌باشد (۳)، ولی شایع‌ترین روش درمان در اکثر بیماران انجام همودیالیز می‌باشد (۴). اگرچه همودیالیز راه نجات و افزایش طول عمر آنهاست؛ اما طبق مطالعات، انجام همودیالیز باعث ایجاد خستگی، افت فشارخون، کرامپ، گیجی و تغییر در شیوه زندگی بیماران می‌شود (۱) و آنها را با عوامل تنش‌زای متعدد فیزیکی، روانی و اجتماعی مواجه می‌کند (۵). در نتیجه بیماران دیالیزی از درجه بالای ناتوانی، از دست‌دادن عملکرد و وابستگی به خانواده رنج می‌برند (۶).

خانواده بیمار از جمله مراقبین غیر رسمی هستند که حمایت‌های روانی و احساسی روزانه بیمار را فراهم می‌کنند و به عنوان ستون اصلی سیستم مراقبت در نظر گرفته می‌شوند که بیشترین سهم را در مراقبت از بیمار دارا هستند (۷). مسئولیت مراقبت از بیمار تحت همودیالیز، فشار زیادی را بر خانواده بیمار دیالیزی تحمیل می‌نماید (۸). مشخص شده است که ۷۴/۲ ٪ مراقبین بیماران تحت دیالیز رنج مراقبتی شدید را گزارش کرده‌اند (۹).

رنج مراقبتی، یک اصطلاح است که برای توصیف هزینه‌های فیزیکی، احساسی و اقتصادی فرد مراقبت کننده، به کار می‌رود و به دو بخش درونی و بیرونی تقسیم می‌شود. فشار بیرونی به عنوان تغییرات و اختلالات در جنبه‌های مختلف زندگی مراقبت‌کننده تعریف می‌شود و فشار درونی، پاسخ‌های احساسی یا نگرشی مراقبت‌کننده در پاسخ به تجربه مراقبت می‌باشد (۱۰). رنج مراقبتی به مرور زمان با وخامت وضعیت بیمار، افزایش می‌یابد که منجر به از بین رفتن سلامتی، انزوای خانوادگی، اختلال در روابط خانوادگی، مراقبت ناکافی از بیمار، مختل‌شدن فعالیت‌ها و برنامه‌های تفریحی، افسردگی، اضطراب، اختلال خواب، کاهش کیفیت زندگی، فرسودگی در فرد مراقبت‌کننده و نهایتاً منجر به رهاکردن بیمار خواهد شد (۱۳-۱۱). بنابراین فرایند دیالیز تأثیر عمیقی بر زندگی بیمار و خانواده‌ی او دارد، اکثر مطالعات به بیمار پرداخته و به مراقبین توجه کمی شده‌است. لذا نیاز به انجام تحقیقات در این زمینه احساس می‌شود چرا که سلامت مراقبین و بیماران با هم ارتباط تنگاتنگی دارند و مراقبین می‌توانند در سلامت و بهبود شرایط بیماران خود نقش مؤثری داشته باشند. مطالعه حاضر با هدف تعیین میزان رنج مراقبتی و ارتباط آن با برخی ویژگی‌های جمعیت‌شناختی در مراقبین و بیماران همودیالیزی در استان کرمان در سال ۱۳۹۸ انجام شده است.

روش کار

این مطالعه یک مطالعه مقطعی از نوع توصیفی-تحلیلی است. جامعه پژوهش شامل کلیه مراقبین خانوادگی بیماران همودیالیزی، مراجعه‌کننده به مراکز دیالیز، شهرستان‌های استان کرمان بود. داده‌ها از مراکز دیالیز پنج شهرستان (دو شهرستان از شمال (سیرجان و رفسنجان)، دو شهرستان از جنوب (جیرفت و کهنوج) و یک شهرستان از مرکز (کرمان)، که به صورت تصادفی انتخاب شده‌بودند جمع‌آوری شد. در این مطالعه، ۳۸۲ مراقب بیمار همودیالیزی به صورت سرشماری وارد مطالعه شدند. معیارهای ورود به مطالعه عبارت بودند از: سابقه حداقل ۶ ماه انجام دیالیز در بیمار، داشتن برنامه منظم دیالیز، نیاز بیمار به مراقب، رضایت آگاهانه مراقب برای شرکت در مطالعه، داشتن مسئولیت مستقیم و اصلی مراقبت از بیمار، نداشتن بیماری روانی شناخته‌شده در مراقب و نبودن عضوی از کادر بهداشتی و درمانی.

ابزار گردآوری داده‌ها پرسشنامه‌ای مشتمل بر دو بخش بود که بخش اول آن شامل اطلاعات دموگرافیک بود و از دو قسمت اطلاعات بیمار و اطلاعات مراقب تشکیل شده بود. این پرسشنامه، اطلاعاتی از قبیل سن، سطح تحصیلات، شغل، درآمد، جنسیت، وضعیت تأهل، توانایی بیمار برای انجام کارهای شخصی، دفعات انجام دیالیز در هفته، نیاز بیمار به دریافت مراقبت، سابقه پیوند کلیه، مدت زمان انجام دیالیز، داشتن بیمه در بیماران؛ و سن، سطح تحصیلات، شغل و درآمد را در مراقبین

می‌سنجید. بخش دوم مربوط به سنجش رنج مراقبتی[1] CBI، بود که توسط نواک و گست در سال ۱۹۸۹ برای اندازه‌گیری رنج مراقبتی عینی و ذهنی ساخته و رنج مراقبتی ذهنی را با تأکید بیشتری می‌سنجد. این پرسشنامه که دارای ۲۴ سؤال است، پاسخ مراقبین را در یک مقیاس لیکرت ۵ گزینه‌ای از کاملاً نادرست (امتیاز ۱)، تا کاملاً درست (امتیاز ۵) اندازه‌گیری می‌کند. بر این اساس دامنه نمرات حاصل از این پرسشنامه از ۲۴ تا ۱۲۰ می‌باشد که با توجه به میانگین و انحراف معیار نمرات رنج مراقبتی کل، نمرات ۲۴ تا ۳۹ رنج مراقبتی خفیف، نمرات ۴۰ تا ۷۱ رنج مراقبتی متوسط و نمرات ۷۲ تا ۱۲۰ رنج مراقبتی شدید را نشان می‌دهد (۱۴). در مطالعه عباسی و همکاران (۲۰۱۱)، با استفاده از روایی محتوای با نظر اساتید روایی این پرسشنامه تأیید و پایایی آن با روش آلفای کرونباخ محاسبه و ۰/۹۰ گزارش شده‌است (۱۵). پایایی پرسشنامه در این مطالعه روی یک نمونه ۳۰ نفری از مراقبین و با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ برای کل پرسشنامه، ۰/۸۷ محاسبه‌گردید.

پس از کسب اجازه از کمیته اخلاق و گرفتن مجوز و انجام هماهنگی‌های لازم، پژوهشگر به مدیریت مراکز دیالیز شهرستان‌ها، مراجعه کرد. جلسه توجیهی در مورد اهداف طرح پژوهشی، روش و مراحل اجرای طرح توسط محقق اصلی برای مدیریت مراکز دیالیز شهرستان‌ها، برگزار و پس از موافقت مدیریت مراکز دیالیز، برای دستیابی به واحدهای پژوهشی، پژوهشگر در شیفت‌های کاری مختلف (صبح، عصر) به مراکز دیالیز مراجعه کرد. پرسشگر، بیماران و مراقبین واجد شرایط را شناسایی و به افراد واجد شرایط در مورد اهداف مطالعه، محرمانه‌بودن پاسخ‌ها و اطلاع از نتایج پژوهش به صورت کامل توضیح داد و بعد از گرفتن رضایت آگاهانه به صورت کتبی از نمونه‌ها، پرسشنامه‌های اطلاعات فردی و رنج مراقبتی (CBI) جهت تکمیل به آنها داده‌شد.

جهت افزایش تمرکز نمونه‌ها، پرسشگر مراقبین را به اناق آموزش مراکز دیالیز که محیط آرامی دارد، دعوت کرد. سپس، پرسشنامه‌ها توسط مراقب واجد شرایط شخصا و در صورت نداشتن سواد با کمک و راهنمایی پژوهشگر، تکمیل گردید. مدت زمان تقریبی برای تکمیل پرسشنامه‌ها حدود ۲۰ دقیقه بود. داده‌ها پس از جمع‌آوری و کدگذاری با استفاده از نرم افزار SPSS-۲۰ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. ابتدا از آمار توصیفی و سپس برای بررسی ارتباط رنج مراقبتی با ویژگی‌های جمعیت‌شناختی از آزمون آماری T-test ، ANOVA و ضریب همبستگی پیرسون استفاده گردید. همچنین رگرسیون خطی به روش فوروارد برای تعیین عوامل پیشگویی‌کننده رنج مراقبتی مراقبین انجام شد. سطح معناداری در این مطالعه ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته ها

نتایج نشان داد که میانگین و انحراف معیار سن بیماران (۱۶/۹±۴/۵۷) سال و سن مراقبین (۱۳/۹±۴۲/۹) سال بود. ۲۰۰نفر (۵۲/۴٪) بیماران، مرد و بقیه زن بودند. ۳۳۷ نفر (۸۸/۵٪) بیماران، متأهل و بقیه مجرد بودند. تعداد ۳۶۱ نفر (۹۴/۵٪) از بیماران، دارای بیمه درمانی و مابقی دفترچه بیمه نداشتند و تنها ۳۵ نفر (۱۶/۹٪) از بیماران سابقه پیوند کلیه را ذکر کردند. ۳۰۷نفر (۸۰/۴٪) از بیماران بی‌سواد یا تحصیلات ابتدایی، ۵۲ نفر (۱۳/۶٪) از بیماران تحصیلات متوسطه و تنها ۲۳نفر (۶٪) از آنها تحصیلات دانشگاهی داشتند. از لحاظ وضعیت اشتغال ۱۸۹نفر (۴۹/۴۷٪) بیکار، ۱۲۸نفر (۳۳/۵۰٪) خانه‌دار و ۶۵ نفر (۱۷/۰۱٪) شاغل بودند.

۳۳۹ نفر (۸۸/۷۴ ٪) از بیماران درآمد ماهیانه کمتر از یک میلیون و پانصد هزارتومان، ۲۶نفر (۶/۸۰ ٪) درآمد ماهیانه بین یک میلیون و پانصد هزار تومان تا دو میلیون و فقط ۱۷نفر (۴/۴۵٪) درآمد ماهیانه بیشتر از دو میلیون تومان داشتند. ۲۸۴ نفر (۷۴/۳۴٪) از بیماران توانایی خیلی‌کمی و ۹۸ نفر (۲۵/۶۵٪) توانایی زیادی برای انجام کارهای شخصی داشتند. ۲۰۸ نفر (۵۴/۵٪) از بیماران نیاز زیادی و ۱۷۴نفر (۵۰/۵ ٪) نیاز کمی به مراقبت داشتند. اکثر بیماران مطالعه ۳۴۰ نفر (۸۹ ٪) سه بار در هفته دیالیز می‌شدند. از نظر مدت دیالیز، ۲۹۱نفر (۷۶/۱۷ ٪) کمتر از پنج سال، ۷۸ نفر (۲۰/۴۱٪) بین پنج تا ده سال و بقیه بیشتر از ده سال دیالیز می‌شدند. نتایج نشان داد که از ۳۸۲ مراقب شرکت‌کننده در این مطالعه، ۱۲۳نفر (۳۲/۲٪) از مراقبین دارای رنج مراقبتی شدید، ۲۱۴ نفر (۵۶٪) دارای رنج مراقبتی متوسط و ۴۵ نفر (۱۱/۸٪) دارای رنج مراقبتی خفیف بودند.

میانگین نمره رنج مراقبتی مراقبین بیماران در شهر جیرفت بیش از همه و در شهر کهنوج کمتر از همه بود. نتایج نشان داد که میانگین نمره رنج مراقبتی بر حسب شهر محل سکونت تفاوت معنی‌داری دارد (P<۰/۰۰۱). انجام آزمون تعقیبی (دانت) مشخص کرد که این تفاوت بین مراقبین بیماران همودیالیزی

[1] Caregiver Burden Inventory

شهر جیرفت با مراقبین بیماران همودیالیزی سایر شهرستانها، تفاوت معنی‌داری دارد. همچنین تفاوت میانگین نمره رنج مراقبتی بیماران همودیالیزی شهر کهنوج با نمره مراقبین شهرستانهای دیگر تفاوت معنی‌داری داشت. میانگین نمره رنج مراقبتی مراقبین بیماران همودیالیزی در شهرهای کرمان، سیرجان و رفسنجان با هم تفاوت معنی‌داری نداشت. جزئیات متغیرهای دموگرافیک بیماران و مراقبین و رابطه آن با رنج مراقبتی در جدول ۱ آمده‌است. رنج مراقبتی با سطح تحصیلات بیماران ارتباط معنی‌داری داشت. به طوری که رنج مراقبتی بیماران بی‌سواد یا تحصیلات ابتدایی بیشتر از بیماران با تحصیلات متوسطه و دانشگاهی بود (P<۰/۰۰۱).

جدول ۱. ارتباط بین رنج مراقبتی با متغیرهای دموگرافیک بیماران و مراقبین

متغیر		رنج مراقبتی انحراف معیار± میانگین	P-value
سطح تحصیلات بیمار	بی سواد یا تحصیلات ابتدایی	۶۲/۵۹±۱۷/۴۴	<۰/۰۰۱
	متوسطه یا دیپلم	۵۷/۹۶±۱۸/۸۶	
	تحصیلات دانشگاهی	۵۲/۵۶±۱۷/۲۲	
شغل بیمار	شاغل	۵۲/۳۸±۱۸/۱۶	<۰/۰۰۱
	بیکار	۶۴/۷۷±۱۷/۷۶	
	خانه دار	۶۲/۷۷±۱۷/۳۳	
درآمد بیمار	کمتر از ۱ میلیون تومان درماه	۶۴/۶۷±۱۷/۹۲	<۰/۰۰۱
	۱–۱,۵ میلیون توماه در ماه	۵۷/۸۱±۱۷/۰۹	
	۱,۵–۲ میلیون تومان در ماه	۵۵/۳۰±۱۸/۹۹	
	بیشتر از ۲میلیون تومان در ماه	۴۸/۷۰±۱۴/۹۴	
توانایی انجام کارهای شخصی توسط بیمار	خیلی زیاد	۴۷/۶۸±۱۴/۲۳	<۰/۰۰۱
	زیاد	۵۳/۱۰±۱۷/۰۱	
	کم	۶۴/۶۶±۱۷/۶۱	
	خیلی کم	۶۶/۶۶±۱۷/۲۶	
دفعات انجام دیالیز	یکبار در هفته	۳۲/۳۳±۷/۶۳	<۰/۰۰۵
	دوبار در هفته	۵۶/۳۶±۱۵/۵۶	
	سه بار در هفته	۶۲/۸۷±۱۸/۲۳	
	چهار بار در هفته	۶۰±۲۰/۴۲	
نیاز بیمار به مراقبت	خیلی کم	۴۴/۶۱±۱۲/۶۱	<۰/۰۰۱
	کم	۵۴/۴۷±۱۴/۸۲	
	زیاد	۶۹/۸۰±۱۵/۹۸	
	خیلی زیاد	۷۱/۵۴±۱۶/۳۵	
تحصیلات مراقب	کمتر از دیپلم	۶۵/۳۹±۱۷/۴۴	<۰/۰۰۱
	دیپلم و بالاتر	۵۸/۵۳±۱۸/۳۲	
شغل مراقب	شاغل	۵۶/۳۹±۱۸/۲۸	<۰/۰۰۱
	بیکار	۶۸/۳۱±۱۷/۹۴	
	خانه دار	۶۲/۳۲±۱۷/۲۶	
	محصل	۵۰/۵۷±۱۷/۱۲	

رابطه معنی‌داری بین رنج مراقبتی و وضعیت اشتغال بیماران یافت شد و با انجام آزمون تعقیبی (دانت) مشخص شد، رنج مراقبتی در بیماران شاغل بطور معنی‌داری کمتر از گروه بیکار و خانه‌دار بود (P<۰/۰۰۱). نتایج مطالعه وجود رابطه معنادار بین میزان درآمد ماهیانه بیماران و رنج مراقبتی نشان داد. به این معنی که هرچه درآمد بیماران بیشتر باشد، رنج مراقبتی آنان کمتر می‌شد (P<۰/۰۰۱). داده‌ها نشان داد که بین میانگین نمره رنج مراقبتی و توانایی بیماران برای انجام کارهای شخصی رابطه معنی‌داری وجود داشت که نشان می‌دهد هرچه توانایی بیمار برای انجام کار شخصی کمتر باشد، رنج مراقبتی در مراقبین بیشتر می‌شود (P<۰/۰۰۱).

رابطه معنی‌داری بین رنج مراقبتی و دفعات انجام دیالیز در هفته یافت شد و آزمون تعقیبی (دانت) نشان داد، رنج مراقبتی مراقبین بیمارانی که فقط یک‌بار در هفته دیالیز می شدند، بطور معنی‌داری کمتر از مراقبین بیمارانی بود که به دفعات بیشتر دیالیز در هفته نیاز داشتند (P<۰/۰۰۵). بین میزان نیاز به مراقبت و رنج مراقبتی رابطه معنی‌داری یافت شد. به این صورت که هرچه نیاز بیمار به مراقبت بیشتر باشد، رنج مراقبتی در مراقبین افزایش می‌یابد (P<۰/۰۰۱). همچنین بین رنج مراقبتی و سابقه پیوند کلیه رابطه‌ی معنی‌داری پیدا شد. رنج مراقبتی در بیمارانی که سابقه پیوند کلیه نداشتند، بالاتر بود (P<۰/۰۲).

سایر ویژگی‌های جمعیت‌شناختی بیماران شامل سن، جنسیت، وضعیت تأهل، طول مدت دیالیز، داشتن بیمه و سن بیمار با رنج مراقبتی ارتباط معنی‌داری نداشتند.

در بین مراقبین، ۱۹۷ نفر (۵۱/۶٪) تحصیلات کمتر از دیپلم را گزارش‌کردند. سطح تحصیلات و وضعیت اشتغال مراقبین با رنج مراقبتی آنان رابطه معنی‌داری داشت. مراقبینی که سطح تحصیلات بالاتر از دیپلم داشتند و شاغل بودند، رنج مراقبتی کمتری نسبت به مراقبین دارای تحصیلات پایینتر از دیپلم و بیکار گزارش کردند (P<۰/۰۰۱). ضریب همبستگی پیرسون نشان داد که ارتباط ضعیف اما مستقیمی بین رنج مراقبتی و سن مراقبین وجود دارد (P=۰/۰۲۴ r=۰/۱۱). سایر ویژگی‌های جمعیت شناختی مراقبین مانند رابطه خویشاوندی با بیمار، وضعیت تأهل و درآمد با رنج مراقبتی ارتباط معنی‌داری نداشتند (جدول۱).

نتایج تحلیل رگرسیون خطی نیز نشان داد که متغییرهای نیاز بیمار به مراقبت، دفعات دیالیز، درامد بیمار و تحصیلات مراقب پیش‌بینی‌کننده نمره رنج مراقبتی مراقبین بود که۳۲ ٪ رنج مراقبین را تبیین می‌کرد (جدول ۲).

جدول ۲. نتایج تحلیل رگرسیون خطی متغیرهای پیش بینی‌کننده رنج مراقبتی

متغیرها	B	SE	Beta	T	P-value
مقدار ثابت	۶۹/۰۹۵	۶/۹۷۵	_	۹/۹۰۷	<۰/۰۰۱
نیاز بیمار به مراقبت	−۸۷۸۰	۰/۷۹۴	−۰/۴۸۰	−۱۱/۰۶۰	<۰/۰۰۱
درآمد بیمار	−۲/۹۷۰	۱/۰۰۷	−۰/۱۳۲	−۲/۹۴۹	۰/۰۰۳
دفعات دیالیز	۷/۴۳۶	۲/۲۰۲	۰/۱۴۴	۳/۳۷۶	۰/۰۰۱
تحصیلات مراقب	−۱/۲۱۸	۰/۶۱۴	۰/۰۸۸	−۱/۹۸۲	۰/۰۴۸

$R=۰/۶۴$ Adjusted $R^2= ۰/۳۲$

بحث

این مطالعه با هدف تعیین میزان رنج مراقبتی در مراقبین بیماران همودیالیزی و ارتباط آن با برخی از متغیرهای دموگرافیک بیماران و مراقبین آنها صورت گرفت. مراقبین بیماران مجبورند نیازهای خود و بیمارشان را به طور همزمان برآورده‌کنند و این امر منجر به فشار اضافی در تمام ابعاد زندگی آنها می‌شود (۱۶). نتایج مطالعه حاضر نشان داد ۸۸/۲٪ شرکت‌کنندگان، رنج شدید و متوسط را تجربه می‌کنند که با نتایج مطالعه Cantekin و همکاران در ترکیه همخوانی دارد (۱)؛ اما از میزانی که در مطالعه Shakya و همکاران در نپال گزارش شده بیشتر می‌باشد (۱۷). این تفاوت ممکن است مربوط به تفاوت در ابزار جمع‌آوری داده‌ها یا تفاوت در محیط پژوهش باشد. در مطالعه طالبی و همکاران در شهر رشت این میزان بیشتر گزارش شده‌است، به طوری که تقریبا تمام (۹۹/۶٪) مراقبین بیماران همودیالیزی رنج مراقبتی شدید و متوسط را گزارش کردند (۱۸). نتایج این مطالعه نشان داد که بین سن مراقب و میزان رنج مراقبتی او ارتباط مثبت وجود دارد، به این معنی که با افزایش سن مراقبین، رنج مراقبتی در آنان افزایش

می‌یابد. این نتیجه را می توان به این شکل تحلیل کرد که با افزایش سن مراقبین ممکن است مشکلات جسمی و روحی متعددی برای خود مراقبین به وجود بیاید و توانایی آنها را برای مراقبت از شخص دیگری کمتر نماید. عباسی و همکارانش، نیز در مطالعه خود به نتیجه مشابه با این مطالعه رسیدند (۱۹). در این مطالعه ارتباطی بین وضعیت تأهل با میزان رنج مراقبتی یافت نشد که در راستای یافته فرضی و همکاران، در اصفهان می‌باشد (۲۰).

در مطالعه حاضر مشخص شد که با افزایش تحصیلات بیمار و مراقب او، بار مراقبین کاهش می‌یابد. در مطالعه اشقلی فراهانی و همکاران و مطالعه مولاقلو و همکاران مشخص شد که مراقبین با تحصیلات پایین، رنج مراقبتی بیشتری تجربه می‌کنند (۱۴،۵) که با مطالعه ما هم‌خوانی دارد. شاید مراقبین با تحصیلات پایین از حمایت‌های مالی و اجتماعی کمتری برخوردارند و آگاهی کمتری از روند بیماری و راههای مراقبت از بیمار خود داشته باشند. این عدم آگاهی، فشار روانی بیشتری به آنها وارد می‌کند و این موارد می‌تواند فشارمراقبتی را در آنان افزایش دهد. همچنین بیماران با سطح تحصیلات بالاتر، با آگاهی بیشتر از بیماری، می‌توانند خود مراقبتی بیشتری انجام دهند و همین امر رنج مراقبتی، مراقبین را کاهش می‌دهد.

در این مطالعه بین وضعیت اشتغال مراقبین با میزان رنج مراقبتی ارتباط معنی‌داری یافت شد. مراقبین شاغل، بار مراقبتی کمتری داشتند. از آنجایی که بیماران و مراقبین شاغل، استقلال مالی بیشتری دارند و این باعث می‌شود بار مالی ناشی از بیماری و درمان، کاهش یافته و با کاهش بار مالی، رنج مراقبتی نیز کاهش می‌یابد. اما در مطالعه اشقلی فراهانی‌و همکاران، رنج مراقبتی مراقبین بیماران همودیالیزی با سطوح شغلی مختلف تفاوت آماری معنی‌داری نداشت (۱۴). علت تفاوت این یافته با یافته مطالعه ما شاید در تعداد حجم نمونه و نوع مطالعه باشد.

بر اساس تحلیل رگرسیون خطی، درآمد بیمار، دفعات دیالیز در هفته، میزان نیاز بیمار به مراقبت و تحصیلات مراقب پیش‌بینی‌کننده میزان رنج مراقبتی می‌باشد. مراقبت از بیماران با زندگی اجتماعی، شخصی و مالی مراقبین تداخل ایجاد می‌کند (۲۱). در فرهنگ ایرانی انتظار می‌رود که در صورت نبود تمکن مالی بیمار، خانواده از وی حمایت کند. این مسأله می‌تواند مراقبین را در رنج و فشار بیشتری بگذارد. لذا پیشنهاد می‌شود که خدمات حمایتی بیماران دیالیزی به نحوی افزایش یابد که فشار مالی کمتری بر مراقب بیمار تحمیل شود. از طرف دیگر هرچه توان مالی بیماران بیشتر باشد، دسترسی آنها به منابع درمانی و تخصصی بیشتر و شرایط بیمار بهتر و در نهایت رنج مراقبتی مراقبین کمتر می‌شود. در مطالعه حاضر ۳۷/۶۹٪ بیماران و ۷۴/۸۶٪ مراقبین، اظهار داشتند که درآمد کمتر از یک میلیون تومان در ماه دارند. در نتیجه مراقبین در مطالعه به دلیل اینکه خود و بیمارشان درآمد کافی ندارند، رنج مراقبتی بالایی را تحمل می‌کنند. بنابراین توصیه می‌شود برای رسیدن به سطح مراقبتی مناسب در بیماران همودیالیزی، راهکارهایی برای حمایت مالی از خانواده‌های این‌گونه بیماران در نظر گرفته شود. در مطالعه حاضر رابطه معنی‌داری بین دفعات دیالیز در هفته و رنج مراقبتی، مراقبین یافت شد. مراقبین بیمارانی که هفته‌ای یکبار دیالیز می‌شدند، رنج مراقبتی کمتری نسبت به سایرین داشتند. این ممکن است به این دلیل باشد که بیماری افرادی که در هفته کمتر دیالیز می‌شوند، پیشرونده نیست و این دسته از بیماران از نظر سلامتی و بهزیستی بهتر هستند، در نتیجه نیاز به مراقبت کمتری دارند و مراقبین آنها نیز رنج مراقبتی کمتری متحمل می‌شوند. در همین راستا طالبی و همکاران، در مطالعه خود به‌این نتیجه رسیدند که یکی از دلایل رنج مراقبتی شدید در مراقبین بیماران همودیالیزی، انجام دیالیز به دفعات زیاد در هفته می‌باشد (۱۸).

نیاز بیمار به مراقبت، یکی دیگر از عوامل پیشگویی کننده رنج مراقبتی در این مطالعه بود. Griva و همکاران و Washio و همکاران، نیز در مطالعات خود ارتباط مثبت معنی‌داری بین میزان وابستگی بیمار به مراقب و رنج مراقبتی، مراقبین را گزارش کردند (۲۲، ۲۳). این مسئله نشان می‌دهد که هرچه سطح عملکردی بیماران رو به وخامت باشد و نیاز و وابستگی آنها به مراقب بیشتر باشد، رنج ناشی از این وابستگی در مراقبین افزایش می‌یابد.

بر طبق یافته‌های این مطالعه، مراقبین بیماران با سابقه پیوند کلیه رنج مراقبتی کمتری داشتند. از آنجایی که دسترسی به مراکز پیوند کلیه و پرداخت هزینه‌های ناشی از عمل جراحی پیوند کلیه، به منابع مالی کافی نیاز دارد. در نتیجه انتظار می‌رود بیماران با پیوندکلیه وضعیت اجتماعی و اقتصادی بهتری داشته باشند و این وضعیت مناسب‌تر اجتماعی و اقتصادی می‌تواند دلیل کمتر بودن رنج مراقبتی در مراقبین بیماران با پیوند کلیه نسبت به سایر بیماران باشد. از محدودیت های این مطالعه

بررسی مقطعی، روش نمونه‌گیری سرشماری، استفاده از پرسشنامه خودگزارشی و وضعیت روحی واحدهای مورد مطالعه حین جمع‌آوری داده‌ها بود. کنترل وضعیت روحی آنان از توانایی پژوهشگران خارج بود اما طراحی مطالعات مداخله ای وکیفی برای بررسی‌های بیشتر، انجام مطالعات در محیط‌های پژوهشی متفاوت با جامعه آماری بیشتر توصیه می‌شود.

نتیجه گیری

از این پژوهش می‌توان نتیجه گرفت میزان رنج مراقبتی در مراقبت‌کنندگان بیماران همودیالیزی بالا می‌باشد و احتمال می‌رود که این فشارها سطح مراقبت از بیمار را کاهش داده و همچنین سلامت جسمی و روانی مراقب را به خطر اندازد و خانواده این بیماران را به خانواده‌های آسیب‌پذیر تبدیل کند که نیازمند مداخلات، مشاوره و پیگیری در طول زمان هستند. پیشنهاد می‌شود در برنامه‌ریزی‌های سیستم درمانی به نقش اعضای خانواده در درمان این بیماران نیز توجه شود و مداخلاتی از قبیل آموزش به بیمار و مراقب وی، مشاوره، خانواده درمانی و ارجاع به گروه‌های حمایتی مالی جهت کاهش فشارهای مراقبتی مورد توجه قرار گیرد تا هم کیفیت مراقبت از بیمار بهتر شود و هم سلامت جسمی و روانی مراقبین به عنوان بیماران پنهان تضمین گردد.

تشکر و قدردانی

پژوهش حاضر در کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی جیرفت با شماره .IR.JMU.REC.1398.004به ثبت رسیده است. بدینوسیله از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی جیرفت تشکر و قدردانی می‌شود.

تعارض منافع

نویسندگان این مطالعه هیچگونه تعارض منافعی با یکدیگر نداشتند.

References

1. Cantekin I, Kavurmacı M, Tan M. An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. International Journal of Hemodialysis. 2016; 20(1):94-7.
2. Sajadi A, Farmahini FB, Esmailpoor Zanani S, Dormanesh B, Zare M. Effective factors on fatigue in patients with chronic renal failure undergoing hemodialysis. Iranian Journal of Critical Care Nursing 2010; 3(1):33-38. (in Persian)
3. Ayoub AM, Hijjazi KH. Quality of life in dialysis patients from the united arab emirates. Journal of Family and Community Medicine 2013; 20(2):106.
4. Mousavi SS, Soleimani A, Mousavi MB. Epidemiology of end_stage renal disease in Iran. A review article. Saudi Journal of Kidney Diseases And Transplantation. 2014; 25(3):697-702. (in Persian)
5. Bag E, Mollaoglu M. The evaluation of self-care and self-efficacy in patients undergoing hemodialysis. Journal of Evaluation and Clinical Practice 2010; 16(3):605-10.
6. Zeilani R, Seymour JE. Muslim women's experiences of suffering in Jordanian intensive care units. A narrative study. Intensive and Critical Care Nursing Journal 2010; 26(3):175-84.
7. Haresabadi M, Bibak B, Hosein Zadeh E, Bayati M, Arki M. Assessing burden of family caregivers of patients with schizophrenia admitted in imam reza hospital-bojnurd 2010. Journal of North Khorasan University of Medical Sciences 2012; 4(2):165-71. (in Persian)
8. Walker ER, Mcgee RE, Druss BG. Mortality in mental disorders and global disease burden implicatiions: A systematic review and meta-analysis. Journal of American Medical Association Psychiatry 2015; 72(4): 334-41.
9. Malakouti SK, Noori R, Naghavi M, Ahmadi Abhari SA, Naser Esfahani M, Afghah S, et al. The burden of caregivers of chronic mental patients and their needs to care and therapeutic services. Hakim Research Journal 2003; 6(2):10-1. (in Persian)
10. 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. European Journal of Oncology Nursing 2015; 19(4):376-82.
11. Dehghani Y, Omranifard V, Babamiri M. The effectiveness of communication skills training on caregiving burden and quality of life among family

caregivers of elderly with dementia International Journal of Behavioral Sciences
2016; 14(2):161-7. (in Persian)
12. Avşar U, Cansever Z, Yucel A, Cankaya E, Certez H, et al., editors. Caregiver burden, anxiety, depression, and sleep quality differences in caregivers of hemodialysis patients compared with renal transplant patients. Journal of Transplantation Proceedings; 2015; 13(3):171-9.
13. Belasco A, Barbosa D, Bettencourt AR, Diccini S, Sesso R. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. American Journal of Kidney Diseases. 2006; 48(6):955-63.
14. Ghane G, Ashghali farahani N, Seyedfatemi N, Haghani H. Effectiveness of supportive program on the burden in family caregivers of hemodialysis patients. Journal of Urmia University of Medical Sciences 2016; 14(10):885-95. (in Persian)
15. Abbasi A, Ashraf rezaei N, Asayesh H, Shariati A, Rahmani H, Mollaei A, et al. The relationship between caregiver burden with coping strategies of caregivers of patients undergoing hemodialysis. Monthly. Journal of Urmia University of Medical Sciences 2013; 10(4):533-9. (in Persian).
16. Bayoumi MM. Subjective burden on family carers of Hemodialysis Patients. Journal of nephrology 2014; 4(2): 70-80.
17. Shakya D, Tuladhar J, Poudel S. Burden and depression among caregivers of hemodialysis patients. Journal of Palliative Medical Care & Research 2017; 4(1), 1-6.
18. Talebi M, Mokhtari Lakeh N, Rezasoltani P, Kazemnejad leili E, Shamsizadeh M. Caregiver burden in caregivers of renal patients under hemodialysis. Journal of Community Midwifery Nursing 2014; 26(80): 59-68.
19. Abbasi a, Asayesh h, Rahmani h, Shariati a, Hosseini sa, Rouhi G, et al. The burden on cargivers from hemodialysis patients and related factors. Journal of Gorgan Bouyeh Faculty of Nursing& Midwifery. 2010; 7(1):26-33.
20. Farzi S, Farzi S, Moladoost A, Ehsani M, Shahriari M, Moieni M. Caring burden and quality of life of family caregivers in patients undergoing hemodialysis: A descriptive-analytic study. International Journal of Community Based Nursing & Midwifery2019; 7(2):88-96.
21. Williams LA. Male Caregivers of persons with end stage renal disease: A qualitative study. Nephrology Nursing Journal 2017; 44(3).
22. Griva K, Goh C, Kang W, Yu Z, Chan M, Wu S, et al. Quality of life and emotional distress in patients and burden in caregivers: a comparison between assisted peritoneal dialysis and self-care peritoneal dialysis. Journal of Quality of Life Research 2016, 25(2), 373-84.
23. Washio M, Yoshida H, Ura N, Ohnishi H, Togashi N, Sakauchi F, et al. Burden among family caregivers of patients on chronic hemodialysis in northern Japan. International Medical Journal 2012, 19(3), 221-3.

Caregiving burden in hemodialysis patients' caregivers in Kerman Province: A descriptive-analytical study

Received: 31 Dec 2019 Accepted: 8 Feb 2020

Neda Dastyar[1], Fatemeh Mashayekhi[2], Foozieh Rafati[3*]

1. Department of Midwifery, Nursing and Midwifery School, Jiroft University of Medical Sciences, Jiroft, Iran 2. Department of Nursing, Nursing and Midwifery School, Jiroft University of Medical Sciences, Jiroft, Iran 3. Professor of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Jiroft University of Medical Sciences, Jiroft, Iran

Abstract

Introduction: The number of hemodialysis patients is increasing (not in Persian version). Due to the limitations of hemodialysis, these people need a caregiver and the caregivers of hemodialysis patients experience a great deal of caregiving burden which causes physical, mental and social problems for them. The aim of this study was to investigate the caregiving burden in the caregivers of hemodialysis patients in Kerman province and its relationship with some of their demographic variables.

Materials and Methods: This descriptive-analytical study was performed on 382 hemodialysis caregivers in hemodialysis centers in Kerman, Sirjan, Rafsanjan, Jiroft and Kahnuj. Subjects were entered into the study through census and data were collected using the Novak Caregiving Questionnaire (24 questions) and analyzed by SPSS software version 20 and statistical tests, t-test, ANOVA, correlation coefficient and linear regression.

Results: The results of this study indicated that 88.2% of participants experience severe and moderate suffering. There was a statistically significant relationship between the mean score of Caregiver Burden with some patient demographic variables including: education level and employment status, patient income, patient's ability to perform personal tasks, dialysis frequency, patient's need for caregiver, renal transplant history, educational level, job status and the age of caregiver ($P < 0.05$). The results of linear regression analysis showed that variables of patient need for caregiver, patient dialysis frequency per week, patient income, and caregiver education were predictors of caregiver burden score which explained 32% of caregiver burden.

Conclusion: Considering the high percentage of caregivers experiencing moderate to severe caregiver burden, it is recommended that caregivers of hemodialysis patients receive psychological and financial support.

Keywords: Caregiver burden, Hemodialysis, Chronic Kidney Failure, Caregiver

***Corresponding Author:** Assistant Professor of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Jiroft University of Medical Sciences, Jiroft, Iran.

Email: foozieh1384@yahoo.com. **Tel:** +989133489902 **Fax:** +983443314359