

مقایسه تحمل عذاب در مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک با مراقبین بیماران نارسایی انتهائی کلیه

فیروزه جعفری (M.D.)***

منصور اردشیر زاده (M.D.)**

سوسن افقه (M.D.)*

غلامعلی صادقی نژاد (M.D.)****

مریم محمودی راد (M.D.)****

چکیده

سابقه و هدف: مطالعات و بررسی‌های محدود انجام شده نشان داده است که مراقبین بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن اعم از جسمانی و روانی عذاب قابل ملاحظه‌ای را تحمل می‌کنند، از آنجا که در این زمینه در ایران مطالعات اندکی انجام شده، بر آن شدیم تا با این مطالعه میزان عذاب وارد بر این دو دسته مراقب را ارزیابی کنیم.

مواد و روش‌ها: در یک مطالعه تجربی مقایسه‌ای و مقطعی، با طرح کارآزمایی کوهورت دو گروهی، ۶۰ مراقب بیماران اسکیزوفرنیک و نارسائی انتهائی کلیه (از هر گروه ۳۰ نفر)، به صورت نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. برای نمونه‌ها پرسشنامه جمعیت شناختی و FBIS پر شد، نتایج براساس آزمون t مورد بررسی قرار گرفت.

یافته‌ها: مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک از مراقبین بیماران نارسائی انتهائی کلیه میزان عذاب بیشتری را تحمل می‌کنند که این تفاوت در سطح خطای ۰/۰۵ درصد معنی‌دار است. همچنین نتایج در زیر گروه‌ها نشان می‌دهد که مراقبین هر دو گروه، فشار اقتصادی تقریباً یکسانی را تحمل می‌کنند. در زیر گروه‌های اختلال در فعالیت‌های روزمره، اختلال در استراحت، اختلال در روابط خانواده (عذاب عینی) مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک در مقایسه با مراقبین بیماران مبتلا به نارسائی انتهائی کلیه میزان عذاب بیشتر بود که تفاوت معنی‌دار بود. همچنین در زیر گروه‌های تاثیر بر سلامت جسمی و روانی و میزان رنج (عذاب ذهنی) میزان عذاب در مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک در مقایسه با مراقبین بیماران نارسائی انتهائی کلیه بیشتر بود، ولی تفاوت معنی‌دار نبود.

استنتاج: این پژوهش نشان داد که مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک به طور معنی‌داری از مراقبین بیماران مبتلا به نارسائی انتهائی کلیه، عذاب بیشتری را تحمل می‌کنند که این عذاب هم عینی (objective burden) و هم ذهنی (subjective burden) است.

واژه‌های کلیدی: عذاب، عذاب عینی، عذاب ذهنی، اسکیزوفرنیا، نارسائی انتهائی کلیه

✉ **مؤلف مسئول:** تهران- شهر ری، امین آباد، بیمارستان رازی
*** روانپزشک دانشگاه علوم بهزیستی و توان بخشی، بیمارستان رازی
**** متخصص بیماری‌های عفونی بیمارستان امام سجاد شهریار

تاریخ تصویب: ۱۳۸۶/۱۲/۸

تاریخ ارجاع جهت اصلاحات: ۱۳۸۶/۸/۲۰

تاریخ دریافت: ۱۳۸۶/۷/۱۰

* روانپزشک، استادیار دانشگاه علوم بهزیستی و توان بخشی

** روانپزشک دانشگاه علوم بهزیستی و توان بخشی، بیمارستان رازی

*** فوق تخصص روانپزشکی کودکان و نوجوانان، استادیار دانشگاه علوم بهزیستی و توان بخشی

مقدمه

بیماران کلیوی اغلب زمان زیادی را برای مداخلات پزشکی بیماران صرف می‌کنند و خستگی و عذاب قابل ملاحظه‌ای را تحمل می‌کنند (۳). این بیماری مرگ‌آور است و این افراد باید یا دیالیز شوند یا پیوند کلیه دریافت کنند و حتی با درمان هم سلامتی آن‌ها کاهش می‌یابد. متوسط زمانی که بیماران برای همودیالیز در بیمارستان هستند ۱۴ روز در ماه است و حداقل ۸ نوع دارو دریافت می‌کنند. این عوامل می‌تواند منجر به عذاب زیادی برای خانواده‌های آنان گردد و مراقبین این بیماران همانند سایر مراقبین بیماران مزمن، درگیری‌های عاطفی بیش از حد دارند (۴). با توجه به توصیف فوق بر آن شدیم تا با مطالعه حاضر میزان عذاب بر مراقبین (خانواده‌ها) این دو گروه بیماری و عوامل موثر بر آن شناسایی کنیم تا بتوانیم در مطالعات بعدی به راهکارهای کاهش عذاب دست یابیم.

مواد و روش‌ها

در یک مطالعه تجربی با طرح کارآزمایی کوهورت (cohort) دو گروهی، ۶۰ نفر مراقب که ۳۰ نفر آنها مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک و ۳۰ نفر دیگر مراقبین بیماران نارسائی انتهائی کلیه بودند، به روش نمونه‌گیری در دسترس^۳ انتخاب شدند. این مطالعه مقطعی و مقایسه‌ای بوده است.

تشخیص‌گذاری بیماران اسکیزوفرنیک مورد مطالعه بر اساس معیارهای تشخیصی DSM-IV-IR^۴ توسط روانپزشکان مرکز درمانگاهی روانپزشکی رازی تهران بود بر روی بیمارانی که در نیمه دوم سال ۱۳۸۵ به این مرکز مراجعه کرده بودند. تشخیص بیماری مبتلایان به نارسائی انتهائی کلیه، بر اساس نظر تشخیص پزشکی

از سال ۱۹۶۰، مراقبت‌های روانپزشکی مبتنی بر جامعه، هسته سیاست‌های سلامت عمومی را تشکیل می‌دهند و خانواده‌ها هم نقش نگهداری از بیمار مزمن روانی را به عهده گرفته‌اند (۱). با افزایش مسئولیت مراقبین، آگاهی رو به افزایشی از مشکلاتی که مراقبین چنین بیمارانی برای اداره و نگهداری آنها تجربه می‌کنند، وجود دارد. عذاب^۱ مراقبین (خانواده‌ها) معمولاً به صورت تاثیر منفی حاصل از زندگی با چنین بیمارانی تعریف می‌شود (۲). وجود بیمار اسکیزوفرنیک می‌تواند منجر به عذاب قابل توجهی بر فرد و مراقبش گردد، فشار اقتصادی و انسانی ناشی از مراقبت بطور فزاینده‌ای در کشورهای مختلف در حال بررسی است. اما علل خاص عذاب هنوز کاملاً معلوم نگردیده است. مختل شدن فعالیت‌ها، تفریح، ارتباطات مراقب و یا از کارافتادگی و بیماری وی می‌تواند ناشی از این عذاب باشد. از این رو توجه به مفهوم عذاب روانی در خانواده از اولویت خاصی برخوردار است.

در ایران مطالعات مشابه با هدف مقایسه Burden در مراقبین این دو گروه از بیماران انجام نگرفته است. از آنجایی که بیماری اسکیزوفرنیا یک بیماری مخاطره‌آمیز در حیطه روانپزشکی، و نارسائی انتهائی کلیه یک اختلال پر مخاطره در حیطه نفرولوژی است، ملاحظه شد که بررسی تحمل عذاب در مراقبین این دو گروه، که از نظر وضعیت بیماری متفاوتند، جالب توجه خواهد بود.

نارسائی انتهائی کلیه^۲، یک بیماری مزمن است که خانواده باید عملکردهای حمایتی را برای بیمار دیالیزی‌اش چه در منزل و چه در مراکز سرپایی مثل بخش‌های دیالیز بیمارستان‌ها، انجام دهد (۳). مراقبین

3. Convenient group
4. Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorder

1. Burden
2. End stage renal disease

اسکیزوفرنیک ۵۶ سال، و مراقبین بیماران مبتلا به نارسایی انتهایی کلیه ۳۸ سال بوده است. مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک در ۶۰ درصد موارد، و مراقبین بیماران نارسایی انتهایی کلیه در ۸۰ درصد موارد زن بودند.

۶۰ درصد مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک و ۷۶/۷ درصد مراقبین بیماران نارسایی انتهایی کلیه بیکار بودند. مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک در ۴۳/۳ درصد مادر و در ۲۳/۳ درصد پدر ایشان بودند. مراقبین بیماران نارسایی انتهایی کلیه در ۳۳/۳ درصد همسر و در ۴۰ درصد موارد فرزند ایشان بودند.

۶۶/۷ درصد مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک و ۸۰ درصد مراقبین بیماران نارسایی انتهایی کلیه تحت پوشش بیمه قرار داشتند.

نتایج حاصله از آزمون t مقایسه میانگین عذاب حاکی از آن است که مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک از مراقبین بیماران نارسایی انتهایی کلیه میزان عذاب بیشتری را تحمل می‌کنند که این تفاوت در سطح خطای ۰/۰۵ معنی‌دار است (جدول شماره ۱).

جدول شماره ۱: مقایسه عذاب کلی و فشار اقتصادی در مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک مزمن و نارسایی انتهایی کلیه

نوع عذاب/فشار	گونه بیماری	میانگین	انحراف استاندارد	معنی‌داری
عذاب کلی	نارسایی انتهایی کلیه	۲۸،۵	۳،۸۲۷۲	۰،۰۰۷
	اسکیزوفرنیک مزمن	۳۱،۶	۳،۹۳۰۸۳	
فشار اقتصادی	نارسایی انتهایی کلیه	۷،۵۴	۳،۲۲۶	۰،۳۱۱
	اسکیزوفرنیک مزمن	۸،۲۳	۲،۴۹۶	

مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک مزمن از مراقبین بیماران نارسایی انتهایی کلیه عذاب بیشتری را تحمل می‌نمایند. این تفاوت در سطح خطای ۰/۰۵ معنی‌دار بوده است.

متخصص داخلی مسئول بخش دیالیز بیمارستان امام سجاد شهریار و بر مبنای ملاک‌های تشخیص در مراجعه کنندگان نیمه دوم سال ۱۳۸۵ به این مرکز بود که تحت دیالیز قرار گرفته بودند.

مراقبین این دو گروه بیماران سن ۷۵-۲۰ سال داشتند، بیماری جسمی، روانی و وابستگی به مواد روانگردان نداشته و فقط از یک بیمار مراقبت می‌کردند که از شروع بیماری وی حداقل دو سال گذشته بود. جهت شرکت در طرح پژوهشی از تمام مراقبین رضایت نامه آگاهانه اخذ شد. ابزار مورد استفاده در این مطالعه، مقیاس نجش مراقب یا خانواده (FBIS)^۱ بود. این ابزار در سال ۱۹۸۱ توسط پاپی و کاپور ساخته شده است که در طی یک مصاحبه نیمه ساختار یافته تکمیل می‌شود. این تست از ضریب پایایی بالایی (۰/۷۲) برخوردار است و توسط دکتر ملکوتی و همکاران در سال ۱۳۸۲ با روش test-retest هنجاریابی شده است. این پرسشنامه عذاب عینی^۲ شامل فشار اقتصادی، اختلال در فعالیت‌های روزمره خانواده و اختلال در استراحت و تفریح خانواده، اختلال در روابط خانواده و تاثیر بر سلامت جسمانی خانواده، و همچنین عذاب ذهنی^۳ شامل سلامت روانی خانواده و میزان رنج خانواده را می‌سنجد. این پرسشنامه دارای ۲۴ ماده در ۶ گروه ذکر شده در بالا است که دارای سه مقیاس ۱-۲-۳ می‌باشد. حداکثر نمره ۴۸ و حداقل صفر است. همچنین برای بیماران و مراقبین آن‌ها پرسشنامه جمعیت شناختی تکمیل شد.

نتایج حاصله از طریق نرم‌افزار SPSS با آزمون t تحلیل شده است و مقادیر P کمتر از ۰/۰۵ معنی‌دار در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

در این پژوهش میانگین سن مراقبین بیماران

1. Family Burden Interview Scale
2. Objective Burden
3. Subjective Burden

بیماران اسکیزوفرنیک بار بیشتری را تحمل می‌کنند ولی تفاوت‌ها معنی‌دار نبوده است. (جدول شماره ۳).

جدول شماره ۳: مقایسه اختلال در استراحت، تأثیر بر سلامت جسمی، رنج ناشی از بیماری، و تأثیر بر سلامت روانی در مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک مزمن و نارسایی انتهائی کلیه

معنی‌داری	انحراف استاندارد	میانگین	گونه بیماری	نوع عذاب اختلال
۰,۲۶۴	۲,۱۹۶	۵,۵۹	نارسایی انتهائی کلیه	اختلال در استراحت
	۱,۹۸۹	۶,۲۱	اسکیزوفرنیک مزمن	
۰,۰۸۷	۱,۳۳۱	۱,۵۷	نارسایی انتهائی کلیه	تأثیر بر سلامت جسمی
	۱,۳۳۸	۲,۱۷	اسکیزوفرنیک مزمن	
۰,۰۸۲	۰,۴۳۰	۱,۷۷	نارسایی انتهائی کلیه	رنج ناشی از بیماری
	۰,۲۵۸	۱,۹۳	اسکیزوفرنیک مزمن	
۰,۰۰۱	۱,۳۹۳	۱,۷۰	نارسایی انتهائی کلیه	تأثیر بر سلامت روانی
	۱,۰۴۲	۲,۸۷	اسکیزوفرنیک مزمن	

مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک مزمن و بیماران نارسایی کلیه، اختلال در استراحت خانواده را تقریباً به یک اندازه تحمل می‌نمایند. به عبارت دیگر تفاوت یاد شده در سطح خطای ۰/۰۵ معنی‌دار نیست.

مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک مزمن در مقایسه با مراقبین بیماران نارسایی کلیه، تأثیر بیشتری بر سلامت جسمی خود تجربه می‌کنند. ولی این تفاوت در سطح خطای ۰/۰۵ معنی‌دار نیست.

رنج مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک مزمن در مقایسه با مراقبین بیماران نارسایی انتهائی کلیه بیشتر، ولی این تفاوت در سطح خطای ۰/۰۵ معنی‌دار نبوده است.

در مؤلفه تأثیر بر سلامت روانی، مشخص شد که مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک مزمن در مقایسه با مراقبین بیماران نارسایی انتهائی کلیه عذاب بیشتری تحمل می‌کنند که در سطح خطای ۰/۰۰۱ معنی‌دار بوده است (جدول شماره ۳).

مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک مزمن در مقایسه با مراقبین بیماران نارسایی کلیه تأثیر بیشتری را بر سلامت

مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک مزمن و مراقبین بیماران نارسایی انتهائی کلیه فشار اقتصادی تقریباً یکسانی را تحمل می‌نمایند. به عبارت دیگر تفاوت یاد شده در سطح خطای ۰/۰۵ معنی‌دار نیست.

همچنین این نتایج در مقایسه میانگین زیر گروه‌های تشکیل دهنده عذاب نشان می‌دهد که مراقبین هر دو گروه فشار اقتصادی تقریباً یکسانی را تحمل می‌کنند (جدول شماره ۱).

در زیر گروه‌های اختلال در فعالیت‌های روزمره و اختلال در روابط خانواده مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک در مقایسه با مراقبین بیماران نارسایی انتهائی کلیه، میزان تحمل عذاب بیشتر و در سطح خطای ۰/۰۰۰۱ معنی‌دار بوده است (جدول شماره ۲).

جدول شماره ۲: مقایسه اختلال فعالیت‌های روزمره و اختلال در روابط خانواده مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک مزمن و نارسایی انتهائی کلیه

معنی‌داری	انحراف استاندارد	میانگین	گونه بیماری	نوع عذاب اختلال
۰,۰۰۰	۲,۷۶۳	۵,۱۳	نارسایی انتهائی کلیه	اختلال در فعالیت‌های روزمره
	۱,۹۷۱	۷,۷۹	اسکیزوفرنیک مزمن	
۰,۰۰۰	۲,۸۱۸	۴,۶۴	نارسایی کلیه	اختلال در روابط خانواده
	۲,۴۸۵	۷,۹۷	اسکیزوفرنیک مزمن	

مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک مزمن در مقایسه با مراقبین بیماران نارسایی انتهائی کلیه، اختلال بیشتری را در فعالیت‌های روزمره تجربه می‌نمایند. این تفاوت در سطح خطای ۰/۰۰۰۱ معنی‌دار بوده است. به همین ترتیب، مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک مزمن در مقایسه با مراقبین بیماران نارسایی کلیه، اختلال بیشتری را در روابط خانواده نیز تجربه می‌نمایند. این تفاوت در سطح خطای ۰/۰۰۰۱ معنی‌دار بوده است.

در سه مؤلفه اختلال در استراحت خانواده، تأثیر بر سلامت جسمی و میزان رنج ناشی از بیماری، مراقبین

روانی خود تجربه می‌نمایند. این تفاوت در سطح خطای ۰/۰۰۱ معنی‌دار بوده است.

بحث

نتایج این پژوهش نشان داد که مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک به طور معنی‌داری از مراقبین بیماران مبتلا به نارسایی انتهایی کلیه عذاب بیشتری را تحمل می‌کنند که این عذاب هم ذهنی و هم عینی است. مراقبین هر دو گروه، فشار اقتصادی تقریباً یکسانی را تحمل می‌کنند (عذاب عینی). در زیر گروه‌های اختلال در فعالیت روزمره، اختلال در روابط خانواده که از اجزاء عذاب عینی هستند مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک از مراقبین بیماران نارسایی انتهایی کلیه عذاب بیشتری را تحمل می‌کنند که تفاوت معنی‌دار است. در زیر گروه‌های تأثیر بر سلامت جسمی، اختلال در استراحت خانواده و میزان رنج که اجزاء عذاب ذهنی هستند، مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک در مقایسه با مراقبین بیماران مبتلا به نارسایی انتهایی کلیه عذاب بیشتری را تحمل می‌کنند که البته تفاوت معنی‌دار نبوده است. در مؤلفه تأثیر بر سلامت روانی دیگران، مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک از مراقبین بیماران نارسایی انتهایی کلیه عذاب بیشتری را تحمل می‌کنند که تفاوت معنی‌دار بوده است.

در بررسی متون و مطالعات انجام شده در خارج و داخل کشور، مطالعه‌ای که تا حدودی با مطالعه حاضر شباهت دارد مطالعه ماگلیانو و همکاران (۲۰۰۵) است که در آن عذاب ناشی از مراقبت یک بیمار مزمن در دو گروه اسکیزوفرنیا و بیماری‌های جسمانی مزمن مانند بیماری‌های ریوی، قلبی، مغزی و کلیوی مقایسه شده است که نتایج آن نشان داده که عذاب عینی در مراقبین بیماری‌های مغزی بالاتر است، اما عذاب ذهنی در هر دو گروه مراقب بیمار اسکیزوفرنیک و بیماری مغزی بالا بوده است، همچنین در این مقاله اشاره شده است

مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک که حمایت‌های اجتماعی کمتری داشتند عذاب بیشتری را گزارش کرده‌اند (۵). همچنین کاکيوئو- یوریزار و همکاران (۲۰۰۶) در شیلی نشان دادند که به دلیل برنامه‌های بهزیستی و توانبخشی عمومی ناکارآمد برای بستگان بیماران روانی میزان بالایی از عذاب توسط مراقبین بیماران روانی تجربه می‌شود (۶). این یافته‌ها با مطالعه ما همسو است زیرا با توجه به این که در کشور ما این حمایت‌های اجتماعی همچون پوشش بیمه درمانی در مورد مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک کمتر از مراقبین بیماران مبتلا به نارسایی انتهایی کلیه است (۶۰ درصد برای مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک در مقابل ۸۰ درصد برای مراقبین بیماران نارسایی انتهایی کلیه) می‌تواند توجیه‌کننده نتیجه مطالعه حاضر مبنی بر بیشتر بودن عذاب در مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک در مقایسه با مراقبین بیماران نارسایی انتهایی کلیه باشد. همچنین در ایران بیمه تکمیلی تحت عنوان «بیماری‌های خاص» وجود دارد که بیماران نارسایی انتهایی کلیه را تحت پوشش قرار می‌دهد ولی شامل حال بیماران روانپزشکی از جمله اسکیزوفرنیا نمی‌شود، و لذا علی‌رغم هزینه‌های بالاتر درمانی بیماران مبتلا به نارسایی انتهایی کلیه، عذاب در مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک بالاتر گزارش شده است.

مطالعه ویکس و همکاران (۱۹۹۸) نشان داده که کیفیت زندگی مراقبین بیماران مبتلا به نارسایی انتهایی کلیه بستگی به عوامل بیماری، مراقبت و خانوادگی دارد و همچنین عذاب بر مراقبین این بیماران تا شش ماه بعد از پیوند کلیه همچنان بالا است (۷). مطالعه ۱۹۹۷ ویکس و همکاران که کیفیت زندگی مراقبین بیماران نارسایی انتهایی کلیه را بررسی کرده نشان داده که در مراقبین زن کیفیت زندگی خوب بوده و آن‌ها حداقل عذاب را گزارش کرده بودند و کیفیت زندگی مراقب به میزان زیادی به عذاب وارد بر مراقب بستگی داشت و

هیچ کدام از مؤلفه‌های نژاد، جنس، نسبت مراقب، جنس بیمار بر کیفیت زندگی تاثیری نداشت و همچنین میزان عذاب وارد بر مراقب به نوع دیالیز هم ارتباطی نداشت (۸). این نتایج می‌تواند با نتایج ما از این نظر همسو باشد زیرا مراقبین بیماران مبتلا به نارسائی انتهائی کلیه که عموماً زن بودند (در ۸۰ درصد موارد) عذاب کمتری را گزارش کرده‌اند.

مطالعه هاوکینس و همکاران (۲۰۰۰) نشان داد که مراقبین بیماران مبتلا به نارسائی انتهائی کلیه چه پیر و چه جوان عذاب ذهنی را خیلی کم تجربه می‌کنند یا اصلاً تجربه نمی‌کنند که البته با توجه به نمونه‌های مورد استفاده در این مطالعه که بیماران منتظر پیوند کلیه بودند تعجب آور نبود (۹). در مطالعه کاین ویکرس (۲۰۰۰) نشان داده شد که مراقبین سیاه پوست بیماران نارسائی انتهائی کلیه، در مقایسه با مراقبین سفید پوست عذاب کمتری را تجربه می‌کنند، همچنین مراقبین جوانتر (کم‌تر از ۵۵ سال) عذاب ذهنی بیشتری را نسبت به مراقبین مسن‌تر تجربه می‌کنند (۱۰). در مطالعه حاضر توجه به میانگین سن مراقبین هر دو گروه نشان می‌دهد که مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک مسن‌تر از مراقبین بیماران مبتلا به نارسائی انتهائی کلیه‌اند (۵۶ در مقابل ۳۸ سال) پس با توجه به بالاتر بودن میزان عذاب در مراقبین اسکیزوفرنیک این یافته ما با مطالعه فوق همسو نیست. مطالعات غیرمقایسه‌ای در مورد عذاب بر مراقبین بیماران مبتلا به نارسائی انتهائی کلیه در مقایسه با مطالعات عذاب بر مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک محدودتر بود. مثلاً در مطالعه اشنايدر و همکاران (۲۰۰۴) نشان داده شده است مراقبت از بیماری که محدودیت رژیم غذایی دارد و به طور معمول سه بار در هفته دیالیز می‌شود، تغییرات خلقی و رفتاری دارد بر کیفیت زندگی مراقب وی تاثیر بسزایی دارد (۳). همچنین کمپبل و همکاران

(۱۹۹۸) نشان دادند که عذاب وارد بر والدین پیر بیماران مبتلا به نارسائی انتهائی کلیه که از آن‌ها مراقبت می‌کنند منجر به احساس گناه، ناامیدی، تنهایی و از دست دادن آزادی برای انجام فعالیت‌های فردی می‌شود (۱۱). هاریس و همکاران (۲۰۰۰) یافته‌های مشابهی در مورد شاخص خستگی در مراقب بیماران مبتلا به نارسائی انتهائی کلیه داشتند (۱۲). در مطالعه ما نیز میانگین عذاب در مورد مراقبین بیماران مبتلا به نارسائی انتهائی کلیه ۲۸ بود که در محدوده فشار متوسط قرار دارد.

مطالعات غیر مقایسه‌ای انجام شده در مورد میزان عذاب در مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک رشد فزاینده‌ای داشته است. مانند مطالعات جان بائر و همکاران (۲۰۰۵) نشان دادند که مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک ریسک بیشتری برای بیمار شدن دارند و نیاز به خدمات درمانی بیشتری هم دارند (۱۳). در مطالعه لویک و همکاران (۲۰۰۴)، بستگان بیماران اسکیزوفرنیک فشار را در سطح عملی، اقتصادی و هیجانی به مقدار زیادی احساس می‌کردند و این میزان عذاب با رفتارهای ناهنجار بیمار ارتباط داشته است (۱۴). مطالعه پرلیک و همکاران (۲۰۰۶) نشان داد که خصوصیات جمعیت شناختی و علایم بیمار بیشترین ارتباط را با عذاب داشته است در صورتی که خدمات مورد استفاده و کیفیت زندگی بیمار کمترین ارتباط را داشته است و وضعیت عصبی شناختی و عوارض دارویی هیچ ارتباطی با عذاب نداشته است (۱۵). شاید در مطالعه ما تاثیر عوامل احساسی ناشی از داشتن بیمار روانی که منجر به بزرگ‌نمایی^۱ در مراقبین این بیماران می‌شود و یا استیگمای^۲ بیمار روانی عامل مهمی در بالاتر بودن میزان عذاب در مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک باشد.

مطالعات داخلی با مطالعه حاضر همسویی بیشتری دارد؛ مثلاً دکتر ملکوتی و همکاران (۱۳۸۲) نشان دادند

1. Exaggeration
2. Stigma

که عذاب مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک در مقایسه با سایر بیماری‌های روانی بیشتر بود و بیشترین میزان در حوزه عذاب عینی بود (۱۶). در مطالعه حاضر نیز میزان عذاب عینی به طور قابل توجهی در مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک در مقایسه با مراقبین بیماران نارسایی انتهائی کلیه بالاتر است. همچنین در پایان‌نامه اردشیرزاده (۱۳۸۳) عذاب مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک بیشتر از عذاب مراقبین بیماران دو قطبی است، که با مطالعه حاضر همسو می‌باشد (۱۷). شاید این تفاوت در نتایج داخلی و خارجی را بتوان براساس تفاوت‌های فرهنگی، همچون استیگمای بیماری روانی، نداشتن آگاهی‌های لازم در خانواده‌ی بیماران روانی و کم بودن حمایت‌های اجتماعی از بیماران روانی و خانواده‌های آنان توجیه کرد.

بررسی نزدیک دیگری نیز تحت عنوان "فرسودگی شغلی و علل آن در پرستاران بالینی شاغل در بیمارستان‌های وابسته به دانشگاه علوم پزشکی بابل (۱۳۸۳)" (۱۸)، انجام گرفته و یافته‌های آن حاکی است: "۳۰/۷ درصد از افراد مورد مطالعه فرسودگی شغلی کم، ۸۶/۶ درصد فرسودگی شغلی زیاد و ۰/۷ درصد فرسودگی شغلی خیلی زیاد داشتند. بین میزان فرسودگی شغلی با سابقه کار ($p=0/03$) و سن نمونه‌های پژوهشی ($p=0/01$) ارتباط معنی دار وجود داشته است." و نتیجه‌گیری شده است: "سوخته شدن توان شغلی کمک‌رسان‌های حرفه‌ای یک مشکل معمول است. در چنین وضعیتی مدیران پرستاری و مسئولین امور می‌بایست شرایطی را فراهم کنند که فشار و خستگی (استرس) روانی کارکنان کاهش یافته و با تمهیداتی چون افزایش حقوق، کاهش ساعات کار، سازمان‌دهی برنامه‌های تفریحی-بازتوانی، تشکیل کارگروه‌ها، شرکت در جلسات حل مشکل، کلاسهای ورزشی و کارگاههای آموزش روش‌های مقابله با تنش‌های روانی، از فشارهای

روانی پرسنل پرستاری کاسته شده و به ایشان کمک شود با استرس شغلی کنار بیایند."

بررسی مطالعات داخلی و خارجی و مقایسه آن‌ها با مطالعه حاضر نشان می‌دهد که حمایت‌های اجتماعی، نقش اصلی و محوری در کاهش عذاب مراقبین دارد زیرا موارد عذاب عینی در این مطالعه برجسته‌تر بوده است و این مطالعه به‌عنوان نقطه شروعی برای بررسی‌های بیشتر و مطالعات مداخله‌ای می‌تواند راه‌گشای مناسبی باشد.

محدودیت‌های پژوهش:

۱- عدم توانایی در انتخاب نمونه‌ها به صورت تصادفی و استفاده از روش نمونه‌گیری در دسترس به علت محدودیت مراجعین که می‌تواند باعث سوگیری در انتخاب شود.

۲- محدود بودن محل انجام پژوهش به دو مرکز، درمانگاه روانپزشکی رازی و بخش دیالیز بیمارستان امام سجاد شهریار.

۳- مکان‌های انجام پژوهش که یکی در جنوب شهر تهران و دیگری در حومه شهر تهران است.

۴- تعداد کم نمونه‌ها (۶۰ نمونه)، که برای افزایش پایایی مطالعه نیاز به انجام این پژوهش به صورت جامع و ملی هست.

۵- استفاده از پرسشنامه نیمه ساختار یافته که سهم سوگیری ناشی از خود سنجی در آن کنترل نشده است.

۶- تعداد کم مطالعات خارجی مشابه و نبودن هیچ مطالعه داخلی که نتیجه‌گیری را با مشکل مواجه می‌سازد.

۷- عدم اشاره به وضعیت تأهل مراقبین.

۸- همسان ساختن دو گروه مراقبین بیماران از نظر عواملی چون سن، جنس، سطح تحصیلات و وضعیت اجتماعی-اقتصادی.

۹- تطبیق ندادن دو گروه مراقبین از نظر سابقه بیماری‌های روانپزشکی.

فهرست منابع

1. Hoeing J, Hamilton M. "The schizophrenic patient and his effect on the household". *Int J Social Psychiatry* 1996; 12: 165-176.
2. Fisher G.A, Benson P, Tessler R. "Family response to mental illness; developments since de-institutionalization". *Res Community Mental Health* 1990; 6: 203-236.
3. Schneider R.A, Cedear IA, "Chronic renal failures assessing the fatigue severirity scale for use among caregivers". *J Clin Nurs* 2004; 13: 219-225.
4. Bressi C. "Family and chronic illness; from research to intervention". *New trend in experimental and clinical psychiatry* 1996; 11: 135-145.
5. Magliano L, Fiorillo A, De Rosa C, Malangone C, Mag M, the national mental health project working group "Family burden in long term disease; a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders" *Sac Science Med* 2005; 21: 313-322.
6. Caqueo-Urizar A. Gutierrez-Maldonado J. "Burden of care in families of patients with schizophrenia". *Qual Life Res* 2006; 15(4): 719-724.
7. Wicks MN, Milstead EJ, Hathaway DK, Cetingok M. "Family caregivers burden, quality of life, and health following patients' renal transplantation". *J Transpl Coord* 1998; 8(3): 170-176.
8. Wicks MN, Milstead EJ, Hathaway DK, Cetingok M. "Subjective burden and quality of life in family caregivers of patients with end stage renal disease". *ANNA J*, 1997; 24(5): 527-8, 531-538.
9. Hawkins C.T, Harris T.T. "Subjective burden in young and older African American caregivers of patients with ESRD awaiting transplant". *Nephrol Nurs J* 2000.
10. Carin and Wickers, "Examining caregivers burden among family caregivers of COPD patients", Pub Med 2000.
11. Cambell A. "Caring for aging end-stage renal disease parents". *Advances in renal replacement therapy* 1998; 5: 98-108.
12. Harris T, Thomas C.M, Wicks M, Faulkner M.S, Hathaway D.K. "Subjective burden in young or older African American caregivers of patients with end stage renal disease transplant. *Nephrol Nurs J* 2000; 27: 383-399.
13. Jungbauer J, Mory C. "Caring for a schizophrenic family member increases the risk of becoming ill", *Neuropsychiatre* 2005; 70(10): 548-554.
14. Lowyck, et al. "A study of the family burden of 150 family members of schizophrenic patients", *Eur Psychiat* 2004; 19(7): 395-401.
15. Perlick D.A, Rosenheck R.A, Kasynnnski R, Swartz M.S, Canive J.M, Lieberman

- J.A. "Correlates of family burden in schizophrenics". *American Psychiatric Association* 2006; 57, 1117-1125.
16. Malakouti S.K, Nouri Ghasemabadi R, Naghavi M, Ahmadi Abhari S.A, Nasr Esfehiani M, Afghah S, Salehi P, and associates, "Psychological burden with caregivers of chronic psychiatric patients; their own need for care and treatment" *Hakim Journal* 2003; (6) 2,1-8.
17. Ardeshirzadeh M. "Comparative study of psychological burden in caregivers of chronic schizophrenic and bipolar patients; coping approaches", research based final theses, University of Welfare and Rehabilitation Sciences, 2004.
18. Aziznejhad P, Hosseini S.J, (2005), "Occupational Burnout and its Causes among Practicing Nurses Affiliated to Babol University of Medical Sciences", *J Bab Univ Med*, 2006; 8(2): 63-69.

Archive of SID