

Care Burden of Home Caregivers of Patients with COVID-19

Hakimeh Ebrahimi¹,
Akram Sanagoo²,
Naser Behnampour³,
Leila Jouybari⁴

¹ MSc Student in Critical Care Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

² Associate Professor, Faculty of Nursing and Midwifery, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

³ Assistant Professor, Health Management and Social Development Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

⁴ Professor, Nursing Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran

(Received December 7, 2021; Accepted March 15, 2022)

Abstract

Background and purpose: Caring for patients with COVID-19 at home is mainly the responsibility of the family which leads to high burden of care. The burden of care refers to psychological pain, physical problems, financial and social pressures, disruption of family relationships, feelings of hopelessness, and other negative consequences of care tasks. The aim of this study was to determine the care burden in caregivers of patients with COVID-19 at home.

Materials and methods: This cross-sectional descriptive-analytical study was carried out in 390 family caregivers of patients with COVID-19 attending medical centers in Gorgan, Iran 2021, using convenience sampling. Caregiver Burden Inventory (CBI) was administered which consists of five domains and a score range of 24-120. Data were analyzed in SPSS V18 applying equivalent non-parametric tests.

Results: The mean total score for care burden was 52.70 ± 17.03 and the mean scores for other subscales were as follows: 14.90 ± 6.22 for time dependence, 10.80 ± 4.88 for developmental, 9.60 ± 4.36 for physical burden, 7.80 ± 2.91 for social burden, and 9.60 ± 3.84 for emotional burden. As the age of the caregivers increase, the burden of time dependence increased. Women and caregivers with low educational backgrounds perceived a higher burden of care. There was a significant relationship between the burden of care and patient's economic status and the health status of the caregiver ($P < 0.05$).

Conclusion: Family caregivers of patients with COVID-19 at home received a moderate burden of care that could negatively affect their health and wellbeing. Family caregivers need to be supported psychosocially and financially by formal community health systems.

Keywords: COVID-19, caregivers, caregiver burden, family, patient care

J Mazandaran Univ Med Sci 2022; 32 (208): 75-83 (Persian).

* Corresponding Author: Leila Jouybari - Nursing Research Center, Golestan University of Medical Sciences, Gorgan, Iran
(E-mail: jouybari@goums.ac.ir)

بررسی بار مراقبتی مراقبان خانگی بیماران مبتلا به کووید-۱۹

حکیمه ابراهیمی^۱اکرم ثناگو^۲ناصر بهنام پور^۳لیلا جویباری^۴

چکیده

سابقه و هدف: مراقبت از بیماران مبتلا به کووید-۱۹ بستری در منزل، عمدتاً بر دوش خانواده می‌باشد، که این امر منجر به تحمل فشار مراقبتی می‌گردد. بار مراقبتی به درد روانی، مشکلات جسمی، فشارهای مالی و اجتماعی، اختلال در روابط خانوادگی، احساس ناامیدی و سایر نتایج منفی وظایف مراقبت اشاره دارد. هدف از این مطالعه تعیین بار مراقبتی در مراقبین خانگی بیماران مبتلا به کووید-۱۹ بستری در منزل بود.

مواد و روش‌ها: در این پژوهش مقطعی، توصیفی-تحلیلی، ۳۹۰ مراقب خانگی بیماران مبتلا به کووید-۱۹ مراجعه کننده به مراکز درمانی/بهداشتی شهر گرگان در سال ۱۴۰۰ با روش نمونه‌گیری در دسترس مطالعه شدند. داده‌ها با استفاده از پرسشنامه بار مراقبتی نواک و گست (CBI)، دارای پنج حیطه و دامنه نمره ۱۲۰-۲۴ جمع‌آوری شد. برای تحلیل داده از آزمون‌های ناپارامتریک معادل و SPSS نسخه ۱۸ استفاده شد.

یافته‌ها: میانگین نمره کل بار مراقبتی $17/03 \pm 52/70$ و میانگین حیطه‌های وابسته به زمان $6/22 \pm 14/90$ ، تحولی $88/80 \pm 4/10$ ، جسمانی $36/4 \pm 9/60$ ، اجتماعی $29/1 \pm 7/80$ ، احساسی $84/3 \pm 9/60$ بود. با افزایش سن مراقبان، بار مراقبتی وابسته به زمان تشدید شد. زنان و مراقبان با تحصیلات کم‌تر از دیپلم، بار مراقبتی بیش‌تری را متحمل شدند. بین بار مراقبتی با وضعیت اقتصادی بیمار و وضعیت سلامتی مراقب ارتباط معنی‌دار وجود داشت ($P < 0/05$).

استنتاج: مراقبان خانگی بیماران کووید-۱۹ بستری در منزل، بار مراقبتی در حد متوسط را متحمل شدند که می‌تواند اثرات منفی بر سلامت و رفاه آنان بگذارد. ضروری است مراقبین خانگی مورد حمایت روانی-اجتماعی و مالی از جانب سیستم‌های سلامت رسمی جامعه قرار گیرند.

واژه‌های کلیدی: کووید-۱۹، مراقبین خانگی، بار مراقبتی، خانواده، مراقبت از بیمار

مقدمه

تاکنون، همه موارد را تحت تأثیر قرار داده است (۲). همه‌گیری بیماری کووید-۱۹ چالش‌های منحصر به فردی را برای کسانی که با جمعیت بیمار کار می‌کنند، از جمله ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی و مراقبان

در اواخر سال ۲۰۱۹، سندرم شدید تنفسی حاد کرونا و ویروس به عنوان عامل بیماری کووید-۱۹ در ووهان چین گسترده شد (۱). اولین مورد ویروس در ایران در اوایل ماه مارس سال ۲۰۲۰ گزارش شد و از آن زمان

E-mail: jouybari@goums.ac.ir

مؤلف مسئول: لیلا جویباری - گرگان: دانشگاه علوم پزشکی گلستان، مرکز تحقیقات پرستاری

۱. دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری مراقبت‌های ویژه، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران

۲. دانشیار، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران

۳. استادیار، مرکز تحقیقات مدیریت سلامت و توسعه اجتماعی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران

۴. استاد، مرکز تحقیقات پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران

تاریخ دریافت: ۱۴۰۰/۹/۱۶ تاریخ ارجاع جهت اصلاحات: ۱۴۰۰/۹/۲۴ تاریخ تصویب: ۱۴۰۰/۱۲/۲۴

خانواده ایجاد کرده است. بار مراقبتی به عنوان یک مفهوم اولین بار توسط Honinjj و Hamilton در سال ۱۹۶۶ معرفی شد (۳). "بار مراقبتی" (care burden) به درد روانی، مشکلات جسمی، فشارهای مالی و اجتماعی، اختلال در روابط خانوادگی، احساس ناامیدی و سایر نتایج منفی وظایف مراقبت اشاره دارد (۴). بار مراقبتی نتیجه زمانی است که مراقب وضعیت مراقبت در منزل را به عنوان یک تجربه منفی درک می کند. مراقبان از قبل آمادگی در این مورد کسب نمی کنند و مراقبت برای آنها یک چالش جدی است (۵). بار مراقبتی سلامت جسمی، روانی، عاطفی و عملکردی مراقبان را تهدید می کند. علاوه بر این، بار مراقبتی به عنوان پیش بینی کننده قابل توجه شناخته شده برای کیفیت زندگی است و بسیاری از عوامل مربوط به ارائه مراقبت سلامتی هر دو مراقبان و دریافت کنندگان مراقبت به شدت بر مراقب تأثیر می گذارند (۶). با وجود تنوع فرهنگی، مسئولیت مراقبت از خانواده یک مسئله جهانی است و اجرای برنامه های خانواده محور از نیازهای اساسی مراقبان خانواده است (۷). بار مراقبتی اغلب توسط کادر درمانی نادیده گرفته می شود (۸). در شرایط اضطراری همه گیری بیماری ها، مراقبت در منزل تنها گزینه برای افرادی است که دسترسی به مراکز درمانی ندارند یا دارای مشکلات مالی هستند، این امر باعث اعتماد بی سابقه به مراقبان به عنوان یکی از ارکان سیستم های مراقبت های بهداشتی شده است (۹). در تحقیقات انجام شده عوامل استرس زا و بار مراقبتی مربوط به کووید-۱۹ را ترس از عفونت، ایجاد اختلال در کار/یادگیری و کارهای روزمره مراقبت از خود، عدم دسترسی به اطلاعات و منابع معتبر بیان شده است (۱۰). فرد مراقبت کننده، ممکن است به دلیل مراقبت از بیمار، نیازهای خود را برای استراحت، بودن با دوستان و داشتن خلوت و تنهایی کنار بگذارد (۱۱). در باره چگونگی تغییر استرس، افسردگی، بهزیستی مراقبان، امور مالی و فعالیت های معمول اجتماعی طی همه گیری مانند کووید-۱۹ شواهد کافی در دست نیست (۱۲). با توجه

به ماهیت بی سابقه این شیوع، تحقیقات محدودی در مورد تأثیرات روانی-اجتماعی بیماری همه گیر حاضر وجود دارد و لذا در این پژوهش بار مراقبت در مراقبان بیماران مبتلا به کووید-۱۹ و ارتباط آن با برخی از عوامل مرتبط بررسی شد.

مواد و روش ها

مطالعه حاضر از نوع مقطعی با رویکرد توصیفی-تحلیلی است. جامعه پژوهش مراقبین خانگی بیماران مبتلا به کووید-۱۹ ساکن شهر گرگان بوده اند. براساس نمره میانگین و انحراف معیار بار مراقبتی کل ($47/2 \pm 18/02$) مطالعه Altieri و همکاران (۲۰۲۱) در خصوص اثر روانی پاندمی کووید-۱۹ و قرنطینه روی مراقبین بیماران دچار آلزایمر در ایتالیا (۱۳) و فرمول آماری، حجم نمونه ۳۹۱ نفر محاسبه شد:

$$n = \frac{[z_{1-\frac{\alpha}{2}} + z_{1-\beta}]^2 \times (SD)^2}{(d)^2}$$

$$\alpha = 0.05, \beta = 0.2, SD = 18.02, d = 2.55, n = 391$$

معیارهای ورود به مطالعه شامل عضو خانواده و مراقب اصلی یک بیمار مبتلا به کووید-۱۹، سن بالاتر از ۱۸ سال و مراقبت از بیمار مبتلا به کووید-۱۹ حداقل به مدت یک هفته و حداکثر در شش هفته اخیر، عدم ابتلا به اختلالات شناختی، عدم مراقبت همزمان از بیمار مزمن دیگری در منزل، عدم مراقبت از بیماری که به دلیل کووید-۱۹ فوت شده است و معیار خروج تکمیل ناقص پرسشنامه بوده است.

برای جمع آوری داده ها از فرم ثبت اطلاعات جمعیت شناختی و بالینی (سن، جنس، وضعیت تاهل، قومیت (فارس، ترکمن، سیستانی، بلوچ، ترک)، تحصیلات، شغل بیمار و مراقب بیمار، بیماری های زمینه ای بیمار مبتلا به کووید-۱۹) و پرسشنامه روا و پایای بار مراقبتی (caregiver burden inventory) CBI نواک و گست

یافته ها

۳۹۰ مراقب بیمار مبتلا به کووید-۱۹ با میانگین سنی $40/60 \pm 9/86$ سال و ۳۹۰ بیمار مبتلا به کووید-۱۹ با میانگین سنی $47/82 \pm 14/87$ سال در این مطالعه به طور کامل شرکت کردند. از نظر نسبت فامیلی مراقبان با بیمار، ۷۷/۴ درصد (۳۵۳ نفر) اعضای نزدیک خانواده (همسر/پدر/مادر/فرزند/برادر/خواهر)، ۹/۵ درصد (۳۷ نفر) از اعضای دور خانواده (نوه/داماد/عروس/برادرزاده/خواهرزاده/پسر و دخترعمه/دختر و پسرخاله) بودند. وضعیت سلامت مراقبان بیماران مبتلا به کووید-۱۹ بر اساس خودگزارشی به صورت ۵۴/۱ درصد (۲۱۱ نفر) خوب، ۳۰/۵ درصد (۱۱۹ نفر) متوسط و ۱۵/۴ درصد (۶۰ نفر) ضعیف بود.

کمترین مدت ابتلا به بیماری کووید-۱۹، ۷ روز، بیشترین مدت ابتلا ۴۵ روز، پرتکرارترین مدت ابتلا ۱۴ روز با متوسط $15 \pm 9/5$ روز ابتلا بود. از نظر شدت ابتلای بیماران مبتلا به کووید-۱۹ بر حسب گزارش مراقبین، در ۵۶/۷ درصد (۲۲۱ نفر) متوسط، ۲۳/۱ درصد (۹۰ نفر) شدید و در ۲۰/۳ درصد (۷۹ نفر) خفیف بود. ۶۰ درصد (۲۳۴ نفر) از بیماران، فاقد بیماری زمینه‌ای بودند. سایر اطلاعات جمعیت شناختی مراقبان و بیماران در جدول شماره ۱ آورده شده است.

جدول شماره ۱: فراوانی توزیع متغیرهای جمعیت شناختی و بالینی مراقبان بیماران مبتلا به کووید-۱۹

متغیر	بیمار (۳۹۰) تعداد (درصد)	مراقبان (۳۹۰) تعداد (درصد)
جنس		
مرد	۱۶۴ (۴۲/۱)	۲۲۷ (۵۸/۲)
زن	۲۲۶ (۵۷/۹)	۱۶۳ (۴۱/۸)
تاهل		
مجرد	۴۷ (۱۲/۱)	۵۶ (۱۴/۴)
متاهل	۳۴۳ (۸۷/۹)	۳۳۴ (۸۵/۶)
تحصیلات		
پسواد	۶۱ (۱۵/۶)	۱۶ (۴/۱)
زیر دیپلم	۱۶۹ (۴۳/۳)	۱۳۰ (۳۳/۳)
دانشگاهی	۱۶۰ (۴۱/۰)	۲۲۴ (۵۷/۶)
قومیت		
فارس	۳۱۷ (۸۱/۳)	۲۲۷ (۵۸/۲)
غیر فارس	۷۳ (۱۸/۷)	۶۳ (۱۶/۲)
درآمد		
≤ 3 میلیون تومان	۲۴۸ (۶۳/۶)	۱۸۷ (۴۷/۹)
> 3 میلیون تومان	۱۴۲ (۳۶/۴)	۲۰۳ (۵۲/۲)

(Novak & Guest) استفاده شد (۱۴). این ابزار دارای پنج خرده مقیاس وابسته به زمان، تحولی یا تکاملی، جسمانی، اجتماعی، احساسی یا عاطفی و ۲۴ گویه است و آزمودنی باید در یک مقیاس لیکرت پنج درجه‌ای: هرگز (۱) تا تقریباً همیشه (۵) مشخص کند هر کدام از این موقعیت‌ها را تا چه حد تجربه می‌کند. نمرات حاصل از این پرسشنامه ۲۴ تا ۱۲۰ است. نمرات ۲۴ تا ۴۷ فشار مراقبتی خفیف، ۴۸ تا ۷۱ فشار مراقبتی متوسط، ۷۲ تا ۹۵ فشار مراقبتی شدید و ۹۶ تا ۱۲۰ فشار مراقبتی بسیار شدید در نظر گرفته می‌شود. اعتبار و پایایی ابزار (CBI) در مطالعات مختلف مورد تایید قرار گرفت (۲۰-۱۵).

برای جمع‌آوری داده‌ها پژوهشگر برای نمونه‌گیری به مرکز بهداشت مرکزی شهرستان مراجعه کرد. از فهرست اسامی بیماران مبتلا به کووید-۱۹ ثبت شده در سیستم ناب، شماره تماس بیماران دریافت شد (تمامی اصول محرمانه بودن اطلاعات توسط پژوهشگر رعایت گردید). نمونه‌های پژوهش مراقبین بیماران مبتلا به کووید-۱۹ بودند. پژوهشگر به منزل بیماران تلفن زد و برای مراجعه مراقب اصلی به درمانگاه/مرکز بهداشت جهت تکمیل پرسشنامه هماهنگی به عمل آورد (تمام داده‌ها توسط یک نفر-پژوهشگر اصلی جمع‌آوری شد). در خصوص تحلیل آماری، برای بررسی نرمال بودن توزیع امتیازها از آزمون شاپیرو-ویلک استفاده شده است. برای مقایسه میانگین امتیازات مولفه‌های بار مراقبتی‌های در رده‌های متغیرهای کیفی پژوهش از آزمون‌های ناپارامتری من-ویتنی و کروسکال-والیس و برای تعیین ارتباط بین مولفه‌های بار مراقبتی با متغیرهای کمی از ضریب همبستگی اسپیرمن استفاده شد. سطح معنی‌داری ۰/۰۵ در نظر گرفته شده و از نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۸ برای تحلیل داده‌ها استفاده شد.

اصول اخلاق در پژوهش از جمله اخذ تاییدیه کمیته اخلاق (IR.GOUMS.REC.1399.427)، اخذ رضایت آگاهانه از مشارکت‌کنندگان و حفظ محرمانگی هویت فردی شرکت‌کنندگان رعایت گردید.

با توجه به امتیازات به دست آمده با میانگین ۵۲/۷، بارمراقبت مراقبان بیماران مبتلا به کووید-۱۹ در حد متوسط بوده است (جدول شماره ۲).

جدول شماره ۲: خلاصه نتایج امتیازات مولفه‌های بار مراقبتی در مراقبان بیماران مبتلا به کووید-۱۹

آماره‌ها	وابسته به زمان	تحویلی یا تکاملی	جسمانی	اجتماعی	احساسی یا عاطفی	کل بار مراقبتی
کمینه	۵	۵	۴	۵	۵	۲۴
بیشینه	۲۵	۲۴	۲۰	۱۸	۲۳	۹۷
میان	۱۴	۹	۹	۷	۹	۵۰
میانگین	۱۴/۹۰	۱۰/۸	۹/۶	۷/۸	۹/۶	۵۲/۷
انحراف معیار	۶/۲۲	۴/۸۸	۴/۳۶	۲/۹۱	۳/۸۴	۱۷/۰۳

میانگین امتیاز بار مراقبتی مراقبان بیماران مبتلا به کووید-۱۹ در رده‌های متغیر کیفی جنسیت مراقبان در جدول شماره ۳ بررسی شده است. کل بار مراقبتی و سه مولفه تحولی، جسمانی و احساسی دارای تفاوت معناداری در رده‌های متغیر جنسیت بوده است و زنان بار مراقبتی بیش تری را نسبت به مردان متحمل شده‌اند (جدول شماره ۳).

از میان مولفه‌های جمعیت‌شناختی بین متغیر سن مراقبان و مولفه وابسته به زمان بار مراقبتی از بیماران مبتلا به کووید-۱۹، همبستگی مثبت و معنی‌داری مشاهده شد (۰/۱۰۹). با افزایش سن مراقبان، بار مراقبتی وابسته به زمان تشدید شد. در خصوص مدت زمان مراقبت از بیمار مبتلا به کووید-۱۹ نیز کل بار مراقبتی و تمامی مولفه‌های آن بجز مولفه وابسته به زمان، مقادیر معنی‌داری کم‌تر از ۰/۰۵ داشتند. همبستگی بین مولفه‌های بار مراقبتی و مدت زمان مراقبت از بیمار معنی‌دار و برحسب مقادیر مثبتی که نتیجه شده است، همبستگی همسو است. افزایش یا کاهش مدت زمان مراقبت از بیمار تاثیر همسویی با بار مراقبتی دارد. بین پنج مولفه بار مراقبتی و مدت زمان ابتلا به بیماری کووید-۱۹ همبستگی مثبت و معنی‌داری دیده شد (جدول شماره ۴).

جدول شماره ۵ نشان می‌دهد وضعیت تاهل در بار مراقبتی اجتماعی، عاملی اثرگذار بوده و تفاوت

معنی‌داری بین بار مراقبتی از بیماران مجرد و متاهل وجود دارد. در خصوص تحصیلات بیماران نیز مولفه‌های وابسته به زمان و تحویلی یا تکاملی دارای تفاوت معنی‌داری در رده‌های تحصیلی بوده است. رده‌های وضعیت اقتصادی بیمار با مولفه‌های بار مراقبتی وابسته به زمان، جسمانی و احساسی یا عاطفی دارای تفاوت معنی‌داری هستند.

جدول شماره ۶ نشان می‌دهد بیماری زمینه‌ای در مبتلایان به کووید-۱۹ تنها در مولفه بار مراقبتی احساسی یا عاطفی تفاوت معنی‌داری داشته است. میانگین امتیاز بار مراقبتی رده‌های نسبت با بیمار برای مولفه اجتماعی، تفاوت معنی‌داری وجود داشته است. همچنین در بار مراقبتی کل و بارهای مراقبتی اجتماعی، جسمانی و تحولی یا تکاملی نیز در بین رده‌های وضعیت سلامتی مراقب تفاوت معنی‌داری مشاهده شد. زیرا کل بار مراقبتی و مولفه‌های تحولی یا تکاملی، جسمانی و اجتماعی دارای اختلاف معناداری در میانگین امتیازات بین رده‌های وضعیت سلامتی مراقبان بوده‌اند و مقدار معنی‌داری آزمون آن‌ها کم‌تر از ۰/۰۵ بوده است.

بحث

پژوهش حاضر با هدف تعیین بار مراقبتی مراقبین خانگی بیماران مبتلا به کووید-۱۹ انجام گردید. نتایج نشان داد بار مراقبتی مراقبان بیماران مبتلا به کووید-۱۹ در حد متوسط بوده است. در مطالعه میرزایی و همکاران بار مراقبتی خانواده دارای بیمار مبتلا به کووید-۱۹ بستری و سرپایی، شدید بوده است (۲۱). در مطالعه حاضر عامل جنسیت در کل بار مراقبتی و سه مولفه تحولی/تکاملی، جسمانی، احساسی/عاطفی تاثیرگذار بوده است و زنان مراقب، بار مراقبتی بیش تری را نسبت به مردان متحمل شدند. Adelman و همکاران نیز از جمله عوامل خطر ساز برای بار مراقبتی را جنسیت زن ذکر کرده‌اند (۸).

جدول شماره ۳: مقایسه میانگین امتیاز مولفه های بار مراقبتی در زنان و مردان در مراقبان بیماران مبتلا به کووید-۱۹

کل بار مراقبتی انحراف معیار $\pm$ میانگین	مولفه های بار مراقبتی				
	وابسته به زمان انحراف معیار $\pm$ میانگین	تحولی یا تکاملی انحراف معیار $\pm$ میانگین	جسمانی انحراف معیار $\pm$ میانگین	اجتماعی انحراف معیار $\pm$ میانگین	احساسی یا عاطفی انحراف معیار $\pm$ میانگین
زن (۱۶۳)	۱۴/۷۲ $\pm$ ۶/۰۸	۱۱/۹۳ $\pm$ ۵/۷۲	۱۰/۸۹ $\pm$ ۴/۶۶	۸/۰۰ $\pm$ ۳/۰۴	۱۰/۳۷ $\pm$ ۴/۱۶
مرد (۲۲۷)	۱۴/۹۹ $\pm$ ۶/۳۲	۹/۹۲ $\pm$ ۳/۹۷	۸/۶۸ $\pm$ ۳/۸۷	۷/۷۳ $\pm$ ۲/۸۱	۹/۰۷ $\pm$ ۳/۴۹
سطح معنی داری *	۰/۶۷۲	۰/۰۰۳۸	۰/۰۰۰۰۰۳۵	۰/۳۹۶	۰/۰۰۱۹

*:آزمون من-وینتی

جدول شماره ۴: همبستگی سن مراقبان، مدت زمان مراقبت و مدت زمان ابتلا به بیماری کووید ۱۹ با مولفه های بار مراقبتی

متغیرها	وابسته به زمان	تحولی یا تکاملی	جسمانی	اجتماعی	احساسی یا عاطفی	کل بار مراقبتی
سن مراقبان	۰/۱۰۹	-۰/۰۱۹	-۰/۰۳۹	۰/۰۶۱	-۰/۰۱۵	۰/۰۴۵
ضریب همبستگی	۰/۰۳	۰/۷	۰/۴	۰/۲	۰/۸	۰/۴
سطح معنی داری						
مدت زمان مراقبت از بیمار	۰/۰۶۰	۰/۲۵۴	۰/۲۹۷	۰/۲۸۳	۰/۱۷۸	۰/۲۴۶
ضریب همبستگی	۰/۲۴	<۰/۰۰۰۱	<۰/۰۰۰۱	<۰/۰۰۰۱	<۰/۰۰۰۴	<۰/۰۰۰۱
سطح معنی داری						
مدت زمان ابتلای به بیماری	۰/۱	۰/۳۱۲	۰/۳۱۸	۰/۳۳۳	۰/۲۰۲	۰/۳
ضریب همبستگی	۰/۰۴۸	<۰/۰۰۰۱	<۰/۰۰۰۱	<۰/۰۰۰۱	<۰/۰۰۰۱	<۰/۰۰۰۱
سطح معنی داری						

جدول شماره ۵: ارتباط بین وضعیت تاهل، تحصیلات، وضعیت اقتصادی بیماران مبتلا به کووید ۱۹ با مولفه های بار مراقبتی مراقبان

متغیرها	مولفه ها					
	وابسته به زمان	تحولی یا تکاملی	جسمانی	اجتماعی	احساسی یا عاطفی	کل بار مراقبتی
وضعیت تاهل	۱۵/۰۰ $\pm$ ۶/۱۴	۱۰/۸۲ $\pm$ ۴/۸۱	۹/۵۳ $\pm$ ۴/۱۷	۷/۵۸ $\pm$ ۲/۶۳	۹/۵۸ $\pm$ ۲/۹۰	۵۲/۵۳ $\pm$ ۱۷/۳۵
متاهل						
مجرد	۱۳/۹۷ $\pm$ ۶/۶۸	۱۰/۳۴ $\pm$ ۵/۳۳	۱۰/۱۲ $\pm$ ۵/۵۱	۹/۷۰ $\pm$ ۲/۰۲	۹/۸۷ $\pm$ ۲/۳۸	۵۴/۰۲ $\pm$ ۲۱/۵۱
سطح معنی داری *	۰/۳۲	۰/۲۹	۰/۹۶	۰/۰۰۰۵	۰/۳۱	۰/۶۸
تحصیلات	۱۶/۰۴ $\pm$ ۷/۴۰	۱۱/۳۱ $\pm$ ۴/۴۴	۹/۳۹ $\pm$ ۳/۹۹	۷/۶۳ $\pm$ ۲/۶۰	۱۰/۲۲ $\pm$ ۴/۷۶	۵۲/۶۲ $\pm$ ۱۸/۹۴
پسواد						
زیردپلم	۱۵/۴۲ $\pm$ ۵/۸۵	۹/۸۳ $\pm$ ۴/۵۴	۹/۲۸ $\pm$ ۴/۵۹	۷/۸۸ $\pm$ ۲/۸۹	۹/۳۸ $\pm$ ۲/۷۳	۵۱/۸۰ $\pm$ ۱۵/۵۸
دانشگاهی	۱۳/۸۵ $\pm$ ۵/۹۷	۱۱/۵۳ $\pm$ ۵/۲۳	۱۰/۰۳ $\pm$ ۴/۲۱	۷/۸۸ $\pm$ ۳/۰۵	۹/۶۳ $\pm$ ۳/۵	۵۲/۹۴ $\pm$ ۱۷/۷۶
سطح معنی داری **	۰/۰۲	۰/۰۱	۰/۸۱	۰/۹۰	۰/۵۵	۰/۴۵
وضعیت اقتصادی بیمار	۱۵/۵۵ $\pm$ ۶/۱۸	۱۰/۴۱ $\pm$ ۴/۶۹	۹/۳۳ $\pm$ ۴/۴۸	۷/۸۳ $\pm$ ۲/۹۱	۹/۵۰ $\pm$ ۴/۰۸	۵۲/۶۵ $\pm$ ۱۶/۹۱
۳-میلیون						
۳-میلیون	۱۳/۶۹ $\pm$ ۶/۱۰	۱۱/۳۶ $\pm$ ۵/۱۴	۱۰/۸۳ $\pm$ ۴/۰۹	۷/۸۶ $\pm$ ۲/۹۱	۹/۸۰ $\pm$ ۳/۳۷	۵۲/۸۱ $\pm$ ۱۷/۳۰
سطح معنی داری *	۰/۰۰۳	۰/۱۶	۰/۰۴۷	۰/۸۹	۰/۰۵	۰/۷۹

*:آزمون من-وینتی

**:آزمون کروسکال-والیس

جدول شماره ۶: بیماری زمینه ای بیماران، نسبت و وضعیت سلامت مراقبان بیماران مبتلا به کووید ۱۹ با مولفه های بار مراقبتی مراقبان

متغیرها	مولفه ها					
	وابسته به زمان	تحولی یا تکاملی	جسمانی	اجتماعی	احساسی یا عاطفی	کل بار مراقبتی
وجود بیماری زمینه ای	۱۵/۱۲ $\pm$ ۵/۸۳	۱۰/۶۶ $\pm$ ۵/۰۸	۹/۹۶ $\pm$ ۴/۴۸	۷/۶۱ $\pm$ ۲/۴۴	۱۰/۴۲ $\pm$ ۴/۴۱	۵۳/۷۸ $\pm$ ۱۷/۷۴
عدم وجود بیماری زمینه ای	۱۴/۷۱ $\pm$ ۶/۴۶	۱۰/۸۲ $\pm$ ۴/۷۴	۹/۳۷ $\pm$ ۴/۲۶	۷/۹۹ $\pm$ ۳/۱۸	۹/۰۸ $\pm$ ۳/۰۳	۵۱/۹۹ $\pm$ ۱۶/۵۳
سطح معنی داری *	۰/۳۶	۰/۶۰	۰/۲۰	۰/۷۶	۰/۰۱	۰/۷۷
نسبت مراقبان-دور	۱۴/۵۴ $\pm$ ۷/۵۱	۱۰/۲۴ $\pm$ ۵/۱۱	۸/۷۸ $\pm$ ۴/۷۵	۷/۳۷ $\pm$ ۳/۸۱	۸/۷۲ $\pm$ ۳/۸۶	۴۹/۶۲ $\pm$ ۲۰/۱۵
نسبت مراقبان-نزدیک	۱۴/۹۱ $\pm$ ۶/۰۷	۱۰/۸۱ $\pm$ ۴/۸۵	۹/۶۹ $\pm$ ۴/۳۱	۷/۸۹ $\pm$ ۲/۸۰	۹/۷۱ $\pm$ ۳/۸۳	۵۳/۰۳ $\pm$ ۱۶/۶۷
سطح معنی داری *	۰/۷۳	۰/۳۴	۰/۱۵	۰/۰۴	۰/۰۶۱	۰/۳۲
وضعیت سلامت ضعیف مراقبان	۱۶/۲۳ $\pm$ ۷/۳۱	۱۳/۱۱ $\pm$ ۵/۰۷	۱۱/۶۵ $\pm$ ۴/۹۶	۷/۶۵ $\pm$ ۲/۰۵	۱۰/۶۸ $\pm$ ۵/۰۱	۵۹/۳۳ $\pm$ ۱۷/۱۵
وضعیت سلامت متوسط مراقبان	۱۴/۳۵ $\pm$ ۶/۰۱	۱۰/۴۲ $\pm$ ۴/۷۶	۹/۷۳ $\pm$ ۴/۵۸	۸/۱۵ $\pm$ ۳/۰۲	۹/۶۶ $\pm$ ۳/۵۱	۵۲/۳۳ $\pm$ ۱۷/۳۸
وضعیت سلامت خوب مراقبان	۱۵/۱۲ $\pm$ ۵/۸۸	۱۰/۱۸ $\pm$ ۴/۶۶	۸/۳۵ $\pm$ ۳/۶۹	۷/۳۹ $\pm$ ۳/۰۲	۳/۹۹ $\pm$ ۳/۶۱	۵۰/۰۵ $\pm$ ۱۵/۵۵
سطح معنی داری **	۰/۱۳	<۰/۰۰۰۱	<۰/۰۰۰۱	۰/۰۰۵	۰/۰۶	۰/۰۰۵

*:آزمون من-وینتی

**:آزمون کروسکال-والیس

در پژوهش حاضر بیشترین بار مراقبتی به طور کلی را مردان بیمار و بیماران بی سواد بر مراقبان تحمیل کردند اما بیشترین بار مراقبت اجتماعی مربوط به بیماران مجرد بوده است. یک بررسی در دانشگاه پیتزبرگ نشان داد مراقبان زن، با تحصیلات کم تر، با درآمد کم تر، جوان و مراقبانی که از افراد با سلامت روان پایین تر مراقبت می کردند و با بیمار زندگی می کردند، اثر منفی همه گیری را بیش تر نشان دادند (۲۲).

متغیر سن بیمار در امتیاز کل بار مراقبتی و مولفه های جسمانی و اجتماعی و احساسی اثرگذار بوده است. در مطالعه حاضر بار مراقبتی در مراقبت از بیمار کم سن مبتلا به کووید-۱۹ افزایش یافت. در مطالعه Chan و همکاران در خصوص چالش هایی که مراقبین ارائه دهنده مراقبت در منزل در مواقع پاندمی بیماری ها با آن مواجه می شوند، نشان داد ۱۸ درصد از مراقبین بیماران مسن و کودکان خردسال، مجبور شدند تا از مدرسه یا محل کار خود مرخصی بگیرند (۱۷).

در مطالعه حاضر نسبت مراقب با بیمار با مولفه اجتماعی بار مراقبتی دارای ارتباط معنی داری بوده است. بیشترین بار مراقبتی مولفه اجتماعی برای مراقبان نزدیک به بیمار وارد شده است. مطالعه Budnick نشان داد مراقبین اصلی بیش از دو برابر احتمال دارد فعالیت های مراقبتی را افزایش دهند. آن دسته از مراقبان که مسئولیت مراقبت گسترده ای را درک نمودند، بیش تر در همه گیری کووید-۱۹ آسیب دیده و نیاز به حمایت ساختاری سیستم مراقبت های بهداشتی در حال حاضر و در آینده دارند (۲۳). در مطالعه حاضر، بار مراقبتی کل در مراقبان با سلامتی ضعیف، بیش تر بوده است. در مطالعه Koopman و همکاران زمان صرف شده برای ارائه مراقبت های

غیررسمی (برای افرادی که بیش از ۱۶ ساعت در مقایسه با کسانی که یک تا دو ساعت وقت صرف می کردند) به طور قابل توجهی با بار مراقبتی درک شده ارتباط داشت (۲۴).

بیشترین بار مراقبتی احساسی را بیماران دارای بیماری زمینه ای بر مراقبان تحمیل کرده اند. در مطالعه Ghazawy و همکاران مراقبت از فرد معلول مورد سنجش قرار گرفت و بار مراقبتی بالایی گزارش شد (۲۵).

در خصوص محدودیت مطالعه با توجه به توزیع بیماران در شهر و پراکندگی زیاد آنها امکان استفاده از نمونه گیری تصادفی نبوده است. پیشنهاد می شود در مطالعات آتی مدل اکتشافی متغیرهای اساسی تاثیرگذار در بار مراقبتی مراقبت از بیماران بررسی شود.

به طور کلی این مطالعه نشان داد مراقبان خانگی در مراقبت از بیماران مبتلا به کووید-۱۹، بار مراقبتی در حد متوسط را متحمل شدند. بیشترین بار مراقبتی را مراقبان میانسال و زنان و با تحصیلات پایین تر متحمل شدند. افراد درجه یک (اقوام نزدیک) به نسبت دیگر مراقبان بار بیش تری را درک نمودند. شرایط اقتصادی تاثیر قابل ملاحظه ای در درک بار مراقبتی از بیمار مبتلا به کووید داشته است.

سپاسگزاری

این مقاله حاصل پایان نامه کارشناسی ارشد پرستاری مراقبت ویژه دانشگاه علوم پزشکی گلستان است. از مشارکت مراقبان خانگی بیماران مبتلا به کووید-۱۹ در این مطالعه صمیمانه قدردانی می گردد. از مساعدت همکاران محترم مرکز بهداشت مرکزی شهر گرگان تشکر می شود.

References

1. WHO. Coronavirus Disease(COVID-19) Weekly Epidemiological Update and Weekly Operational Update. Retrieved from: <https://>

www.who.int/emergencies/diseases/novel-coronavirus-2019/situation-reports. Accessed February 16, 2022.

2. Weiss SR, Navas-Martin S. Coronavirus pathogenesis and the emerging pathogen severe acute respiratory syndrome coronavirus. *Microbiol Mol Biol Rev* 2005; 69(4): 635-664.
3. Liu Z, Heffernan C, Tan J. Caregiver burden: A concept analysis. *Int J Nurs Sci* 2020; 7(4): 438-445.
4. Collins CE, Given BA, Given CW. Interventions with family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Nurs Clin North Am* 1994; 29(1): 195-207.
5. Gräkel E, Adabbo R. Perceived burden of informal caregivers of a chronically ill older family member: Burden in the context of the transactional stress model of Lazarus and Folkman. *Gero Psych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry* 2011; 24(3): 143-154.
6. Bekdemir A, İlhan N. Predictors of Caregiver Burden in Caregivers of Bedridden Patients. *J Nurs Res* 2019; 27(3): e24.
7. Chan SWC. Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Arch Psychiatr Nurs* 2011; 25(5): 339-349.
8. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA* 2014; 311(10): 1052-1060.
9. Chan EYY, Huang Z, Lo ESK, Hung KKC, Wong ELY, Wong SYS. Sociodemographic Predictors of Health Risk Perception, Attitude and Behavior Practices Associated with Health-Emergency Disaster Risk Management for Biological Hazards: The Case of COVID-19 Pandemic in Hong Kong, SAR China. *Int J Environ Res Public Health* 2020; 17(11): 3869.
10. Park CL, Russell BS, Fendrich M, Finkelstein-Fox L, Hutchison M, Becker J. Americans' COVID-19 Stress, Coping, and Adherence to CDC Guidelines. *J Gen Intern Med* 2020; 35(8): 2296-2303.
11. Jafari F, Chegini S, Jadidi H. Family caregiver's problems of Alzheimer patients and their relationship with caregiver's mental health. *Journal of Excellence in counseling and psychotherapy* 2016; 5(19): 93-105.
12. Sheth K, Lorig K, Stewart A, Parodi JF, Ritter PL. Effects of COVID-19 on Informal Caregivers and the Development and Validation of a Scale in English and Spanish to Measure the Impact of COVID-19 on Caregivers. *J Appl Gerontol* 2021; 40(3): 235-243.
13. Altieri M, Santangelo G. The psychological impact of COVID-19 pandemic and lockdown on caregivers of people with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 2021; 29(1): 27-34.
14. Novak M, Guest C. Application of multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist* 1989; 29(6): 798-803.
15. Arnold T, Kunicki ZJ, Rogers BG, Haubrick KK, Klasko-Foster L, Norris AL. et al. Validating the Psychosocial Functioning during COVID-19 Questionnaire among a Sample of Informal Caregivers. *Gerontol Geriatr Med* 2021; 7: 2333721421997200.
16. Ghazawy ER, Mohammed ES, Mahfouz EM, Abdelrehim MG. Determinants of caregiver burden of persons with disabilities in a rural district in Egypt. *BMC Public Health* 2020; 20: 1156.
17. Chan EYY, Lo ESK, Huang Z, Kim JH, Hung H, Hung KKC. 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.
18. Valer DB, Aires M, Fengler FL, Paskulin LMG. Adaptation and validation of the

- Caregiver Burden Inventory for use with caregivers of elderly individuals. *Rev Lat Am Enfermagem* 2015; 23(1): 130-138.
19. Cil Akinci A, Pinar R. Validity and Reliability of Turkish Caregiver Burden Scale among Family Caregivers of Hemodialysis Patients. *J Nurs* 2014; 23(3-4): 352-360.
 20. Chou K, Lin J, Chu H. The Reliability and Validity of the Chinese Version of the Caregiver Burden Inventory. *Nurs Res* 2002; 51(5): 324-331.
 21. Mirzaei A, Raesi R, Saghari S, Raei M. Evaluation of Family Caregiver Burden among COVID-19 Patients. *The Open Public Health Journal* 2020; 13: 808-814.
 22. Effects of COVID-19 on Family Caregivers A Community Survey from the University of Pittsburgh University of Pittsburgh July 2020. https://ucsur.pitt.edu/files/center/covid19_cg/COVID19_Full_Report_Final.pdf. Accessed October 8, 2021.
 23. Budnick A, Christian H, Simon E, Christian T, Ralf S, Adelheid K. et al. Informal caregivers during the COVID-19 pandemic perceive additional burden: findings from an ad-hoc survey in Germany. *BMC Health Services Research* 2021; 353.
 24. 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 Soc Care Community* 2020; 28(5): 1578-1589.
 25. Ghazawy ER, Mohammed ES, Mahfouz EM, Gamal Abdelrehim M. Determinants of caregiver burden of persons with disabilities in a rural district in Egypt. *BMC Public Health* 2020; 20(1): 1156.