Iranian Journal of Rehabilitation Research in Nursing Original Article

Spring 2025, Volume 11, Issue 3 10.22034/IJRN.11.3.64

Assessing Care Burden and Demoralization among Family Caregivers of Hemodialysis Patients

Zahra Taghavi Seydi[1], Tahereh Alsadat Khoubbin Khoshnazar[2*], Mansoureh Ashghali-Farahani[3] , Shima Haghani[4]

1-MSc in rehabilitation Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran .
2- Assistant Professor of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
3- Professor of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
4. Biostatistics Department, Nursing Care Resarech Center, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Corresponding Author: Tahereh Alsadat Khoubbin Khoshnazar, Assistant Professor of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
Email: nh.khoshnazar@gmail.com

Received: 2024/06/19 Accepted: 2024/10/20

Abstract

Introduction: The importance of rehabilitation for the family caregivers of hemodialysis patients is no less than for the patients themselves, and the first step for the rehabilitation of this group is to measure the effects, consequences, and problems caused by patient care on them. This study aimed to assess care burden and demoralization among family caregivers of hemodialysis patients.

Methods: This cross-sectional descriptive study was conducted on the family caregivers of hemodialysis patients referred to the hemodialysis center of selected medical-educational centers of Mazandaran University of Medical Sciences in 2023. Based on the inclusion criteria, 180 family caregivers were selected using census sampling. In order to collect data, the demographic profile of patients and caregivers, Zarit's care burden questionnaires, and Kisan's demoralization were used. In order to analyze the data, SPSS22 software was used.

Results: The mean score of care burden of the caregivers in the study was 49.17±12.42. The care burden level of most researched units (73.3%) was moderate to severe. The mean score of demoralization was 18.41±4.45, and it was severe. Most of the research units (71.1 percent) had symptoms of severe demoralization. The care load of the research units had a statistically significant relationship with gender, marital status, education, relationship with the patient, duration of patient care in 24 hours, and years of patient care ($P<0.05$). The demoralization of the studied units had a significant relationship with gender, marital status, relationship with the patient, duration of patient care in 24 hours, and years of patient care ($P<0.001$).

Conclusions: The burden of care in the family caregivers of hemodialysis patients is at a moderate to high level, and the symptoms of low morale are severe. Considering the importance of the issue, this group of caregivers is expected to be considered in terms of psychological complications caused by patient care. These frequent complications should benefit from appropriate interventions such as counseling by psychiatrists, psychiatric nurses, and clinical psychologists.

Keywords: Burden, Demoralization, Family caregivers, Hemodialysis Patients.

[Downloaded from ijrn.ir on 2026-10-13]

[DOI: 10.22034/IJRN.11.3.64]

نشریه پژوهش توانبخشی در پرستاری
مقاله پژوهشی

بهار ۱۴۰۴، دوره ۱۱، شماره ۳

10.22034/IJRN.11.3.64

بار مراقبتی و نشانگان افت روحیه در مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز

زهرا تقوی سیدی[۱]، طاهره السادات خوب بین خوش نظر[۲*]، منصوره اشقلی فراهانی[۳]، شیما حقانی [۴]

۱- دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری توانبخشی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.
۲- استادیار پرستاری، گروه داخلی و جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.
۳- استاد پرستاری، گروه داخلی و جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.
۴- گروه آمار زیستی، مرکز تحقیقات مراقبت پرستاری مامایی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.

نویسنده مسئول: طاهره السادات خوب بین خوش نظر، استادیار پرستاری، گروه داخلی و جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.
ایمیل: nh.khoshnazar@gmail.com

دریافت مقاله: ۱۴۰۳/۰۳/۳۰ پذیرش مقاله: ۱۴۰۳/۰۷/۲۹

چکیده

مقدمه: اهمیت توانبخشی برای مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز کمتر از خود بیماران نیست و اولین قدم برای بازتوانی این گروه سنجش اثرات، پیامدها و مشکلات ناشی از مراقبت از بیمار بر روی آنان است. این مطالعه با هدف تعیین بار مراقبتی و نشانگان افت روحیه در مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز انجام شد.

روش کار: این مطالعه توصیفی - مقطعی بر روی مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز مراجعه کننده به بخش های همودیالیز مراکز آموزشی- درمانی منتخب دانشگاه علوم پزشکی مازندران در سال ۱۴۰۲ بررسی شد. بر اساس معیارهای ورود، ۱۸۰ نفر از مراقبین خانوادگی با استفاده از نمونه‌گیری سرشماری انتخاب شدند. جهت جمع آوری داده ها از فرم مشخصات جمعیت شناختی بیماران و مراقبین، پرسشنامه های بار مراقبتی زاریت و نشانگان افت روحیه کیسان استفاده شد. به منظور تجزیه و تحلیل داده ها از نرم افزار SPSS22 استفاده گردید.

یافته ها: میانگین بار مراقبتی مراقبین مورد پژوهش ۱۲/۴۲±۴۹/۱۷ بود. سطح بار مراقبتی اکثر واحد های مورد پژوهش (۷۳/۳ درصد) در حد متوسط و شدید بود. میانگین نشانگان افت روحیه کل واحد های مورد پژوهش۴/۴۵±۱۸/۴۱ و در حد شدید بود. اکثر واحد های مورد پژوهش (۷۱/۱ درصد) نشانگان افت روحیه شدید داشتند. بار مراقبتی واحدهای مورد پژوهش با جنسیت، وضعیت تاهل، تحصیلات، نسبت با بیمار، مدت مراقبت از بیمار در ۲۴ ساعت و سال‌های مراقبت از بیمار ارتباط معنی دار آماری داشت ($P<۰/۰۵$). نشانگان افت روحیه واحدهای مورد پژوهش با جنسیت، وضعیت تاهل، نسبت با بیمار، مدت مراقبت از بیمار در ۲۴ ساعت و سال‌های مراقبت از بیمار ارتباط معنی داری داشت ($P<۰/۰۰۱$).

نتیجه‌گیری : بار مراقبتی در مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز در سطح متوسط به بالا و نشانگان افت روحیه در حد شدید می باشد که باتوجه به اهمیت موضوع انتظار می رود این گروه از مراقبین از نظر عوارض روانشناختی ناشی از مراقبت از بیمار مورد توجه قرار گرفته و ضمن سنجش مکرر این عوارض از مداخلات مناسب مانند مشاوره توسط روانپزشکان، روانپرستاران و روانشناسان بالینی بهره ببرند.

کلیدواژه‌ها: بار مراقبتی، نشانگان افت روحیه، مراقبین خانوادگی، بیماران همودیالیز.

[Downloaded from ijm.ir on 2026-10-13]

[DOI: 10.22034/IJRN.11.3.64]

مقدمه

بیماری های مزمن تقریبا دوسوم مرگ و میر در سراسر جهان را به خود اختصاص می دهند و بی تردید شیوع بیماری های مزمن به عنوان چالشی عمده برای سلامت جهانی است (۱). امروزه یکی از این بیماری های مزمن که به طور وسیعی توسعه پیدا کرده نارسایی مزمن کلیه است. این بیماری یکی از دلایل اصلی ناتوانی و مرگ در جهان بوده و (۲) برآورد می شود که بیش از ۱۵ درصد (۳۷ میلیون نفر) از بالغین در ایالات متحده آمریکا از نارسایی کلیه رنج می برند (۳, ۴). شیوع و بروز بیماری کلیوی در جهان ۲۴۲ مورد در هر یک میلیون نفر است و هر سال، ۸ درصد به این مقدار اضافه می شود. شیوع سالیانه این بیماری در ایران در حدود ۲۹۰۰۰ نفر است که ۱۴۰۰۰ نفر از آنها تحت همودیالیز می باشند (۵).

همودیالیز شایع ترین روش درمانی مورد استفاده و تنها روش درمانی نگهدارنده در نارسایی مزمن کلیه است که نقشی اساسی در افزایش طول عمر این بیماران دارد (۶). هرچند همودیالیز باعث افزایش طول عمر بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه می شود، اما باید دقت داشت که این درمان، فرایندی استرس زا است و باعث فشارهای روحی و مشکلات روانی- اجتماعی زیادی در فرد می شود و از هر نظر بر کیفیت زندگی بیماران تاثیرات منفی می گذارد (۷). از طرفی ابتلا به بیماری نارسایی مزمن کلیه به عنوان یک عامل تنش‌زا باعث ایجاد بحران در خانواده می شود و می تواند بر الگوی طبیعی زندگی بیمار و اعضای خانواده تاثیر بگذارد (۸).

خانواده بیمار، از جمله مراقبین خانوادگی هستند که حمایت‌های روانی و احساسی روزانه بیمار را فراهم می کنند و به عنوان ستون اصلی سیستم مراقبت در نظر گرفته می شوند که بیشترین سهم را در مراقبت از بیمار دارا هستند (۹). تقبل مسئولیت در مقابل مراقبت از بیمار تحت همودیالیز، فشار زیادی را بر خانواده بیمار و مخصوصا فردی که وظیفه مراقبت غیر رسمی را برعهده دارد تحمیل می نماید به گونه ای که مشخص شده است که ۷۴/۷ درصد مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز بار مراقبتی شدید را تجربه کرده اند (۱۰). مراقبان عضو خانواده بیماران تحت همودیالیز با چالش‌های زیادی در زمینه ی سلامتی، اشتغال و درآمد مواجه هستند؛ این مراقبان به علت مراقبت روزانه در ایفای نقش های شخصی خود دچار محدودیت و مشکل می شوند که اثرات سویی بر آن ها دارد این اثرات از اختلالات جسمی مانند خستگی تا اختلالات خواب، عملکرد ضعیف سیستم ایمنی، افزایش بیماری های قلبی عروقی و بالا رفتن میزان مرگ و میر را شامل می شود (۱۱). بار مراقبتی به مرور زمان با وخامت وضعیت افراد، افزایش می یابد که منجر به از بین رفتن سلامتی، انزوای خانوادگی، اختلال در روابط خانوادگی، مراقبت ناکافی از بیمار و افت کیفیت زندگی می شود (۱۲). جعفری و همکاران با انجام مطالعه بر روی ۲۴۶ نفر از مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز گزارش نمودند که بار مراقبتی این مراقبین در سطح بسیار بالایی بوده و این فشار تاثیر منفی قوی بر کیفیت زندگی این مراقبین خانوادگی گذاشته است (۱۳). این مشکلات و فشار ناشی از مراقبت تاجایی پیشرفت می نماید که فرد مراقب روحیه و انگیزه ی خود برای ادامه مراقبت را از دست می دهد (۱۴). به طوری که، مطالعات نشان داده اند که نشانگان افت روحیه بخش مهمی از باری است که مراقبان برای کمک به بیماران مزمن با آن مواجه هستند (۱۵, ۱۶).

افت روحیه به طور معمول با بیماری های تهدید کننده زندگی مرتبط است و سبب کاهش کیفیت زندگی، افسردگی، اضطراب و احساس تنهایی و کاهش عملکرد اجتماعی می شود (۱۷). در صورت افت روحیه در مراحل پیشرفته، تمایل به مردن و خودکشی وجود دارد (۱۸). در این حالت مراقبین خانوادگی نیازمند کمک پرستاری توانبخشی بوده تا بتوانند شرایط از دست رفته خود را بازیابند (۱۹). لذا در راستای تحقق مراقبت کل نگر، باید علاوه بر بیمار به اعضای خانواده بیماران و مخصوصا اعضایی که نقش مراقبین غیر رسمی در امر مراقبت از بیماران دارند توجه شود (۲۰).

افت روحیه ممکن است مربوط به بارمراقبتی در مراقبان باشد. با وجود اهمیت شناسایی، سنجش و توجه به پدیده های بار مراقبتی و نشانگان افت روحیه و همچنین در نظر گرفتن این نکته که انواع مختلفی از عوارض روانشناختی ناشی از مراقبت در مراقبین خانوادگی بیماران همودیالیزی مورد بررسی قرار گرفته است(۱۱, ۲۱)، اما در بیماران مبتلا به همودیالیز و مراقبین خانوادگی آن ها در جوامع ایرانی به مقوله ی نشانگان افت روحیه توجه نشده است لذا این پژوهش با هدف تعیین بار مراقبتی و نشانگان افت روحیه در مراقبین بیماران تحت همودیالیز انجام شد.

روش کار

این پژوهش یک مطالعه ی توصیفی از نوع مقطعی بود که به بررسی بار مراقبتی و نشانگان افت روحیه در مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز مراکز آموزشی-درمانی

[Downloaded from ijm.ir on 2026-10-13]

[DOI: 10.22034/IJRN.11.3.64]

منتخب دانشگاه علوم پزشکی مازندران، در بازه ی زمانی بین تیر ماه تا شهریور ماه ۱۴۰۲ پرداخته است. برای تعیین حداقل حجم نمونه لازم به منظور برآورد بار مراقبتی در مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز درسطح اطمینان ۹۵ درصد و دقت برآورد d=۲ و انحراف معیار برآورد شده ۱۳/۷ براساس مطالعه Pio و همکاران(۲۱)، حداقل حجم نمونه لازم ۱۸۰ نفر برآورد گردید. واحدهای مورد پژوهش بر اساس معیارهای ورود شامل: سن ۱۸ سال به بالا، سواد خواندن و نوشتن، توانایی برقراری ارتباط، عدم مصرف داروهای ضد اضطراب و افسردگی طبق اظهار فرد، عدم سابقه ی ابتلا به بیماری های روانپزشکی مانند اسکیزوفرنی و... طبق اظهار فرد، عضو درجه یک خانوادگی بیمار بوده و مراقبت کامل و تمام وقت از بیمار در طی سه ماه (حداقل دو بار در هفته) را به عهده داشته باشد وارد مطالعه شدند. معیارهای خروج نیز شامل: تکمیل ناقص پرسشنامه ها بیش از ۳۰ درصد بود. روش نمونه گیری به روش سرشماری و مستمر بود. بدین صورت که در تمام روزهای هفته و شیفت های صبح و عصر مراجعه شده و به ترتیب مراجعه ی بیماران با ایشان مصاحبه شد. ابزار جمع‌آوری داده‌ها شامل پرسشنامه های مشخصات جمعیت شناختی بیمار و مراقبین، پرسشنامه بار مراقبتی (Zarit, ۱۹۹۸) پرسشنامه نشانگان افت روحیه نسخه ی دوم Kissane استفاده شد به منظور بررسی مشخصات جمعیت شناختی از فرم اطلاعات دموگرافیک مراقبین و بیماران استفاده شد که برای بیمار: سن، جنس، وضعیت تاهل، تحصیلات، شغل، طول مدت ابتلا به بیماری، طول مدت همودیالیز و بیماری زمینه ای و برای مراقبین سن، جنس، وضعیت تاهل، سطح تحصیلات، شغل، وضعیت اقتصادی، طول مدت مراقبت و نسبت با بیمار برای مراقبین بود. پرسشنامه بار مراقبتی در سال ۱۹۹۸ توسط Zarit و همکاران جهت سنجش بار مراقبتی ساخته شد. این پرسشنامه شامل ۲۲ سؤال در مورد فشارهای شخصی، اجتماعی، عاطفی و اقتصادی است که سوالات آن به دو صورت عینی و ذهنی تقسیم می شوند. شیوه نمره گذاری و تفسیر به این صورت است که سوالات درجه بندی لیکرت ۵ گانه شامل (هرگز= صفر، بندرت= ۱، بعضی وقت ها= ۲، اغلب ۳ و همیشه= ۴) دارند. برای محاسبه امتیاز کلی پرسشنامه، نمره همه گویه های پرسشنامه با هم جمع می شوند. بر این اساس مجموع نمرات حاصل از صفر تا ۸۸ متغیر خواهد بود. نمره ی پایین تر نشان دهنده ی نشان دهنده ی بار مراقبتی کمتر خواهد بود. نمر ه ی صفر تا ۲۰ بار مراقبتی پایین یا عدم بار مراقبتی، ۲۱ تا ۴۰ بار مراقبتی متوسط و ۴۱ تا ۸۸ بار مراقبتی بالا خواهد بود (۲۲). روایی و پایایی این ابزار در مراقبین بیماران تحت همودیالیز توسط طالبی و همکاران انجام گرفت و تایید شد. برای پایایی نیز ضریب آلفا کرنباخ ۰/۸۶به دست آمد همچنین ضریب ICC جمع نمرات دو مرحله برابر با ۰/۹۵۸ بود که از لحاظ آماری نیز (P<۰/۰۰۰۱) معنی دار بود (۱۰). پرسشنامه نشانگان افت روحیه (DS) ابتدا توسط Kissane و همکاران (۲۰۰۴) برای اندازه‌گیری نشانگان افت روحیه بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته ساخته شد (۲۳)، سپس توسط Robinson و همکاران (۲۰۱۶) اعتبار سنجی مجدد جهت ساختن (DS-II) صورت گرفت. این پرسشنامه دارای ۱۶ سؤال است و ۲ خرده مقیاس: معنا و هدف (۸ سؤال) و پریشانی و توانایی مقابله (۸ سؤال) را مورد سنجش قرار می‌دهد. نمره‌بندی این پرسشنامه بر اساس طیف لیکرت ۳ گزینه‌ای (هرگز=۰، گاهی اوقات=۱ و اغلب=۲) است. دامنه نمرات ۰ تا ۳۲ است. در صورتی که نمرات پرسشنامه بین ۰ تا ۳ باشد، فرد به میزان کمی دچار افت روحیه شده است؛ در صورتی که نمرات پرسشنامه بین ۴ تا ۱۰ باشد، فرد به میزان متوسطی دچار افت روحیه شده است؛ و در صورتی که نمرات پرسشنامه ۱۱ یا بیشتر از ۱۱ باشد، فرد دچار افت روحیه شدید می‌باشد (۲۴). روایی و پایایی پرسشنامه افت روحیه Kissane در ایران توسط بهمنی و همکاران (۱۳۹۵) انجام گرفت و نتایج حاکی از روا و پایا و قابل قبول بودن عوامل ساختاری این پرسشنامه در ایران در بیماران مبتلا به نقص ایمنی بود (۲۵). Kissane و همکاران ضریب پایایی آن را ۰/۹۴(۲۳) و بهمنی و همکاران در جمعیت عادی معادل ۰/۸۷ و در افراد مبتلا به عفونت ویروس نقص سیستم ایمنی انسان ۰/۹۶ گزارش کرده اند (۲۵). در پژوهش حاضر، روایی محتوایی ابزارها با نظرسنجی از ۳ نفر از اعضای هیات علمی دانشکده پرستاری و مامایی علوم پزشکی ایران احراز گردید، همچنین پایایی ابزارها در مطالعه ی حاضر به روش تعیین ضریب آلفای کرونباخ در ۳۰ نفر از جامعه ی پژوهش سنجیده شد. که مقدار آن برای پرسشنامه بار مراقبتی Zarit، α =۰/۷۵ و برای پرسشنامه نشانگان افت روحیه α =۰/۷۷ بدست آمد. لازم به ذکر است که این افراد از نمونه گیری نهایی حذف شدند.

برای انجام کار پس از تصویب پروپوزال و تائید کمیته اخلاق دانشگاه پژوهشگر با مراجعه به مراکز مربوطه بر اساس معیارهای ورود، مراقبین خانوادگی را انتخاب و بعد از توضیح اهداف مطالعه و جلب مشارکت آنان، رضایت‌نامه کتبی را از آن‌ها اخذ نمود. پژوهشگر، شخصا به بیمارستان

[Downloaded from ijm.ir on 2026-10-13]

[DOI: 10.22034/IJRN.11.3.64]

هـای مربوطـه مراجعـه نمـود و اقـدام بـه نمونه‌گیـری بـه روش مسـتمر در شـیفت هـای صبـح و عصـر نمـود. بـرای ایـن کار یـک مـکان مناسـب ماننـد (سـالن کنفرانـس و یـک اتـاق اسـتراحت) در بخـش همودیالیـز تـدارک دیـده شـد بـه گونـه ای کـه بیمـاران و همراهـان راحـت بودنـد. زمـان نمونـه گیـری بعـد از همودیالیـز بـود. جهـت تشـویق و جلـب توجـه از یـک پذیرایـی سـاده نیـز اسـتفاده شـد. محقـق ابتـدا بیمارانـی کـه دارای همـراه بودنـد را انتخـاب نمـوده و از نظـر داشـتن مراقـب خانوادگـی ایشـان سـوال شـد. اگـر بیمـاری عنـوان مـی نمـود کـه همـراه حـال حاضـر ایشـان همـان مراقـب خانوادگـی بـا شـرایط ورود بـه مطالعـه اسـت بـه عنـوان نمونـه انتخـاب شـده و پرسشـنامه های مربوطـه داده مـی شـد تـا تکمیـل نماینـد. سـپس بـا بیمـاران بـدون همـراه صحبـت شـده و در صـورت داشـتن مراقـب خانوادگـی از ایشـان درخواسـت مـی شـد تـا در صـورت امـکان در جلسـات بعـد مراقـب را همـراه خـود بیـاورد یـا از طریـق تلفـن بتـوان بـا ایشـان ارتبـاط برقـرار نمـود. محقـق در زمـان تکمیـل ابزارهـا در بخـش هـا حضـور داشـت تـا اگـر ابهامـی در رابطـه بـا ابزارهـای پژوهـش وجـود داشـته باشـد، پاسـخگویی نمایـد. زمـان تقریبـی بـرای تکمیـل ابزارهـا ۳۰-۲۰ دقیقـه بـود. در صـورت نیـاز بـه زمـان بیشـتر بـه آن هـا زمـان داده مـی شـد. اگـر بیمـاری توانایـی پاسـخ بـه سـوالات فـرم مشـخصات جمعیـت شـناختی بیمـار را نداشـت از همـراه کمـک گرفتـه مـی شـد کـه بـا پرسـیدن از بیمـار تکمیـل کنـد و در غیـر ایـن صـورت محقـق خـود پرسشـنامه دموگرافیـک بیمـار را تکمیـل مـی نمـود. بعـد از تکمیـل پرسشـنامه هـا، ضمـن تشـکر از بیمار و مراقـب بـه آنهـا در مـورد تمایـل بـه اطـلاع از نتایـج سـوال شـد تـا در صـورت لـزوم نتایـج بـرای آن هـا ارسـال شـود. برای تجزیه‌وتحلیـل داده‌هـا از نرم‌افـزار آمـاری SPSS نسـخه‌ی ۲۲ و آمـار توصیفـی (فراوانـی، درصـد، میانگیـن، انحـراف معیـار) و آمـار اسـتنباطی اسـتفاده شـد. سـطح معنـی داری کمتـر از ۰/۰۵ در نظـر گرفتـه شـد.

یافته‌ها

بـر اسـاس یافتـه هـا، ۳۶/۱ درصـد از مراقبیـن مـورد پژوهـش در بـازه سـنی ۳۱ تـا ۴۰ سـال بودنـد. اکثـر واحـد هـای مـورد پژوهـش (۵۳/۳ درصـد) زن و (۷۸/۳ درصـد) متاهل بودند. شـغل آزاد بـا ۳۶/۱ درصـد و تحصیـلات دیپلـم بـا ۵۳/۳ درصدبیشـترین فراوانـی را در بیـن سـایر سـطوح داشـتند. بیـش از نیمـی از مراقبیـن مـورد پژوهـش فرزنـد بیمـار (۵۳/۳ درصـد) بـوده و در طـول شـبانه روز کمتـر از ۶ سـاعت از بیمـار مراقبـت مـی کردنـد(۵۱/۷ درصـد). میانگیـن و انحـراف معیـار سـال هـای مراقبـت از بیمـار ۵/۴۳ و ۳/۵۳ سـال بـود. اکثـر مراقبیـن مـورد پژوهـش یعنـی ۶۵ درصدبیمـاری زمینـه ای نداشـتند. شـایعترین بیمـاری زمینـه ای هـم فشـارخون (۸۵/۷ درصـد) بـود (جـدول ۱).

جدول ۱. توزیع فراوانی مشخصات فردی مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز ۱۴۰۲

متغیر	دسته بندی	تعداد	درصد
سن(سال)	۲۰-۳۰	۱۴	۷/۸
	۳۱-۴۰	۶۵	۳۶/۱
	۴۱-۵۰	۶۳	۳۵
	بیشتر از ۵۰	۳۸	۲۱/۱
	کل	۱۸۰	۱۰۰
	بیشینه - کمینه	**انحراف معیار ±میانگین**	
	۶۸ - ۲۱	۹/۷۳ ± ۴۲/۶۸	
سال های مراقبت از بیمار(سال)	۱-۵	۱۰۹	۶۰/۶
	۶-۹	۳۰	۱۶/۷
	۱۰-۱۳	۴۶	۲۲/۸
	کل	۱۸۰	۱۰۰
	بیشینه - کمینه	**انحراف معیار ±میانگین**	
	۱۳ - ۱	۳/۵۳ ± ۵/۴۳	
جنسیت	مرد	۸۴	۴۶/۷
	زن	۹۶	۵۳/۳

[Downloaded from ijm.ir on 2026-10-13]

[DOI: 10.22034/IJRN.11.3.64]

وضعیت تاهل	مجرد	۲۷	۱۵
	متاهل	۱۴۱	۷۸/۳
	بیوه	۱۲	۶/۷
شغل	کارمند	۲۱	۱۱/۷
	آزاد	۶۵	۳۶/۱
	بازنشسته	۳۵	۱۹/۴
	بیکار	۱۰	۵/۶
	خانه دار	۴۹	۲۷/۲
تحصیلات	زیر دیپلم	۲۸	۱۵/۶
	دیپلم	۹۶	۵۳/۳
	دانشگاهی	۵۶	۳۱/۱
نسبت با بیمار	پدر	۱۰	۵/۶
	مادر	۲۷	۱۵
	فرزند	۹۶	۵۳/۳
	سایر	۴۷	۲۶/۱

میانگین و انحراف معیار بار مراقبتی مراقبین مورد پژوهش ۱۲/۴۲ ± ۴۹/۱۷ بود. سطح بار مراقبتی اکثر واحد های مورد پژوهش (۷۳/۳ درصد) در حد متوسط و شدید بود. هیچ کدام از مراقبین بار مراقبتی پایین (بین صفر تا ۲۰) نداشتند و فراوانی آن صفر بود (جدول ۲).

جدول ۲. توزیع فراوانی بار مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز مراکز آموزشی-درمانی منتخب دانشگاه علوم پزشکی مازندران سال ۱۴۰۲

متغیر	دسته بندی	تعداد	درصد
بار مراقبتی	۴۰ – ۲۱ (خفیف)	۴۸	۲۶/۷
	۶۰ – ۴۱ (متوسط)	۹۲	۵۱/۱
	۸۸ – ۶۱ (شدید)	۴۰	۲۲/۲
	انحراف معیار ±میانگین	۱۲/۴۲ ± ۴۹/۱۷	
	کمینه – بیشینه	۷۵ – ۲۷	

میانگین نشانگان افت روحیه کل واحد های مورد پژوهش ۴/۴۵ ± ۱۸/۴۱ بود و باتوجه به قرار گیری در بازه ی بین نمرات بالای ۱۱ در حد شدید بود. اکثر واحد های مورد پژوهش (۷۱/۱ درصد) نشانگان افت روحیه شدید (۱۱ به بالا) داشتند (جدول ۳).

جدول ۳. میانگین و انحراف معیار متغیر نشانگان افت روحیه مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز مراکز آموزشی-درمانی منتخب دانشگاه علوم پزشکی مازندران به تفکیک زیرمقیاس ها – سال ۱۴۰۲

مولفه های نشانگان افت روحیه	تعداد سوال	کمینه – بیشینه	انحراف معیار ± میانگین
معنا و هدف (۱۶-۰)	۸	۱۴ – ۴	۹/۳۰ ± ۲/۴۹
پریشانی و توانایی مقابله (۱۶-۰)	۸	۱۴ – ۲	۹/۱۱ ± ۲/۶۰
نشانگان افت روحیه کل (۳۲-۰)	۱۶	۲۵ – ۶	۱۸/۴۱ ± ۴/۴۵

بحث

مطالعه ی حاضر با هدف تعیین بار مراقبتی و نشانگان افت روحیه در مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز مراکز آموزشی-درمانی منتخب دانشگاه علوم پزشکی مازندران انجام شد. نتایج نشان داد که سطح بار مراقبتی اکثر واحد های مورد پژوهش در حد متوسط و شدید بود و هیچ کدام

[Downloaded from ijm.ir on 2026-10-13]

[DOI: 10.22034/IJRN.11.3.64]

از مراقبین بار مراقبتی پایین نداشتند که حاکی از شیوع بالا و اثرات ناشی از مراقبت از بیماران تحت همودیالیز می باشد. هم سو با نتایج مطالعه ی حاضر، در کشور ترکیه یک مطالعه تحت عنوان «بررسی بار مراقبتی مراقبین بیماران تحت همودیالیز» انجام شد که محققین بعد از بررسی ۱۱۴ مراقب (۵۴ مراقب بیماران تحت همودیالیز و ۶۰ مراقب بیماران تحت همودیالیز صفاقی) اعلام نمودند که بیش از هشتاد درصد مراقبین بیماران تحت همودیالیز و شصت درصد مراقبین بیماران تحت همودیالیز صفاقی بار مراقبتی متوسط و شدید داشتند (۲۶). حدود هشتاد درصد شرکت‌کنندگان در مطالعه ی دستیار و همکاران (۱۳۹۹) تحت عنوان "فشار مراقبتی در مراقبین بیماران همودیالیزی استان کرمان"فشار مراقبتی شدید و متوسط را تجربه نموده بودند (۹). همسان بودن گروه های هدف در دو مطالعه می تواند از دلایل کسب نتایج یکسان و هم سو باشد. یک مطالعه توسط Shakya و همکاران در کشور نپال انجام شد که نشان داد میانگین و انحراف معیار بار مراقبتی مراقبین مورد پژوهش با استفاده از پرسشنامه بارمراقبتی زاریت ۱۴/۶ ±۴۶/۹۹ بود. سطح بار مراقبتی اکثر واحد های مورد پژوهش در حد متوسط و شدید بود (۲۷). ابتلا به بیماری نارسایی کلیه و مخصوصا ختم شدن آن به همودیالیز برای مراقبین بسیار ناخوشایند و استرس زا و درگیرکننده می باشد که مورد توجه مطالعات بوده است اما بر اساس اهمیت موضوع برای بررسی میزان بروز و شیوع آن به انجام مطالعات متعدد و در محیط های پژوهش متفاوت نیاز است. از طرفی به نظر می رسد این عوارض بیشتر تحت نظر و مراقبت روانپرستاران و روانشناسان بوده است و این در حالی است که پرستاران توانبخشی می توانند در این زمینه نقش مهم و موثری را برای بازیابی توانایی های مراقبین خانوادگی ایفا نمایند.

اما نتایج برخی مطالعات همسو با مطالعه حاضر نبود و در واقع بار مراقبتی مراقبین در حد کم و متوسط بود. از جمله مطالعه توسط Alshammari و همکاران (۲۰۲۳) در کشور عربستان سعودی تحت عنوان "بار مراقبتی در مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز" انجام شد که بر اساس نتایج هفتاد درصد مراقبین خانم با میانگین سنی ۳۶ سال بودند. حدود شصت درصد نمونه ها بار مراقبتی ناچیز، سی درصد بار مراقبتی خفیف، بقیه بار مراقبتی متوسط داشتند. هیچ کدام از مراقبین بارمراقبتی شدید نداشتند (۲۸). یک مطالعه توسط Pio و همکاران (۲۰۲۰) در کشور اندونزی انجام شد که بر اساس نتایج فقط ۱۰/۲ درصد شرکت کنندگان فشارمراقبتی متوسط تا شدید را گزارش نموده بودند (۲۱). مطالعه ای توسط طاهر خانی و همکاران (۱۴۰۱) تحت عنوان "پیش بینی کننده های فشار مراقبتی در مراقبین سالمندان تحت درمان با دیالیز" انجام شد. بر اساس یافته ها میانگین و انحراف معیار سن مراقبین ۴۴ سال و بیماران سالمند ۶۹ سال بود. بیشتر مراقبین، فشار مراقبتی را خفیف تا متوسط گزارش کردند و فقط پنج درصد مراقبین تحت فشار مراقبتی شدید بودند (۱۲). سطح بار مراقبتی مراقبین در مطالعه Rioux و همکاران (۲۰۱۲) در کشور کانادا تحت عنوان «بررسی بار مراقبین در بیماران همودیالیزی خانگی شبانه» پایین گزارش شد (۲۹). تفاوت در ابزار سنجش و هدف مطالعه می تواند از مهمترین دلایل تفاوت در ناهمسویی و کسب نتایج متفاوت با مطالعه ی حاضر باشد. هدف مطالعه ی حاضر تعیین بار مراقبتی مراقبین بود اما هدف مطالعه¬ طاهر خانی و همکاران (۱۴۰۱) تعیین عوامل پیش بینی کننده فشار مراقبتی در مراقبین خانوادگی سالمندان تحت درمان با دیالیز بود. زمان و مکان انجام پژوهش نیز از دیگر تفاوت ها است که می تواند توجیهی برای نتایج متفاوت این مطالعات باشد. به عنوان مثال در گذر زمان و با پیشرفت علم افراد به روش های دقیق تر، درمان کاملتر و تکنولوژی بیشتر اعتماد کرده و می توان در کاهش فشار مراقبتی موثر باشد. مثلا مطالعه ی حاضر همزمان و بعد از دوران اپیدمی کووید-۱۹ انجام شد که به خاطر محدودیت های اعمال شده دسترسی به بیمارستان ها و مراکز برای همودیالیز سخت تر شده بود. از نظر مکان نیز چون کیفیت مراقبت و میزان دسترسی به منابع و امکانات یکسان نیست لذا از محیطی به محیط دیگر فشار و بارمراقبتی می تواند متفاوت باشد.

از دیگر نتایج مطالعه این بود که نشانگان افت روحیه کل واحد های مورد پژوهش در حد شدید بود. هم سو با نتایج مطالعه ی حاضر، یک مطالعه توسط Bovero و همکاران (۲۰۲۲) در کشور ایتالیا تحت عنوان "نشانگان افت روحیه در مراقبین خانوادگی بیماران مرحله ی انتهایی زندگی مبتلا به سرطان" انجام شد که بر اساس نتایج، میانگین نمره نشانگان افت روحیه در مراقبین خانوادگی بیماران مرحله ی انتهایی زندگی مبتلا به سرطان سی درصد و شصت درصد مراقبین نشانگان افت روحیه بالا و متوسط داشتند (۳۰). یک مطالعه توسط An و همکاران (۲۰۱۸) تحت عنوان « بررسی نشانگان افت روحیه و اضطراب مرگ در بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته « انجام شد که میانگین افت روحیه شدید گزارش شد (۳۱). از نظر محقق انتخاب بیماران

[Downloaded from ijm.ir on 2026-10-13]

[DOI: 10.22034/IJRN.11.3.64]

با شرایط حساس و وابسته و همچنین استفاده از ابزار مشترک جهت سنجش نشانگان افت روحیه می تواند از دلایل کسب نتایج یکسان و بالابودن میانگین نشانگان افت روحیه باشد. در مطالعه ی حاضر برای سنجش میزان نشانگان افت روحیه از پرسشنامه ی Kissane نسخه ی جدید و ۱۶ سوالی بهره گرفته شد که روا و پایا بوده و قبلا برای سنجش نشانگان افت روحیه مراقبین خانوادگی مورد استفاده قرار گرفته است. مشابها در دو مطالعه ی بررسی شده نیز جهت سنجش میزان نشانگان افت روحیه از پرسشنامه ی Kissane استفاده شده است. همچنین بیماران مطالعه ی حاضر بیمار مرحله ی انتهایی کلیوی و تحت همودیالیز بود که نیازهای مراقبتی بالا داشتند در مطالعات بررسی شده نیز مراقبین بیماران مرحله ی انتهایی زندگی مبتلا به سرطان مورد مطالعه قرار گرفته بودند که بیمارانشان نیاز مراقبتی بالا داشتند. با وجود اهمیت بررسی نشانگان افت روحیه در مراقبین خانوادگی اما به این مهم به اندازه کافی توجه نشده است و مخصوصا نشانگان افت روحیه در مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز اصلا مورد توجه نبوده و مطالعه ای در این مورد یافت نشد. پرستاران توانبخشی می توانند در این زمینه پیشگام بوده و ضمن انجام تحقیقات متعدد در این زمینه و انتخاب مداخلات اثربخش و مرتبط نقش مهم و موثری را برای بازیابی توانایی های مراقبین خانوادگی ایفا نمایند. از آنجا که فشار مراقبتی این مراقبین بالا بود شاید یکی از دلایل بالابودن نشانگان افت روحیه نیز همین باشد زیرا یکی از عوامل مرتبط به فشار مراقبتی، افسردگی است که از نظر مفهومی نیز بسیار شبیه به نشانگان افت روحیه است. در مطالعه ی Shakya و همکاران در کشور نپال تحت عنوان «بررسی بارمراقبتی و افسردگی در مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز» مشخص شد که بار مراقبتی رابطه ی قوی، معنی دار و مثبت با افسردگی دارد (۲۷).

اما نتایج برخی مطالعات نیز با مطالعه ی حاضر همسو نبود و در واقع شیوع نشانگان افت روحیه در حد کم و متوسط بود. یک مطالعه توسط Chan و همکاران (۲۰۲۳) در کشور هنگ کنگ تحت عنوان "بررسی شیوع و عوامل مرتبط با نشانگان افت روحیه در مراقبین خانوادگی بیماران نیاز به مراقبت حمایتی و تسکینی" انجام شد که بر اساس نتایج شیوع نشانگان افت روحیه در مراقبین خانوادگی بین ۱۲ تا ۵۱ درصد بود (۳۲). از نتایج مطالعه ی Hudson و همکاران در سال ۲۰۱۱ در کشور استرالیا تحت عنوان عنوان "بررسی وضعیت روانشناختی و اجتماعی مراقبین خانوادگی بیماران نیاز به مراقبت حمایتی و تسکینی" این بود که حدود ده درصد مراقبین خانوادگی نشانگان افت روحیه داشتند (۳۳). تفاوت گروه هدف، ابزار سنجش و هدف مطالعه می تواند از مهمترین دلایل تفاوت در ناهمسویی با مطالعه ی حاضر باشد. در مطالعه ی حاضر برای سنجش میزان نشانگان افت روحیه از پرسشنامه ی کیسان نسخه ی جدید و ۱۶ سوالی بهره گرفته شد که روا و پایا بوده و قبلا برای سنجش نشانگان افت روحیه مراقبین خانوادگی مورد استفاده قرار گرفته است. اما در مطالعه ی Chan و همکاران (۲۰۲۳) از پرسشنامه ی دیگری استفاده شده بود. همچنین مطالعه ی حاضر مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز مراکز آموزشی-درمانی منتخب دانشگاه علوم پزشکی مازندران را مورد مطالعه قرار داد که از نظر امکانات و شرایط دسترسی به منابع با کشورهای استرالیا و هنگ کنگ متفاوت است. از جمله محدودیت های این پژوهش خودگزارشی بودن ابزار می باشد که باید به گفته ی شرکت کنندگان اعتماد نمود. همچنین حالات روحی و شرایط سخت اقتصادی می توانست بر نتایج مطالعه تاثیرگذار باشد که سعی شد هم توضیحات کافی داده شد و هم زمان کافی برای تکمیل ابزار در اختیار شرکت کنندگان قرار گرفت.

نتیجه‌گیری

یافته های پژوهش نشان داد که بار مراقبتی در مراقبین خانوادگی بیماران تحت همودیالیز در حد متوسط به بالا و نشانگان افت روحیه در حد شدید می باشد که باتوجه به اهمیت موضوع انتظار می رود این گروه از مراقبین از نظر عوارض روانشناختی ناشی از مراقبت از بیمار مورد توجه قرار گرفته و ضمن سنجش مکرر این عوارض از مداخلات مناسب مانند مشاوره توسط روانپزشکان، روانپرستاران و روانشناسان بالینی بهره ببرند. در پاسخ به سوالات تحقیق نشان داد که فشارمراقبتی و نشانگان افت روحیه با برخی مشخصات دموگرافیک و بیماری مانند جنسیت، سن، تحصیلات، وضعیت تاهل، سن بیماران ارتباط معنی دار داشت لذا توجه به این فاکتورها در برنامه ریزی ها و مداخلات می تواند کمک کننده باشد.

ملاحظات اخلاقی

این مطالعه به تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی ایران (با کد IR.IUMS.REC.1402.373) رسید. جهت رعایت اصول اخلاقی مراقبین خانوادگی به‌طور داوطلبانه وارد مطالعه شدند و هر زمان که تمایل داشتند می‌توانستند از مطالعه خارج شوند. همچنین رضایت‌نامه آگاهانه از تمام

[Downloaded from ijm.ir on 2026-10-13]

[DOI: 10.22034/IJRN.11.3.64]

مراقبین خانوادگی اخذ شد. محرمانه ماندن تمام داده‌ها و رعایت امانت در منابع اطلاعاتی استفاده شده نیز رعایت شد.

سپاسگزاری

این مطالعه بخشی از پایان‌نامه کارشناسی ارشد پرستاری با گرایش توانبخشی است که در تاریخ ۱۴۰۲/۰۵/۰۹ در دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران به تصویب رسید. از مسئولین محترم معاونت پژوهش و فناوری و تحصیلات تکمیلی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی ایران و همکاری صمیمانهٔ مدیران بیمارستان رازی قائمشهر و مرکز جامع بیماران کلیوی شهروند شهر ساری و بیماران و مراقبین محترمی که بدون همکاری آن ها این تحقیق ممکن نبود نهایت سپاسگزاری به عمل می‌آید.

تعارض منافع

در این مطالعه هیچ تضاد منافعی وجود نداشت.

Refrences

1. Hajat C, Stein E. The global burden of multiple chronic conditions: a narrative review. Preventive medicine reports. 2018;12:284-93. https://doi.org/10.1016/j.pmedr.2018.10.008
2. Kovesdy CP. Epidemiology of chronic kidney disease: an update 2022. Kidney International Supplements. 2022;12(1):7-11. https://doi.org/10.1016/j.kisu.2021.11.003
3. Tuttle KR, Wong L, Peter WS, Roberts G, Rangaswami J, Mottl A, et al. Moving from evidence to implementation of breakthrough therapies for diabetic kidney disease. Clinical Journal of the American Society of Nephrology. 2022;17(7):1092-103. https://doi.org/10.2215/CJN.02980322
4. Control CfD, Prevention. Chronic kidney disease in the United States, 2019. Atlanta, GA: US Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention. 2022;3.
5. Chaurasia V, Pandey MK, Pal S. Chronic kidney disease: A prediction and comparison of ensemble and basic classifiers performance. Human-Intelligent Systems Integration. 2022:1-10. https://doi.org/10.1007/s42454-022-00040-y
6. Ghafourifard M, Mehrizade B, Hassankhani H, Heidari M. Hemodialysis patients perceived exercise benefits and barriers: the association with health-related quality of life. BMC nephrology. 2021;22(1):1-9. https://doi.org/10.1186/s12882-021-02292-3
7. Khoshkhatti N, Bazzazian S, Yazdinezhad A. The Effectiveness of Mindfulness-Based Cognitive Therapy on Symptoms of Anxiety, Depression and Stress in Renal Patients Under Hemodialysis. Iranian Journal of Nursing Research. 2020;14(6):0-.
8. Salman Dehkordi F, Imanipour M. Intensive Care Syndrom-Family: A Narative Review. J Crit Care Nurs. 2020;13(1):21-6.
9. Dastyar N, Mashayekhi F, Rafati F. Caregiving burden in hemodialysis patients' caregivers in Kerman Province: A descriptive-analytical study. Journal of Jiroft University of Medical Sciences. 2020;7(1):323-31.
10. Talebi M, Rezasoltani P, Kazemnezhad E, Mokhtari Lakeh N. Caregiver burden and its related factors in caregivers of hemodialysis patients: a descriptive-analytical study. Avicenna Journal of Nursing and Midwifery Care. 2017;25(1):83-95.
11. Asgari P, Shariat E, Gholami M. Exploring the self-care challenges in patients undergoing hemodialysis: A conventional content analysis. Journal of Hayat. 2020;26(2):118-30.
12. Taherkhani M, Mohammadi F, Rashvand F, Motalebi SA. Predictors of Perceived Caregiving Burden among Caregivers of Elderly Dialysis Patients. Iranian Journal of Ageing. 2022;16(4):482-97. https://doi.org/10.32598/sija.2021.2778.4
13. Jafari H, Ebrahimi A, Aghaei A, Khatony A. The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. BMC nephrology. 2018;19(1):1-8. https://doi.org/10.1186/s12882-018-1120-1
14. Marín-Maicas P, Corchón S, Ambrosio L, Portillo MC. Living with Long Term Conditions from the Perspective of Family Caregivers. A Scoping Review and Narrative Synthesis. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2021;18(14):7294. https://doi.org/10.3390/ijerph18147294
15. Vehling S, Mehnert A. Symptom burden, loss of dignity, and demoralization in patients with cancer: a mediation model. Psycho-Oncology. 2014; 23(3):283-90. https://doi.org/10.1002/pon.3417
16. Caruso R, Nanni MG, Riba MB, Sabato S, Grassi

[Downloaded from ijrn.ir on 2026-10-13]

[DOI: 10.22034/IJRN.11.3.64]

L. The burden of psychosocial morbidity related to cancer: patient and family issues. International Review of Psychiatry. 2017;29(5):389-402. https://doi.org/10.1080/09540261.2017.1288090
17. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Burney S. A systematic review of the demoralization syndrome in individuals with progressive disease and cancer: a decade of research. Journal of Pain and Symptom Management. 2015;49(3):595-610. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.07.008
18. Fang C-K, Chang M-C, Chen P-J, Lin C-C, Chen G-S, Lin J, et al. A correlational study of suicidal ideation with psychological distress, depression, and demoralization in patients with cancer. Supportive Care in Cancer. 2014;22(12):3165-74. https://doi.org/10.1007/s00520-014-2290-4
19. Xia F, Wang G, Wang X. The status of caregiver burden and influencing factors among family caregivers in maintenance hemodialysis patients. Nurs Commun. 2022;6:e2022018. https://doi.org/10.53388/IN2022018
20. Imanipour M, Taheri M. THE QUALITY OF COMMUNICATION BETWEEN THE TREATMENT STAFF AND THE FAMILIES OF PATIENTS ADMITTED TO THE INTENSIVE CARE UNIT: A SYSTEMATIC REVIEW. Nursing And Midwifery Journal. 2022;20(5):359-69. https://doi.org/10.52547/unmf.20.5.2
21. Pio TMT, Prihanto JB, Jahan Y, Hirose N, Kazawa K, Moriyama M. Assessing burden, anxiety, depression, and quality of life among caregivers of hemodialysis patients in indonesia: A cross-sectional study. International journal of environmental research and public health. 2022;19(8):4544. https://doi.org/10.3390/ijerph19084544
22. Alves S, O'Caoimh R, Ribeiro O, Teixeira L, Molloy DW, Paúl C. Screening for caregiver burden in the community: Validation of the European Portuguese Screening Version of the Zarit Burden Interview (ZBI-4). Clinical Gerontologist. 2022;45(3):525-37. https://doi.org/10.1080/07317115.2020.1728807
23. Kissane DW. The contribution of demoralization to end of life decisionmaking. Hastings Center Report. 2004;34(4):21-31. https://doi.org/10.2307/3528690
24. Robinson S, Kissane DW, Brooker J, Hempton C, Michael N, Fischer J, et al. Refinement and revalidation of the demoralization scale: the DS-II-External validity. Cancer. 2016;122(14):2260-7. https://doi.org/10.1002/cncr.30015 https://doi.org/10.1002/cncr.30012
25. Bahmani B, Farmani Shahreza S, Amin Esmaeili M, Naghiay M, Ghaedniay Jahromi A. Demoralization Syndrome in Patients with Human Immunodeficiency Virus. J Neyshabur Univ Med Sci. 2015;3(1):19-27.
26. Cantekin I, Kavurmacı M, Tan M. An analysis of caregiver burden of patients with hemodialysis and peritoneal dialysis. Hemodialysis International. 2016;20(1):94-7. https://doi.org/10.1111/hdi.12311
27. Shakya D, Tuladhar J, Poudel S. Burden and depression among caregivers of hemodialysis patients. Palliat Med Care. 2017;4(1):1-6. https://doi.org/10.15226/2374-8362/4/1/00131
28. Alshammari B, Noble H, McAneney H, Alshammari F, O'Halloran P, editors. Caregiver Burden in Informal Caregivers of Patients in Saudi Arabia Receiving Hemodialysis: A Mixed-Methods Study. Healthcare; 2023: MDPI. https://doi.org/10.3390/healthcare11030366
29. Riioux JP, Narayanan R, Chan CT. Caregiver burden among nocturnal home hemodialysis patients. Hemodialysis International. 2012;16(2):214-9. https://doi.org/10.1111/j.1542-4758.2011.00657.x
30. Bovero A, Vitiello LP, Botto R, Gottardo F, Cito A, Geminiani GC. Demoralization in End-of-Life Cancer Patients' Family Caregivers: A Cross-Sectional Study. American Journal of Hospice and Palliative Medicine®. 2022;39(3):332-9. https://doi.org/10.1177/10499091211023482
31. An E, Lo C, Hales S, Zimmermann C, Rodin G. Demoralization and death anxiety in advanced cancer. Psycho-oncology. 2018;27(11):2566-72. https://doi.org/10.1002/pon.4843
32. Chan WCH, Yu CTK, Kwok DK-S, Wan JKM. Prevalence of and factors associated with demoralization among family caregivers of palliative care patients in Hong Kong. Palliative & Supportive Care. 2023:1-11. https://doi.org/10.1017/S1478951523000950
33. Hudson PL, Thomas K, Trauer T, Remedios C, Clarke D. Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. Journal of pain and symptom management. 2011;41(3):522-34. https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.006

[Downloaded from ijm.ir on 2026-10-13]

[DOI: 10.22034/IJRN.11.3.64]