



دانشکده علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی تربت جام
مجله تحقیق و توسعه سلامت
دوره ۲، شماره ۱، فروردین ۱۴۰۳



بار مراقبتی مراقبین خانوادگی و داوطلبان سلامت در بیماران مبتلا به کوید-۱۹ شهر مشهد

زهرآ سادات منظری (PhD)^۱، محمد حسین مافی (MSc)^۲، حمید صبوری فر (BSc)^۳، سیده نگار حاجی سیدجوادی (BSc)^۴،
محمدسجاد قادری (MSc)^{۵*}

مقاله پژوهشی

مقدمه: پاندمی کوید-۱۹ با شیوع گسترده خود، چالش‌های عمده را برای مراقبین غیر رسمی (مراقبین خانوادگی و داوطلبان سلامت) رقم زد. پژوهش حاضر با هدف تعیین میزان بار مراقبتی مراقبین غیر رسمی (مراقبین خانوادگی و داوطلبان سلامت) در بیماران مبتلا به کوید-۱۹ انجام شد.

روش کار: مطالعه حاضر از نوع توصیفی است که به صورت مقطعی در شهر مشهد در سال ۱۳۹۹ انجام یافته است. مراقبین غیر رسمی (مراقبین خانوادگی ۱۹۲ نفر، داوطلبان سلامت ۱۹۲ نفر) بیماران مبتلا به کوید ۱۹ به روش نمونه‌گیری در دسترس وارد مطالعه شدند. ابزار پژوهش شامل چک لیست اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه بار مراقبتی نواک و گست بود. داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار آماری IBM SPSS نسخه ۲۵ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: میانگین نمره بار مراقبتی در مراقبین خانگی و داوطلبان سلامت به ترتیب $12/62 \pm 80/63$ و $16/71 \pm 72/17$ بود ($p < 0/05$). بین نمرات بار مراقبتی مراقبین داوطلب سلامت و خانوادگی با تعداد روزهای مراقبت از بیماران و ساعات مراقبت در روز همبستگی مستقیم و معناداری وجود داشت ($P < 0/05$).

نتیجه‌گیری: بار مراقبتی در مراقبین خانوادگی نسبت به داوطلبان سلامت بالاتر بوده که می‌تواند اثرات منفی بر سلامت و رفاه آنان داشته باشد. بار مراقبتی می‌تواند عوارض جسمی و روانی برای مراقبین غیر رسمی بخصوص مراقبین خانوادگی به همراه داشته باشد که توجه به آن برای سیاستگذاران حوزه سلامت مورد اهمیت است.

واژگان کلیدی: بار مراقبتی، مراقبین خانوادگی، داوطلبان سلامت، کوید ۱۹

نویسنده مسئول: محمدسجاد قادری، مربی، گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی تربت جام، تربت جام، ایران

E-mail: sajjad.ghaderi94@gmail.com

۱. دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران
۲. مربی، گروه پرستاری، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی سلامت، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی قزوین، قزوین، ایران
۳. دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری، کمیته تحقیقات و فناوری دانشجویی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی سبزوار، سبزوار، ایران
۴. دانشجوی کارشناسی پرستاری، کمیته تحقیقات و فناوری دانشجویی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی قزوین، قزوین، ایران
۵. مربی، گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی تربت جام، تربت جام، ایران

مقدمه

با آغاز پاندمی کووید-۱۹ در ۱۱ مارس ۲۰۲۰ ارائه خدمات درمانی در سراسر جهان تحت تاثیر قرار گرفت (۱، ۲) و فشار زیادی را بر سیستم های بهداشتی درمانی تحمیل نمود. این بیماری منجر به تغییرات مهمی در زندگی بیماران شد (۳، ۴). بیماران با چالش های بسیاری از قبیل مراقبت های طولانی، فشار های ناشی از کنترل بیماری، رعایت برنامه های درمانی و انجام آزمایش های مختلف، نگرانی درباره آینده بیماری و احتمال ابتلاء شدن فرزندان، اختلال در کار و روابط خانوادگی و اجتماعی مواجه شدند (۵-۷). علاوه بر موارد مذکور عوارض ناشی از آن باعث تحمیل فشار اقتصادی و کاهش کیفیت زندگی خود بیمار و خانواده وی شد که نیاز به حمایت را ایجاب می کرد (۸، ۹).

خانواده و سایر مراقبین غیر رسمی می توانند نقش بسیار مهمی در سازگاری یافتن بیماران و پیشگیری از عوارض بیماری داشته باشد. بنظر می رسد با توجه به بیماری های دیگر در این بیماری نیز، بیمارانی که از حمایت خانواده برخوردارند، توانایی بیشتری را در سازگاری با بیماری و احتمال بهبود سریع تری را نسبت به سایرین داشته باشند (۵، ۶، ۱۰). مراقبت غیر رسمی و یا خانوادگی که از سال ۱۹۸۰ وارد ادبیات حوزه سلامت شده است و در واقع پایه اصلی نظام مراقبت های طولانی مدت به شمار می آید (۴، ۶). مراقبت کنندگان اشخاصی هستند که در یک دوره ی بیماری یا ناتوانی، بیشترین درگیری را در امر مراقبت و کمک به مددجو، به منظور کنترل، سازگاری، و اداره ی بیماری دارند. در این میان مراقبین غیر رسمی به طور قانونی پولی دریافت نمی کنند و شامل اعضای خانواده از قبیل همسران، فرزندان، دوستان و سایر افراد داوطلب هستند (۱۱، ۱۲).

ناتوانی حاصله از بیماری و درمان های مربوطه، طیف بسیار زیادی از بیماران را نیازمند دریافت کمک از مراقبین غیر رسمی از سوی خانواده یا سایر مراقبین سلامت می کند (۳، ۱۳، ۱۴). همچنین به علت سیر رو به افزایش شیوع بیماری کووید-۱۹، ترخیص موارد غیر شدید جهت رسیدگی به سایر بیماران بدحال با سرعت بیشتری صورت می گیرد (۱۵، ۱۶).

از این رو خانواده و یا مراقبین سلامت باید اعمال حمایتی و مراقبتی را برای بیمار خود چه در خانه و چه در مراکز خاصی که بیمار دوران نقاهت خود را در آن جا می گذراند، انجام دهد. این موضوع بار مراقبتی را بر آن ها تحمیل می کند (۳، ۱۷). بار مراقبتی دیسترس های جسمی، روانی و اجتماعی است که در نتیجه ارائه مراقبت به بیماران، به مراقبت کنندگان آن ها وارد می شود و به دنبال آن مشکلات عدیده ای همچون: اضطراب، فرسودگی و افسردگی را برای مراقبین ایجاد می کند (۷). میزان این بار تحت تاثیر عواملی همچون سن و جنس مراقبت کنندگان، کیفیت ارتباط قبلی آنان با مددجو، ارزیابی مراقبان از موقعیت، ادراک آنان از بیماری و راهبردهای مقابله ای مراقبین بستگی دارد. همچنین مواردی مثل ماهیت مشکلات بیمار، حمایت هیجانی، عاطفی و عملی خانواده و میزان آگاهی آنان در زمینه مراقبت از بیمار خود نیز در میزان بار مراقبتی که مراقبین در طی این دوره تجربه می کنند تأثیرگذار است (۳، ۱۸، ۱۹).

در برخی از مطالعات مراقبت کنندگان غیر رسمی بیماران بعنوان «بیماران مخفی» نام برده شده اند (۱۱، ۲۰). زیرا این مراقبان غالباً با نقص در آگاهی و مهارتهای مورد نیاز برای مراقبت از بیمار، فقدان کمک از طرف مراقبین بهداشتی، عدم حمایت های اجتماعی، درگیری های مضاعف مرتبط با پیشرفت بیماری، ناتوانی در نتیجه بیماری و نیازهای مراقبتی پیچیده و طولانی مدت رو به افزایش مواجه هستند (۲۱). به همین جهت، بی شک حمایت از مراقبت کنندگان غیر رسمی، به علت منفعت دو طرفه برای مراقبین و بیماران ضروری است (۱۱، ۲۰). در ایران خدمات حمایتی از مراقبت کنندگان غیر رسمی در سطح پایینی قرار دارد (۱۴، ۲۲). لذا تعیین میزان بار مراقبتی و به دنبال آن برنامه ریزی به منظور کاهش این فشار و افزایش سرویس های حمایتی از خانواده و مراقبت کنندگان بیماران کووید ۱۹ می تواند نقش مهمی در بهبود وضعیت کلی مراقبت کنندگان و به دنبال آن ارتقای کیفیت ارائه مراقبت از بیماران مبتلا داشته باشد (۲۲، ۲۳). محدودیت منابع دقیق و مستند در رابطه با بار مراقبتی در داوطلبان سلامت و مراقبت کنندگان خانگی بیماران مبتلا به کووید-۱۹ و اهمیت بالای این موضوع، پژوهش حاضر با

هدف مقایسه میزان بار مراقبتی مراقبین غیر رسمی (مراقبین خانوادگی و داوطلبان سلامت) در بیماران مبتلا به کووید-۱۹ شهر مشهد در سال ۱۳۹۹ انجام شد.

روش کار

مطالعه حاضر از نوع توصیفی-تحلیلی است که در سال ۱۳۹۹-۱۴۰۰ انجام شد. اعضای نمونه بر اساس روش نمونه گیری چندمرحله ای شامل ۳۸۴ نفر از مراقبین غیر رسمی بیماران مبتلا به کووید-۱۹ در بیمارستان دولتی و نقاهتگاه های شهر مشهد انتخاب شدند. حجم نمونه در این مطالعه توسط فومول کوکران یا برآورد حجم نمونه نسبتی در جوامع با جامعه نامعلوم صورت گرفت. جهت بر آورد حجم نمونه حداکثری بر اساس متغیر بار مراقبتی، $p = 0/5$ برآورد شد. سپس جهت مقایسه بهتر، از ۱۹۲ نفر مراقب خانوادگی و ۱۹۲ نفر مراقب داوطلب سلامت نمونه گیری صورت گرفت.

$$n = \frac{z^2 p(1-p)}{d^2}$$

جهت جمع آوری داده ها، پژوهشگران با حضور در بیمارستان های رفراال کووید-۱۹ و همچنین نقاهتگاه های این بیماران در سطح شهر با استفاده از ابزار های پژوهش از نمونه های پژوهش صورت گرفت. بیمارستان های امام رضا (ع)، قائم (عج)، شریعتی و نقاهتگاه های سطح شهر مشهد بعنوان محیط نمونه گیری بودند. جهت نمونه گیری مراقبین خانگی هنگام ترخیص بیماران مبتلا به کووید-۱۹، شماره تماس همراه از بیماران اخذ شد تا با مراقبین خانگی آن ها ارتباط تلفنی برقرار شود و پرسشنامه را بصورت الکترونیک برای آن ها ارسال گردید. معیار ورود شامل مراقبت از بیماران حداقل دوهفته، سن بالای ۱۸، داشتن سواد خواندن و نوشتن و دسترسی به گوشی هوشمند جهت دریافت و تکمیل پرسشنامه الکترونیک بود. همچنین مراقبینی که پرسشنامه را بطور کامل تکمیل نمی کردند از مطالعه خارج می شدند. در این مطالعه با استفاده از پرسشنامه دموگرافیک که شامل سوالات سن، جنسیت، تعداد روزهای مراقبت، ساعات مراقبت روزانه، سطح سواد، شغل، وضعیت تاهل، نسبت درآمد به مخارج، ابتلا به کووید ۱۹، آگاهی از اصول مراقبت بیماران کووید بود، مورد سنجش قرار گرفت. سنجش بار مراقبتی با

استفاده از پرسشنامه بار مراقبتی نوک و گست (۱۹۸۹) استفاده شد. پرسشنامه بار مراقبتی دارای ۲۴ گویه است که پنج خرده مقیاس بار مراقبتی وابسته به زمان (سوالات ۱ تا ۵)، بار مراقبتی تکاملی (سوالات ۶ تا ۱۰)، بار مراقبتی جسمی (سوالات ۱۱ تا ۱۴)، بار مراقبتی اجتماعی (سوالات ۱۵ تا ۱۹) و بار مراقبتی احساسی (سوالات ۲۰ تا ۲۴) را را مورد بررسی قرار می دهد. نحوه امتیاز دهی به این صورت بود که پاسخ مراقبین در یک مقیاس لیکرت ۵ گزینه های (کاملاً نادرست تا کاملاً درست) سنجیده شد. مراقبین در پاسخ به هر سؤال، یکی از حالات کاملاً نادرست (امتیاز ۱)، نادرست (امتیاز ۲)، تا حدی درست (امتیاز ۳)، درست (امتیاز ۴) و کاملاً درست (امتیاز ۵) را انتخاب کردند. بر این اساس، نمرات حاصل از این پرسشنامه از ۲۴ تا ۱۲۶ بوده که نمرات ۲۴ تا ۴۷ بار مراقبتی خفیف، ۴۸ تا ۷۱ بار مراقبتی متوسط، ۷۲ تا ۹۵ بار مراقبتی شدید و ۹۶ تا ۱۲۴ بار مراقبتی بسیار شدید در نظر گرفته شد (۲۴). پژوهش عباسی و همکاران درسال (۱۳۹۳) شاخص اعتبار محتوایی پرسشنامه بار مراقبتی از نظر مربوط بودن، واضح بودن، و ساده و روان بودن جملات آن مورد بررسی قرار گرفت و به ترتیب برای مربوط بودن ۰/۹۱/۸، واضح بودن ۰/۹۰/۲ و ساده و روان بودن ۰/۹۳/۶ و در مجموع شاخص اعتبار محتوایی این پرسشنامه ۰/۹۱/۸۶ و هم چنین پایایی پرسشنامه با ضریب آلفای کرونباخ کل مقیاس ۰/۹۰ گزارش گردید (۳). در این مطالعه مجدد جهت تأیید پایایی از روش همسان سازی درونی استفاده شد و ضریب آلفای کرونباخ ۰/۸۸ محاسبه شد. پرسشنامه های مذکور و فرم رضایت آگاهانه بصورت الکترونیکی طراحی شد و توسط یکی از شبکه های اجتماعی (تلگرام - واتساپ - سروش - آی گپ و گپ) بر حسب درخواست مراقبین در اختیار آن ها قرار گرفت.

داده ها با استفاده از نرم افزار IBM SPSS نسخه ۲۵ مورد تجزیه و تحلیل آماری قرار گرفت. جهت توصیف و دسته بندی داده ها از آمار توصیفی (توزیع فراوانی، میانگین، انحراف معیار) استفاده شد. جهت تعیین نحوه ی توزیع نرمالیتت متغیر های کمی از آزمون کلموگروف استفاده شد. جهت بررسی ارتباط میان متغیرهای کمی از ضریب همبستگی استفاده شد.

از میان کل مراقبین ۱۲۷ نفر (۳۳/۱ درصد) به دیابت، ۶۸ نفر (۱۷/۷ درصد) به فشار خون و ۱۴ نفر (۳/۶ درصد) به بیماری قلبی مبتلا بودند و ۱۰۶ نفر (۲۷/۶ درصد) دارای اضافه وزن بودند.

بار مراقبتی در مراقبین داوطلب ۲۱ نفر (۱۰/۹ درصد) خفیف، ۷۲ نفر (۳۷/۵ درصد) متوسط، ۹۱ نفر (۴۷/۴ درصد) شدید و ۸ نفر (۴/۲ درصد) بسیار شدید بود؛ در حالیکه در مراقبین خانگی ۵۱ نفر (۲۶/۶ درصد) متوسط، ۱۱۲ نفر (۵۸/۳ درصد) شدید، ۲۹ نفر (۱۵/۱ درصد) بسیار شدید بود. میانگین بار مراقبتی مراقبین شرکت کننده $۱۵/۳۳ \pm ۷۶/۲۹$ بود (جدول ۲).

بین میانگین نمرات بار مراقبتی مراقبین داوطلب و خانگی با تعداد روز های مراقبت از بیماران و ساعات مراقبت در روز از بیماران همبستگی مستقیم و معناداری وجود داشت (جدول ۳).

میانگین نمرات بار مراقبتی در مراقبینی که به کوید-۱۹ مبتلا شده بودند نسبت به مراقبینی که کوید مبتلا نشده بودند در هر دو گروه مراقب بطور معناداری بیشتر بود. همچنین مراقبینی که نسبت به مراقبت های بیماری کوید-۱۹ آگاهی داشتند بار مراقبتی کمتری را نسبت به افرادی که آگاهی نداشتند، گزارش کردند (جدول ۴).

جهت بررسی تفاوت نمره فشارمراقبتی و حیطة های آن در دو گروه مراقبین خانوادگی و داوطلبان سلامت از آزمون تی مستقل استفاده شد. همچنین جهت بررسی تفاوت میان سطوح متغیرهای در دو گروه نیز از آزمون کای دو استفاده شد.

یافته ها

در این مطالعه ۳۵۴ مراقب بیماران مبتلا به کوید وارد مطالعه شدند که ۱۹۲ نفر (۵۰ درصد) از مراقبین داوطلب سلامت و ۱۹۲ نفر (۵۰ درصد) از مراقبین خانوادگی میانگین سن مراقبین داوطلب سلامت و مراقبین خانوادگی به ترتیب $۶/۷۶ \pm ۲۹/۹۲$ و $۸/۰۴ \pm ۳۲/۷۳$ سال بود. در این مطالعه ۲۰۱ نفر (۵۲/۳ درصد) داوطلب زن بودند. میانگین تعداد روزهای مراقبت به ترتیب در مراقبان داوطلب و خانگی $۱۳/۱۱ \pm ۲۸/۶۵$ و $۶/۵۴ \pm ۲۵/۲۳$ بود. مراقبان داوطلب و خانگی به ترتیب در طول روز $۳/۴۷ \pm ۶/۳۴$ و $۳/۳۴ \pm ۸/۳۲$ ساعت به بیماران مراقبت ارائه می دادند. در بین میان شرکت کنندگان ۱۷۶ نفر (۴۵/۸ درصد) به کوید ۱۹ مبتلا شده بودند (جدول ۱).

جدول ۱: مقایسه فراوانی خصوصیات دموگرافیک داوطلبان سلامت با مراقبین خانوادگی				
معنی داری	داوطلبان سلامت		متغیر	
	تعداد (درصد)	خانوادگی تعداد (درصد)		
$P = ۰/۹۱۹$	۱۰۱ (۵۲/۶)	۱۰۰ (۵۲/۱)	زن	جنسیت
	۹۱ (۴۷/۴)	۹۲ (۴۷/۹)	مرد	
$P < ۰/۰۰۱$	۵۳ (۲۷/۶)	۱۱ (۵/۷)	بی سواد	سطح سواد
	۲۵ (۱۳)	۲۳ (۱۲)	زیر دیپلم	
	۴۶ (۲۴)	۴۶ (۲۸/۶)	دیپلم	
	۶۸ (۳۵/۴)	۱۰۳ (۵۳/۶)	دانشگاهی	
$P = ۰/۶۷۲$	۳۰ (۱۵/۶)	۳۰ (۱۵/۲)	بیکار	شغل
	۴۰ (۲۵)	۴۶ (۲۴/۱)	شاغل	
	۵ (۲/۶)	۹ (۴/۷)	خانه دار	
	۱ (۰/۵)	۴ (۲/۱)	بازنشسته	
	۵۶ (۲۹/۲)	۵۲ (۲۷/۲)	دانشجو یا دانش آموز	
$P < ۰/۰۰۱$	۹۶ (۵۰/۳)	۵۸ (۳۰/۲)	مجرد	وضعیت تاهل
	۹۴ (۴۹/۲)	۱۲۹ (۶۷/۲)	متاهل	
	۱ (۰/۵)	۵ (۲/۶)	همسر فوت شده	
$P = ۰/۸۸۳$	۶۳ (۳۲/۸)	۶۳ (۳۲/۸)	ضعیف	نسبت درآمد به مخارج
	۶۷ (۳۴/۹)	۶۳ (۳۲/۸)	متوسط	
	۶۲ (۳۲/۳)	۶۶ (۳۴/۴)	خوب	
$P = ۰/۵۳۹$	۱۰۱ (۵۲/۶)	۱۰۷ (۵۵/۷)	خیر	ابتلا به کووید-۱۹
	۹۱ (۴۷/۴)	۸۵ (۴۴/۳)	بله	
$P = ۰/۰۰۲$	۵۷ (۲۹/۷)	۸۶ (۴۴/۸)	خیر	آگاهی از اصول مراقبت بیماران کووید
	۱۳۵ (۷۰)	۱۰۶ (۵۵/۲)	بله	

* آزمون کای دو

جدول ۲: مقایسه میانگین و انحراف معیار نمره بار مراقبتی و ابعاد آن در داوطلبان سلامت با مراقبین خانوادگی

معنی داری	مراقبین داوطلب (n= ۱۹۲)		مراقبین خانگی (n= ۱۹۲)
	میانگین \pm انحراف معیار		
p < ۰/۰۰۱	۷۲/۱۷ \pm ۱۶/۷۱		۸۰/۶۳ \pm ۱۲/۶۲
p < ۰/۰۰۱	۱۴/۷۸ \pm ۴/۴۶		۱۸/۳۹ \pm ۳/۶۵
p < ۰/۰۰۱	۱۶/۲۷ \pm ۴/۴۵		۱۸/۵۷ \pm ۳/۱۱
p < ۰/۰۰۱	۱۰/۵۷ \pm ۴/۷۰		۱۳/۳۴ \pm ۳/۲۵
p < ۰/۰۰۱	۱۶/۴۵ \pm ۴/۹۷		۱۴/۵۰ \pm ۳/۸۰
p = ۰/۰۰۶	۱۴/۳۳ \pm ۴/۰۴		۱۵/۸۴ \pm ۳/۵۶

جدول ۳: ضریب همبستگی بین بار مراقبتی، سن، تعداد روزهای مراقبت و تعداد ساعات مراقبت روزانه

معنی داری	بار مراقبتی مراقبین داوطلب		بار مراقبتی مراقبین خانگی	
	ضریب همبستگی پیرسون		ضریب همبستگی پیرسون	
سن	۰/۱۵۵	۰/۰۳۵	۰/۰۵۹	۰/۴۲۳
تعداد روزهای مراقبت	۰/۹۷۰	۰/۰۰۱	۰/۹۹۰	< ۰/۰۰۱
ساعات مراقبت روزانه	۰/۹۶۷	< ۰/۰۰۱	۰/۹۹۰	< ۰/۰۰۱

جدول ۴: میانگین و انحراف معیار بار مراقبتی در سطوح متغیرهای دموگرافیک مراقبین داوطلب و خانگی

بار مراقبتی مراقبین خانگی	بار مراقبتی مراقبین داوطلب		معنی داری
	میانگین \pm انحراف معیار		
ابتلا به کووید ۱۹	خیر		۷۱/۲۹ \pm ۴/۹۹
	بله		۹۰/۳۰ \pm ۱۰/۸۶
آگاهی از اصول مراقبت از بیماران کووید ۱۹	خیر		p < ۰/۰۰۱
	بله		۸۷/۷۱ \pm ۹/۰۷
	معنی داری		۷۰/۹۵ \pm ۴/۷۵
			۶۵/۳۱ \pm ۱۴/۵۷
			p < ۰/۰۰۱

بحث

بار مراقبتی مراقبان خانوادگی و داوطلبان سلامت بیماران مبتلا به کووید-۱۹ در حد شدید بود. در مطالعه میرزایی و همکاران بار مراقبتی خانواده دارای بیمار مبتلا به کووید-۱۹ بستری و سرپایی، شدید بوده است (۹). از سویی در نتایج مطالعه ابراهیمی و همکاران، بار مراقبتی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به کووید-۱۹ در حد متوسط بیان کردند (۲۵). در مطالعه حاضر عامل آگاهی از اصول مراقبت بیماران کووید-۱۹ در گروه مراقبان خانوادگی به مراتب بیشتر از داوطلبان سلامت بوده که می توان علت آن را پیگیری مستمر و شرایط اضطراری که برای عزیزانشان رخ داده مدنظر قرار داد.

در مطالعه حاضر بیشترین بار مراقبتی بر روی مراقبان خانوادگی تحمیل شده است و در تمامی ابعاد بار مراقبتی شامل وابسته به زمان، تکاملی، جسمی، اجتماعی و عاطفی در این گروه خاص افزایش چشمگیری داشته است. همچنین در مطالعه ابراهیمی و همکاران بیشترین بار مراقبت اجتماعی مربوط به بیماران مجرد بوده است (۲۵). یک مطالعه در دانشگاه پیتزبرگ نشان داد مراقبان زن، با تحصیلات کم‌تر، با درآمد کم‌تر، جوان و مراقبانی که از افراد با سلامت روان پایین‌تر مراقبت می‌کردند و با بیمار زندگی می‌کردند، اثر منفی همه‌گیری را بیشتر نشان دادند (۲۶). از طرفی ممکن است برای بیمار مبتلا به کووید ۱۹ که شرایط همودینامیک ناپایدار دارد، وضعیت تهدید کننده حیات رخ دهد و این موقعیت در خانه چالش زا باشد و موجب بروز استرس، اضطراب و بار روانی را بر مراقب خانوادگی شود (۲۷، ۲۸). در مطالعه حاضر داوطلبین سلامت در بیمارستان یا محلی که مراقبین رسمی و مجرب وجود دارند مستقر بودند. عاملی دیگر ممکن است به علت این که در دوران کووید ۱۹ به علت کمبود امکانات و تخت های بیمارستان بیماران زودتر ترخیص می شدند و مراقبین خانگی بخش اعظمی از مراقبت های مرحله ی حاد بیماری را در خانه با امکانات محدود ارائه دهند که این امر خود منجر به افزایش بار مراقبتی نسبت به مراقبین سلامت شده است (۲۹).

متغیر سن بیمار در امتیاز کل بار مراقبتی اثرگذاری به همراه نداشته است اما در خصوص متغیرهای تعداد روزهای مراقبت و ساعات مراقبت روزانه نتایج پژوهش حاضر نشان داد هرچه تعداد و ساعات بیشتری برای امر مراقبت زیادت‌تر باشد، بار مراقبتی مراقبین در هر گروه از مراقبان غیر رسمی افزایش اثرگذاری بدنبال داشت. در مطالعه ابراهیمی و همکاران بار مراقبتی در مراقبت از بیمار کم سن مبتلا به کووید-۱۹ افزایش یافت که با نتایج مطالعه ما همسو نبود. در مطالعه کوپمان و همکاران زمان صرف شده برای ارائه مراقبت‌های غیررسمی (برای افرادی که بیش از ۱۶ ساعت در مقایسه با کسانی که یک تا دو ساعت وقت صرف می‌کردند) به طور قابل توجهی با بار مراقبتی درک شده ارتباط داشت (۳۰). زمان مواجهه بیشتر جهت مراقبت می تواند بار مراقبتی را بیشتر نماید. زیرا خطر ابتلا به کووید ۱۹ می تواند بیشتر کند. از طرفی مواجهه با فشار های روانی، استرس و اضطراب بیشتر می شود. از طرفی بارهای جسمی و خستگی جسمی بیشتر می شود از این رو بار مراقبتی بیشتر می شود (۲۷، ۳۱).

حمایت روحی کادر درمان در نگاهتگاه ها یا بیمارستان هایی که داوطلبین سلامت مستقر هستند می تواند بار مراقبتی را کاهش دهد درحالی که مراقبین خانوادگی از این حمایت روحی رو در رو محروم هستند (۳۲). بسیاری از مراقبین خانوادگی احساس انزوای اجتماعی را تجربه می کنند که ممکن است با اقدامات سیاست فاصله گذاری اجتماعی تشدید شود (۳۱، ۳۲). در ارتباط مراقبین خانوادگی خانواده اغلب والدین، همسر و سایر اعضای خانواده هستند که بیشترین تماس را با بیمار در دوره درمان دارند و اغلب مشکلات عاطفی مانند اضطراب، افسردگی، تنهایی، ناامیدی، عصبانیت، انزوا و ترس را تجربه می کنند (۲۶).

در مطالعه حاضر، بار مراقبتی در مراقبین غیر رسمی که سابقه ابتلا به کووید-۱۹ داشتند بطور چشمگیری بیشتر بود. در مقابل مراقبان خانوادگی و داوطلبان سلامت که آگاهی نسبت به مراقبت های بیماری کووید-۱۹ داشتند بار مراقبتی

به نسبت دیگر مراقبان بار بیش‌تری را درک نمودند. شرایط اقتصادی تاثیر قابل ملاحظه‌ای در درک بار مراقبتی از بیمار مبتلا به کووید-۱۹ داشته است. بار مراقبتی می‌تواند عوارض جسمی و روانی برای مراقبین غیررسمی بخصوص مراقبین خانوادگی به همراه داشته باشد که نشان دهنده ی زنگ خطری برای سیاستگذاران حوزه سلامت است.

سپاسگزاری

پژوهش حاضر مصوب کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی مشهد با شناسه اخلاق IR.MUMS.REC.1399.176 است. بدینوسیله از معاونت محترم پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی مشهد به جهت تایید و حمایت مالی این طرح سپاسگزاری می‌گردد، از مشارکت مراقبان خانوادگی و داوطلبان سلامت بیماران مبتلا به کووید-۱۹ در این مطالعه صمیمانه قدردانی می‌گردد.

پایین‌تری تجربه کردند. در مطالعه چان و همکاران در خصوص چالش‌هایی که مراقبین ارائه‌دهنده مراقبت در منزل در مواقع پاندمی بیماریها با آن مواجه می‌شوند، نشان داد ۱۸ درصد از مراقبین بیماران مسن و کودکان خردسال، مجبور شدند تا از مدرسه یا محل کار خود مرخصی بگیرند (۳۳). برای مراقبین خانوادگی ارتباط و هماهنگی با ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی ممکن است به دلیل قرارهای ملاقات لغو شده به علت بالا بودن مراجعات قطع شود که این نسبت به داوطلبان سلامت حاضر در بیمارستان، بار بیشتری را برای مراقبین خانوادگی به همراه دارد (۲۸، ۳۴).

نتیجه‌گیری

به طور کلی این مطالعه نشان داد مراقبان خانوادگی و داوطلبان سلامت بیماران مبتلا به کووید-۱۹ بار مراقبتی در حد شدید را متحمل شدند. بیش‌ترین بار مراقبتی در مراقبان غیر رسمی، افراد متأهل و زنان و با تحصیلات دانشگاهی متحمل شدند. افراد درجه یک (اقوام نزدیک)

References

1. Huang C, Wang Y, Li X, Ren L, Zhao J, Hu Y, *et al.* Clinical features of patients infected with 2019 novel coronavirus in Wuhan, China. *Lancet.* 2020 Feb 15;395(10223):497-506. eng. Epub 2020/01/28. doi:10.1016/s0140-6736(20)30183-5. Cited in: Pubmed; PMID 31986264.
2. Mahase E. Coronavirus: covid-19 has killed more people than SARS and MERS combined, despite lower case fatality rate. *BMJ.* 2020;368:m641. doi:10.1136/bmj.m641.
3. 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.
4. Belasco A, Barbosa D, Bettencourt AR, Diccini S, Sesso R. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. *Am J Kidney Dis.* 2006 Dec;48(6):955-963. eng. Epub 2006/12/13. doi:10.1053/j.ajkd.2006.08.017. Cited in: Pubmed; PMID 17162150.
5. Norris SL, Lau J, Smith SJ, Schmid CH, Engelgau MM. Self-management education for adults with type 2 diabetes: a meta-analysis of the effect on glycemic control. *Diabetes Care.* 2002 Jul;25(7):1159-1171. eng. Epub 2002/06/28. doi:10.2337/diacare.25.7.1159. Cited in: Pubmed; PMID 12087014.
6. Bamari F, Madarshahian F, Barzgar B. Reviews burden of caring caregivers of patients with type II diabetes referred to diabetes clinic in the city of Zabol. *J Diabetes Nurs.* 2016;4(2):59-67.
7. Raesi R, Abbasi Z, Raei M, Hushmandi K. The relationship between the incidence of COVID-19 with the underlying diseases in hospitalized patients. *EBNESINA.* 2022;24(3):75-80.
8. Parizad N, Hemmati Maslakpak M, Khalkhali HR. Promoting Self-Care in Patients with Type 2 Diabetes: Tele-Education. *Hakim.* 2013;16(3):220-227.
9. Mirzaei A, Raesi R, Saghari S, Raei M. Evaluation of family caregiver burden among covid-19 patients. *The Open Public Health Journal.* 2020;13(1).
10. Heydari SH NM, Hosseini F, Imanlou M, shirazi F. Geriatric family support and diabetes type 2 glycemic control. *Salmand Iranian Journal of Ageing.* 2008;3(2):53-80.
11. Kh. Aboozadeh G, Moghaddam AG, Mohammadi M, F.Zarei. The burden of family caregivers caring for older adults and its relationship with some factors. *Nursing Journal of the vulnerable.* 2016;3(6):27-36. Fa.
12. Raesi R, Mirzaei A, Saghari S, Raei M, Bokaie S, Hushmandi K. Investigating the Effect of Tele-Nursing on the Care Burden of Family Caregivers of COVID-19 Patients. *Journal of Critical Care Nursing.* 2021;14(3):21-29.
13. Salmani N AT, Hasanvand S. The Burden of Caregiver and Related Factors of Oncology. *J Nurs Midwifery Shahid Beheshti Univ Med Sci.* 2014;24(84):51-71.
14. Safaeian Z, Hejazi SS, Delavar E, Hoseini Azizi T, Haresabadi M. The Relationship between Caregiver Burden, and Depression,

- Anxiety and Stress in Family Caregivers of Cancer Patients Referred to Imam Reza Hospital in Bojnurd City. *Iranian Journal of Psychiatric Nursing*. 2017;5(3):7-14. doi:10.21859/ijpn-05032.
15. Qiu H, Tong Z, Ma P, Hu M, Peng Z, Wu W, *et al.* Intensive care during the coronavirus epidemic. *Intensive Care Med*. 2020 Apr;46(4):576-578. eng. Epub 2020/02/23. doi:10.1007/s00134-020-05966-y. Cited in: Pubmed; PMID 32077996.
16. Raesi R, Abbasi Z, Bokaie S, Raei M, Hushmandi K. Investigation of the relationship between work-family conflict and the quality of nursing care among nurses working in the Covid-19 ward. *EBNESINA*; 2021.
17. Schneider RA. Chronic renal failure: assessing the Fatigue Severity Scale for use among caregivers. *J Clin Nurs*. 2004 Feb;13(2):219-225. eng. Epub 2004/01/16. doi:10.1046/j.1365-2702.2003.00860.x. Cited in: Pubmed; PMID 14723674.
18. Jadhav B DH, Dere S, Dadarwala D. Psychiatric Morbidity, Quality of life and Caregiver Burden in Patients undergoing Hemodialysis. *Med J DY Patil Univ*. 2014;7(6):722.
19. MM B. Subjective Burden on Family Carers of Hemodialysis Patients. *OJNeph*. 2014;4(2):70-80.
20. Raesi R, Mirzaei A, Saghari S, Raei M, Pourhaji F, Rahmanian V, *et al.* Investigating the moderating role of resilience on the relationship between perceived stress and caring burden in family caregivers of COVID-19 patients. *Journal of Military Health Promotion*. 2021;2(2):334-344.
21. ghane g, Ashghali Farahani M, Seyedfatemi N, haghani h. effectiveness of supportive educative program on the burden in family caregivers of hemodialysis patients. *Nursing and Midwifery Journal*. 2017;14(10):885-895.
22. Etemadifar S, Bahrami M, Shahriari M, Farsani AK. The effectiveness of a supportive educative group intervention on family caregiver burden of patients with heart failure. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2014 May;19(3):217-223. eng. Epub 2014/06/21. Cited in: Pubmed; PMID 24949057.
23. Bahrami M, Etemadifar S, Shahriari M, Farsani AK. Caregiver burden among Iranian heart failure family caregivers: A descriptive, exploratory, qualitative study. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2014 Jan;19(1):56-63. eng. Epub 2014/02/21. Cited in: Pubmed; PMID 24554961.
24. Haghgoo A, Zoladl M, Afroughi S, Rahimian H, Mirzaee M. Assessment of the burden on family caregivers of patients with mental disorders hospitalized in Shahid Rajai Hospital in Yasuj, 2016. *Iranian Journal of Psychiatric Nursing*. 2017;5(2):39-44.
25. Ebrahimi H, Sanagoo A, Behnampour N, Jouybari L. Care burden of home caregivers of patients with COVID-19. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*. 2022;32(208):75-83.
26. Social UCf, Research U, Research tNR, Support TCoF. Effects of COVID-19 on family caregivers: A community survey from the University of Pittsburgh. University of Pittsburgh; 2020.
27. Hristova C, Ordóñez P, Stripling A, Nuccio A, Perez S. Caregiver Burden as Impacted by COVID-19: Translation of a Rapid Review to Clinical Recommendations.

- The American Journal of Geriatric Psychiatry. 2021;29(4):S63-S64.
28. Dang S, Penney LS, Trivedi R, Noel PH, Pugh MJ, Finley E, *et al.* Caring for caregivers during COVID-19. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2020;68(10):2197-2201.
29. Leggett AN, Carmichael A, Leonard N, Jackson J, Kirch M, Solway E, *et al.* Care Challenges Due to COVID-19 and Mental Health Among Caregivers of U.S. Adults With a Chronic or Disabling Condition. *Innov Aging*. 2021;5(3):igab031. eng. Epub 2021/10/12. doi:10.1093/geroni/igab031. Cited in: Pubmed; PMID 34632106.
30. Koopman E, Heemskerk M, van der Beek AJ, Coenen P. Factors associated with caregiver burden among adult (19–64 years) informal caregivers—An analysis from Dutch Municipal Health Service data. *Health & social care in the community*. 2020;28(5):1578-1589.
31. Rahimi T, Dastyar N, Rafati F. Experiences of family caregivers of patients with COVID-19. *BMC family practice*. 2021;22(1):1-10.
32. Lightfoot E, Moone R, Suleiman K, Otis J, Yun H, Kutzler C, *et al.* Concerns of Family Caregivers during COVID-19: The Concerns of Caregivers and the Surprising Silver Linings. *J Gerontol Soc Work*. 2021 Sep;64(6):656-675. eng. Epub 2023. doi:10.1080/01634372.2021.1898512. Cited in: Pubmed; PMID 33724169.
33. Chan EY, Lo ES, Huang Z, Kim JH, Hung H, Hung KK, *et al.* Characteristics and well-being of urban informal home care providers during COVID-19 pandemic: a population-based study. *BMJ open*. 2020;10(11):e041191.
34. Manzari ZS, Rafiei H, Ghaderi MS, Abedi F, Mafi MH. Relationship between resilience and caregiver burden among home caregivers of COVID-19 patients. *Home healthcare now*. 2023;41(1):42-48.



Torbat Jam University of Medical Sciences
Health Research and Development Journal

Vol. 2, No. 1, April 2024



Care burden of Family Caregivers and Health Volunteers in Patients with COVID-19 in Mashhad

Zahra Sadat Manzari (PhD)¹, Mohammad Hossein Mafi (MSc)², Hamid Sabourifar (BSc)³,
Seyedeh Nagar Haji Seyed javadi (BSc)⁴, Mohammad Sajjad Ghaderi (MSc)^{5*}

Original Article

Background and purpose: The covid-19 pandemic, with its wide spread, created major challenges for informal caregivers (family caregivers and health volunteers). The current study was conducted with the aim of determining the care burden of informal caregivers (family caregivers and health volunteers) in patients with covid-19.

Methods: The present study is a descriptive study that was conducted cross-sectional in the city of Mashhad in 2019. Informal caregivers (192 family caregivers, 192 health volunteers) of patients with covid-19 were included in the study using available sampling method. The research tool included demographic information checklist and Novak and Gast care burden questionnaire. The data was analyzed using IBM SPSS version 25 statistical software.

Results: The average care burden score in home caregivers and health volunteers was 80.63 ± 12.62 and 72.17 ± 16.71 , respectively ($p < 0.05$). There was a direct and significant correlation between the care burden scores of volunteer health and family caregivers with the number of days caring for patients and hours of care per day ($P < 0.05$).

Conclusion: The burden of care in family caregivers is higher than that of health volunteers, which can have negative effects on their health and well-being. Caring burden can cause physical and psychological complications for informal caregivers, especially family caregivers, which is important for health policymakers to pay attention to.

Keywords: care burden, family caregivers, health volunteers, Covid-19

Corresponding author: Mohammad Sajjad Ghaderi, Instructor, Department of Nursing, Torbat Jam Faculty of Medical Sciences, And Torbat Jam, Iran , E-mail: sajjad.ghaderi94@gmail.com

1. Associate Professor, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Nursing and Midwifery Research Center, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran

2. Instructor, Department of Nursing, Social Factors of Health Research Center, Faculty of Nursing and Midwifery, Qazvin University of Medical Sciences, Qazvin, Iran

3. MSc student in nursing, Student Research Committee, Sabzevar University of Medical Sciences, Sabzevar, Iran

4. BSc student in Nursing, Student Research Committee, Qazvin University of Medical Sciences, Qazvin, Iran

5. Instructor, Department of Nursing, Torbat Jam Faculty of Medical Sciences, Torbat Jam, Iran

Received: 08.01.2024

Revised: 13.03.2024

Accepted: 25.03.2024