



The Relationship between Caregiver's Burden and Patient's Quality of Life in Women with Breast Cancer

Dena Adili¹, Fateme Dehghani-Arani²

1. Department of Psychology, University of Tehran

2. Department of Psychology, University of Tehran

Citation: Adili D, Dehghani-Arani F. The relationship between caregiver's burden and patient's quality of life in women with breast cancer. Journal of Research in Psychological Health. 2018; 10(2): 30-39. [Persian]

Highlights

- Complaints of lack of time among the functional components of patient's quality of life showed the highest correlation with caregiver's burden.
- Pain, insomnia and fatigue, respectively, show the highest correlation with caregiver's burden.
- The patient's social dysfunction explains 19 and the patient's pain explain 17 percent of the variance of caregiver's burden

Abstract

Caregivers of patients with cancer suffer from fatigue and high levels of caregiver burden. This study aimed to determine the level of caregiver burden in relation to the quality of life of breast cancer patients. This cross-sectional descriptive-analytic study conducted in 116 caregivers of breast cancer patients. Data collection instrument included a questionnaire contains caregiver's burden inventory and cancer patient's Quality of Life Questionnaire-Core 30. Among the five subscales of caregiver's burden, caregivers have the most complaints of lack of time. Among the functional components of patient's quality of life, social dysfunction, role dysfunction, and emotional dysfunction, respectively, show the highest correlation with caregiver's burden. Among the components of the signs of quality of life, pain, insomnia and fatigue, respectively, show the highest correlation with caregiver's burden. The patient's social dysfunction explains 19 and the patient's pain explain 17 percent of the variance of caregiver's burden. There is an inverse relationship between the age of the patient and caregiver burden. Based on the findings, improving the patient's social support network by self-help groups, Pain management courses for patients, providing informational support to caregivers to reduce caregiver burden and subsequently improving patient quality of life could be recommended.

Keywords: Caregiver's Burden, Patient's Quality Of Life, Breast Cancer.

رابطه‌ی فشار مراقبتی با کیفیت زندگی بیمار در مراقبان زنان با سرطان پستان

دنا عدیلی^۱، فاطمه دهقانی آرانی^۲

تاریخ دریافت: ۱۳۹۷/۱/۲۸ تاریخ پذیرش: ۱۳۹۷/۶/۱۸

یافته‌های اصلی

- در بین پنج خرده‌مقیاس فشار مراقبتی، مراقبان بیشترین شکایت را از کمبود زمان دارند.
- درد، بی‌خوابی و خستگی بیمار، به‌ترتیب بیشترین همبستگی را با فشار مراقبتی نشان می‌دهند.
- اختلال در کارکرد اجتماعی بیمار، ۱۹ درصد و درد بیمار ۱۷ درصد از واریانس فشار مراقبتی را تبیین می‌کنند.

چکیده

مراقبان بیماران مبتلا به سرطان، خستگی و فشار مراقبتی زیادی را تحمل می‌کنند. مطالعه‌ی همبستگی مقطعی حاضر، برای تعیین میزان فشار مراقبتی در مراقبان و ارتباط آن با کیفیت زندگی بیماران سرطان پستان انجام گرفته است. نمونه‌ی مورد پژوهش متشکل از ۱۱۶ نفر از مراقبان زنان مبتلا به سرطان پستان بود که با روش نمونه‌گیری دردسترس وارد مطالعه شدند. ابزار گردآوری اطلاعات در این مطالعه، پرسشنامه‌ی فشار مراقبتی و پرسشنامه‌ی کیفیت زندگی عمومی مبتلایان به سرطان بود. براساس پرسشنامه‌ی فشار مراقبتی، مراقبان بیشترین شکایت را از کمبود زمان دارند. در بین مؤلفه‌های کارکردی کیفیت زندگی بیمار، اختلال در کارکرد اجتماعی بیمار، ناتوانی در ایفای نقش و اختلالات هیجانی بیماران به‌ترتیب بیشترین همبستگی را با فشار مراقبتی نشان می‌دهند. در بین نشانه‌های کیفیت زندگی بیمار، درد، بی‌خوابی و خستگی بیمار به‌ترتیب بیشترین همبستگی را با فشار مراقبتی دارند. اختلال در کارکرد اجتماعی و درد بیمار، پیش‌بینی‌کننده‌های فشار مراقبتی در مراقبان هستند. رابطه‌ی معنادار معکوسی میان سن بیمار و فشار مراقبتی وجود دارد. براساس یافته‌های این پژوهش، بهبود شبکه‌ی حمایت اجتماعی بیمار توسط گروه‌های خودیار، دوره‌های آموزشی مدیریت درد برای بیماران و فراهم کردن حمایت اطلاعاتی برای مراقبان جهت کاهش فشار مراقبتی و به‌دنبال آن بهبود کیفیت زندگی بیماران پیشنهاد می‌شود.

واژگان کلیدی: فشار مراقبتی، کیفیت زندگی بیمار، سرطان پستان

۱. دکتری روان‌شناسی سلامت، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

۲. (نویسنده‌ی مسئول). دکتری روان‌شناسی سلامت، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی، گروه روان‌شناسی، دانشگاه تهران، تهران، ایران.

f.dehghani.a@ut.ac.ir

مقدمه

جمعیت زنان مبتلا به سرطان پستان، در حال افزایش است (۱). این بیماری با نرخ ۴۱۰ هزار مرگومیر در سال مهم‌ترین علت مرگومیر ناشی از سرطان در زنان محسوب می‌شود (۲). سن ابتلا به سرطان پستان در ایران نسبت به کشورهای غربی حدود یک دهه پایین‌تر است (۳). ابتلا به این بیماری ابعاد مختلف زندگی زنان را تحت تأثیر قرار می‌دهد. در سطح فردی، عمده مسائل و مشکلاتی که به‌طور معمول زندگی مبتلایان به سرطان را تحت تأثیر قرار می‌دهد، آثار روانی ناشی از تشخیص بیماری شامل استرس و افسردگی است (۴). اقدامات تشخیصی، عوارض ناشی از درمان از جمله اشکال در تغذیه، خستگی، تهوع، استفراغ و درد، همچنین اختلال در روابط اجتماعی و هزینه‌های درمان از دیگر پیامدهای ابتلا به این بیماری است (۵).

این بیماری در سطح خانوادگی بر سلامت جسمی و روانی مراقبان نیز تأثیر می‌گذارد. مراقبان افرادی هستند که بیمار را در مراحل درمانی همراهی کرده و به وی در مدیریت و سازگاری با بیماری یاری می‌رسانند (۶). براساس مطالعات، تجربه‌ی روان‌شناختی مراقبان شامل افسردگی، اضطراب، عصبانیت، ترس، نگرانی و احساس گناه است؛ همچنین به‌دنبال مراقبت از بیمار، سلامت جسمانی، رسیدگی به فعالیت‌های روزمره و شرایط اقتصادی مراقبان دچار بحران می‌شود (۷-۹). در کنار این مشکلات به‌علت کمبود آموزش لازم در خصوص بیماری و برخوردار نبودن از حمایت اطلاعاتی، لازم، مراقبان در انجام وظایف مراقبتی خود احساس ناامیدی، انزوا و شکست می‌کنند (۱۰). افزایش شایان توجه طول عمر مبتلایان به این بیماری طی دهه‌های گذشته، موجب درگیری بیشتر بیمار و مراقبان با عوارض و پیامدهای سرطان شده است (۱۱).

اکثر مطالعات به تأثیر بیماری سرطان بر شرایط زندگی بیمار و فشاری که مراقبان تجربه می‌کنند، توجه داشته‌اند کمتر مورد مطالعه قرار گرفته است. فشار مراقبتی اصطلاحی کلی برای توصیف هزینه‌های جسمی، هیجانی، اجتماعی و مالی مراقبت است. فشار مراقبتی محصول نبود تعادل بین

نیازهای بیمار و امکانات مراقب تعریف شده است. این نبود تعادل با تعدد نقش‌های مراقب، وضعیت جسمانی و روانی وی، منابع مالی ایشان و کیفیت خدمات مراقبت دولتی ارتباط دارد. فشار مراقبتی به شکل عینی و ذهنی قابل تعریف است. تغییرات و اختلال در زندگی روزمره تعریفی عینی و واکنش و نگرش مراقب نسبت به تجربه‌ی مراقبت، تعریف ذهنی فشار مراقبتی است (۱۳). فشار مراقبتی به‌تنهایی ۳۰ درصد از واریانس کیفیت زندگی مراقبان را تبیین می‌کند (۱۴). در برخی مطالعات از مراقبین به عنوان بیماران پنهان یاد شده است. با توجه به تأثیر منفی بیماری بر کیفیت زندگی مراقبین، احتمال ابتلای مراقبان به بیماری‌های جسمی و روانی افزایش می‌یابد (۱۵). با توجه به نقش پراهمیت مراقبان در حمایت از بیمار جهت مواجهه با بیماری (۱۶) و تعداد اندک مطالعات با این موضوع در ایران، مطالعه‌ی فشار مراقبتی حائز اهمیت است. هدف این پژوهش ارزیابی فشار مراقبتی در مراقبان بیماران مبتلا به سرطان پستان و بررسی ارتباط آن با کیفیت زندگی بیماران است.

روش

الف) طرح پژوهش و شرکت‌کنندگان

پژوهش حاضر یک مطالعه‌ی توصیفی از نوع همبستگی و مقطعی، جهت سنجش فشار مراقبتی اعضای خانواده بیمار و ارزیابی چگونگی ارتباط آن با کیفیت زندگی زنان مبتلا به بیماری است.

ب) ابزار و مواد

۱. پرسشنامه‌ی فشار مراقبتی^۱ (CBI)

این ابزار به‌منظور ارزیابی میزان فشار ادراک‌شده در مراقبان ساخته شد. این آزمون دارای ۲۴ عبارت است و شرکت‌کننده باید در یک مقیاس پنج‌درجه‌ای لیکرت مشخص کند که هر یک از موقعیت‌ها را تا چه حد تجربه می‌کند. این پرسشنامه، فشار مراقبتی را در پنج بعد مورد سنجش قرار می‌دهد:

کمبود زمان (عبارت ۱ تا ۵):

این زیرمقیاس بیانگر محدودیت زمانی ایجادشده برای مراقب به‌دنبال اضافه شدن وظایف مراقبتی به مشغله‌های

۱. caregiver burden inventory

ج) روش اجرا و تحلیل داده‌ها

جامعه‌ی آماری این پژوهش شامل ۱۱۶ مراقب بیماران سرطان پستان است. بیماران، شامل زنان ۲۰ تا ۶۵ ساله‌ی تهرانی مبتلا به سرطان پستان با امکان بهبودی هستند که جراحی شده‌اند و در مرحله‌ی شیمی‌درمانی، قبل از شروع رادیوتراپی و درمان هورمونی قرار دارند. آن‌ها مراجعه‌کنندگان درمانگاه سرطان بیمارستان امام خمینی شهر تهران در سال ۹۵ هستند. مدت‌زمان سپری شده از زمان تشخیص حداکثر سه ماه است.

از طریق نمونه‌گیری هدفمند ۱۱۶ نفر از بیماران که توسط متخصص، مبتلا به سرطان پستان تشخیص داده شده بودند، برای کنترل مرحله‌ی درمانی، در مرحله یادشده قرار می‌گرفتند و همراه با مراقب اصلی به محقق ارجاع داده می‌شدند. ملاک ورود مراقب به پژوهش، سن بالای ۱۸ سال بود. منظور از مراقب اصلی فردی است که بیشترین مسئولیت را در مراقبت از بیمار برعهده دارد؛ در مقایسه با دیگر اعضای خانواده وقت بیشتری را با بیمار سپری می‌کند و در اکثر موارد در طول شیمی‌درمانی، بیمار را همراهی می‌کند. این افراد بعد از تشریح هدف انجام مطالعه برای آن‌ها و اخذ موافقت کتبی و اطمینان از محرمانه ماندن اطلاعات، وارد پژوهش شدند.

پژوهشگر ابتدا ضمن معرفی و بیان اهداف، رضایت مراقبان و بیماران را به صورت کتبی اخذ کرد؛ سپس فشار مراقبتی در مراقبان اصلی و کیفیت زندگی در بیماران براساس پرسشنامه‌های مربوطه سنجیده شد. به تمامی پرسش‌شوندگان توضیحات لازم در خصوص اختیاری بودن شرکت در پژوهش و امکان خروج بدون محدودیت از طرح در هر زمانی داده شد. این پژوهش پس از بررسی صورت گرفته در کمیته‌ی اخلاق پژوهش دانشگاه تهران، کد اخلاقی IR.Ut.Rec.1395002 را دریافت کرده است.

به‌منظور تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش‌های تحلیل همبستگی پیرسون و پس از بررسی مفروضه‌های عادی بودن توزیع داده‌ها، خارج کردن داده‌های پرت، خودهمبستگی بین

قبل‌وی است. وقفه در رشد و پیشرفت^۱ (عبارت ۶ تا ۱۰): این زیرمقیاس این مسئله را مورد بررسی قرار می‌دهد که آیا مراقبت‌کننده احساس می‌کند که به‌واسطه‌ی مراقبت از بیمار در مقایسه با همسالانش عقب افتاده و از تحول کمتری برخوردار است. فشار جسمانی^۲ (عبارت ۱۱ تا ۱۴): این زیرمقیاس احساسات مراقبت‌کننده در مورد تهدید یا آسیب جسمی را توصیف می‌کند. فشار اجتماعی^۳ (عبارت ۱۵ تا ۱۹): این زیرمقیاس احساس تعارض نقش مراقبت‌کننده را می‌سنجد. فشار عاطفی^۴ (عبارت ۲۰ تا ۲۴): این زیرمقیاس احساس منفی مراقبت‌کننده را نسبت به فردی که از او مراقبت می‌کند، می‌سنجد.

نمره‌ی کل بین ۰ تا ۱۲۰ است و نمرات بالاتر نشانگر تأثیر منفی بیشتر نگهداری از بیمار بر ابعاد مختلف زندگی مراقبت‌کننده است (۱۷). ضریب آلفای کرونباخ این پرسشنامه در خرده‌مقیاس‌ها از ۰/۶۹ تا ۰/۷۸ و در کل پرسشنامه ۰/۸۷ گزارش شده است (۱۸). ضریب آلفای کرونباخ نسخه‌ی فارسی این پرسشنامه ۰/۹۰ گزارش شده است (۱۹).

۲. پرسشنامه‌ی کیفیت زندگی عمومی مبتلایان به سرطان - نسخه‌ی سوم (EORTC QLQ30-3^o)

این ابزار دارای ۳۰ مؤلفه و ۳ زیرگروه (کیفیت زندگی کلی، مقیاس عملکردی و مقیاس نشانه‌ها) است. امتیازبندی دو مؤلفه مربوط به کیفیت زندگی کلی، بر مبنای درجه‌بندی لیکرت از ۱ تا ۷ است و امتیازبندی مابقی سؤال‌های مربوط به زیرگروه‌ها از ۱ تا ۴ متغیر است. مقیاس عملکردی از ۵ زیرگروه (عملکرد جسمانی، ایفای نقش، هیجانی، شناختی و اجتماعی) و مقیاس نشانه‌ها یا علائم از ۹ حیطه‌ی خستگی، تهوع و استفراغ، درد، تنگی نفس، اختلال خواب، کاهش اشتها، یبوست، اسهال و مشکلات مالی تشکیل شده است. امتیاز زیرگروه‌ها از صفر تا ۱۰۰ متغیر است. درباره‌ی مقیاس عملکردی و کیفیت زندگی کلی امتیازات بالاتر بیانگر عملکرد بهتر و در مورد مقیاس نشانه‌ها امتیازات بالاتر، بیانگر عملکرد ضعیف‌تر است. پایایی نسخه‌ی فارسی این پرسشنامه «۰/۹۵» است (۲۰).

5. European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C30-Third Edition

1. developmental burden
2. physical burden
3. social burden
4. emotional burden

۸۰ تا ۱۰۰ بسیار خوب) این میانگین بیانگر کیفیت زندگی خوب در افراد مبتلاست؛ همچنین براساس یافته‌های پژوهش حاضر، سرطان پستان در مؤلفه‌ی عملکردی بیشترین اختلال را به ترتیب در کارکرد نقش (با میانگین ۵۵/۴۶) و کارکرد عاطفی (با میانگین ۵۹/۲۰) ایجاد کرده است. در مؤلفه‌ی نشانه بیشترین اختلال به ترتیب در مؤلفه‌ی مشکلات اقتصادی (با میانگین ۶۲۹/۰۷)، خستگی (با میانگین ۴۳/۸۷) و درد (با میانگین ۳۹/۶۶) است.

نمره‌ی فشار مراقبتی در این پژوهش 21.9 ± 15 است. با توجه به اینکه نمره‌ی فشار مراقبتی کلی بین ۰ تا ۱۲۰ است، می‌توان این یافته را در میان طبقات توصیفی فشار مراقبتی کم (۰ تا ۳۰)، متوسط (۳۰ تا ۶۰)، زیاد (۶۰ تا ۹۰) و خیلی زیاد (۹۰ تا ۱۲۰)، در طبقه‌ی فشار مراقبتی کم دسته‌بندی کرد. براساس یافته‌ها فشار وابسته به زمان (کمبود زمان) با میانگین ۳۵/۲۶ بیشترین و فشار عاطفی (خشم به بیمار و نارضایتی از مراقبت) با میانگین ۶/۰۳ کمترین مشکل را برای مراقبان ایجاد کرده است. اطلاعات توصیفی فشار مراقبتی در جدول ۱ گزارش شده است.

متغیرها و همچنین یکسان بودن پراکندگی توزیع‌ها از تحلیل رگرسیون چندگانه گام‌به‌گام استفاده شد؛ همچنین جهت مقایسه‌ی فشار مراقبتی براساس وضعیت اقتصادی مراقبان، پس از رعایت مفروضه‌های همگنی واریانس‌ها و طبیعی بودن توزیع متغیرها از تحلیل آنوا استفاده شد. درنهایت با استفاده از آزمون t مستقل فشار مراقبتی در مراقبان زن و مرد باهم مقایسه شد و ضریب همبستگی پیرسون برای بررسی رابطه‌ی سن و فشار مراقبتی، مورد استفاده قرار گرفت.

یافته‌ها

در این مطالعه میانگین سنی بیماران 46 ± 11 و میانگین سنی مراقبان 48 ± 10 و مدت‌زمان سپری شده از تشخیص بیماری حداکثر ۳ ماه بود؛ همچنین ۵۷ درصد از مراقبان دارای تحصیلات زیر دیپلم و ۸۵ درصد از ایشان دارای نسبت همسری با بیمار بودند. دامنه‌ی نمره‌ی کیفیت زندگی کلی بیماران در این مطالعه ۰ تا ۱۰۰ و میانگین آن $63/15$ به دست آمد. با تبدیل داده‌های نسبی به طبقه‌ای (۰ تا ۲۰ بسیار بد، ۲۰ تا ۴۰ بد، ۴۰ تا ۶۰ متوسط، ۶۰ تا ۸۰ خوب و

جدول ۱. اطلاعات توصیفی مؤلفه‌های فشار مراقبتی

مؤلفه‌ها	M	SD	Range
فشار وابسته به زمان	۳۵/۲۶	۲۶/۲۰	۹۵-۰
فشار تحولی	۲۵/۰۹	۲۰/۳۸	۷۵-۰
فشار جسمانی	۲۱/۲۳	۲۲/۴۶	۸۷-۰/۵
فشار اجتماعی	۱۷/۸۴	۲۱/۸۷	۹۰-۰
فشار عاطفی	۶/۰۳	۱۰/۰۸	۴۰-۰
فشار مراقبتی کلی	۲۱/۰۹	۱۴/۸۷	۶۴-۰/۷۵

در جدول ۲ میزان و معناداری همبستگی فشار مراقبتی کلی با مقیاس‌های کارکردی و نشانه‌ها در بیماران سرطان پستان گزارش شده است.

جدول ۲. همبستگی فشار مراقبتی با مؤلفه‌های کارکردی و نشانه‌ها در بیماران

فشار مراقبتی	r(X,Y)	r ²	t	p
مؤلفه‌های کارکردی	کارکرد فیزیکی	۰/۰۷	-۲/۰۹	*۰/۰۴
	کارکرد نقش	۰/۱۱	-۲/۶۵	*۰/۰۱
	کارکرد عاطفی	۰/۰۹	-۲/۴۱	*۰/۰۲
	کارکرد شناختی	۰/۰۳	-۱/۲۳	۰/۲۲
	کارکرد اجتماعی	۰/۲۰	-۳/۷۸	**۰/۰۰۱
نشانه‌ها	خستگی	۰/۰۸	۲/۱۴	*۰/۰۴
	تهوع و استفراغ	۰/۰۲	-۱/۰۵	۰/۳۰
	درد	۰/۱۹	۳/۶۰	**۰/۰۰۱
	تنگی نفس	۰/۰۱	۰/۶۱	۰/۵۵
	بی‌خوابی	۰/۰۹	۲/۳۰	*۰/۰۳
	کاهش اشتها	۰/۰۰	۰/۴۴	۰/۶۶
	یبوست	۰/۰۲	۰/۹۴	۰/۳۵
	اسهال	۰/۰۰	-۰/۴۴	۰/۶۶
	مشکلات اقتصادی	۰/۰۴	۱/۵۳	۰/۱۳
	کیفیت زندگی کلی	-۰/۲۴	-۱/۸۲	*۰/۰۷

بر اساس نتایج گزارش شده در جدول بالا بیشترین همبستگی معنادار بین مؤلفه «کارکرد اجتماعی بیمار» با «فشار مراقبتی» ($r = -0/45$) است. در میان نشانه‌ها، درد، بی‌خوابی و خستگی در بیمار به ترتیب بیشترین همبستگی معنادار را با فشار مراقبتی دارند.

در ادامه‌ی تحلیل یافته‌های به دست آمده از مطالعه‌ی حاضر، تحلیل رگرسیون چندگانه به روش گام‌به‌گام به منظور آزمون بررسی اثر هم‌زمان متغیرهای پیش‌بین بر متغیر ملاک (فشار مراقبتی) انجام شد. نتایج این تحلیل در جدول ۳ نشان داده شده است.

جدول ۳. رگرسیون چندگانه‌ی گام‌به‌گام پیش‌بینی فشار مراقبتی از روی مؤلفه‌های کارکردی و نشانه‌ها

سطح معناداری	t آماره‌ی	خطای استاندارد (b)	ضریب غیراستاندارد رگرسیون (b)	خطای استاندارد β	ضریب استاندارد رگرسیون (β)	
مؤلفه‌های کارکردی	۰/۶۷	۰/۴۳	۰/۱۱	۰/۰۵	۰/۱۸	کارکرد فیزیکی
	۰/۷۲	-۰/۳۶	۰/۰۸	-۰/۰۳	۰/۱۹	کارکرد نقش
	۰/۵۸	-۰/۵۶	۰/۰۸	-۰/۰۴	۰/۱۶	کارکرد عاطفی
	۰/۸۰	-۲/۲۶	۰/۰۷	-۰/۰۲	۰/۱۴	کارکرد شناختی
	*۰/۰۵	-۲/۰۴	۰/۰۹	-۰/۱۸	۰/۲۰	کارکرد اجتماعی
نشانه‌ها	۰/۷۴	۰/۳۲	۰/۰۹	-۰/۰۳	۰/۱۸	خستگی
	۰/۳۰	-۱/۰۳	۰/۰۷	-۰/۰۸	۰/۱۴	تهوع و استفراغ
	*۰/۰۴	۲/۱۰	۰/۰۷	۰/۱۵	۰/۱۷	درد
	۰/۷۷	۲/۱۴	۰/۰۸	۰/۰۱	۰/۱۶	تنگی نفس
	۰/۵۳	۰/۶۳	۰/۰۶	۰/۰۴	۰/۱۵	بی‌خوابی
	۰/۵۸	-۰/۵۴	۰/۰۶	-۰/۰۳	۰/۱۶	کاهش اشتها
	۰/۹۶	۰/۰۴	۰/۰۸	۰/۰۰	۰/۱۵	یبوست
	۰/۴۹	-۰/۶۸	۰/۱۹	-۰/۱۳	۰/۱۴	اسهال
	۰/۶۹	۰/۴۰	۰/۰۶	۰/۰۲	۰/۱۵	مشکلات اقتصادی

مطالعه‌ی حاضر، نتایج حاصل از آزمون تحلیل واریانس یک‌طرفه نشان داد تفاوت میانگین فشار مراقبتی در بین مراقبان با سطوح مختلف وضعیت اقتصادی معنی‌دار نبوده است؛ همچنین نتایج آزمون t مستقل حاکی از عدم معناداری تفاوت فشار مراقبتی در مراقبان زن و مرد بود. در نهایت ضریب همبستگی به دست آمده (جدول ۴) حاکی از رابطه‌ی معنادار معکوس میان سن و فشار مراقبتی ($r = -0/25$) بوده است

براساس نتایج گزارش شده در بین مؤلفه‌های کارکردی ضریب رگرسیون محاسبه شده در خصوص مؤلفه‌ی کارکرد اجتماعی در سطح اطمینان ۹۵ درصد ($\alpha = 0/05$) و در بین مؤلفه‌ی نشانه‌ها، ضریب رگرسیون درد در سطح اطمینان ۹۵ درصد ($\alpha = 0/05$) معنی‌دار بوده و ضریب رگرسیون مربوط به سایر مؤلفه‌ها با توجه به t محاسبه شده در این سطح اطمینان معنی‌دار نیستند. در بررسی‌های جانبی انجام شده در باره‌ی یافته‌های

جدول ۴. همبستگی فشار مراقبتی و سن بیمار

p	t	r ²	r(X,Y)
*0/05	-1/96	0/06	-0/25
			فشار مراقبتی
			سن

بودند؛ به همین دلیل ابتلا به بیماری در سنین پایین‌تر، باعث اختلال در ایفای وظایف مربوط به نقش مادری آن‌ها شده بود و نیز فشار مراقبتی بیشتری بر مراقبانی که در اکثر نمونه، شوهران بیمار بودند، وارد شده بود. در بین مؤلفه‌های پنج‌گانه‌ی فشار مراقبتی، مراقبان بیشترین شکایت را از کمبود زمان داشتند.

در این پژوهش ۸۵ درصد از مراقبان اصلی شوهران بودند؛ همچنین در ۸۰ درصد نمونه تنها مردان وظیفه‌ی تأمین مالی خانواده را برعهده داشتند. با توجه به اقتضات این مرحله از درمان که شامل درمان سرپایی هفتگی بیمارستانی از یک‌طرف و ناتوانی بیمار در انجام نقش‌های خانه‌داری و مادری است، مراقب اصلی که وظیفه‌ی تأمین مخارج مالی درمان هم برعهده‌ی او قرار گرفته است، با محدودیت زمانی مواجه می‌شود. این بحران عوارضی مانند اضطراب و افسردگی در مراقبان را به دنبال خواهد داشت (۲۱). در بین مؤلفه‌های فشار مراقبتی، احساس خشم و تنفر نسبت به بیمار (فشار مراقبتی عاطفی) کمترین نمره را کسب کرده است. فشار مراقبتی عاطفی تابع رضایت از مراقبت است (۲۵). با توجه به تأکید فرهنگ دینی ملی ما بر نقش حمایتی خانواده (۲۶)، مراقبت از بیمار در فرهنگ ایرانی یک تکلیف و امتحان الهی تلقی شده و منجر به تجربه‌ی احساسات منفی نسبت به بیمار نمی‌شود؛ همچنین ممکن است مراقبان از ابراز احساس منفی

بحث و نتیجه‌گیری

بر اساس یافته‌های توصیفی، بیماران در مؤلفه‌ی عملکردی بیشترین اختلال را به ترتیب در کارکرد نقش (با میانگین ۵۵/۴۶) و کارکرد عاطفی (با میانگین ۵۹/۲۰) گزارش کرده‌اند. نمره‌ی فشار مراقبتی در این پژوهش $21/9 \pm 15$ است. پژوهش دیگری که با ابزار مشابه روی مراقبان بیماراران مبتلا به سرطان انجام شده است، نمره‌ی فشار مراقبتی بیشتری را ($16/65 \pm 55/30$) گزارش می‌کند (۱۹). این تفاوت با در نظر گرفتن مدت ابتلا به بیماری قابل تبیین است. در پژوهش حاضر، حداکثر سه ماه از زمان تشخیص گذشته بود و در پژوهش ذکر شده حداقل ۶ ماه از زمان تشخیص سپری شده بود.

براساس مطالعات پیشین، طول مدت ابتلا به بیماری با افزایش فشار مراقبتی ارتباط مستقیم دارد (۲۱). ایجاد اختلال در فعالیت شغلی مراقبان (۲۲) از جمله دلایل این ارتباط است؛ همچنین مرحله‌ی سرطان (۱۴) و نوع بیماری، فشار مراقبتی متفاوتی را ایجاد می‌کنند؛ برای مثال فشار مراقبتی در مراقبان بیماراران آسیب مغزی ناشی از سانحه نسبت به مراقبان بیماراران سرطان پیشرفته بیشتر است (۲۳). از سوی دیگر، براساس یافته‌های پژوهش حاضر، بیماران کم‌سن‌تر فشار مراقبتی بیشتری برای مراقبان خود داشتند. در این پژوهش، تمام بیماران زن و ۸۳ درصد صاحب فرزند

خود نسبت به بیمار خودداری کنند.

همسو با پژوهش‌های پیشین (۲۷)، در بین مؤلفه‌های عملکردی، اختلال در کارکرد اجتماعی بیمار، بیشترین تأثیر را بر فشار مراقبتی دارد؛ به عبارتی هرچه عملکرد اجتماعی بیمار در زندگی خانوادگی و اجتماعی بهتر باشد، فشار مراقبتی کمتر خواهد بود. این امر اهمیت شبکه‌ی حمایتی گسترده، به غیر از مراقب اصلی را مشخص می‌کند. در پژوهش مشابهی در نمونه‌ی هنگ‌کنگ دسترسی به شبکه‌ی حمایتی گسترده برای بیمار و مراقب، از عوامل کاهش فشار مراقبتی ذکر شده است. براساس یافته‌های این پژوهش اختلال در کارکرد اجتماعی بیمار، عدم دسترسی به شبکه‌ی حمایتی و افسردگی مراقبان ۴۵ درصد از واریانس فشار مراقبتی را تبیین می‌کند؛ همچنین همسو با پژوهش‌های پیشین (۲۸)، در مطالعه‌ی حاضر عملکرد عاطفی بیمار با فشار مراقبتی همبستگی منفی داشت؛ به عبارت دیگر اختلالات هیجانی بیمار مثل اضطراب و افسردگی، فشار مراقبتی را افزایش می‌دهد. این یافته‌ها لزوم توجه به مشکلات روان‌شناختی بیماران در کنار رسیدگی به مشکلات جسمی ایشان را مطرح می‌کند. بهبود خلق بیمار به دنبال کاهش فشار مراقبتی به بهبود تعامل بیمار و مراقب می‌انجامد. در بین مؤلفه‌ی نشانه‌ها، درد بیمار بیشترین تأثیر را بر فشار مراقبتی دارد. این یافته اهمیت توجه به آموزش مهارت‌های مدیریت درد در خدمات درمانی را نشان می‌دهد. مراقبان بیماران مبتلا به سرطان، درد بیماران را بیش‌برآورد می‌کنند. اسناد آسفتگی و ناراحتی روان‌شناختی بیمار به درد جسمی وی از جمله علل بیش‌برآورد درد بیمار توسط مراقبان است. این ناهمخوانی و سوءتفاهم در مواردی منجر به اقدامات مراقبتی ناکارآمد مانند افزایش سرخود دوز دارو توسط مراقبان می‌شود (۲۹). بر این اساس توجه به تفسیر مراقبان از درد بیماران و آموزش مدیریت درد به مراقبان و بیماران پیشنهاد می‌شود.

براساس یافته‌های این پژوهش بین سن، جنسیت و وضعیت اقتصادی مراقبان با فشار مراقبتی رابطه‌ی وجود ندارد. در پژوهش دیگری در نمونه‌ی مراقبان بیماران سرطانی، جنسیت مراقب (مرد بودن) از جمله عواملی است که ۵۹ درصد از فشار مراقبتی را تبیین می‌کند؛ به عبارت دیگر مردان نسبت به زنان فشار مراقبتی بیشتری را گزارش می‌کنند (۲۱). در آن پژوهش وابستگی بیمار به مراقب برای انجام کارهای روزمره مثل تغذیه و نظافت شخصی و نیز استعفای مراقب از رسیدگی به بیمار، عامل تبیین‌کننده‌ی فشار مراقبتی بیشتر بر مردان است. با توجه به اینکه پژوهش حاضر در مراحل اولیه‌ی بیماری انجام شده است، مراقب از بیمار نیازمند استعفا از شغل و رسیدگی به کارهای روزمره‌ی بیماران نبوده است؛ بنابراین اگرچه اکثر مراقبان (۸۵٪) مرد بودند، میانگین فشار مراقبتی ایشان با مراقبان زن، تفاوت معناداری را نشان نمی‌دهد. با توجه به اینکه بیماران در این پژوهش از خدمات بیمه در بیمارستان دولتی بهره می‌بردند و همچنین از زمان تشخیص تنها سه ماه گذشته بود، منابع مالی خانواده پاسخگوی نیازهای مالی بیماری بوده است؛ در نتیجه برخلاف پژوهش‌های پیشین (۱۰، ۱۴، ۳۰) بین وضعیت اقتصادی مراقبان و فشار مراقبتی ارتباطی مشاهده نشد.

حمایت اجتماعی مراقب از بیمار نمی‌تواند یک‌طرفه باشد و مراقب نیز نیازمند حمایت اجتماعی مطلوب است. بر این اساس تقویت شبکه‌ی حمایت اجتماعی بیمار و مراقب از جمله گسترش انجمن‌های خودیار پیشنهاد می‌شود. خدمات درمانی روان‌شناختی شامل تشخیص و درمان اختلالات خلقی بیماران و مراقبان، آموزش مدیریت درد و خدمات توان‌بخشی به بیمار برای حفظ استقلال و داشتن زندگی فعال‌تر پیشنهاد می‌شود. با توجه به اینکه مراقبان بیشترین شکایت را از کمبود زمان دارند، ارائه‌ی تسهیلاتی مانند خدمات مراقبتی پاره‌وقت در منزل توسط سازمان خدمات اجتماعی اهمیت ویژه‌ای دارد.

References

1. Jemal A, Siegel R, Ward E, Hao Y, Xu J, Murray T, et al. Cancer statistics, 2008. CA: a cancer journal for clinicians. 2008;58(2):71-96.
2. Giacinti L, Claudio PP, Lopez M, Giordano A. Epigenetic information and estrogen receptor alpha expression in breast cancer. The oncologist. 2006;11(1):1-8.
3. Fazeli Z, Najafian ZM, Eshrati B, ALMASI HA. Five-year evaluation of epidemiological, geographical distribution and survival analysis of breast cancer in Markazi Province, 2007-11. 2014. [Persian].
4. Safarzade A, Roshan R, Shams J. Effectiveness of stress management and relaxation training in reducing the negative affect and in improving the life quality of women with breast cancer. Journal of Research in Psychological Health. 2013; 6(4): 21-35. [Persian]
5. Hatami H, Azizi F, Janghorbani M. Epidemiology and control of common disorders in Iran. Tehran, Iran: Khosravi Publications. 2004. [Persian]
6. Black JM, Hawks JH, Keene AM. Medical-surgical nursing: Clinical management for positive outcomes: Saunders Elsevier; 2009.
7. Alemi S, Jonabian A. The psychological (emotional and cognitive) performance of spouse's cancer during and after treatment. Journal of Research in Psychological Health. 2012; 6(1): 36-44. [Persian]
8. Khanjari S, Oskouie F, Langius-Eklöf A. Lower sense of coherence, negative religious coping, and disease severity as indicators of a decrease in quality of life in Iranian family caregivers of relatives with breast cancer during the first 6 months after diagnosis. Cancer nursing. 2012;35(2):148-56.
9. Rivera HR. Depression symptoms in cancer caregivers. Clinical Journal of Oncology Nursing. 2009;13(2).
10. Mashayekhi F, Pilevarzadeh M, Rafati F. The assessment of caregiver burden in caregivers of hemodialysis patients. Materia socio-medica. 2015;27(5):333. [Persian].
11. Safaee A, Moghimi BD, Tabatabaie S. Reliability and validity of the QLQ-C30 questionnaire in cancer patients. Armaghane Danesh Bimonthly Journal. 2007;12(2):79-88. [Persian].
12. Lu L, Wang L, Yang X, Feng Q. Zarit Caregiver Burden Interview: development, reliability and validity of the Chinese version. Psychiatry and clinical neurosciences. 2009;63(6):730-4.
13. Govina O, Kotronoulas G, Mystakidou K, Katsaragakis S, Vlachou E, Patiraki E. Effects of patient and personal demographic, clinical and psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. European Journal of Oncology Nursing. 2015. ۸-۸۱:(۱)۱۹;
14. 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.
15. Palma E, Simonetti V, Franchelli P, Pavone D, Cicolini G. An observational study of family caregivers' quality of life caring for patients with a stoma. Gastroenterology Nursing. 2012;35(2):99-104.
16. Yun YH, Rhee YS, Kang IO, Lee JS, Bang SM, Lee WS, et al. Economic burdens and quality of life of family caregivers of cancer patients. Oncology. 2005;68(2-3):107-14.
17. Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. The gerontologist. 1989;29(6):798-803.
18. McCleery A, Addington J, Addington D. Family assessment in early psychosis. Psychiatry research. 2007;152(2-3):95-102.
19. Abbasi A, Asayesh H, Rahmani H, Shariati A, Hosseini S, Rouhi G. The burden on caregivers from hemodialysis patients and related factors. Journal of

- Research Development in Nursing & Midwifery. 2011;8(1):26-33. [Persian].
20. Mousavi SM, Montazeri A, Mohagheghi MA, Jarrahi AM, Harirchi I, Najafi M, et al. Breast cancer in Iran: an epidemiological review. *The breast journal*. 2007;13(4):383-91.
 21. Germain V, Dabakuyo-Yonli TS, Marilier S, Putot A, Bengrine-Lefevre L, Arveux P, et al. Management of elderly patients suffering from cancer: assessment of perceived burden and of quality of life of primary caregivers. *Journal of geriatric oncology*. 2017;8(3):220-8.
 22. Schrank B, Ebert-Vogel A, Amering M, Masel EK, Neubauer M, Watzke H, et al. Gender differences in caregiver burden and its determinants in family members of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*. 2016;25(7):808-14.
 23. Harding R, Gao W, Jackson D, Pearson C, Murray J, Higginson IJ. Comparative analysis of informal caregiver burden in advanced cancer, dementia, and acquired brain injury. *Journal of pain and symptom management*. 2015;50(4):445-52.
 24. McCullagh E, Brigstocke G, Donaldson N, Kalra L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke*. 2005;36(10):2181-6.
 25. Caserta MS, Lund DA, Wright SD. Exploring the Caregiver Burden Inventory (CBI): further evidence for a multidimensional view of burden. *The International Journal of Aging and Human Development*. 1996;43(1):21-34.
 26. Hydary L, Mokhtari Hesari P. Common breast cancer family care giving problems. *Iranian Journal of Breast Disease*. 2015;8(2):7-14. [Persian].
 27. Weitzner MA, McMillan SC, Jacobsen PB. Family caregiver quality of life: differences between curative and palliative cancer treatment settings. *Journal of pain and symptom management*. 1999;17(6):418-28.
 28. Tang W-K, Yip W-C, Lum C-M, Xiang Y-T, Lee E, Ungvari GS. Caregiving burden and quality of life of pneumoconiosis caregivers in Hong Kong. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*. 2011;40(5):412-9.
 29. Redinbaugh EM, Baum A, DeMoss C, Fello M, Arnold R. Factors associated with the accuracy of family caregiver estimates of patient pain. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002;23(1):31-8.
 30. Obaidi JG, Al-Atiyyat NM. Quality of life among primary caregivers of women with breast cancer: A review. *Middle East Journal of Cancer*. 2013;4(2):45-9.