

Research Paper

Experience of Familial Caregiver of Patients Undergoing Hemodialysis: A Qualitative Study

*Shahriar Salehi Tali¹, Koroush Zarea², Ali Hassanpour Dehkordi³

1. Assistant Professor, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran.
2. Associate Professor, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.
3. Associate Professor, Department of Anesthetic, School of Allied Medical Sciences, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran.



Citation: Salehi Tali Sh, Zarea K, Hassanpour Dehkordi A. [Experience of Familial Caregiver of Patients Undergoing Hemodialysis: A Qualitative Study (Persian)]. Journal of Clinical Nursing and Midwifery. 2018; 7(2):158-169.

Funding: See Page 166

Copyright: The Author(s)

Received: 04 Sep 2017

Accepted: 17 Jun 2018

Keywords:

Family caregivers;
Hemodialysis; Vic-
tim of the situation;
Qualitative study

ABSTRACT

Background and Aims Today, 60% to 85% of chronic patients are cared by home caregivers and prolong care causes bitter experiences for the caregivers. This study aimed to assess the burden of care for patients undergoing hemodialysis from the point of family caregivers' views.

Methods In this qualitative study, we used content analysis approach for data collection and analysis. The study participants were 17 family caregivers selected through purposive sampling method from four medical education centers affiliated to Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Iran. The relevant data were collected by quasi-structured interviews.

Results The following categories were emerged from interviews as follow: "care challenges", "the nature of long-term care", and 'care in the shade". The categories share the main theme of "victim of the situation" experienced by the family caregivers of the patients undergoing hemodialysis.

Conclusion Monitoring the mental status of the caregivers, which reflects their experiences and attitudes is an appropriate tool for assessing the physical, mental, social, and functional aspects of care burden on caregivers and reflects their needs in the care process.

Ethical Considerations**Compliance with ethical guidelines**

The Ethics Committee of Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences approved the research with code No. ir.ajums.rec.2015.180. Written permission was received from all the participants to take part in the study and record their voices. Moreover, The subjects could exit the research at any time.

Funding

The present paper was extracted from Shahriar Salehi Tali PhD thesis in the Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahrekord University of Medical Sciences.

Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

Acknowledgments

We would like to thank all the respected caregivers, the hemodialysis staff and the patients who have collaborated with us.

*** Corresponding Author:**

Shahriar Salehi Tali, PhD

Address: Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran.

Tel: +98 (913) 1835118

E-mail: sh_salehitali@yahoo.com

قربانی موقعیت: تجارب مراقبان خانگی دارای بیمار نارسایی مزمن کلیه تحت درمان با همودیالیز؛ مطالعه‌ای کیفی

* شه‌ریار صالحی تالی^۱، کورش زارع^۲، علی حسن‌پور دهکردی^۳

- ۱- استادیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شهرکرد، ایران.
 ۲- دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی‌درمانی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران.
 ۳- دانشیار، گروه هوشبری، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شهرکرد، ایران.

چکیده

تاریخ دریافت: ۱۳ شهریور ۱۳۹۶

تاریخ پذیرش: ۲۷ خرداد ۱۳۹۷

زمینه و هدف: امروزه مسئولیت نگهداری ۶۰ تا ۸۵ درصد از بیماران مزمن به عهده مراقبان خانگی است. طولانی شدن فرایند مراقبت بیماران زمینه‌ساز تجارب تلخی برای مراقبان آن‌هاست. هدف از این مطالعه کشف و توصیف تجارب مراقبتی مراقبان دارای بیمار تحت درمان با همودیالیز است.

روش بررسی: در مطالعه‌ای کیفی، ۱۷ مراقب خانگی به صورت نمونه‌گیری مبتنی بر هدف از چهار مرکز همودیالیز وابسته به دانشگاه علوم پزشکی اهواز انتخاب و وارد مطالعه شدند. ابزار گردآوری اطلاعات مصاحبه نیمه‌ساختار، مشاهده و فیلدنوت بود. برای تحلیل اطلاعات استخراج‌شده از روش تجزیه و تحلیل محتوای کیفی از نوع قراردادی استفاده شد.

یافته‌ها: تحلیل داده‌ها به ظهور سه طبقه «چالش‌زایی موقعیت مراقب»، «ماهیت مراقبت طولانی مدت» و «مراقبت در سایه» منجر شد که در درون‌مایه «قربانی موقعیت» جای گرفته است.

نتیجه‌گیری: نظارت‌کردن بر بخش ذهنی بار مراقبتی که بیانگر تجارب و نگرش مراقبان در برابر بار مراقبتی تجربه شده است، ابزار مناسبی در انعکاس آثار بار مراقبتی بر ابعاد جسمی، روحی، اجتماعی و عملکردی مراقبان و انعکاس نیازمندی‌های آنان در فرایند مراقبت خواهد بود.

کلیدواژه‌ها:

مراقبان خانگی؛ همودیالیز؛ قربانی موقعیت؛ مطالعه کیفی

مقدمه

تأخیر حضور در کار، مرخصی اجباری و ترک زودتر محل کار برای مراقبت از بیمار در منزل این بار مراقبتی را تشدید خواهد کرد (۷). مراقبت از ۶۰ تا ۸۵ درصد از بیماران مزمن بر عهده مراقبان خانگی است (۸) و بسیاری از کارهای مربوط به فعالیت‌های روزانه بیماران را انجام می‌دهند (۹، ۱۰). با طولانی شدن روند درمان و مراقبت بیماران فشار مراقبتی بر آن‌ها چشمگیرتر می‌شود (۱۱، ۱۲). که زمینه‌ساز تجاری از اضطراب، افسردگی، اختلال در خواب و کیفیت نامطلوب زندگی آن‌هاست (۱۳-۱۵).

افزایش فشار بار مراقبتی زمینه هدایت مراقبان به سوی احساسات منفی چون مشکلات روحی‌روانی، هیجانی، اجتماعی، جسمانی و مالی است (۱۰، ۱۶، ۱۷). این احساسات فرد را به سمت افت عملکرد فیزیکی، روحی و اجتماعی سوق خواهد داد. مطالعه هاشیموتو و همکاران نشان داد که نمره سلامت فیزیکی، عملکرد اجتماعی، سطح انرژی، سلامت عمومی و سلامت روانی مراقبان بیماران دیالیزی به طور معنی‌داری کاهش یافته است (۱۸، ۱۹).

همودیالیز، درمان نگهدارنده در بیماران نارسایی مزمن کلیه، روبه‌افزایش است (۱). درمان غالب بیش از سه میلیون بیمار نارسایی مزمن کلیه در سراسر دنیا همودیالیز است و سالانه حدود ۷ درصد به این تعداد اضافه می‌شود (۲، ۳). گرچه در سال ۲۰۰۸ بیش از ۱۲ هزار نفر در ایران تحت درمان با همودیالیز بودند، اکنون بیش از ۲۷ هزار نفر در ۵۰۰ مرکز دیالیز تحت درمان منظم همودیالیز هستند (۴).

مراقبان بیماران تحت درمان با همودیالیز انجام فعالیت‌های روزمره چون انتقال و برگشت بیمار از بخش دیالیز، تهیه مواد غذایی متناسب با بیمار، تأمین نیازهای بهداشتی فردی، پیگیری امور دیالیز، کنترل بیمار از نظر عوارض بعد از دیالیز، دادن دارو، کنترل علائم حیاتی و مدیریت رفتارها و علائم سایکوتیک بیمار را برعهده دارند که متضمن بار مراقبتی شدیدی بر آن‌هاست (۵، ۶).

* نویسنده مسئول:

دکتر شه‌ریار صالحی تالی

نشانی: شهرکرد، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی‌درمانی شهرکرد، دانشکده پرستاری و مامایی، گروه پرستاری.

تلفن: ۱۸۳۵۱۱۸ (۹۱۳) ۹۸+

پست الکترونیکی: sh_salehitali@yahoo.com

همودیالیز باشد. محقق برای دستیابی به تجارب و توصیف جامع از چالش‌های موجود در روند مراقبت نمونه‌گیری با رویکرد حداکثر واریانس^۱ در ابعاد سن، جنس، سطح تحصیلات، طول دوره مراقبت و موقعیت اقتصادی و اجتماعی انجام داده است. از ۱۷ مشارکت‌کننده، ۷ نفر مرد و ۱۰ نفر زن بودند. دامنه سنی بین ۲۵ تا ۷۰ سال، طول دوره مراقبت از بیمار بین ۳ تا ۱۱ سال، سطح تحصیلات ابتدایی تا دکترای تخصصی و نسبت مراقبان با بیمار شامل پدر، مادر، دختر، پسر، همسر و پدر بزرگ بوده است (جدول شماره ۱).

از مصاحبه نیمه ساختار، مشاهده و یادداشت‌های در عرصه برای جمع‌آوری داده‌ها استفاده شد. در ابتدای مصاحبه سؤالاتی برای آشنایی، جلب اعتماد، ایجاد جو مطمئن و صمیمانه و شناخت کامل از مراقب بیمار مطرح شد. سپس مصاحبه با طرح سؤالات باز مانند «از تجربه خودتان در نقش مراقب بیمار دیالیز برایم تعریف کنید» و بیان چالش‌ها و مشکلات موجود در فرایند مراقبت توسط مشارکت‌کننده، سؤالات اکتشافی برای تبیین بیشتر جزئیات مدنظر، افزایش عمق مصاحبه‌ها و همچنین درک عمیق‌تر پدیده مورد مطالعه (تجارب مراقبتی مراقب) هدایت شد. مدت هر مصاحبه بین ۶۰ تا ۹۰ دقیقه بود و در مجموع ۲۲ مصاحبه صورت گرفت. مصاحبه‌ها به صورت انفرادی و در اتاق مخصوص بخش همودیالیز و در صورت تمایل مشارکت‌کننده در منزل مسکونی آن‌ها انجام شد. جمع‌آوری داده‌ها و تحلیل به صورت هم‌زمان بود. زمانی که اشباع داده‌ها به دست آمد و طبقه جدیدی حاصل نشد، مصاحبه‌ها متوقف شد (۲۹).

فرایند تحلیل داده‌ها با توجه به سه مرحله پیشنهادی آماده‌سازی، سازمان‌دهی و گزارش تحلیل داده‌ها^۲ الو و کانزاس^۳ صورت گرفت (۳۰). در مرحله آماده‌سازی تمامی مصاحبه‌های ضبط‌شده کلمه‌به‌کلمه رونوشت‌برداری^۴ شد. سپس برای غرقه شدن در داده‌ها و به‌دست‌آوردن حس کلی به داده‌ها، متن مصاحبه چندین بار بازخوانی و قبل از انجام مصاحبه بعدی تحلیل شد و به عنوان واحد تحلیل انتخاب شد. سپس در مرحله سازمان‌دهی با استفاده از روند استقرایی پس از بازخوانی مکرر واحدهای معنایی مرتبط با سؤال پژوهش کدهای اولیه برای آن در نظر گرفته شد. کدهای اولیه مشابه به لحاظ معنایی در مرحله بعد در زیرطبقات قرار گرفت. زیرطبقات که معنایی مشابه داشتند، در طبقات اصلی قرار گرفتند و در نهایت طبقه اصلی و زیرطبقات مربوطه گزارش شد (جدول شماره ۲).

گرچه در مطالعات کیفی اعتبار جزو مهمی در فرایند تحقیق کیفی است (۳۱)، اعتبار داده‌ها با بررسی کدها با شرکت‌کنندگان، بازنگری ناظران و درگیری طولانی‌مدت محققان با موضوع صورت گرفت. بدین منظور محققان بیش از یک‌سال با موضوع تحقیق درگیر بوده‌اند. در بررسی‌ای که شرکت‌کنندگان^۴ انجام دادند، بخشی از متن

وضعیت روحی و روانی مناسب مراقب اثر جدی‌ای بر سلامت و بازگشت به سلامتی بیمار مزمن خواهد داشت (۳۰). شناخت ویژگی‌ها و بار مراقبتی متحمل‌شده همراه با اثری که بر کیفیت زندگی مراقبان دارد، زمینه‌ساز کمک به آن‌ها در ارائه مراقبت‌های بهتر در راستای بهبود سلامت جسمانی و روانی بیمار و از طرفی طراحی مدل مناسب برای کاهش بار منفی مراقبتی خواهد بود (۱۸، ۱۹).

گرچه موارد اشاره‌شده نتایج مطالعات کمی و منعکس‌کننده تغییرات قابل مشاهده در زندگی آن‌ها بر اساس ابزارها و شاخص‌های تعریف‌شده است (۲۱)، اما به بخش ذهنی بار مراقبتی که تجارب و نگرش مراقبان در برابر بار مراقبتی تجربه شده و بسیار با اهمیت است، کمتر توجه شده است (۲۲). این در حالی است که نظارت‌کردن و تعیین بار مراقبتی به طور سریع برای بهینه‌کردن کیفیت زندگی و رفاه عمومی مراقبان بسیار تأکید شده است (۲۳).

افزایش امید به زندگی در بیماران مزمن (۲۰، ۲۴)، پیشرفت علم و تکنولوژی (۲۱) همراه با محدودیت شدید در پیوند کلیه، روند افزایش بیماران همودیالیزی را تقویت می‌کند که با وجود وابستگی شدید بیماران به مراقبان خانگی، زمینه‌ساز افزایش روند درگیری آن‌ها خواهد بود (۲۵، ۱۵). گرچه فرایند مراقبت بیماران دیالیزی توسط مراقبان با بار مراقبتی شدیدی همراه است، اعمال مراقبت توسط مراقبان اجتناب‌ناپذیر است (۲۶). این موضوع ضرورت و نیاز به مطالعه موجود را تشدید می‌کند. هدف از این مطالعه بررسی و واکاوی تجارب مراقبان بیماران همودیالیز بر اساس مطالعه کیفی بوده است.

روش بررسی

در این پژوهش از روش تحقیق کیفی با رویکرد تحلیل محتوا از نوع قراردادی استفاده شده است. رویکردهای کیفی ماهیت اکتشافی دارند. محققان با رویکردهای کیفی می‌توانند با پیچیدگی پدیده مواجه شوند و با کمک فراهم‌کنندگان مراقبت بهداشتی، سیاست‌گذاران بهداشتی و گیرندگان، خدمات بهداشتی درمانی را تبیین کنند (۲۷). تحلیل محتوا فرایند درک، تفسیر و مفهوم‌سازی معانی درونی داده‌های کیفی است (۲۸). این مطالعه به کشف و توصیف عمیق تجارب مراقبتی، چالش‌ها و مشکلاتی می‌پردازد که مراقبان طی روند مراقبت از بیماران همودیالیزی با آن‌ها مواجهه کرده‌اند.

شرکت‌کنندگان

۱۷ نفر از مراقبان خانگی دارای بیمار تحت درمان با همودیالیز که مسئولیت مستقیم تمام امور مراقبتی و درمانی بیمار را در منزل بر عهده داشتند، به صورت هدفمند انتخاب شدند. ملاک انتخاب مراقبان خانگی داشتن مسئولیت مستقیم مراقبت از بیمار در منزل، توانایی ارتباط و به‌اشتراک‌گذاشتن تجارب خود با محقق بود و اینکه بیمار تحت درمان با همودیالیز هفته‌ای ۲ تا ۳ بار در یکی از بخش‌های همودیالیز وابسته به دانشگاه علوم پزشکی اهواز تحت درمان با

1. Maximum variation
2. Elo & Kyngäs
3. Transcribed verbatim
4. Member checking

چالش شغلی

روند مراقبت از بیمار تحت درمان با همودیالیز زمینه‌ساز درگیری و اختلال در موقعیت شغلی مراقب است. این موضوع زمینه‌ساز تنش و کاهش عملکرد کاری او نیز خواهد بود. مراقبی که خود دبیر آموزش و پرورش بوده می‌گفت: «من دبیر هستم. در کلاس در حال درس دادن هستم، یک‌باره ذهنم می‌رود به طرف پدرم. در این حال دچار اضطراب و دلشوره می‌شوم، تمرکز را از دست می‌دهم. همین عامل باعث کاهش بازدهی کار من شده است.» (پسر، ۱۰ سال مراقب).

البته درگیری مراقبتی علاوه بر کاهش بازدهی عملکرد فرد، بستر استرس و تنش در موقعیت کاری مراقب است. یکی از مراقبان می‌گفت: «من کارمند اداره و در جلسه هستم، به من زنگ می‌زنند که پدرت حالش خوب نیست. در این موقعیت من در دوراهی قرار می‌گیرم؛ نه می‌توانم جلسه را ترک کنم و نه می‌توانم به پدرم فکر نکنم.» (پسر، ۱۱ سال مراقب).

در بیماران تحت درمان با همودیالیز، وابستگی شدید بیمار به مراقب، زمینه‌ساز از دست دادن موقعیت شغلی مراقب خواهد بود. یکی از مراقبان عنوان می‌کرد: «تمام کارهای مادرم را من انجام می‌دهم. الان موقعیت کار معلمی در مناطق روستایی برای من فراهم است، من نمی‌توانم مادرم را تنها بگذارم و مجبورم از این موقعیت چشم‌پوشی کنم؛ گرچه نیاز شدید به این کار دارم.» (دختر، ۴ سال سابقه مراقب).

فیلدنوت

زمانی که در حال صحبت کردن با بیمار بودم، او می‌گفت: «من خیلی شرمنده فرزندانم هستم و اگر آن‌ها نبودند، ۱۰ سال پیش مرده بودم.» در همین موقعیت یکی از فرزندان در کنار او بود. ناگهان گفت: «درست است که ما از پدرمان مراقبت می‌کنیم و او خیلی برای ما قابل احترام است، اما این مراقبت در موقعیت شغلی من و برادرم خیلی مشکل ایجاد کرده است؛ دیررفتن و گاهی ترک کردن زودتر کار برای مراقبت از پدر باعث درگیری من با رئیس شده است.»

چالش خانوادگی

مراقبت از بیمار توسط مراقب زمینه را برای بی‌توجهی و کم‌توجهی به دیگر اعضای خانواده فراهم می‌کند. این موضوع زمینه‌ساز آسیب جدی به اعضای خانواده است. یکی از مراقبان تجربه مراقبتی خود را در این زمینه چنین عنوان می‌کرد: «وقتی می‌خواهم کارهای پدرم را انجام بدهم، ممکن است برای همسر و فرزند من مشکلی پیش بیاید، اما من به آن‌ها دسترسی ندارم. این اتفاق نه یک‌بار، بلکه چندین بار تکرار و باعث مشکل در خانواده شده است.» (پسر، ۱۰ سال مراقب).

در تأیید این مطلب یکی دیگر از مراقبان می‌گفت: «من و پدرم در یک خانه زندگی می‌کنیم. وقتی پدرم حالش بد می‌شود، استرس

همراه با کدهای اولیه به رؤیت آنان رسید و میزان همگونی ایده‌های استخراجی با نظر شرکت‌کنندگان مقایسه شد. همچنین از روش نظارت کردن توسط افراد متخصص^۵ برای اعتبار فرایند تحلیل استفاده شد. برای این منظور نویسندگان به طور مستقل متن مصاحبه‌ها را کدگذاری و طبقه‌بندی کردند. سپس درون‌مایه‌های به‌دست‌آمده با یکدیگر مقایسه شدند. در مواردی که در ارتباط با درون‌مایه‌ها توافقی وجود نداشت، نویسندگان تا زمانی که به توافق اصولی برسند، با یکدیگر بحث کردند.

برای قابل اطمینان بودن داده‌ها از روش حسابرسی استفاده شد. در این روش محقق داده‌های اولیه، طبقات و درون‌مایه‌ها را تا انتهای فرایند پژوهش حفظ می‌کند. همچنین بازبینی و تحلیل داده‌ها توسط افراد با تجربه در گروه تحقیق، قابلیت اعتماد پژوهش را افزایش می‌دهد. انتقال‌پذیری مطالعه نیز منوط به آن است که افراد درگیر در محیط‌های مشابه نتایج پژوهش را ارزیابی و تأیید کنند؛ گرچه نمونه‌گیری با حداکثر واریانس به انتقال‌پذیری و مقبولیت داده‌ها کمک کرده است^(۳۲).

برای اطمینان از موازین اخلاقی، قبل از شروع مطالعه موافقت مسئولان مربوطه گرفته و مطالعه با کد اخلاقی به شماره ir.ajums.rec.۲۰۱۵/۱۸۰ در کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی اهواز تأیید شد. از همه شرکت‌کنندگان برای شرکت در مطالعه و ضبط صدایشان اجازه کتبی گرفته شد. زمان و مکان مصاحبه با هماهنگی و خواسته شرکت‌کنندگان تعیین می‌شد. همچنین شرکت‌کنندگان از هدف طرح و آزاد بودن شرکت در مطالعه آگاه بودند. به آن‌ها اطمینان داده شد در هر مرحله از تحقیق بدون قید و شرط قادر به خروج از مطالعه هستند.

یافته‌ها

سه طبقه حاصل از تحلیل داده‌ها شامل «چالش‌زایی موقعیت مراقب»، «ماهیت مراقبت طولانی‌مدت» و «مراقبت در سایه» بود که در قالب درون‌مایه قربانی موقعیت مفهوم‌پردازی شده است (جدول شماره ۳).

چالش‌زایی موقعیت مراقب

این طبقه شامل سه زیرطبقه چالش شغلی مراقب، چالش خانوادگی مراقب و چالش جنسی مراقب بود که بیانگر آن است که مراقبت و انجام امور مراقبتی مربوط به بیمار تحت درمان با همودیالیز چه در منزل و چه در خارج از منزل توسط مراقب، زمینه‌ساز بروز اختلال در روند کاری، موقعیت شغلی و ساختار کل خانواده است. گرچه ناتوانی جسمی، تنش‌های عصبی و اختلال فیزیولوژیک ناشی از نارسایی کلیوی بیمار زمینه چالش نیازهای جنسی در زوج بیمار و مراقب خواهد بود.

5. Peer checking

و گرفتاری روحی و روانی آن‌هاست. مراقبی می‌گفت: «این مریض‌ها خیلی مشکلات و بدبختی دارند: آوردن، بردن، تهیه داروها، کارهای داخل منزل، بداخلاقی و بی‌حوصلگی، بدحالی، بی‌خوابی. تمام این‌ها روح و روان را درگیر می‌کند؛ طوری که روزی صدفبار آرزوی مرگ می‌کنی» (همسر، ۸ سال مراقبت).

اما آنچه بیشتر روح و روان مراقبان را تحت فشار قرار می‌دهد، شرایط روحی و روانی بیماران و مدیریت رفتارهای غیرطبیعی آن‌هاست. یکی از مراقبان که خود پزشک بود، می‌گفت: «درک بیمار دیالیزی مستلزم نابودی روح و روان است؛ چون مریض منطق خاصی ندارد، خواسته‌های دارد که تحت هیچ شرایطی پاسخگو نیستی، شرایط بیمار در نوسان است. این‌ها روح و روان را تحت تأثیر قرار می‌دهد» (مادر، ۳ سال مراقبت).

استرس‌زایی وضعیت جسمی و روانی بیمار: نوسانات جسمی، روحی و رفتاری بیماران برای بسیاری از مراقبان استرس‌آور است. چون آن‌ها به‌سختی می‌توانند این وضعیت را درک کنند یا در واقع نمی‌دانند چگونه باید این رفتارها را مدیریت کنند تا بیمار را راضی نگه دارند. مراقبی می‌گفت: «شرایط جسمانی این مریض‌ها طوری است که خیلی زود خسته می‌شوند. هیچ‌گاه ثبات جسمانی ندارند، یک ساعت حالشان خوب است و دو ساعت بد، ثبات رفتاری ندارند، گاهی داد می‌زنند، گاهی ساکت‌اند و گاهی هم آرام هستند. این وضعیت فشار و استرس سنگینی روی مراقب ایجاد می‌کند» (همسر، پنج سال مراقبت).

با ادامه همودیالیز و افزایش عوارض عصبی شرایط برای تحریک‌پذیری و حساس‌بودن بیمار فراهم می‌شود. دختری که پنج سال از پدرش مراقبت می‌کرد، می‌گفت: «بیمار تحت درمان با دیالیز شرایط خاصی دارد، یعنی اینکه وقتی دیالیزی طولانی‌تر می‌شود، این افراد حساس و شکننده می‌شوند. این برای مراقب خیلی مهم است، چون تمام سعی و تلاشش را می‌کند که مریض را ناراحت نکند، اما باید فشار شدیدی تحمل کند» (دختر، پنج سال مراقبت).

مشاهده: برای انجام مصاحبه به منزل یکی از مراقبان بیماران رفته بودم. زمان صرف شام، پسر خانواده که مسئولیت مراقبت از بیمار را داشت، به پدرش گفت که پدرجان شما نباید از این سالاد بخورید، چون برای شما ضرر دارد؛ اما او با لحنی بسیار تند و شکننده و با صدای بسیار بلند به فرزندش گفت که مگر شما چه کار هستی که به من امر و نهی می‌کنی، به شما ارتباط ندارد من می‌خواهم از این بخورم و می‌خورم که زودتر بمیرم، اما پسر با متانت و آرامی و صبر و بردباری پدرش را آرام کرد و در نهایت به من گفت که در برابر این حرکات در بیماران عادی باید خیلی صبر و متانت داشت.

سختی پذیرش موقعیت توسط بیمار: یکی از مسائلی که تنش و استرس بسیار شدیدی برای مراقب ایجاد می‌کند، سختی پذیرش موقعیت توسط بیمار است. هرچه این پذیرش توسط

شدیدی بر فضای خانه حاکم می‌شود. من پسرش هستم، اما خانم من که نسبتش دورتر است، خیلی اذیت می‌شود. به این موقعیت معترض است. من نمی‌دانم چه کار کنم» (پسر، ۱۱ سال مراقبت).

چالش جنسی

ناتوانی جنسی و تنش‌های عصبی بیماران دیالیزی به دنبال نارسایی کلیه و افزایش بار مراقبتی و مشکلات روحی و روانی مراقبان پیرو مراقبت از بیماران، زمینه‌ساز چالش جنسی در زوج بیمار دیالیز و مراقب آن است. در این زمینه، یکی از همسران بیماران می‌گفت: «من هم انسانم و نیاز خاص خودم را دارم. من زن دوم این آقا هستم. الان حدود ۱۰ سال است که با او ازدواج کرده‌ام؛ حتی برای یک‌بار هم تماس جنسی نداشتیم. شاید علت آن ناتوانی ایشان است یا بسیاری از مشکلات و بدبختی‌هایی که در زندگی مان است» (همسر، ۱۰ سال مراقبت).

ناتوانی جنسی در بیماران خانم برای همسران مرد بیشتر تنش‌زا و مشکل‌آفرین است. مراقبی که تحصیلات عالی داشت، تجارب زندگی خود را چنین تعریف کرد: «خانم من حدود پنج سال است که تحت درمان با دیالیز است. شاید در سال‌های اول و دوم مشکلی نداشتیم، اما این بیماری طوری است که احساس جنسی را در فرد بیمار نابود می‌کند و در همسر من شدیداً اثرگذار و زمینه‌ساز تنش عصبی است» (همسر، پنج سال مراقبت).

ماهیت مراقبت طولانی‌مدت

این طبقه شامل سه زیرطبقه آسیب‌پذیری روحی و روانی مراقبت طولانی‌مدت، تأثیرپذیری جسمی مراقبت طولانی‌مدت و مشکلات پیش‌رونده است.

آسیب‌پذیری روحی و روانی مراقبت طولانی‌مدت

این طبقه چهار زیرطبقه دارد: تأثیرپذیری روحی مراقبت طولانی‌مدت، استرس‌زایی وضعیت جسمی و روانی بیمار، پذیرش سخت موقعیت توسط بیمار و دلواپسی دائمی که بیانگر آن است که مراقبت طولانی‌مدت، استرس روحی، روانی و جسمی شدید بر مراقبان اعمال می‌کند.

تأثیرپذیری روحی مراقبت طولانی‌مدت: وجود مشکلات بیماران، کمبودهای موجود طی مراقبت و نگرانی‌های روزمره، پایه استرس‌های زیادی است که روح و روان مراقبان را هدف قرار می‌دهد. مراقبی می‌گفت: «وقتی این همه مشکل و نگرانی وجود دارد، مگر ممکن است بر آدم اثر نگذارد. بالاخره آدم تحت تأثیر قرار می‌گیرد. دچار اضطراب، استرس، خستگی، پرخاشگری و گاهی هم دچار ناامیدی و ناتوانی می‌شود» (پسر، ۱۰ سال مراقبت).

رفع نیازهای بهداشتی، تهیه غذا، امور روزمره، تهیه دارو و همچنین نقل‌وانتقال بیمار به بخش دیالیز توسط مراقبان، زمینه‌ساز خستگی

پیش‌رونده‌ای برای بیمار خواهد بود که این عوارض موقعیت مراقبت را سخت‌تر و مشکلات مراقب را بیشتر می‌کند. مراقبی می‌گفت: «با ادامه دیالیز بسیاری از عوارض جسمی چون هیپاتیت، پوکی استخوان، نارسایی قلب، پرکاری پار تیروئید ظاهر می‌شود که هر کدام منشأ و مبدأ مشکلی برای اعضای خانواده درگیر است.» (همسر، ۱۰ سال مراقبت)

مراقبت در سایه

این طبقه شامل دو زیر طبقه درک سخت مراقب و دشواری موقعیت مراقب نسبت به بیمار است. این طبقه بیانگر آن است که درک سخت موقعیت همراه با دشواری تری بودن موقعیت مراقب نسبت به بیمار آن را در حاشیه قرار داده است.

درک سخت موقعیت مراقب

بنا به تجارب مراقبان، لازمه درک موقعیت مراقب بیمار تحت درمان با همودیالیز این است که فرد در شرایط بیمار قرار گیرد تا بتواند او را درک کند. مراقبی می‌گفت: «درک این موقعیت و درک کردن مراقب و مسائل او خیلی سخت است و نمی‌توان با صحبت کردن فهمید. تنها زمانی می‌توانی او را درک کنی که جای او باشی.» (پدر بزرگ، چهار سال مراقبت). در تأیید مطالب یادشده مراقب دیگری می‌گفت: «ما ضرب‌المثلی ایرانی داریم: شنیدن کی بود مانند دیدن؟ با بیمار دیالیزی باید زندگی کنی تا بفهمی مراقب با چه سختی‌ای در حال مبارزه است.» (همسر، شش سال مراقبت).

دشواری موقعیت مراقب نسبت به بیمار

بسیاری از مراقبان این استنباط را دارند که فشار و سختی‌ای که آن‌ها تحمل می‌کنند، از بیماران بیشتر است. مراقبی عنوان می‌کرد: «مریض‌داری خیلی سخت‌تر از مریضی است؛ مریض بشوی، اما پرستار مریض نشوی.» (همسر، پنج سال مراقبت). همچنین مراقب دیگری می‌گفت: «مراقب بیمار بیشتر از خود بیمار درگیر موقعیت و بیش از او تحت فشار است؛ چون مراقب دنبال تمام کارها و نیازهای بیمار است؛ از یک طرف دنبال دارو، از یک طرف دنبال هزینه زندگی و از طرف دیگر هم باید تمام کارهای مریض را در خانه انجام دهد. حالا خودتان قضاوت کنید.» (پسر، ۱۰ سال).

بحث

یافته‌های حاصل از این مطالعه کیفی بیانگر آن بود که مراقبان بیماران دیالیزی موقعیت بسیار سختی را تجربه می‌کنند. انجام امور مراقبتی مربوط به بیمار، مدیریت رفتارهای غیرطبیعی بیمار به علت عوارض جسمی، روحی و روانی ناشی از بیماری و همچنین تحمل مشکلات و کمبودهای موجود طی مراقبت همراه با چالش‌های متعدد شغلی، خانوادگی و جنسی، زمینه‌ساز آسیب‌های جسمی، روحی و روانی است که آن‌ها را به سوی قربانی موقعیت هدایت می‌کند. این یافته منعکس‌کننده آن است که توجه و نظارت کردن تجارب مراقبان

بیمار به تأخیر بیفتند، استرسی که برای مراقبان و حتی خود بیمار ایجاد می‌شود، بیشتر است. یکی از مراقبان که خود پزشک بود، می‌گفت: «پذیرش این موقعیت توسط بیمار بسیار مهم و تابع درجه سنی مریض است. افراد بزرگسال به راحتی این موقعیت را قبول می‌کنند، اما برای نوجوان خیلی سخت است. این عدم‌پذیرش موقعیت زمینه‌ساز مشکل بسیار زیاد برای مراقب و خانواده درگیر است.» (مادر، ۳ سال مراقبت).

دلواپسی دائمی: نگرانی از نوسانات علائم حیاتی، رعایت رژیم غذایی و دارویی و همچنین نداشتن خونریزی بعد از دیالیز و بسیاری اتفاقات دیگر که ممکن است برای بیمار همودیالیزی رخ دهد، ذهن مراقبان را درگیر کرده است. مادری تجربیات خود را چنین توصیف می‌کرد: «مریض را از بخش دیالیز آوردیم خانه. حالا محل فیستولش را مرتب کنترل می‌کنیم که خونریزی نداشته باشد، داروهایش را به موقع مصرف کند، مایعات زیاد نخورد، فشارش بالا نرود. این مسائلی است که ما روزانه با آن درگیر و دلواپس هستیم و ذهن ما را درگیر کرده است.» (مادر، ۳ سال مراقبت).

تأثیر پذیری جسمی مراقبت طولانی مدت

مراقبت طولانی‌مدت از بیماران دیالیزی علاوه بر اینکه بر روح و روان مراقبان اثر گذار بوده، باعث آسیب فیزیکی و جسمی نیز در آن‌ها شده است. یکی از مراقبان می‌گفت: «من خودم زن بودم و مجبور بودم تانک اکسیژن ۵۰ کیلو را روی شانهم بگذارم و تا طبقه دوم ببرم که این کار باعث شکستن استخوان ترقوه‌ام شده و هنوز جوش نخورده است.» (همسر، ۱۰ سال مراقبت).

آسیب جسمی در مراقبت از بیماران شکایت بسیاری از مراقبان بود. مراقب دیگری چنین تعریف می‌کرد: «من بچه‌ام تنگی تنفس شدید داشت. شب‌ها اکسیژن می‌گرفت، کنار تخت خوابیده بودم تانک اکسیژن افتاد روی من، دنده‌ام شکست، پایم کبود شد، سرم شکست. یک‌ماه دستم بند بود تا خوب شدم. هنوز کبودی زیر چشم‌هایم هست.» (پدر، ۷ سال مراقبت).

مشکلات پیش‌رونده

زمانی که بیمار، دیالیز را به عنوان درمان جان‌نشین شروع می‌کند، گرچه با شروع دیالیز مواد سمی از بدن او دفع می‌شود، با ادامه این درمان بسیاری از مشکلات جسمی و روانی بیمار تظاهر پیدا می‌کند. هرچه این درمان طولانی‌تر می‌شود، مشکلات ماهیت پیش‌رونده به خود می‌گیرند و باعث افزایش بار مراقبتی مراقبان خواهد شد. مراقبی می‌گفت: «طول این بیماری و دیالیز هرچه بیشتر باشد، مشکلات بیمار بیشتر می‌شود؛ به‌ویژه اینکه بیشتر دچار بی‌حوصلگی، پرخاشگری، کم‌تحملی می‌شوند و از طرفی عوارض جسمانی پیدا می‌کنند که فشارش بیشتر روی مراقب و خانواده است.» (پسر، ۱۰ سال مراقبت).

ادامه روند دیالیز با شکل‌گیری عوارض جسمی شدید و

جدول ۱. مشخصات شرکت کنندگان

جنس	تعداد	تحصیلات	تعداد	محل زندگی	تعداد	نسبت با بیمار	تعداد	میانگین طول مراقبت	میانگین سن
مرد	۸	بی سواد	۲	شهر	۱۰	پدر	۱	۷/۳۴ سال	۴۱/۵ سال
زن	۹	ابتدایی	۴	روستا	۷	مادر	۳		
		راهنمایی	۲			همسر	۴		
		دیپلستان	۳			پسر	۲		
		دانشگاهی	۶			دختر	۲		
						پدر بزرگ	۱		
						بیمار	۱		
						پزشک	۱		
						پرستار	۱		
						مددکار اجتماعی	۱		

طولانی مدت مراقبان در بیماران تحت درمان با همودیالیز ضمن تغییر در ساختار سلامتی آن‌ها، زمینه‌ساز تغییر در ساختار روابط خانوادگی نیز بوده است^(۳۳). همچنین چالش در عملکرد، عامل اثرگذار بر روند آسیب‌پذیری مراقبان بوده است. فرانسسیکو^۸ و همکاران در مطالعه خود تأکید کردند در نارسایی مزمن پیشرفته کلیه تحت درمان با همودیالیز، چالش در عملکرد به طور قطع دامنگیر بیمار و خانواده آن خواهد شد و این چالش تهدیدی جدی برای سلامت و ساختار اعضای خانواده درگیر بیمار است^(۳۴). همچنین مطالعه بای هاگی^۹ بیانگر آن بوده است که بسیاری از مراقبان بیماران تحت درمان با همودیالیز به علت درگیری مراقبتی علاوه بر اینکه مشکلات جسمی، روحی، روانی و اختلال در روابط دارند، تغییرات در ساختار، نقش و عملکرد نیز در آن‌ها مشهود بوده است^(۳۵).

در انعکاس سطح سلامتی آن‌ها بسیار مهم است.

نتایج مطالعه نشان داد چالش‌زایی موقعیت مراقبان یکی از عوامل هدایت آن‌ها به سوی قربانی شدن در موقعیت موجود است. چالش خانوادگی در نتیجه درگیری مراقب به امور بیمار و وابستگی شدید بیمار به او است که توجه فرد را از اعضای دیگر خانواده دور و زمینه را برای آسیب و فروپاشی استحکام خانواده مهیا می‌کند. این نتیجه با مطالعه تانگ^۶ و همکاران همسو بود. در مطالعه آن‌ها یکی از درون‌مایه‌های مطالعاتی از هم‌گسیختگی فرم طبیعی خانواده^۷ بود که تنش بین زوج‌ها، وابستگی شدید، قطع ارتباط خواهر و برادر و در نهایت اختلال در برنامه‌های خانواده زمینه‌ساز این حالت بوده است^(۳۲).

مطالعه حبیب‌زاده و همکاران در ایران نشان داد درگیری

8. Francisco

9. Bayhakkı

6. Tong

7. Disrupted family norm

جدول ۲. روند شکل‌گیری طبقه چالش خانوادگی

واحد‌های معنایی	کد باز	زیر طبقه	طبقه اصلی
من در کلاس در حال درس دادنم، یک‌باره فکرم می‌رود پیش پدرم، تمرکز را از دست می‌دهم، دچار اضطراب و دلشوره می‌شوم، به طوری که نمی‌توانم کار واقعی‌ام را انجام بدهم.	کاهش تمرکز و بازدی در محیط کار به دنبال مشغله ذهنی بیمار	چالش شغلی مراقب	چالش‌زایی موقعیت مراقب
وقتی من می‌آیم از پدرم مراقبت کنم یا کارهایشان را انجام بدهم، اگر آن زمان برایشان مشکل پیش بیاید، من آنجا نیستم، این مشکلات هست، اما من مجبورم رهایشان کنم.	اختلال در ساختار خانواده مراقب به دنبال مراقبت	چالش خانوادگی مراقب	
من ده سال است با این آقا ازدواج کرده‌ام، اما شرایط جسمی او طوری است که ما در طی این ده سال یک‌بار با هم تماس جنسی نداشتیم. من به این باور رسیدم که خیلی از نیازهایم را فراموش کنم.	ناتوانی جنسی بیمار پایه فراموشی نیازهای جنسی مراقب	چالش جنسی مراقب	

جدول ۳. روند شکل گیری درون مایه اصلی، طبقات و زیرطبقات

زیرطبقات	زیرطبقات	طبقات	درون مایه اصلی
	چالش شغلی مراقب	چالش زایی موقعیت مراقبت	قربانی موقعیت
	چالش خانوادگی مراقب		
<ul style="list-style-type: none"> ● فراموشی نیاز جنسی ● جایگزینی نیاز جنسی با فعالیت اجتماعی ● تأثیر گذاری شرایط بیمار بر وضعیت جنسی 	چالش جنسی مراقب		
<ul style="list-style-type: none"> ● تأثیر پذیری روحی مراقبت طولانی مدت ● استرس زایی وضعیت جسمی و روانی بیمار ● سختی پذیرش موقعیت توسط بیمار، ● دلوپسی دائمی 	آسیب پذیری روحی و روانی مراقبت طولانی مدت	ماهیت مراقبت طولانی مدت	قربانی موقعیت
	<ul style="list-style-type: none"> ● تأثیر پذیری جسمی مراقبت طولانی مدت ● مشکلات پیش رونده 		
	<ul style="list-style-type: none"> ● درک سخت مراقب ● دشواری موقعیت مراقب در مقایسه با بیمار 		

بیماران همراه با مدیریت رفتارهای غیرطبیعی آنان ضمن خستگی، آسیب روحی روانی و جسمی شدید، زمینه ساز ناراحتی های روحی و روانی چون اضطراب، افسردگی، یأس و ناامیدی در مراقبان است. مطالعه ماری^{۱۳} بیانگر آن بود که دیالیز درمان طولانی مدتی برای بیماران نارسایی کلیه است و زمینه ساز تغییرات فیزیکی، روحی و روانی در بیماران و مراقبان آن هاست^(۳۹).

مطالعه نیکول^{۱۴} و همکاران نشان داد افزایش طول دوره مراقبت در بیماران اسکیزوفرنی مراقبان را به سمت احساس های منفی سوق خواهد داد^(۴۰) که این احساسات بیانگر مشکلاتی روحی و روانی، هیجانی، اجتماعی، جسمانی و مشکلات مالی خواهد بود^(۷، ۴۰). مطالعه اعتمادی فر و همکاران نیز بیانگر آن بود که مراقبت طولانی مدت از بیماران نارسایی احتقان قلب، آثار جسمی و روانی بر مراقبان دارد که این آثار با تظاهرات جسمانی چون خستگی و گرفتاری سیستم اسکلتی و همچنین آثار روانی چون اضطراب و افسردگی در مراقبان تظاهر یافته است^(۴۱).

در این مطالعه دلوپسی دائمی مراقبان برای وضعیت جسمانی بیماران، داروهای مصرفی، رعایت رژیم غذایی، عوارض جانبی بعد از دیالیز و همچنین ماهیت پیش رونده مشکلات زمینه ساز استرس شدید بر مراقبان و اعضای خانواده در گیر بوده است. مطالعه عین الهی در ایران بیانگر آن بوده است که نگرانی و دلوپسی دائمی مراقبان بیماران پیوند کلیه در زمینه نیازمندی های بیماران، استرس شدید

در این مطالعه نتایج بیانگر آن بوده است که به دنبال ناتوانی جنسی بیمار، عوارض نارسایی کلیه و همچنین استرس های روحی، روانی و جسمی اعمال شده بر مراقبان زمینه ساز چالش جنسی در بیماران و همسران آن هاست. در تأیید این نتایج مطالعه خایارا^{۱۰} و همکاران بیانگر آن بوده است که همودیالیز زمینه ساز افسردگی شدید در بیماران و فشار بار مراقبتی تجربه شده توسط همسران، زمینه ساز افسردگی آنان است که این افسردگی عامل ناراضیاتی شدید در زوج های دیالیزی است؛ این ناراضیاتی در آقایان بیشتر از خانم ها مشهود است^(۳۶).

هاگرین^{۱۱} و همکاران در مطالعه ای کیفی با فرهنگ و جامعه متفاوت نتایج یکسانی با مطالعه موجود گزارش می کنند. هاگرین در یکی از درون مایه های مطالعه خود در زمینه تجارب بیماران تحت درمان با همودیالیز اختلال وضعیت زناشویی، خانوادگی و زندگی اجتماعی گزارش می کند که بیانگر عمومیت داشتن مشکل چالش جنسی بیماران و مراقبان آن ها در جوامع مختلف است^(۳۷). همچنین لوک واس^{۱۲} یکی از واکنش های منفی ناشی از بار مراقبتی را در مراقبت خانگی بیماران دیالیزی مربوط به ناراضیاتی جنسی می داند^(۳۸).

نتایج این مطالعه مشخص کرد مراقبت طولانی مدت، انجام کارهای مربوط به فعالیت های روزانه بیماران و بازتاب مشکلات روحی و روانی

13. Murray
14. Nikol

10. Khaira
11. Hagren
12. Luk WS

همین عامل آن‌ها را در موقعیت قربانی قرار داده است.

بر آن‌ها اعمال می‌کند (۱۴).

نتیجه‌گیری

ماهیت پیش‌رونده مشکلات، دلواپسی دائمی مراقبان برای وضعیت جسمانی و روانی بیمار، رژیم دارویی و غذایی، علائم حیاتی و عوارض بعد از دیالیز، مدیریت رفتارهای غیرطبیعی و انعکاس مشکلات روحی و روانی بیمار، منبع استرس شدید برای مراقبان بیماران همودیالیز است که با طولانی شدن فرایند مراقبت، زمینه را برای آسیب‌پذیری جسمی، روحی و روانی آنان فراهم می‌کند. درک سخت موقعیت مراقب، دشوار تر بودن موقعیت مراقب در مقایسه با بیمار همراه با درگیری مداوم، مراقبان را به سمت قربانی شدن در موقعیت موجود پیش می‌برد. این در حالی است که توجه گروه سلامت به این گروه از افراد که در واقع بیماران پنهان یا در سایه هستند، فراموش شده است. نظارت بخش ذهنی بار مراقبتی که بیانگر تجارب و نگرش مراقبان در قبال بار مراقبتی تجربه شده است، ابزار مناسبی در انعکاس آثار بار مراقبتی بر ابعاد جسمی، روحی، اجتماعی و عملکردی مراقبان و انعکاس نیازمندی‌های آنان در فرایند مراقبت است و بستر ارائه مراقبت بهتر برای بیماران تحت مراقبت خواهد بود.

کاربرد یافته‌های پژوهش در بالین

با توجه به یافته‌های موجود در پژوهش، مراقبان دارای بیمار دیالیز با مشکلات و چالش‌های زیادی مواجهه هستند و از طرفی بی‌توجهی سیستم سلامت به آن‌ها، بر مشکلات موجود می‌افزاید و آن‌ها را به سمت قربانی شدن سوق می‌دهد. بر این اساس توجه به تجارب مراقبان و نظارت ذهنی بار مراقبتی تجربه‌شده آن‌ها به کمک گروه سلامت، به‌ویژه پرستاران، الزامی و ابزار مناسب برای انعکاس سطح سلامتی آن‌هاست.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

این پژوهش از کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی اهواز کد اخلاق به شماره ۲۰۱۵/۱۸۰ گرفته است. از همه شرکت‌کنندگان برای شرکت در مطالعه و ضبط صدایشان اجازه کتبی گرفته شد. همچنین به شرکت‌کنندگان اطمینان داده شد در هر مرحله از تحقیق بدون قید و شرط قادر به خروج از مطالعه هستند.

حامی مالی

این پژوهش از رساله دکترای آقای شهریار صالحی تالی در گروه پرستاری و اتاق عمل، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی شهرکرد گرفته شده است.

همچنین مطالعه ناتلی و همکاران بیانگر این بوده است که بسیاری از مراقبان بیماران مزمن فشار زیاد بار مراقبتی و مشکلات پیش‌رونده را تجربه می‌کنند که کمک نامناسب گروه سلامت به آن‌ها، این نگرانی را تشدید می‌کند و زمینه تحمل استرس شدید بر آنان است (۴۲). در مطالعه تانگ^{۱۵} و همکاران نتایج بیانگر آن بوده است که موقعیت مراقبت از کودکان تحت درمان با همودیالیز استرس شدیدی بر والدین اعمال می‌کند (۴۳). بنابراین نتایج اکثریت مطالعات کمی و کیفی گویای این است که موقعیت مراقبت در بیماران مزمن به‌ویژه بیماران دیالیزی زمینه‌ساز اعمال استرس شدید بر مراقبان است که این استرس سلامت جسمی، روحی و روانی مراقبان را تهدید می‌کند.

سخت‌تر بودن موقعیت مراقبان در مقایسه با بیماران و همچنین درک سخت موقعیت مراقبان، زمینه را برای در حاشیه قرار گرفتن آن‌ها فراهم کرده است؛ این عامل زمینه را برای آسیب‌پذیرتر بودن مراقبان در مقایسه با بیماران فراهم می‌کند. مطالعه مشایخی در ایران بیانگر این بوده است که ۷۲ درصد از مراقبان بیماران دیالیزی بار مراقبتی شدید و متوسط تحمل می‌کنند و این بار مراقبتی آثار فیزیولوژیک، سایکولوژیک، عملکردی و تغییرات سبک زندگی در مراقبان دارد؛ در حالی که گروه سلامت این افراد را نادیده می‌گیرند (۴۱). همچنین تانگ و همکاران در مطالعه خود گزارش می‌کنند خانواده بیماران تحت درمان با همودیالیز نقش و موقعیت پزشکی به خود می‌گیرند که این نقش زمینه‌ساز استرس شدید، خستگی، فرسودگی و ناتوانی شدید در آن‌هاست (۴۲).

در مطالعه زیگرت و فریدلوند^{۱۶} درون‌مایه تهدید آینده که منتج از تجارب مراقبان بیماران همودیالیزی است، بیانگر نامیدی مراقبان به آینده خود است (۴۴). مطالعه سلیک آسیب‌پذیری و موقعیت نامناسب مراقبان بیماران همودیالیز را تأیید می‌کند. او در مطالعه خود عنوان می‌کند کیفیت زندگی مراقبان بیماران تحت درمان با همودیالیز در مقایسه با خود بیماران، بسیار نامطلوب‌تر و بیانگر آن است که مراقبان در مقایسه با بیماران موقعیت بسیار نامطلوب‌تری را تجربه می‌کنند (۱۱).

اهمیت و توجه به آسیب‌پذیری مراقبان تا حدی است که بت و همکاران عنوان می‌کنند توجه به پاسخ همسران و اعضای خانواده به وجود بیماری مزمن و واکنش‌های آن‌ها به بیماری از خود بیماران مهم‌تر است (۴۴). در تأیید این مطلب اسواتزی^{۱۷} و همکاران عنوان می‌کنند خانواده بیماران مزمن با عنوان بیماران پنهان نام‌گذاری شده‌اند و هیچ‌گاه گروه سلامت آن‌ها را نمی‌بیند (۴۵). بنابراین احتمال آسیب‌پذیری مراقبان از خود بیماران بسیار بیشتر است و

15. Tong

16. Ziegert & Fridlund

17. Sawatzky

تعارض منافع

هیچ‌گونه تعارض منافی توسط نویسندگان بیان نشده است.

تشکر و قدردانی

محققان بر خود لازم می‌دانند از تمام مراقبان محترم، کارکنان بخش‌های همودیالیز و بیماران که نهایت همکاری را با ما داشته‌اند، تشکر و قدردانی کنند.

References

1. Thomas B, Wulf S, Bikbov B, Perico N, Cortinovis M, Courville de Vaccaro K, et al. Maintenance dialysis throughout the world in years 1990 and 2010. *J Am Soc Nephrol*. 2015; 26(11):2621-33. [DOI:10.1681/ASN.2014101017] [PMID] [PMCID]
2. Shaw C, Pruthi R, Pitcher D, Fogarty D. UK renal registry 15th annual report: chapter 2 UK RRT prevalence in 2011: National and centre-specific analyses. *Nephron Clin Pract*. 2013; 123(s1):29-54. [DOI:10.1159/00035321]
3. Collins AJ, Foley RN, Chavers B, Gilbertson D, Herzog C, Johansen K, et al. United States renal data system 2011 annual data report: Atlas of chronic kidney disease & amp; end-stage renal disease in the United States. *Am J Kidney Dis*. 2012; 59(1 Suppl 1):A7, e1-420. [DOI:10.1053/j.ajkd.2011.11.015.] [PMID]
4. Hemayati R, Lesanzezhki M, Seifi S. Association of dialysis adequacy with nutritional and inflammatory status in patients with chronic kidney failure. *Saudi J Kidney Dis Transpl*. 2015; 26(6):1154-60. [DOI:10.4103/1319-2442.168593.] [PMID]
5. 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. *Nephrol Dial Transplant*. 2011; 26(7):2316-22. [DOI:10.1093/ndt/gfr007.] [PMID] [PMCID]
6. Einollahi B, Taheri S, Nemati E, Abbaszadeh S, Pourfarziani V, Nourbala MH. Burden among care-givers of kidney transplant recipients and its associated factors. *Saudi J Kidney Dis Transpl*. 2009; 20(1):30-4. [PMID]
7. Alnazly E. Coping strategies and socio-demographic characteristics among Jordanian caregivers of patients receiving hemodialysis. *Saudi J Kidney Dis Transpl*. 2016; 27(1):101-6. [DOI: 10.4103/1319-2442.174088.] [PMID]
8. Nicholl D, Akhras KS, Diels J, Schadrack J. Burden of schizophrenia in recently diagnosed patients: Healthcare utilisation and cost perspective. *Curr Med Res Opin*. 2010; 26(4):943-55. [DOI:10.1185/03007991003658956] [PMID]
9. Caqueo-Urizar A, Gutiérrez-Maldonado J, Miranda-Castillo C. Quality of life in caregivers of patients with schizophrenia: A literature review. *Health Qual Life Outcomes*. 2009; 7:84. [DOI:10.1186/1477-7525-7-84] [PMID] [PMCID]
10. Saunders JC. Families living with severe mental illness: A literature review. *Issues Ment Health Nurs*. 2003; 24(2):175-98. [DOI:10.1080/01612840305301] [PMID]
11. Suri RS, Larive B, Hall Y, Kimmel PL, Kliger AS, Levin N, et al. Effects of frequent hemodialysis on perceived caregiver burden in the Frequent Hemodialysis Network trials. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2014; 9(5):936-42. [DOI:10.2215/CJN.07170713] [PMID] [PMCID]
12. Schneider RA. Chronic renal failure: Assessing the fatigue severity scale for use among caregivers. *J Clin Nurs*. 2004; 13(2):219-25. [DOI:10.1046/j.1365-2702.2003.00860.x] [PMID]
13. Cruz MC, Andrade C, Urrutia M, Draibe S, Nogueira-Martins LA, Sesso R de CC. Quality of life in patients with chronic kidney disease. *Clin (São Paulo, Brazil)*. 2011; 66(6):991-5. [DOI:10.1590/S1807-59322011000600012] [PMCID] [PMID]
14. Celik G, Annagur BB, Yilmaz M, Demir T, Kara F. Are sleep and life quality of family caregivers affected as much as those of hemodialysis patients? *Gen Hosp Psychiatry*. 2012; 34(5):518-24. [DOI:10.1016/j.genhosppsych.2012.01.013] [PMID]
15. Avsar U, Avsar UZ, 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. *Transplant Proc*. 2013; 45(3):883-6. [DOI:10.1016/j.transproceed.2013.03.004] [PMID]
16. Grover S, Pradyumna, Chakrabarti S. Coping among the caregivers of patients with schizophrenia. *Ind Psychiatry J*. 2015; 24(1):5-11. [DOI:10.4103/0972-6748.160907] [PMID] [PMCID]
17. Gupta S, Isherwood G, Jones K, Van Impe K. Assessing health status in informal schizophrenia caregivers compared with health status in non-caregivers and caregivers of other conditions. *BMC Psychiatry*. 2015; 15:162. [DOI:10.1186/s12888-015-0547-1] [PMID] [PMCID]
18. Alvarez-Ude F, Valdés C, Estébanez C, Rebollo P. Health-related quality of life of family caregivers of dialysis patients. *J Nephrol*. 2004; 17(6):841-50. [PMID]
19. Shimoyama S, Hirakawa O, Yahiro K, Mizumachi T, Schreiner A, Kakuma T. Health-related quality of life and caregiver burden among peritoneal dialysis patients and their family caregivers in Japan. *Perit Dial Int*. 2003; 23 Suppl 2:S200-5. [PMID]
20. Chappell NL, Reid RC. Burden and well-being among caregivers: Examining the distinction. *Gerontologist*. 2002; 42(6):772-80. [DOI:10.1093/geront/42.6.772] [PMID]
21. Mashayekhi F, Pilevarzadeh M, Rafati F. The assessment of caregiver burden in caregivers of hemodialysis patients. *Mater Sociomed*. 2015; 27(5):333-6. [DOI:10.5455/msm.2015.27.333-336] [PMID] [PMCID]
22. Robinson K. The relationships between social skills, social support, self-esteem and burden in adult caregivers. *J Adv Nurs*. 1990; 15(7):788-95. [DOI:10.1111/j.1365-2648.1990.tb01908.x] [PMID]
23. Dias A, Dewey ME, D'Souza J, Dhume R, Motghare DD, Shaji KS, et al. The effectiveness of a home care program for supporting caregivers of persons with dementia in developing countries: A randomised controlled trial from Goa, India. *PLoS One*. 2008; 3(6):e2333. [DOI:10.1371/journal.pone.0002333] [PMID] [PMCID]
24. Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and health-related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing*. 2003; 32(2):218-23. [DOI:10.1093/ageing/32.2.218] [PMID]
25. Cukor D, Coplan J, Brown C, Friedman S, Cromwell-Smith A, Peterson RA, et al. Depression and anxiety in urban hemodialysis patients. *Clin J Am Soc Nephrol*. 2007; 2(3):484-90. [DOI:10.2215/CJN.00040107] [PMID]
26. Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas SS, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden. *J Adv Nurs*. 2007; 58(5):446-57. [DOI:10.1111/j.1365-2648.2007.04250.x] [PMID]
27. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 2007; 19(6):349-57. [DOI:10.1093/intqhc/mzm042] [PMID]
28. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004; 24(2):105-12. [DOI:10.1016/j.nedt.2003.10.001] [PMID]
29. Green J, Thorogood N. Qualitative methods for health research. London: Sage; 2018.
30. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *J Adv Nurs*. 2008; 62(1):107-15. [DOI:10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x] [PMID]

31. Koch T. Establishing rigour in qualitative research: the decision trail. *J Adv Nurs*. 2006; 53(1):91-100. [DOI:10.1111/j.1365-2648.2006.03969.x] [PMID]
32. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: An in-depth interview study. *Child Care Health Dev*. 2010; 36(4):549-57. [DOI:10.1111/j.1365-2214.2010.01067.x] [PMID]
33. Habibzadeh H, Jafarizadeh H, Mohammadpoor Y, Kiani P, Lak KH Bah-rechi A. [A survey on quality of life in hemodialysis patients care giver (Persian)]. *J Urmia Nurs Midwifery Fac*. 2009; 6(3):128-35.
34. Mansilla Francisco JJ, Díez De los Ríos Cuenca F, Cabrera Aza-a S, Cortés Torres J, Macías López MJ, González Castillo JA, et al. Impact of incident comorbidity on functional loss in elderly chronic kidney disease patients undergoing hemodialysis. *J CANNT*. 2012; 22(1):25-9. [PMID]
35. Bayhakki, Hatthakit U. Lived experiences of patients on hemodialysis: A meta-synthesis. *Nephrol Nurs J*. 2012; 39(4):295-304; quiz 305. [PMID]
36. Khaira A, Mahajan S, Khatri P, Bhowmik D, Gupta S, Agarwal SK. Depression and marital dissatisfaction among Indian hemodialysis patients and their spouses: A cross-sectional study. *Ren Fail*. 2012; 34(3):316-22. [DOI:10.3109/0886022X.2011.647291] [PMID]
37. Hagren B, Pettersen IM, Severinsson E, Lützn K, Clyne N. The haemodialysis machine as a lifeline: Experiences of suffering from end-stage renal disease. *J Adv Nurs*. 2001; 34(2):196-202. [DOI:10.1046/j.1365-2648.2001.01745.x] [PMID]
38. Luk WSC. The home care experience as perceived by the caregivers of Chinese dialysis patients. *Int J Nurs Stud*. 2002; 39(3):269-77. [DOI:10.1016/S0020-7489(01)00032-3]
39. Murray PD, Dobbels F, Lonsdale DC, Harden PN. Impact of end-stage kidney disease on academic achievement and employment in young adults: A mixed methods study. *J Adolesc Health*. 2014; 55(4):505-12. [DOI:10.1016/j.jadohealth.2014.03.017] [PMID]
40. Awad AG, Voruganti LNP. The burden of schizophrenia on caregivers: A review. *Pharmacoeconomics*. 2008; 26(2):149-62. [DOI:10.2165/00019053-200826020-00005] [PMID]
41. Bahrami M, Etemadifar S, Shahriari M, Farsani AK. Caregiver burden among Iranian heart failure family caregivers: A descriptive, exploratory, qualitative study. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2014; 19(1):56-63. [PMID] [PMCID]
42. Cousineau N, McDowell I, Hotz S, Hébert P. Measuring chronic patients' feelings of being a burden to their caregivers: Development and preliminary validation of a scale. *Med Care*. 2003; 41(1):110-8. [DOI:10.1097/00005650-200301000-00013] [PMID]
43. Ziegert K, Fridlund B. Conceptions of life situation among next-of-kin of haemodialysis patients. *J Nurs Manag*. 2001; 9(4):231-9. [DOI:10.1046/j.1365-2834.2001.00233.x] [PMID]
44. Daneker B, Kimmel PL, Ranich T, Peterson RA. Depression and marital dissatisfaction in patients with end-stage renal disease and in their spouses. *Am J Kidney Dis*. 2001; 38(4):839-46. [DOI:10.1053/ajkd.2001.27704] [PMID]
45. Sawatzky JE, Fowler-Kerry S. Impact of caregiving: listening to the voice of informal caregivers. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2003; 10(3):277-86. [DOI:10.1046/j.1365-2850.2003.00601.x] [PMID]