دانشگاه علوم پزشکی
و خدمات بهداشتی و درمانی بوشهر

مرکز تحقیقات
طب گرمسیری و عفونی خلیج فارس

CrossMarck

مقاله پژوهشی

ارتباط بین بار مراقبتی مراقبین غیر رسمی و کیفیت زندگی بیماران همودیالیزی: یک مطالعه مقطعی

راضیه باقرزاده[۱]، معصومه معصومی[۲]، سحر دانشمند[۳]، مهدی محمودپور[۴]، حکیمه واحدپرست[۳*]

[۱] گروه مامایی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی بوشهر، بوشهر، ایران
[۲] گروه اتاق عمل، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی بوشهر، بوشهر، ایران
[۳] گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی بوشهر، بوشهر، ایران
[۴] مرکز تحقیقات طب گرمسیری و عفونی خلیج‌فارس، پژوهشکده علوم زیست پزشکی خلیج‌فارس، دانشگاه علوم پزشکی بوشهر، بوشهر، ایران

چکیده

زمینه: بار مراقبتی مراقبین غیر رسمی علاوه بر تأثیر در کیفیت مراقبت ارائه شده توسط مراقبین بر کیفیت زندگی بیماران نیز تأثیر منفی می‌گذارد. پژوهش حاضر با هدف بررسی ارتباط بین بار مراقبتی مراقبین غیررسمی و کیفیت زندگی بیماران تحت همودیالیز انجام گرفت.

مواد و روش‌ها: این مطالعه توصیفی همبستگی در ۲۵۹ زوج (بیمار همودیالیزی و مراقب غیر رسمی آن‌ها) در کلیه مراکز همودیالیز استان بوشهر در سال ۱۴۰۰ با استفاده از روش سرشماری انجام شد. ابزار گردآوری داده‌ها فرم اطلاعات دموگرافیک بیمار و مراقب، پرسشنامه‌های کیفیت زندگی مختص بیماران کلیوی و بار مراقبتی نواک و گست (Novak & Guest) بودند. داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS ویرایش ۱۹ و از طریق آمار توصیفی و تحلیلی تجزیه و تحلیل شد. سطح معنی‌داری P<۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها: کیفیت زندگی بیماران و بار مراقبتی مراقبین به ترتیب ۴۷/۹۶±۲۳/۵۳ و ۱/۲۴±۰/۷۶ بود. بین بار مراقبتی مراقبین با کیفیت زندگی بیماران همودیالیزی ارتباط معنی‌دار وجود ندارد (p<۰/۰۵). از بین متغیرهای موجود ساعات مراقبت پیش بین معکوس (P=۰/۰۱۹) و با سواد بودن بیمار (p<۰/۰۵) پیش بین مستقیم کیفیت زندگی بیماران بود.

نتیجه‌گیری: از نتایج این مطالعه می‌توان در جهت طراحی برنامه‌های آموزشی و مشاوره‌ای به منظور افزایش سطح اطلاعات بیماران و مراقبین استفاده نمود. با توانمندسازی بیماران همودیالیزی در عملکردهای خود مراقبتی ساعات مراقبت مراقبین را کاهش داده و باعث ارتقای سلامت جسمی و روانی مراقبین شد و به تبع آن کیفیت زندگی بیماران نیز بهبود یابد.

واژگان کلیدی:
بار مراقبتی
کیفیت زندگی
همودیالیز
نارسایی مزمن کلیه
مراقبین غیر رسمی

***نویسنده مسئول:**
حکیمه واحدپرست
دانشگاه علوم پزشکی بوشهر
H.vahedparast@bpums.ac.ir

کد اخلاق:
IR.BPUMS.REC.1398.015

دریافت: ۱۴۰۳/۰۲/۲۱
پذیرش: ۱۴۰۳/۰۶/۲۵

پیام کلیدی: هر چه بار مراقبتی مراقبین غیر رسمی بیماران همودیالیزی بیشتر باشد و بیمار تحصیلات کمتری داشته باشد کیفیت زندگی بیمار و مراقبین پایین‌تر خواهد بود.

[Downloaded from ismj.bpums.ac.ir on 2025-10-21]

[DOI: 10.61186/ismj.27.1.65]

دانشگاه علوم پزشکی
و خدمات بهداشتی و درمانی بوشهر

مرکز تحقیقات
طب گرمسیری و عفونی خلیج فارس

CrossMarck

Original Research

The Relationship Between Care Burden of Informal Caregivers and Quality of Life in Hemodialysis Patients: A Cross-Sectional Study

R. Bagherzadeh[1], M. Masoumi[2], S. Daneshmand[3], M. Mohammadpour[4], H. Vahedparast[3*]

[1] Department of Midwifery, School of Nursing and Midwifery, Bushehr University of Medical Sciences, Bushehr, Iran
[2] Department of Operation Room, School of Allied Medical Sciences, Bushehr University of Medical Sciences, Bushehr, Iran
[3] Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Bushehr University of Medical Sciences, Bushehr, Iran
[4] The Persian Gulf Tropical Medicine Research Center, the Persian Gulf Biomedical Sciences Research Institute, Bushehr University of Medical Sciences, Bushehr, Iran

Abstract

Background: In addition to its impact on the quality of care provided by caregivers, the care burden of informal care-givers also negatively affects the quality of life in patients. The present study was conducted with the aim of investigating the relationship between the care burden of informal caregivers and the quality of life in hemodialysis patients.

Materials and Methods: This descriptive correlational study was conducted on 259 couples (hemodialysis patients and their care-givers) in all the hemodialysis centers of Bushehr Province, Iran (2021) using the census method. The data collection instruments were a demographic information form for the patients and caregivers, the Kidney Disease Quality of Life Short Form and the Caregiver Burden Inventory. Data were analyzed in SPSS 19.0 using descriptive and analytical statistics. $P<0.05$ was considered statistically significant.

Results: The patients' quality of life and caregivers' care burden were 47.96±23.53 and 1.24± 0.76, respectively. There was no significant correlation between the caregivers' care burden and the hemodialysis patients' quality of life ($P>0.05$). Among the available variables, hours of care were an inverse predictor ($P=0.019$) and patient's literacy ($P<0.05$) a direct predictor of patients' quality of life.

Conclusion: These results can be used to design educational and counseling programs in order to increase the patients' and caregivers' knowledge and awareness. By empowering hemodialysis patients in their self-care func-tions, the caregivers' care hours can be reduced and the physical and mental health of the caregivers can thus be improved, thereby also causing an enhanced quality of life for the patients.

Keywords:
Care burden
Quality of life
Hemodialysis
Chronic kidney failure
Informal caregivers

***Corresponding author:**
Hakimeh Vahedparast
H.vahedparast@bpums.ac.ir

Ethical code:
IR.BPUMS.REC.1398.015

Received: 2024/05/10
Accepted: 2024/09/15

[Downloaded from ismj.bpums.ac.ir on 2025-10-21]

[DOI: 10.61186/ismj.27.1.65]

مقدمه

پیشرفت سریع پویایی جوامع، تغییرات در محیط زیست و سبک زندگی و پیری جمعیت باعث افزایش شیوع بیماری‌های غیرواگیر مزمن مانند سکته مغزی، بیماری عروق کرونر قلب و نارسایی مزمن کلیوی شده است که به علل اصلی مرگ در سراسر جهان تبدیل شده‌اند (۱). نارسایی مزمن کلیوی(CKD)[1]، با تأثیر بر ۵ تا ۱۰ درصد از جمعیت جهان، به عنوان یک نگرانی بهداشت عمومی در جهان مطرح شده است (۲). در سال ۲۰۱۹ تقریباً ۸۵۰ میلیون نفر در سراسر جهان به CKD مبتلا هستند (۳). جمعیت جهان سالانه ۱/۱ درصد افزایش می‌یابد. درحالی که تعداد مبتلایان بهCKD تقریباً ۶ درصد افزایش می‌یابد (۴). به نظر می‌رسد تا سال ۲۰۳۰ بیش از ۷۰ درصد بیماران مبتلا به بیماری مزمن کلیه، در کشورهای در حال توسعه هستند (۵). طبق گزارش کنسرسیوم دیالیز ایران در سال ۲۰۱۷، بیش از ۳۶۰۰۰۰ نفر تحت تأثیر مرحله نهایی بیماری کلیوی (ESRD)[2] قرار دارند که نشان دهنده نرخ رشد سالانه تقریباً ۱۲ درصد است که بالاتر از نرخ جهانی است (۶). روش‌های درمانی موجود برای بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه شامل همودیالیز، دیالیز صفاقی و پیوند کلیه می‌باشد. ولی رایج‌ترین روش درمان در اکثر بیماران انجام همودیالیز می‌باشد (۷). به‌طوری که تقریباً ۹۰ درصد بیماران روش همودیالیز را انتخاب می‌کنند (۸) تا پایان سال ۲۰۱۷ روش همودیالیز تقریباً در ۵۰ درصد موارد درمان اولیه بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه در ایران بود (۶).

همودیالیز بخش غیرقابل انکار از زندگی بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیه و راه نجات و افزایش طول عمر این بیماران است (۹). ماهیت مزمن بیماری و درمان، عوامل استرس‌زای طولانی‌مدتی هستند که بر سلامت و زندگی روزمره این بیماران تأثیر منفی می‌گذارند. به طور کلی، محدودیت‌های همودیالیز بر تمام جنبه‌های زندگی بیمار از جمله عملکرد جسمی، فعالیت جنسی، شغل و وضعیت مالی بیمار تأثیر می‌گذارند (۱۰). بیماران همودیالیزی تجارب فیزیولوژیکی متفاوتی مانند خستگی، فعالیت بدنی محدود، کاهش فشار خون، اسپاسم عضلانی، تهوع و استفراغ، محدودیت در انجام فعالیت‌های عادی و وقفه در زندگی روزمره دارند. علاوه بر این، همودیالیز مشکلاتی مانند محدودیت در مصرف مایعات و غذاها، محدودیت فعالیت های بدنی، اختلالات عملکردی و مشکلات شغلی را ایجاد می‌کند. نیمی از بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیوی درد مزمن، خستگی، اختلالات شناختی، افسردگی و اضطراب را گزارش می‌کنند (۱۱). به‌طور کلی، این مشکلات جسمی، اجتماعی و روانشناختی منجر به کاهش کیفیت زندگی بیماران همودیالیزی می‌شود (۱۳-۱۰). از سوی دیگر بیماران همودیالیزی در مقایسه با سایر بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن الگوی زندگی متفاوتی را تجربه می‌کنند. در چنین الگوی زندگی، وابستگی به دستگاه دیالیز بخشی جدایی‌ناپذیر از زندگی آن‌هاست که این عامل بدون شک منجر به اثرات جبران‌ناپذیری در کیفیت زندگی این بیماران می‌شود (۲). پیشرفت دانش و فناوری‌های درمانی و همچنین افزایش امید به زندگی باعث افزایش طول عمر بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیوی شده است (۱۴). که این امر، یعنی بهبود میزان بقای بیماران چالش‌های جدیدی نظیر

[1]Chronic Kidney Disease
[2]End Stage Renal Disease

[Downloaded from ismj.bpums.ac.ir on 2025-10-21]
[DOI: 10.61186/ismj.27.1.65]

مراقبت از عوارض دراز مدت درمان و حفظ کیفیت زندگی بیماران را پیش روی ارایه دهندگان مراقبت قرار می‌دهد. بنابراین برخلاف گذشته که ارزیابی تأثیر درمان بر اساس بهبودی، ناتوانی و مرگ بوده است، امروزه کیفیت زندگی به‌عنوان یکی از پیامدهای مهم و یکی از شاخص‌های تعیین کننده تأثیر درمان در بیماران ارزیابی می‌شود. به طوری که درمان بیماران مبتلا به نارسایی مزمن کلیوی بیشتر ماهیت تسکینی داشته و سعی در بهبود کیفیت زندگی این بیماران دارد (۱۵). لذا یکی از اهداف برنامه‌های درمانی سیستم بهداشت و درمان هر کشوری بهبود کیفیت زندگی بیماران همودیالیزی است (۱۱).

یکی از عوامل مؤثر در بهبود کیفیت زندگی بیماران همودیالیزی، سلامت مراقبین غیررسمی می‌باشد، به‌طوری که سلامت مراقبین و کیفیت زندگی بیماران با هم ارتباط تنگاتنگی دارد (۱۶). مراقبین غیر رسمی افرادی از اعضای خانواده، بستگان یا دوستان بیمار هستند که به بیمار در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی کمک می‌کنند و طیف گسترده‌ای از وظایف جسمی، اجتماعی، عاطفی و مالی مراقبت از بیمار را بر عهده دارند و در قبال مراقبت ارائه شده مبلغی دریافت نمی‌کنند (۱۲ و ۱۷)؛ و از آنان به‌عنوان بیماران پنهان تعبیر می‌شود (۱۶).

زیرا بیماران همودیالیزی در زندگی روزمره خود برای ویزیت‌های مکرر و مدیریت تحت نظارت به کمک و مراقبت اعضای خانواده و سایرین نیاز دارند (۱۸). همچنین بهداشت شخصی، تهیه داروها، منتقل کردن بیمار به مرکز دیالیز، کمک در خوردن وعده‌های غذایی، حمایت عاطفی و روانی از وظایف مراقبین این بیماران می‌باشد (۱۶)، که بار قابل توجهی را بر دوش مراقبین قرار می‌دهد.

بار مراقبتی عمدتاً ناشی از ترکیبی از کار جسمی، فشار عاطفی، محدودیت‌های اجتماعی و تقاضاهای اقتصادی در حین ارائه مراقبت از بیماران است، و مشخص شده است که این امر منجر به کاهش قابل توجه کیفیت زندگی و وضعیت سلامت مراقبین می‌شود (۱۸). بار مراقبتی به درک ذهنی منفی که مراقبین در طول ارائه مراقبت از بیماران تجربه می‌کنند اشاره دارد (۱۷). بار مراقبتی به مرور زمان با وخامت وضعیت بیمار، افزایش می‌یابد که منجر به از بین رفتن سلامتی، انزوای خانوادگی، اختلال در روابط خانوادگی، مراقبت ناکافی از بیمار، مختل شدن فعالیت‌ها و برنامه‌های تفریحی، افسردگی، اضطراب، اختلال خواب، کاهش کیفیت زندگی، فرسودگی در مراقبین غیر رسمی و نهایتاً منجر به رهاکردن بیمار خواهد شد (۶ و ۱۶). نتایج مطالعات مختلف نشان می‌دهند مراقبین بیماران همودیالیزی اغلب سطح بالایی از بار مراقبتی را تجربه می‌کنند (۹، ۱۶ و ۱۷). نتایج مطالعه دستیار و همکاران نشان داد که ۸۸/۲ درصد مراقبین بار مراقبتی شدید و متوسط را تجربه می‌کنند (۷).

افزایش بار مراقبت، منجر به کاهش کیفیت مراقبت ارائه شده توسط مراقبین غیر رسمی و نهایتاً منجر به کاهش کیفیت زندگی بیماران خواهد شد (۱۹). بدتر شدن وضعیت بیمار می‌تواند بار مراقبتی را افزایش داده و چرخه معیوب ایجاد کند و در صورت عدم مداخله به موقع ممکن است منجر به فرسودگی تدریجی مراقبین شود (۹). کیفیت زندگی بیماران به کیفیت زندگی مراقبین آن‌ها بستگی دارد به طوری که با گذشت زمان، کاهش کیفیت زندگی مراقبان منجر به کاهش کیفیت زندگی بیماران می‌شود. نتایج مطالعه‌ای نیز نشان داد که افزایش بار مراقبت در مراقبین بیماران مبتلا به سکته مغزی، بر سلامت و کیفیت زندگی بیماران تأثیر منفی می‌گذارد (۲۰). از این رو، شناسایی به موقع این بار مراقبتی در مراقبین نقش تعیین کننده‌ای در ارتقای سلامت مراقبین و بهبود

[Downloaded from ismj.bpums.ac.ir on 2025-10-21]
[DOI: 10.61186/ismj.27.1.65]

کیفیت زندگی بیماران دارد (۹). آگاهی از بار مراقبتی مراقبین برای رفع نیازهای آن‌ها، کاهش اضطراب و بهبود کیفیت زندگی بیماران ضروری است (۱۲).

علیرغم تأثیر متقابل بار مراقبتی خانواده بر کیفیت زندگی بیماران همودیالیزی، در ایران اکثر مطالعات ارتباط بار مراقبتی بر کیفیت زندگی مراقب را بررسی نموده‌اند و ارتباط بار مراقبتی با کیفیت زندگی بیمار از نظر محققان دور مانده است. از این رو شناسایی میزان بار مراقبتی و عوامل مرتبط با آن نقش مؤثری در بهبود کیفیت زندگی بیماران دارد. مطالعه حاضر با هدف تعیین رابطه بار مراقبتی مراقبین غیررسمی با کیفیت زندگی بیماران تحت همودیالیز انجام شد.

مواد و روش‌ها

این مطالعه یک مطالعه مقطعی از نوع توصیفی-همبستگی می‌باشد که در آن به تعیین ارتباط بین کیفیت زندگی بیماران همودیالیزی و بار مراقبتی مراقبین غیررسمی در کلیه مراکز همودیالیز استان بوشهر طی ۳۱ شهریور الی ۸ دی ۱۴۰۰ پرداخته شد. جامعة پژوهش شامل کلیه مراقبین و بیماران همودیالیزی کلیه مراکز همودیالیز استان بوشهر بودند. حجم نمونه بر اساس فرمول همبستگی با احتساب خطای نوع اول ۰/۰۵، توان ۸۰ درصد و همبستگی ۰/۲۶ (۲۰) ۲۲۵ زوج بیمار و مراقب محاسبه گردید. از آنجایی که مشخص نبود چه تعداد از بیماران و مراقبین معیارهای ورود را دارند، نمونه‌ها به روش سرشماری وارد مطالعه شدند. لذا کلیه بیماران و مراقبینی که صبح و عصر در محیط مطالعه حضور داشتند در مطالعه وارد شدند؛ که در مجموع ۳۲۱ بیمار و مراقب غیررسمی وارد پژوهش شدند که از این تعداد، ۶۱ نمونه بعلت نداشتن معیارهای ورود و یا تکمیل ناقص پرسشنامه از مطالعه خارج شدند. نهایتاً آنالیز روی ۲۵۹ پرسشنامه انجام گردید.

معیارهای ورود به مطالعه بیماران شامل: رضایت جهت شرکت در مطالعه، سن ۱۸ سال و بیشتر، گذشت حداقل شش ماه از شروع همودیالیز و توانایی انجام رفتارهای خودمراقبتی بود. ابتلا به اختلالات روانی (بنابر پرونده بیمار) و عدم رضایت جهت شرکت در مطالعه، معیارهای خروج بیمار بودند. معیارهای ورود به مطالعه مراقبین غیررسمی شامل رضایت آگاهانه جهت شرکت در مطالعه، سن ۱۸ سال و بیشتر، داشتن حداقل سواد خواندن و نوشتن، زندگی با بیمار در یک منزل، و مراقب حداقل به مدت ۶ ماه مراقبت مستقیم از بیمار را به عهده داشته باشد. معیار خروج مراقبین شامل مصرف مواد روان‌گردان و دریافت دستمزد برای ارائه مراقبت بود.

گردآوری داده‌ها

ابزار گردآوری اطلاعات شامل پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک بیمار و مراقب، پرسشنامه بار مراقبتی نواک و گست و پرسشنامه کیفیت زندگی مختص بیماران کلیوی (KDQOL-SF) بود. پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک مراقب شامل (سن، جنس، تحصیلات، کفایت درآمد، مدت زمان مراقبت، ساعت مراقبت در روز)، پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک بیمار شامل (سن، جنس، وضعیت تأهل، تحصیلات، شغل، کفایت درآمد، تعداد فرزند) بود. پرسشنامه بار مراقبتی نواک و گست شامل ۲۴ گویه می‌باشد (۲۱). این پرسشنامه شامل پنج زیر مقیاس، بار مراقبتی وابسته به زمان (۵ گویه)، بار مراقبتی تکاملی (۵ گویه)، جسمی (۴ گویه)، اجتماعی (۵ گویه) و عاطفی (۵ گویه) را بررسی می‌کند. نحوه امتیازدهی در مقیاس لیکرت ۵ گزینه‌ای (کاملاً نادرست تا کاملاً درست) است، که به

[Downloaded from ismj.bpums.ac.ir on 2025-10-21]
[DOI: 10.61186/ismj.27.1.65]

ترتیب از ۰ تا ۴ نمره‌گذاری شده است. نمره‌گذاری در این پرسشنامه در پایین‌ترین حالت صفر و بالاترین حالت ۹۶ قرار می‌گیرد و بر طبق نظر طراحان، نمره ۳۶ و بالاتر نشانگر بار مراقبتی بالا می‌باشد. این پرسشنامه از پایایی قابل قبولی برخوردار است و مقادیر آلفای کرونباخ برای کل پرسشنامه ۰/۸۰ گزارش شد و برای چهار خرده مقیاس از ۰/۶۹ تا ۰/۸۷ متغیر بود. نسخه فارسی این پرسشنامه توسط عباسی و همکاران تأیید شده است و ضریب آلفای کرونباخ کل مقیاس ۰/۹۰ گزارش شده است و ضرایب آلفای خرده مقیاس‌ها بین ۰/۷۶ تا ۰/۸۲ بوده است (۲۲). پرسشنامه مختص کیفیت زندگی بیماران کلیوی ویرایش ۱/۳ (KDQOL-SFTM1.3)[3] توسط هایس (Hays) و همکاران طراحی گردید (۲۳). این پرسشنامه تلفیقی از ابزار استاندارد بین‌المللی کیفیت زندگی (Short From) SF-36 و فرم کوتاه مختص کیفیت زندگی بیماران کلیوی (KDQOL) است؛ که توسط یکائی نژاد و همکاران در ایران اعتبار سنجی شد و ضریب آلفای کرونباخ آن در ابعاد مختلف ۰/۷۳ تا ۰/۹۳ بدست آمد (۲۴). این پرسشنامه دارای ۷۹ گویه است. کیفیت زندگی عمومی که همان فرم کوتاه کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی است که توسط ویر (Ware) و شربون (Sherbourne) طراحی گردیده است (۲۵). شامل ۳۶ گویه و دو بعد (جسمی و روانی) است که هر بعد شامل ۴ زیر مقیاس می‌باشد. زیر مقیاس‌های بعد جسمی شامل عملکرد جسمانی، محدودیت در ایفای نقش، درد جسمانی، سلامت کلی می‌باشد و زیر مقیاس‌های بعد روانی شامل سرزندگی، عملکرد اجتماعی، محدودیت ایفای نقش عاطفی، سلامت روان می‌باشد. بخش اختصاصی پرسشنامه که فرم کوتاه مختص کیفیت زندگی بیماران کلیوی می‌باشد مشتمل بر ۴۳ گویه و ۱۰ زیر مقیاس شامل علائم و مشکلات بیماری، اثر بیماری کلیوی، بار بیماری کلیوی، وضعیت کاری، عملکرد شناختی، کیفیت تعاملات اجتماعی، عملکرد جنسی، خواب، حمایت اجتماعی، تشویق کارکنان بخش دیالیز، رضایت بیماران می‌باشد. یکی از گویه‌ها مختص بیماران با دیالیز صفاقی است که طبق دستورالعمل پرسشنامه چنانچه مطالعه روی بیماران همودیالیز باشد این گویه حذف می‌گردد بنابراین این بخش نهایتاً شامل ۴۲ گویه بود. طیف پاسخ‌گویی به گویه‌های این بخش به صورت طیف لیکرتی با سطوح متفاوت (از دو تا ده سطح) می‌باشد؛ اما در نهایت طیف نمره‌دهی برای هر گویه بین ۰ تا ۱۰۰ خواهد بود که به بدترین حالت نمره ۰ و به بهترین حالت نمره ۱۰۰ تعلق می‌گیرد. به عنوان مثال برای طیف پاسخ گویی دو سطحی به بهترین حالت نمره ۱۰۰ و به بدترین حالت نمره ۰ داده می‌شود یا برای طیف ۴ سطحی نمره دهی به صورت ۰، ۳۳/۳، ۶۶/۶۶ و ۱۰۰ می‌باشد. در نهایت برای کیفیت زندگی عمومی میانگین جمع نمرات هر بعد نمره آن بعد را تشکیل می‌دهد و میانگین دو بعد کلی نمره کیفیت زندگی عمومی کل را تشکیل می‌دهد، و برای بخش اختصاصی نیز میانگین جمع نمره گویه‌ها نمره کیفیت زندگی اختصاصی را نشان می‌دهد. در نتیجه نمره هر بخش بین ۰ تا ۱۰۰ و نمره بالاتر در هر بخش به معنی کیفیت زندگی بهتر می‌باشد. لازم به ذکر است که در پژوهش حاضر دو بعد کیفیت زندگی عمومی شامل کیفیت زندگی روانی و جسمی به عنوان متغیرهای پژوهش استفاده شد و از زیرحیطه‌ها استفاده نشد. ضمن اینکه بخش اختصاصی و عمومی کیفیت زندگی نیز هر یک جداگانه آنالیز گردید تا مشخص شود که بار مراقبتی با کدام یک از این دو بخش در ارتباط است.

[3]Kidney Disease Quality of Life Short Form

[Downloaded from ismj.bpums.ac.ir on 2025-10-21]
[DOI: 10.61186/ismj.27.1.65]

پس از دریافت تأییدیه کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی بوشهر با مراجعه به مراکز همودیالیز استان بوشهر مطالعه آغاز گردید. اهداف پژوهش به بیماران و مراقبین آن‌ها توضیح داده شد. از بیماران و مراقبینی که تمایل به شرکت در مطالعه داشتند رضایت نامه آگاهانه کسب شد و در مورد محرمانه بودن اطلاعات به بیماران و مراقبین آن‌ها اطمینان داده شد. سپس پرسشنامه کیفیت زندگی بیماران توسط محققین در زمانی که آن‌ها منتظر اتصال به دستگاه یا در حین همودیالیز بودند تکمیل شد. پرسشنامه بار مراقبتی در زمان همودیالیز بیمار، توسط مراقبین غیررسمی تکمیل شد. در مواردی که بیماران و یا مراقبان کم سواد قادر به فهم سؤالات نبودند، سؤالات به صورت کاملاً واضح و ساده توسط پژوهشگر برای آن‌ها توضیح داده شد. در صورت خروج هر بیمار از مطالعه، مراقب وی نیز خارج شد و بالعکس.

تجزیه و تحلیل آماری

تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS ویرایش ۱۹ و آمار توصیفی و تحلیلی (همبستگی پیرسون، اسپیرمن و رگرسیون خطی تک متغیره و چند متغیره) استفاده شد. سطح معنی‌داری ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

ملاحظات اخلاقی

به منظور رعایت اصول اخلاق در پژوهش و جهت ورود به محیط پژوهش، پس از تصویب طرح در شورای پژوهشی و کمیته اخلاق معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی بوشهر، با مراجعه به مراکز همودیالیز استان بوشهر مطالعه آغاز گردید. به علاوه برای شرکت کنندگان جنبه اختیاری بودن شرکت در این پژوهش و محرمانه بودن اطلاعات توضیح داده شد. بعبارتی حضور در مطالعه کاملاً داوطلبانه بود و تأکید شد در صورت خروج هیچگونه خللی در روند درمان شرکت کننده در پی نخواهد داشت. در نهایت رضایت نامه کتبی از بیماران و مراقبین غیر رسمی آنان گرفته شد.

یافته‌ها

نتایج نشان داد اکثر مراقبین زن (۶۹/۹ درصد) با میانگین سنی ۱۱/۹۷±۴۳/۴۷ بودند و ۵۸ درصد مراقبین تحصیلات دیپلم و بالاتر داشتند. همچنین اکثریت مراقبین، خانه‌دار (۴۷/۳ درصد)، دارای نسبت فرزندی یا همسری با بیمار (۴۲/۹ درصد)، دارای درآمد تا حدودی کافی (۵۲/۱ درصد) بودند. میانگین ساعت مراقبت در روز ۸/۹۷±۱۲/۷۶ ساعت بود. اکثر بیماران، مرد (۵۹/۱ درصد) با میانگین سنی ۵۳/۶۳±۵۸/۱۲، دارای همسر (۷۴/۹ درصد)، بیسواد (۳۷/۲ درصد)، دارای بیمه تأمین اجتماعی (۵۲/۴ درصد) و کفایت درآمد آن‌ها در حد ناکافی (۴۳/۸ درصد) بود. میانگین و انحراف معیار مدت ابتلا به بیماری بر اساس ماه ۶۱/۸۹±۴۸/۴۸ بود. میانه تعداد فرزند و تعداد کسانی که با بیمار زندگی می‌کنند به ترتیب ۴ و ۳ بود.

نتایج نشان داد که میانگین و انحراف معیار بار مراقبتی کل ۰/۷۶±۱/۲۴ و میانگین و انحراف معیار کیفیت زندگی عمومی و کیفیت زندگی اختصاصی به ترتیب ۹۶/۵۳±۴۷/۲۳ و ۱۲/۲۱±۵۵/۱۶ بود. میانگین ابعاد بار مراقبتی و کیفیت زندگی به تفکیک در جدول ۱ ارائه شده است. همچنین نتایج نشان داد که بین بار مراقبتی کل و کیفیت زندگی اختصاصی بیماران ارتباط معنی‌داری وجود ندارد (P=۰/۷۹)(جدول ۲).

[Downloaded from ismj.bpums.ac.ir on 2025-10-21]
[DOI: 10.61186/ismj.27.1.65]

جدول ۱. میانگین و انحراف معیار بار مراقبتی مراقبین غیررسمی و کیفیت زندگی بیماران همویالیزی

	متغیر	انحراف معیار	میانگین
بار مراقبتی مراقب (دامنه نمره ۴-۰)	بار مراقبتی مبتنی بر زمان	۱/۲۰	۲/۲۷
	بار مراقبتی تکاملی	۱/۰۷	۱/۱۸
	بار مراقبتی جسمی	۱/۰۳	۱/۱۵
	بار مراقبتی اجتماعی	۰/۶۴	۰/۵۸
	بار مراقبتی عاطفی	۰/۸۵	۱
	بار مراقبتی کل	۰/۷۶	۱/۲۴
کیفیت زندگی بیمار (دامنه نمره ۱۰۰-۰)	کیفیت زندگی عمومی (جسمی)	۲۶/۴۸	۴۳/۶۲
	کیفیت زندگی عمومی (روانی)	۲۳/۶۶	۵۲/۲۹
	کیفیت زندگی عمومی (کل)	۲۳/۵۳	۴۷/۹۶
	کیفیت زندگی اختصاصی	۱۲/۲۱	۵۵/۱۶
برای متغیر بار مراقبتی، برای قابل مقایسه شدن حیطه‌ها نمرات هر حیطه بر تعداد گویه‌ها تقسیم شده است تا دامنه نمره همه حیطه ها یکسان باشد.			

جدول ۲. همبستگی بار مراقبتی مراقبین غیررسمی با کیفیت زندگی بیماران شرکت کننده در پژوهش در سال ۱۴۰۰

متغیر		کیفیت زندگی اختصاصی	کیفیت زندگی عمومی کل	کیفیت زندگی عمومی روانی	کیفیت زندگی عمومی جسمی
بار مراقبتی مبتنی بر زمان	ضریب همبستگی	-۰/۱۳۵	-۰/۲۱۴	-۰/۱۸۱	-۰/۲۱۹
	سطح معنی‌داری	۰/۱۴۰	۰/۰۰۱	۰/۰۰۴	۰/۰۰۰
بار مراقبتی تکاملی	ضریب همبستگی	-۰/۱۶۲	-۰/۱۵۴	-۰/۱۲۲	-۰/۱۶۵
	سطح معنی‌داری	۰/۰۷۶	۰/۰۱۳	۰/۰۵۲	۰/۰۰۸
بار مراقبتی جسمی	ضریب همبستگی	۰/۱۶۷	-۰/۲۰۳	-۰/۱۷۶	-۰/۲۰۴
	سطح معنی‌داری	۰/۰۶۸	۰/۰۰۱	۰/۰۰۴	۰/۰۰۱
بار مراقبتی اجتماعی	ضریب همبستگی	-۰/۱۰۸	-۰/۰۶۲	-۰/۰۴۶	-۰/۰۶۹
	سطح معنی‌داری	۰/۲۴۰	۰/۳۲۲	۰/۴۶۲	۰/۲۷۰
بار مراقبتی عاطفی	ضریب همبستگی	-۰/۰۲۰	-۰/۰۵۹	-۰/۰۳۰	-۰/۰۷۹
	سطح معنی‌داری	۰/۸۲۵	۰/۳۴۲	۰/۶۲۸	۰/۲۰۸
بار مراقبتی کل	ضریب همبستگی	-۰/۱۶۰	-۰/۱۸۶	-۰/۱۴۸	-۰/۱۹۸
	سطح معنی‌داری	۰/۰۷۹	۰/۰۰۳	۰/۰۱۷	۰/۰۰۱

ارتباط بین متغیرهای جمعیت شناختی (بیمار و مراقب) با کیفیت زندگی عمومی کل و حیطه‌های جسمی و روانی بیماران شرکت کننده از طریق مدل تک متغیره رگرسیون لجستیک سنجیده شد و متغیرهایی که دارای ارتباط معنادار بودند وارد مدل چند متغیره رگرسیون لجستیک شدند. از بین متغیرهای موجود ساعات مراقبت پیش بین معکوس (P=۰/۰۱۹) و با سواد بودن بیمار (P<۰/۰۵) پیش بین مستقیم کیفیت زندگی بیماران بود (جدول ۳).

[Downloaded from ismj.bpums.ac.ir on 2025-10-21]

[DOI: 10.61186/ismj.27.1.65]

جدول ۳. ضرایب تحلیل رگرسیون برای بررسی ارتباط بار مراقبتی مراقبین
با کیفیت زندگی عمومی بیماران مشارکت کننده در پژوهش در سال ۱۴۰۰

متغیر پیش‌بین		مدل ۱				مدل ۲				
		فاصله اطمینان ۰/۹۵ درصد		سطح معنی‌داری (P.value)	ضریب رگرسیون استاندارد	ضریب رگرسیون استاندارد نشده (B)	فاصله اطمینان ۰/۹۵ درصد		سطح معنی‌داری (P.value)	ضریب رگرسیون (Beta) استاندارد	ضریب رگرسیون استاندارد نشده (B)
		حد بالا	حد پایین				حد بالا	حد پایین			
عرض از مبدأ		۷۰/۶۸۰	۲۴/۳۹۸	۰/۰۰۰		۴۷/۵۳۹	۷۲/۶۷۸	۲۵/۴۱۵	۰/۰۰۰		۴۹/۰۵۱
همسردار بودن مراقب		۸/۴۵۰	-۴/۸۴۹	۰/۵۹۴	۰/۳۵	۱/۸۰۱	۸/۵۳۳	-۴/۷۹۴	۰/۵۸۱	۰/۰۳۶	۱/۸۶۹
وضعیت اشتغال مراقب (رفرنس: بیکار)	خانه دار	۱۲۰/۷	-۹/۰۲۶	۰/۸۱۶	-۰/۲۰	-۰/۹۵۳	۷/۰۱۱	-۹/۲۸۵	۰/۷۸۴	-۰/۰۲۴	-۱/۱۳۷
	کارمند	۱۸/۲۹۶	-۳/۷۱۹	۰/۱۹۳	۰/۱۰۱	۷/۲۸۹	۱۷/۸۶۳	-۴/۳۴۵	۰/۲۳۲	۰/۰۹۴	۶/۷۵۹
	کارگر	۱۰/۹۰۴	-۲۰/۳۱۲	۰/۵۵۳	-۰/۰۳۹	-۴/۷۰۴	۱۱/۸۴۰	-۱۹/۴۸۰	۰/۶۳۱	-۰/۰۳۱	-۳/۸۲۰
	آزاد	۱۰/۰۳۷	-۱۰/۷۸۳	۰/۹۴۴	-۰/۰۰۵	-۰/۳۷۳	۱۰/۳۷۵	-۱۰/۷۳۸	۰/۹۷۳	-۰/۰۰۳	-۰/۱۸۱
	بازنشسته یا مستمری بگیر	۱۹/۳۴۷	-۵/۳۱۶	۰/۲۶۴	۰/۰۸۲	۷/۰۱۵	۱۹/۵۶۹	-۵/۲۳۲	۰/۲۵۶	۰/۰۸۴	۷/۱۶۹
ساعت مراقبت در روز		-۰/۱۳۶	-۰/۷۸۱	۰/۰۰۵	-۰/۱۷۵	-۰/۴۵۹	-۰/۶۹۰	-۰/۷۶۱	۰/۰۱۹	-۰/۱۵۸	-۰/۴۱۵
سن بیمار		۰/۲۳۹	-۰/۲۶۵	۰/۹۱۷	-۰/۰۰۷	-۰/۱۳	۰/۲۵۵	-۰/۲۵۵	۰/۹۹۸	۰/۰۰۰	۰/۰۰۰
جنس بیمار مرد (رفرنس: زن)		۱۰/۱۰۸	-۲/۲۴۰	۰/۲۱۱	۰/۰۸۲	۳/۹۳۴	۱۰/۱۸۰	-۲/۲۹۹	۰/۲۱۵	۰/۰۸۳	۳/۹۴۱
همسردار بودن بیمار		۷/۸۱۶	-۵/۷۴۱	۰/۷۶۳	۰/۰۱۹	۱/۰۳۸	۸/۰۸۴	-۵/۴۸۶	۰/۷۰۶	۰/۰۲۴	۱/۲۹۹
تحصیلات بیمار (رفرنس: بی‌سواد)	ابتدایی	۱۶/۷۵۲	۱/۹۳۶	۰/۰۱۴	۰/۱۶۸	۹/۳۴۴	۱۶/۰۶۴	۱/۰۶۶	۰/۰۲۵	۰/۱۵۴	۸/۵۶۵
	سیکل	۲/۱۳۵۴	۶/۴۱۴	۰/۰۰۱	۰/۲۳۶	۱۵/۲۷۵	۲۴/۱۵۲	۶/۳۲۵	۰/۰۰۱	۰/۲۳۵	۱۵/۲۳۹
	دیپلم	۲/۵۳۶۵	۶/۰۷۵	۰/۰۰۲	۰/۲۲۲	۱۵/۸۰۵	۲۵/۳۸۴	۵/۶۲۶	۰/۰۰۲	۰/۲۱۸	۱۵/۵۰۵
	فوق دیپلم	۲/۰۸۶۷	۰/۴۷۹	۰/۰۴۲	۰/۱۲۸	۱۳/۷۸۲	۲۷/۱۴۹	۰/۵۳۴	۰/۰۴۲	۰/۱۲۹	۱۳/۸۴۱
	لیسانس و بالاتر	۲۸/۳۷۱	۱۰/۶۲۹	۰/۰۰۰	۰/۲۴۶	۲۳/۹۵۵	۳۶/۸۰۲	۱۰/۰۴۱	۰/۰۰۱	۰/۲۴۱	۲۳/۴۲۲
کفایت درآمد بیمار (رفرنس: ناکافی)	کافی	۱۲/۶۹۳	-۴/۷۱۸	۰/۳۶۸	۰/۰۵۸	۳/۹۸۸	۱۲/۶۵۲	-۴/۹۵۴	۰/۳۹۰	۰/۰۵۶	۳/۸۴۹
	تاحدودی کافی	۱۰/۱۳۰	-۱/۵۳۲	۰/۱۴۸	۰/۰۹۰	۴/۲۹۹	۱۰/۲۲۷	-۱/۴۵۸	۰/۱۴۱	۰/۰۹۲	۴/۳۸۴
تعداد افرادی که با بیمار زندگی می کنند		۱/۶۱۵	-۶/۱۷۷	۰/۲۵۰	-۰/۰۷۱	-۲/۲۸۱	۱/۵۶۸	-۶/۲۶۷	۰/۲۳۹	-۰/۰۷۳	-۲/۳۵۰
فشار مراقبتی مبتنی بر زمان		-	-	-	-	-	۰/۳۴۲	-۰/۷۷۳	۰/۴۴۷	-۰/۰۵۵	-۰/۲۱۵
فشار مراقبتی تکاملی		-	-	-	-	-	۶/۷۷۴	-۱/۱۷۳	۰/۱۶۶	۰/۱۲۸	۲/۸۰۱
فشار مراقبتی جسمی		-	-	-	-	-	۰/۳۰۵	-۱/۷۵۲	۰/۱۶۷	-۰/۱۲۶	-۰/۷۲۳
ضریب تعیین		۰/۲۵۵					۰/۲۶۵				
F		۴/۵۵۰					۴/۰۴۹				
P value		<۰/۰۰۱					<۰/۰۰۱				
تغییرات ضریب تعیین (سطح معنی داری برای تغییرات ضریب تعیین)		۰/۰۱۰ (۰/۳۷۹)									

[Downloaded from ismj.bpums.ac.ir on 2025-10-21]

[DOI: 10.61186/ismj.27.1.65]

بحث

این مطالعه با هدف تعیین ارتباط بین بار مراقبتی مراقبین غیررسمی و کیفیت زندگی بیماران تحت همودیالیز انجام شد. در پژوهش حاضر، اغلب مراقبین بار مراقبتی پایین را تجربه کرده بودند. همراستا با این مطالعه، مطالعه پیو (Pio) و همکاران (۲۶) و ریوکس (Rioux) و همکاران (۲۷) نشان داد که مراقبین سطح پایینی از بار مراقبتی را تجربه کردند که این نتیجه در این مطالعات می‌تواند به دلایلی چون انجام دیالیز در طول شب، استقلال و توانایی بیشتر بیماران به انجام خود مراقبتی مرتبط دانست. در حالی که، نتایج مطالعه جعفری و همکاران نشان داد که مراقبین بیماران همودیالیزی بار مراقبتی متوسط تا بسیار بالایی را تجربه کرده بودند (۹). همچنین نتایج مطالعه مشایخ و همکاران نشان داد که مراقبین بیماران همودیالیزی بار مراقبتی متوسط را گزارش کردند (۱۴). دلیل تفاوت یافته مطالعه حاضر با نتایج مطالعه جعفری می‌تواند مربوط به توانایی بیماران در مراقبت از خود باشد. حدود نیمی از بیماران در مطالعه جعفری از نظر توان مراقبت از خود ضعیف بودند ولی در مطالعه حاضر افرادی وارد مطالعه شدند که توانایی مراقبت از خود را داشته‌اند. بنابراین انتظار می‌رود که بار مراقبتی در مطالعه آنان بالاتر باشد؛ و از سویی دیگر در هر دو مطالعه نام برده شده، ابتلا بیماران به سایر بیماری‌ها را مورد سنجش قرار داده بودند ولی در مطالعه حاضر مورد بررسی قرار نگرفته است. بنابراین توصیه می‌شود در مطالعات آینده ابتلا همزمان بیماران به سایر بیماری‌ها مورد بررسی قرار گیرد. همچنین نتایج این مطالعه با سایر مطالعات خارجی که بار مراقبتی را در مراقبین بیماران همودیالیزی بالا گزارش کرده بودند مطابقت ندارد (۱۹، ۲۸ و ۲۹). تفاوت در نتایج مطالعه حاضر با مطالعاتی که بار مراقبتی را در مراقبین خانوادگی بیماران همودیالیزی بالا نشان داده‌اند را شاید بتوان به فرهنگ سنتی و مذهبی جامعه ایرانی مرتبط دانست. در فرهنگ سنتی و مذهبی جامعه ایرانی مراقبت از همسر یا پدر و مادر خود را یک وظیفه و مسئولیت طبیعی می‌دانند و سختی‌های آن را بخشی از وظایف فرزندی و همسری خود به شمار می‌آورند هر چند حمایت‌های خانواده و دوستان در جامعه مسلمان ایران نباید نادیده گرفته شود (۳۰). در کشورهای مسلمان اعتقادات مذهبی مراقبین تجارب مراقبتی آن‌ها را شکل می‌دهد و بر بار مراقبتی گزارش شده آن‌ها تأثیر می‌گذارد. اعتقادات مذهبی انگیزه مهمی برای ارائه مراقبت از اعضای خانواده فراهم می‌کند، زیرا این عمل مثبتی است که افراد می‌توانند از خداوند پاداش بگیرند. مراقبینی که از والدین خود مراقبت می‌کنند، این عمل را یک تعهد مذهبی می‌دانند. مراقبین برای برآوردن مسئولیت‌های دینی خود در رسیدن به رضایت خداوند، فداکاری‌های شخصی قابل توجهی انجام می‌دهند و معتقدند خداوند فداکارهای آن‌ها را با شادی و برکت بیشتر در آینده به آن‌ها باز خواهد گرداند (۳۱).

مطالعه حاضر نشان داد که میانگین نمره کیفیت زندگی بیماران همودیالیزی در حد متوسط و پایین بود. نتیجه این مطالعه با مطالعه طالبیان‌پور و همکاران (۳۲)، ارژنگی و همکاران (۳۳) همراستا می‌باشد. اما نتایج مطالعه لوندگلو (Levendoğlu) و همکاران در ترکیه (۳۴)، اولیویرا (Oliveira) و همکاران در انگلستان (۳۵)، ایشیواتری (Ishiwatari) و همکاران در ژاپن (۳۶) برخلاف مطالعه حاضر نمایانگر کیفیت زندگی مطلوب بیماران همودیالیزی بود. شاید بتوان دلیل بالا بودن کیفیت زندگی بیماران همودیالیزی در این کشورها دسترسی بیشتر به مراکز دیالیز پیشرفته و همچنین حمایت بیشتر دولت جهت ارائه خدمات حمایتی از این بیماران دانست. به علاوه در این کشورها، استطاعت مالی افراد از کشورهای در حال توسعه بیشتر می‌باشد که می‌تواند در مراجعه فرد به مراکز خصوصی و پزشکان با تجربه بالا و در نتیجه افزایش کیفیت خدمات ارائه شده به بیمار تاثیرگذار باشد (۳۲).

نتایج این مطالعه نشان داد که بین بار مراقبتی مراقبین غیررسمی و کیفیت زندگی بیماران تحت همودیالیز ارتباط

[Downloaded from ismj.bpums.ac.ir on 2025-10-21]
[DOI: 10.61186/ismj.27.1.65]

معناداری وجود ندارد. نتایج مطالعه عدیلی و دهقانی نشان داد که بین بار مراقبتی و کیفیت زندگی زنان مبتلا به سرطان پستان ارتباط معناداری وجود ندارد (۳۷). همچنین متاآنالیز بیدول (Bidwell) و همکاران در بیماران نارسایی قلبی و مراقبین آن‌ها نشان داد بین بهزیستی مراقبین و کیفیت زندگی بیماران ارتباط معناداری وجود ندارد (۳۸)؛ که با مطالعه حاضر همراستا می‌باشند. ولی با نتایج مطالعه نیک‌منش و همکاران (۲۰)، کورالو (Corallo) و همکاران (۳۹)، بورجس (Borges) و همکاران (۴۰) نوتالا (Nuttall) و همکاران (۴۱)، سریواستاوا (Srivastava) و همکاران (۴۲) و رحمانی و همکاران (۴۳) هم راستا نمی‌باشد. علل احتمالی این ناهمسویی را می‌توان به نمونه پژوهش، جامعه پژوهش و نوع تحلیل آماری و فرضیه‌سازی متفاوت در مطالعات نام برده مرتبط دانست. در مطالعه سریواستاوا و همکاران بار مراقبتی به‌صورت کلی در نظر گرفته شده و نتایج همبستگی گزارش شده است؛ در حالی که مطالعه حاضر نیز در همبستگی بار مراقبتی کل با کیفیت زندگی در ارتباط بود اما با انجام رگرسیون و لحاظ متغیر تحصیلات، اثر بار مراقبتی معنی‌دار نشد. با توجه به اینکه میانگین زمان ابتلا به بیماری چندان طولانی نیست و پایین بودن بار مراقبتی نیز تأیید کننده این مورد است. شاید تحصیلات بیمار و آگاهی که در اثر این تحصیلات حاصل می‌شود بیش از بار مراقبتی بر کیفیت زندگی تأثیر می‌گذارد. مسئله‌ای دیگری که ممکن است روی نتایج مطالعه حاضر تأثیرگذار باشد و نتایج این مطالعه را با مطالعات ذکر شده متفاوت نموده باشد این است که بیماری‌های همراه با نارسایی مزمن کلیه، شدت و مرحله بیماری در این مطالعه لحاظ نشده است که می‌تواند بار مراقبتی و ارتباطش با کیفیت زندگی را تحت تأثیر قرار دهد. نتایج مطالعة عدیلی و همکاران نشان داد که در افراد مرحله بیماری با کیفیت زندگی پایین‌تر بیمار و بار مراقبتی بالاتر مراقب همراه است (۳۷). بنابراین پیشنهاد می‌گردد در مطالعات آتی بیماری‌های همراه، شدت و مرحله بیماری نیز مورد سنجش قرار گیرد.

نتایج مطالعه نشان داد از بین متغیرهای موجود، باسواد بودن بیمار پیش‌بین مستقیم کیفیت زندگی بیماران مشارکت کننده در پژوهش بود. این یافته با نتایج مطالعه طالبیان‌پور و همکاران (۳۲)، مریدی و همکاران (۴۴)، ارژنگی و همکاران (۳۳)، برزگر و همکاران (۴۵)، ال‌سلیمی و همکاران (۴۶) که نشان دادند با افزایش سطح تحصیلات بیمار، کیفیت زندگی بیماران افزایش می‌یابد، همراستا می‌باشد. ولی با نتایج مطالعه معینی و همکاران (۴۷) و نیک‌منش و همکاران (۲۰) همخوان نیست. دلیل این تفاوت در یافته‌ها می‌توان به سطح تحصیلات بیماران و حجم نمونه اشاره کرد. در مطالعه معینی اکثر بیماران بی‌سواد بودند درحالی که در مطالعه حاضر حدود یک سوم بیماران بی‌سواد بودند. این دو مطالعه بر روی نمونه کوچک‌تر (کمتر از ۱۰۰ نفر) انجام شده بود در حالی که حجم نمونه مطالعه حاضر بسیار بیشتر بوده است. در واقع سطح تحصیلات بالاتر با ایجاد تغییر در میزان آگاهی و نگرش بیماران، منجر به کنترل بهتر عوارض بیماری و به دنبال آن افزایش کیفیت زندگی بیماران می‌شود. در واقع افرادی که دارای سطح سواد بالاتری بودند بهتر توانستند اطلاعات مورد نیاز جهت درمان بیماری و عوامل تداوم بخش و یا تسریع کننده درمان را دریافت نمایند و به‌طور کلی با کیفیت بهتری بیماری را اداره نمایند (۴۴). از سویی، با افزایش سطح تحصیلات میزان سواد و آگاهی بیماران و درآمد خانوارها افزایش پیدا می‌کند که می‌توانند رژیم غذایی مناسب‌تری اتخاذ نمایند. همچنین این افراد اطلاعات بیشتری در زمینه‌های سبک زندگی ناسالم، چاقی و سیگار کشیدن، ورزش کردن، رژیم غذایی و غیره. برخوردار بوده، و توصیه‌های پزشکی را زودتر می‌پذیرند (۳۲). همچنین نتایج مطالعه نشان داد از بین متغیرهای موجود ساعات مراقبت پیش‌بین معکوس کیفیت زندگی بیماران است. مطالعه‌ای که بطور

[Downloaded from ismj.bpums.ac.ir on 2025-10-21]
[DOI: 10.61186/ismj.27.1.65]

مستقیم این دو متغیر را با هم مقایسه کند یافت نشد ولی براساس نتایج مطالعات مشخص شد که بین زمان صرف شده برای مراقبت و بار مراقب ارتباط وجود دارد (۴۸ و ۴۹). به طوری که کنی (Kenny) و همکاران دریافتند که ارائه مراقبت غیررسمی برای ۲۰ ساعت و بیشتر در هفته با سلامت جسمی و روانی بدتر مراقب همراه است. به عبارتی ظرفیت مراقبین غیررسمی برای ادامه مراقبت و پیگیری سایر فعالیت‌ها می‌تواند در هنگام ارائه ساعت‌های زیاد مراقبت مختل شود و کیفیت زندگی مراقب و بیمار را تحت تأثیر قرار دهد (۵۰). نتایج مطالعه‌ای نشان داد افزایش تعداد ساعات مراقبت در هفته از بیمار مزمن منجر به افزایش بار استرس مراقبین می‌شود که این موضوع ارتباط مستقیم با سلامت و رفاه مراقبین و کیفیت زندگی بیماران دارد (۵۱). در همین زمینه پژوهشی نشان داد مراقبینی که تعداد ساعات بیشتری را در طول روز به مراقبت از بیمارشان اختصاص می‌دهند، بار مراقبتی بیشتری را متحمل شده و سلامت روانی کمتری دارند (۲۲). به عبارتی می‌توان بیان نمود با افزایش بار مراقبتی بر کیفیت زندگی مراقبین تأثیر می‌گذارد و بدنبال آن کیفیت زندگی مراقبین بر کیفیت زندگی بیماران تأثیر می‌گذارد، به‌طوری که با گذشت زمان، کاهش کیفیت زندگی مراقبان منجر به کاهش کیفیت زندگی بیماران می‌شود (۱۹).

محدودیت‌های مطالعه

از محدودیت‌های این مطالعه، بررسی مقطعی و استفاده از پرسشنامه‌های خود گزارش‌دهی است که برخی از مراقبین و یا بیماران ممکن است از ارائه پاسخ واقعی خودداری کرده باشند، پیشنهاد می‌گردد در مطالعات آتی از سایر روش‌ها برای جمع‌آوری داده‌ها استفاده شود. نمونه‌گیری به روش آسان بود؛ که باعث محدودیت در تعمیم نتایج مطالعه به جوامع مشابه می‌گردد. متغیرهای مختلفی مانند ابتلا بیماران به بیماری‌های همزمان با نارسایی مزمن کلیه در میزان فشار مراقبتی مراقبان غیررسمی و کیفیت زندگی بیماران دخیل بودند بنابراین پیشنهاد می‌شود در مطالعات آینده مورد توجه قرار گیرد. همچنین این مطالعه روی مراقبین بیماران تحت همودیالیزی انجام شد که تعمیم‌پذیری آن را به مراقبین بیماران با تشخیص‌های دیگر با مشکل مواجه می‌کند. به‌دلیل این که مطالعه در محیط پژوهش با محدودیت جغرافیایی و ویژگی‌های خاص فرهنگی اجتماعی صورت گرفته است، بنابراین تعمیم نتایج مطالعة حاضر به سایر جوامع و فرهنگ‌ها باید با احتیاط صورت گیرد.

نتیجه‌گیری

یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد از بین متغیرهای موجود ساعات مراقبت پیش‌بین معکوس کیفیت زندگی بیماران مشارکت کننده در پژوهش بود. لذا تیم درمان علاوه بر شناسایی عوامل مؤثر بر ساعات ارائه مراقبت، باید برنامه‌ریزی‌هایی در راستای آموزش مراقبین جهت آشنا نمودن و ارتقاء آگاهی آن‌ها با فعالیت‌های مراقبتی و تفکیک این فعالیت‌ها با فعالیت‌های غیرمراقبتی صورت پذیرد. از طرفی، با توجه به اینکه سواد بیمار پیش‌بین مستقیم کیفیت زندگی بیماران بود بنابراین ارائه خدمات آموزشی با در نظر گرفتن سطح تحصیلات بیماران باید مورد توجه ارائه دهندگان خدمات بهداشتی قرار گیرد.

سپاس و قدردانی

نویسندگان این مقاله مراتب سپاس و قدردانی خود را از مسئولین مراکز همودیالیز و همچنین تمام بیماران شرکت کننده و مراقبین آن‌ها بابت همکاری در پژوهش و از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی بوشهر بابت حمایت مالی ابراز می‌دارند.

تضاد منافع

هیچ‌گونه تعارض منافع توسط نویسندگان بیان نشده است.

[Downloaded from ismj.bpums.ac.ir on 2025-10-21]

[DOI: 10.61186/ismj.27.1.65]

References

1.Mirhosseini S, Bazghaleh M, Basirinezhad MH, et al. Health-related quality of life and caregiver's burden in pa-tients with chronic diseases: a cross-sectional study. FMPCR 2021; 23(1): 29-35. doi: https://doi.org/10.5114/fmpcr.2021.103184.

2.Sajadi SA, Ebadi A, Moradian ST,et al. Designing and validation of health-related quality of life inventory for fami-ly caregivers of hemodialysis patients. Int J Community Based Nurs Midwifery 2020; 8(2): 164-176. doi: 10.30476/IJCBNM.2020.83081.1118.

3.Francis A, Harhay MN, Ong A, et al. Chronic kidney disease and the global public health agenda: an inter-national consensus. Nat Rev Nephrol 2024; 20(7): 473-85. doi: 10.1038/s41581-024-00820-6.

4.Moradpour A, Hadian M, Tavakkoli M. Economic eval-uation of end stage renal disease treatments in Iran. CEGH 2020; 8(1): 199-204. doi: 10.1016/j.cegh.2019.07.001.

5.Mohamedi S, Mosha IH. Hemodialysis Therapy Adher-ence and Contributing Factors among End-Stage Re-nal Disease Patients at Muhimbili National Hospital, Dar es Salaam, Tanzania. Kidney Dial 2022; 2(1): 123-30. doi: https://doi.org/10.3390/kidneydial2010014.

6.Farzi S, Farzi S, Moladoost A, et al. Caring burden and quality of life of family caregivers in patients undergo-ing hemodialysis: A descriptive-analytic study. Int J Commiunity Based Nurs Midwifery 2019; 7(2): 88-96. doi: 10.30476/IJCBNM.2019.44888.

7.Dastyar N, Mashayekhi F, Rafati F. Caregiving burden in hemodialysis patients' caregivers in Kerman Prov-ince: A descriptive-analytical study. J Jiroft Univ Med Sci 2020; 7(1): 323-31. url: http://journal.jmu.ac.ir/ar-ticle-1-332-en.html.

8.Huang J, Lin X, Lan F, et al. Characteristics and Fac-tors Associated with Ability of Caregivers to Care for Hemo-dialysis Patients. Med Sci Monit 2023; 29: e940711. doi: 10.12659/MSM.940711.

9.Jafari H, Ebrahimi A, Aghaei A, et al. The relationship between care burden and quality of life in caregivers of hemodialysis patients. BMC nephrol 2018; 19(1): 321. doi: 10.1186/s12882-018-1120-1.

10.Hejazi SS, Hosseini M, Ebadi A, et al. Components of quality of life in hemodialysis patients from family care-givers' perspective: a qualitative study. BMC nephrol. 2021; 22(1): 379. doi: 10.1186/s12882-021-02584-8.

11.Mansouri S, Jalali A, Rahmati M, et al. Educational supportive group therapy and the quality of life of he-modial-ysis patients. Biopsychosoc Med 2020; 14:27. doi: 10.1186/s13030-020-00200-z.

12.Jafari Sani F, Barkhordari-Sharifabad M, Salaree MM. Evaluation of the quality of life of caregivers(family) of patients undergoing hemodialysis. Nursing and Midwifery Journal 2022; 19(11): 920-29. (Persian) doi: 10.52547/unmf.19.11.920.

13.Sarizadeh M, Rafienia P, Sabahi P, et al. The effec-tiveness of acceptance and commitment therapy on hemo-dialysis patients' quality of life: a randomized educational trial study. JRUMS 2018; 17(3): 241-52. (Persian) url: http://journal.rums.ac.ir/article-1-3705-en.html.

14.Mashayekhi F, Pilevarzadeh M, Rafati F. The assess-ment of caregiver burden in caregivers of hemodialy-sis patients. Mater sociomed 2015; 27(5): 333-6. doi: 10.5455/msm.2015.27.333-336.

15.Eckert K, Motemaden L, Alves M. Effect of hemodi-alysis compared with conservative management on quality of life in older adults with end-stage renal dis-ease: systematic review. J Hosp Palliat Nurs 2018; 20(3): 279-85. doi:10.1097/NJH.0000000000000444.

16.Talebi M, Mokhtari Lakeh N, Rezasoltani P, et al. Caregiver Burden in Caregivers of Renal Patients un-der He-modialysis. JHNM 2016; 26(2): 59-68. (Per-sian) url: https://hnmj.gums.ac.ir/article-1-687-en.html.

17.Chu SY, Ibrahim N, Amit N, et al. Interventions to Re-duce Caregiver Burden Among Caregivers of Chronic Kid-ney Disease (CKD) Patients: A Scoping Review. SAGE Open 2023; 13(2). doi: 10.1177/21582440231178703.

18.Chhetri SK, Baral R. Caregiver burden among care-givers of patient undergoing hemodialysis in tertiary care center: A descriptive cross-sectional study. JNMA 2020; 58(223): 148-52. doi: 10.31729/jnma.4779.

19.Dikmen RD, Kizilarslan V, Ekinci I, et al. Caregiving Burden of Caregivers of Hemodialysis Patients and Related Factors. J Basic Clin Health Sci 2023; 7(1): 418-25. doi: 10.30621/jbachs.1150913.

20.Nikmanesh Z, Shahinfar M. The role of caregiver bur-den in quality of life and perception of patients with chron-ic kidney failure on hemodialysis. Ann Mil Health Sci Res 2016; 14(3): e11465. doi: 10.5812/amh.11465.

21.Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. Gerontologist 1989; 29(6): 798-803. doi: 10.1093/geront/29.6.798.

22.Abbasi A, Shamsizadeh M, Asayesh H, et al. The re-lationship between caregiver burden with coping strategies in Family caregivers of cancer patients. IJPN 2013; 1(3): 62-71. (Persian) url: http://ijpn.ir/ar-ticle-1-170-en.html

23.Hays RD, Kallich JD, Mapes DL, et al. Development of the kidney disease quality of life (KDQOL TM) in-strument. Qual Life Res 1994; 3(5): 329-38. doi: 10.1007/BF00451725.

[Downloaded from ismj.bpums.ac.ir on 2025-10-21]

[DOI: 10.61186/ismj.27.1.65]

24.Yekaninejad M, Mohammadi Z, Akaberi A et al. Validity and reliability of the kidney disease quality of life-short form (KDQOL-SF 1.3) in iranian patients. North Khorasan Univ Med Sci 2012; 4(2): 261-272. (Persian) url: http://journal.nkums.ac.ir/article-1-156-en.html.
25.Ware J, Sherbourne C. The MOS 36-Item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual Framework and Item Selection. Med Care 1992; 30(6): 473-83. url: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/1593914/.
26.Pio TMT, Prihanto JB, Jahan Y, et al. Assessing burden, anxiety, depression, and quality of life among caregiv-ers of hemodialysis patients in indonesia: A cross-sectional study. Int J Environ Res Public Health 2022; 19(8): 4544. doi: 10.3390/ijerph19084544.
27.Rioux JP, Narayanan R, Chan CT. Caregiver burden among nocturnal home hemodialysis patients. Hemodial Int 2012; 16(2): 214-9. doi: 10.1111/j.1542-4758.2011.00657.x.
28.Usman Shah HB, Atif I, Rashid F, et al. Assessment of caregiver burden of patients receiving dialysis treatment in Rawalpindi. J Pak Med Assoc 2017; 67(10): 1498-501.
https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28955063/.
29.Jadhav BS, Dhavale HS, Dere SS, et al. Psychiatric morbidity, quality of life and caregiver burden in patients undergoing hemodialysis. Med J Dr D Y Patil Univ 2014; 7(6): 722-7. doi: 10.4103/0975-2870.144858.
30.Farhadi A, Noroozian M, Mohammadi F, et al. Positive experiences of caregiving in family caregivers of older adults with dementia: a content analysis study. Iran South Med J 2018; 21(4): 319-334. (Persian). url: http://ismj.bpums.ac.ir/article-1-942-en.html.
31.Alshammari B, Noble H, McAneney H, et al. Caregiver Burden in Informal Caregivers of Patients in Saudi Arabia Receiving Hemodialysis: A Mixed-Methods Study. Healthc (Basel) 2023; 11(3): 366. doi: 10.3390/healthcare11030366.
32.Talebianpour H, Talebianpour E, Sadeghkhani O, et al. Study of the Quality of Life in Patients with Chronic Renal Failure Treated with Hemodialysis. J Health Based Research 2019; 4(4): 399-410. (Persian) url: http://hbrj.kmu.ac.ir/article-1-294-en.html.
33.Arzhangi R, Ghasemi S, Mohammadi S, et al. Investigating the relationship between health literacy and quality of life on hemodialysis patients in selected medical centers under the auspices of Ardabil University of Medical Sciences. IJRN 2022; 8(2): 21-31. (Persian) url: http://ijrn.ir/article-1-668-en.html.
34.Levendoğlu F, Altintepe L, Okudan N, et al. A twelve week exercise program improves the psychological status, quality of life and work capacity in hemodialysis patients. J Nephrol 2004; 17(6): 826-32. url: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15593058/.
35.Oliveira AP, Schmidt DB, Amatneeks TM, et al. Quality of life in hemodialysis patients and the relationship with mortality, hospitalizations and poor treatment adherence. J Bras Nefrol 2016; 38(4): 411-20. doi: 10.5935/0101-2800.20160066.
36.Ishiwatari A, Yamamoto S, Fukuma S, et al. Changes in quality of life in older hemodialysis patients: a cohort study on dialysis outcomes and practice patterns. Am J Nephrol 2020; 51(8): 650-8. doi: 10.1159/000509309.
37.Adili D, Dehghani-Arani F. The Relationship between Caregiver's Burden and Patient's Quality of Life in Women with Breast Cancer. J Res Psychol Health 2018; 12(2): 30-9. url: http://rph.khu.ac.ir/article-1-3152-en.html.
38.Bidwell JT, Lyons KS, Lee CS. Caregiver well-being and patient outcomes in heart failure: a meta-analysis. J Cardiovasc Nurs 2017; 32(4): 372-82. doi: 10.1097/JCN.0000000000000350.
39.Corallo F, De Cola MC, Lo Buono V, et al. Observational study of quality of life of P arkinson's patients and their caregivers. Psychogeriatrics 2017; 17(2): 97-102. doi: 10.1111/psyg.12196.
40.Borges EL, Franceschini J, Costa LHD, et al. Family caregiver burden: the burden of caring for lung cancer pa-tients according to the cancer stage and patient quality of life. J Bras Pneumol 2017; 43(1): 18-23. doi: 10.1590/S1806-37562016000000177.
41.Nuttall AK, Thakkar KN, Luo X, et al. Longitudinal associations of family burden and patient quality of life in the context of first-episode schizophrenia in the RAISE-ETP study. Psychiatry Res 2019; 276: 60-8. doi: 10.1016/j.psychres.2019.04.016.
42.Srivastava G, Tripathi RK, Tiwari SC, et al. Caregiver burden and quality of life of key caregivers of patients with dementia. Indian J Psychol Med 2016; 38(2): 133-6. doi: 10.4103/0253-7176.178779.
43.Rahmani F, Roshangar F, Gholizadeh L, et al. Caregiver burden and the associated factors in the family care-givers of patients with schizophrenia. Nurs Open 2022; 9(4): 1995-2002. doi: 10.1002/nop2.1205.
44.Moridi R, Soltani R, Khorsandi M, et al. Evaluation of quality of life and its effective factors in patients with chronic renal failure undergoing hemodialysis in Borujerd hospitals in 2021. Daneshvar Med 2022; 30(3): 23-33. (persian) doi: 10.22070/DANESH-MED.2022.16099.1202.
45.Barzegar H, Jafari H, Charati JY,et al. Relationship between duration of dialysis and quality of life in hemodi-alysis patients. Iran J Psychiatry Behav Sci 2017; 11(4): e6409. doi: 10.5812/ijpbs.6409.
46.Al Salmi I, Kamble P, Lazarus ER, et al. Kidney disease-specific quality of life among patients on hemodialysis. Int J Nephrol 2021; 2021: 8876559. doi: 10.1155/2021/8876559.

[Downloaded from ismj.bpums.ac.ir on 2025-10-21]
[DOI: 10.61186/ismj.27.1.65]

47.Moeini V, Shiri P, Akhlaghi M. Study Quality of life and related factors in hemodialysis patients referred to teaching hospitals in Zanjan. J Geriatr Nurs 2015; 1(4): 49-59. (persian) url: http://jgn.medilam.ac.ir/article-1-133-en.html.
48.Koopman E, Heemskerk M, van der Beek AJ, et al. Factors associated with caregiver burden among adult (19–64 years) informal caregivers – An analysis from Dutch Municipal Health Service data. Health Soc Care Com-munity 2020; 28(5): 1578-89. doi: 10.1111/hsc.12982.
49.Prevo L, Hajema K, Linssen E, et al. Population characteristics and needs of informal caregivers associated with the risk of perceiving a high burden: a cross-sectional study. INQUIRY: J Health Care Organiz, Provis, Financ 2018; 55. doi: 10.1177/0046958018775570.
50.Kenny P, King MT, Hall J. The physical functioning and mental health of informal carers: evidence of care-giving impacts from an Australian population-based cohort. Health Soc Care Community 2014; 22(6): 646-59. doi: 10.1111/hsc.12136.
51.Buchanan RJ, Radin D, Huang C. Burden among male caregivers assisting people with multiple sclerosis. Gend Med 2010; 7(6): 637-46. doi: 10.1016/j.genm.2010.11.009.

[Downloaded from ismj.bpums.ac.ir on 2025-10-21]

[DOI: 10.61186/ismj.27.1.65]