Review

Barriers and Facilitators of Self-care in Caregivers of HIV/AIDS patients: A Narrative Review

Fereshteh Yazdani[1], Maryam Hajizade-valokolaee[1], Zeinab Hamzehgardeshi[2], Zohreh Shahhosseini[2*]

1. Master of science in Midwifery counseling, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran.
2. Department of Reproductive Health and Midwifery, School of Nursing and Midwifery, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran.
*. Corresponding Author: E-mail: zshahhosseini@yahoo.com

(Received 1 August 2017; Accepted 4 November 2017)

Abstract

Long-term care for people with chronic illness and disability is a very important issue worldwide. Today, HIV/AIDS is one of the challenges in long-term care. Therefore, the present study aimed to review the barriers and facilitators of self-care in caregiving of HIV/AIDS patients. This study is a narrative review. In order to complete this article, researchers conducted computer search with keywords in databases such as Google scholar, SID, Iranmedex, Medline, PubMed, Springer, Science Direct, ProQuest. Finally, a complete overview of 36 articles has been used to write this article. The findings of this review study led to the classification of materials in two general categories and three sub-classes. 1. Self-care impediments to caregivers of HIV/AIDS patients including individual barriers, interpersonal relationships and barriers Organizational; and 2. Self-care facilitators in caregivers of HIV/AIDS patients, including individual facilitators, interpersonal and organizational facilitator. Be the current review findings suggest that taking care of people living with HIV / AIDS patients often causes great stress and disappointment. As a result, it is necessary to take into account the needs of this group of caregivers and the impact of care on their physical and mental health, and, with a greater understanding of these individuals, a strong foundation for the development of effective interventions such as education, social support, home-based visit planning can be provided.

Keywords: AIDS, HIV, caregiver, caregiving, Self-care.

Clin Exc 2017; 7(2): 1-10 (Persian).

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-11-10]

مجله تعالی بالینی
آموزشی- پژوهشی
دوره هفتم شماره ۲(۱۰-۱)

موانع و تسهیل‌کننده خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به بیماری HIV/AIDS: یک مطالعه مروری نقلی

فرشته یزدانی[۱]، مریم حاجی‌زاده ولوکلایی[۱]، زینب حمزه‌گردشی[۲]، زهره شاه‌حسینی[۲]

چکیده

مراقبت‌های طولانی‌مدت برای افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن و ناتوانی یک مسئله بسیار مهم در سطح جهان است. امروزه از بیماری HIV/AIDS به‌عنوان یکی از چالش‌ها در مراقبت‌های طولانی‌مدت اشاره می‌کنند. لذا مطالعه حاضر با هدف مروری بر موانع و تسهیل‌کننده‌های خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDS صورت پذیرفت. مطالعه حاضر مطالعه‌ای مروری نقلی بوده که جهت تدوین این مقاله، پژوهشگران جستجوی کامپیوتری را با استفاده از کلمات کلیدی در پایگاه‌های اطلاعاتی همانند Google scholar، SID، Iranmedex، Medline، PubMed، Springer، Science Direct، ProQuest انجام دادند. در نهایت از داده‌های کامل ۳۶ مقاله جهت نگارش این مقاله مروری استفاده شده است. یافته‌های مطالعه مروری حاضر منجر به دسته‌بندی مطالب در دو طبقه کلی و سه زیرطبقه گردید.

۱. موانع خودمراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDS شامل موانع فردی، بین‌فردی و موانع سازمانی و

۲. تسهیل‌کننده‌های خودمراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDS شامل تسهیل‌کننده‌های فردی، بین‌فردی و تسهیل‌کننده سازمانی می‌باشد. یافته‌های مرور نقلی حاضر نشان می‌دهد که مراقبت از افرادی که با بیماران HIV مثبت و ایدز زندگی می‌کنند، اغلب استرس و ناامیدی زیادی را به دنبال دارد. در نتیجه توجه به نیازمندی‌های این گروه از مراقبان و تأثیر مراقبت در سلامت جسمانی و روانی آن‌ها ضرورت دارد و با درک بیشتر این افراد یک‌پایه محکم برای توسعه مداخلات مؤثر همانند آموزش، حمایت اجتماعی، برنامه‌های ویزیت مبتنی بر منزل می‌توان ارائه کرد.

واژه‌های کلیدی: ایدز، ویروس ایدز، مراقب، مراقبت، خود مراقبتی.

۱.دانشیار گروه بهداشت باروری و مامایی، مرکز تحقیقات سلامت جنسی و باروری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران.
۲.کارشناس ارشد مشاوره در مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران
*نویسنده مسئول: دانشکده پرستاری و مامایی، مرکز تحقیقات سلامت جنسی و باروری، گروه بهداشت باروری و مامایی E-mail: zshahhosseini@yahoo.com .
تاریخ دریافت:۱۳۹۶/۵/۱۰ تاریخ ارجاع جهت اصلاحات: ۱۳۹۶/۷/۱۲ تاریخ پذیرش:۱۳۹۶/۸/۱۳

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-11-10]

مقدمه

بیماری ایدز بزرگ‌ترین بیماری عفونی کشنده و چهارمین علت مرگ‌ومیر در جهان است. این بیماری از موانع اصلی توسعه جوامع بوده و بیشترین جمعیت فعال مولد را در برگرفته است(۱). براساس آخرین آمار سازمان جهانی بهداشت تا پایان سال ۲۰۱۶، ۳۶/۷ میلیون نفر در سراسر جهان مبتلا به بیماری ایدز می‌باشند(۲)؛ بنابراین ایدز یک اپیدمی جهانی است و همه کشورها باید با تهدید این بیماری ویرانگر مقابله نمایند(۳).

مرگ‌ومیر حاصل از ایدز به علت پیشرفت در درمان این بیماری کاهش‌یافته است. لذا این بیماری را می‌توان به‌عنوان یکی از چالش‌ها در مراقبت‌های طولانی‌مدت عنوان کرد(۴). در واقع درمان‌های این بیماری نیاز به مراقبت‌های غیررسمی از طرف خانواده و دوستان را افزایش داده است. تحقیقات نشان می‌دهد که مراقبین غیررسمی نقش مهمی در بهبود سلامت و رفاه بیماران از جمله بیماران مبتلا به بیماری HIV/AIDS ایفا می‌کنند(۵). مراقبت‌های طولانی‌مدت برای افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن و ناتوانی یک مسئله بسیار مهم در سطح جهان است. یک مطالعه توسط سازمان جهانی بهداشت تخمین زده است که در کشورهای درحال‌توسعه، نیاز به مراقبت طولانی‌مدت در سال‌های آینده به میزان ۴۰ درصد خواهد بود(۴).

نتایج حاصل از مطالعات نشان داده است که در حال حاضر تعداد جمعیت مراقبان از بیماری ایدز رو به افزایش است که در نتیجه توجه به نیاز این دسته از افراد اهمیت ویژه‌ای دارد. چرا که رنج مراقبت از بیماران مبتلا به HIV/AIDS علاوه بر ایجاد مشکلات روحی و روانی خود می‌تواند منجر به مشکلات در روابط اجتماعی و بین فردی نیز ایجاد نماید؛ بنابراین ازآنجایی‌که مراقبت اثرات زیان‌آوری بر فرد مراقب می‌گذارد توجه به این افراد از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است. نتایج مطالعه‌ای در امریکا نشان داده است که ۵ درصد از بزرگ‌سالان سن ۷۵-۱۸ سال در شهرهای مرکزی و ۳/۲ درصد از کل جمعیت بزرگ‌سالان امریکا مراقبت از یک دوست، فامیل و یا همسر مبتلا به ایدز را عهده‌دار هستند(۳). ازآنجایی‌که در مطالعات نشان داده‌شده است که مراقبان رسمی از افراد مبتلا به ایدز بخش قابل‌توجهی از هر روز را به مراقبت از بیماران مبتلا به HIV/AIDs صرف می‌کنند، بنابراین مراقبت از این بیماران بر سلامت جسمانی و رفاه روانی مراقبان تأثیر زیادی می‌گذارد(۴). عدم توجه به نیازهای این دسته از افراد منجر به کاهش سلامتی در سطح جامعه خصوصاً سلامت روانی می‌گردد(۶). لذا لازم است تا به این افراد توجه شود و به جهت مقابله با استرس و فرسودگی شغلی و مراقبت در برابر ابتلا به عفونت آن‌ها برنامه‌ریزی‌های لازم صورت بگیرد(۴).

ازآنجایی‌که سیستم‌های مراقبتی موجود در سطح جامعه برای پاسخگویی به تقاضای رو به رشد برای مراقبت از بیماران کافی نمی‌باشند و خانواده‌ها هم چنان نقش اساسی در ارائه مراقبت‌های طولانی‌مدت از بیماران ایفا می‌کنند، لذا سیاست گذران باید این اطمینان را داشته باشند که منابع موردنیاز برای نیاز رو به رشد مراقبت از بیماران را داشته باشند(۷). مطالعات نشان داده‌اند که مراقبان بیماران مبتلا به HIV/AIDS سختی زیادی را تحمل می‌کنند و در نتیجه در معرض آسیب‌های مختلفی قرار می‌گیرند. به‌عنوان‌مثال در یک مطالعه نشان داده شد که مراقبان بیماران مبتلا به HIV/AIDS در معرض بالایی برای بیماری افسردگی قرار دارند که در نتیجه آن نیاز این مراقبان به خدمات سلامت روانی نیز افزایش می‌یابد(۹)، اما مطالعه جامع که نشان دهد موانع و تسهیل‌کننده‌های خود مراقبتی برای این مراقبان چه مواردی می‌باشد تا به‌واسطه آن بتوان برنامه‌ریزی‌های لازم را برای سلامت روانی و جسمی این گروه از مراقبان به کار برد، وجود نداشته است. لذا مطالعه حاضر با هدف مروری بر موانع و تسهیل‌کننده‌های خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDSصورت پذیرفت. امید است که نتایج حاصل از این مطالعه بتواند در دسترس صاحب‌نظران و مسئولین امر قرار بگیرد تا بتوان به‌واسطه شناخت موانع و تسهیل‌کننده‌های خود مراقبتی در مراقبان برنامه‌های لازم

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-11-10]

را ابتدا به جهت سلامت جسمی و روانی خود مراقبان و سپس به جهت بهبود امر مراقبت از بیماران پایه‌ریزی کرد.

روش کار

مطالعه حاضر مطالعه‌ای مروری نقلی[1] بوده است. با توجه به عدم وجود منابع در دسترس کافی در ارتباط با مراقبین سلامت در بیماران مبتلا به HIV/AIDS ابتدا این مطالعه با هدف اینکه موانع و تسهیل‌کننده‌های خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDS چه می‌باشد؟ شکل گرفت. سپس به جهت یافتن مطالعات مرتبط، پژوهشگران جستجوی کامپیوتری را در پایگاه‌های اطلاعاتی عمومی Google Scholar و نهایتاً اختصاصی‌تر مثل PubMed، Magiran، SID، Springer، Science Direct، ProQuest انجام داده و با استفاده از کلمات کلیدی که به‌واسطه مش یافت شده بود همانند ایدز، مراقب، مراقبت، خود مراقبتی که در زبان انگلیسی شامل HIV، AIDS، Caregiver، Caregiving، Self-care بوده است، جست‌وجو انجام شد. ابتدا ۷۵ مطالعه از طریق جست‌وجو در پایگاه‌های اطلاعاتی و ۱۸ مطالعه از طریق جست‌وجوی دیگر منابع(شامل جست‌وجو از طریق رفرنس لیست مقالات) یافت شد؛ که پس از مرحله یافتن تکرار توسط نرم‌افزار EndNote تعداد ۱۵ مقاله حذف گردید. ابتدا خلاصه مقالات را مطالعه کرده و مقالاتی که معیارهای ورود به مطالعه را داشتند وارد مطالعه می‌شدند. معیارهای ورود شامل مقالات پژوهشی، تحلیلی-توصیفی، مداخله‌ای و مروری بوده است که تمرکز مطالعات بر مراقبین بیماران مبتلابه بیماری HIV/AIDS بوده است. همچنین تنها مطالعاتی که به سؤال پژوهش در ارتباط با موانع و تسهیل‌کننده‌های خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به ایدز پاسخ می‌دادند وارد مطالعه می‌شدند. در این مرحله تعداد ۲۲ مقاله که دارای معیارهای ورود به مطالعه را نداشتند، حذف گردیدند. سپس متن کامل مقالات مرتبط مطالعه و تعداد ۲۲ مقاله که به سؤال پژوهشی نویسنده پاسخ نمی‌دادند(به اهداف پژوهشی ما مرتبط نبودند و یا مقالاتی که در ارتباط با مراقبین نبودند) حذف گردیدند. در نهایت از داده‌های کامل ۳۴ مطالعه(۴ مقاله فارسی و ۳۰ مقاله انگلیسی) جهت نگارش این مطالعه استفاده گردید. پس از مطالعه متن کامل مقالات مرتبط، داده‌های موردنیاز به جهت نگارش مقاله مروری استخراج گردید. در نهایت یافته‌های مربوط به موانع و تسهیل‌کننده‌های خودمراقبتی به شکل یک مقاله مروری نقلی و در دو طبقه‌بندی کلی گزارش گردید.

یافته‌ها

مطالعه حاضر با هدف مروری بر موانع و تسهیل‌کننده‌های خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDS انجام شد. جهت نگارش این مطالعه مروری نقلی از ۳۴ مقاله استفاده گردید. با مروری بر متون، یافته‌ها براساس پاسخ به سؤال ابتدایی پژوهشگر در دوطبقه کلی دسته‌بندی گردید که عبارت است از؛ موانع خودمراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDS شامل موانع فردی، بین فردی و موانع سازمانی و تسهیل‌کننده‌های خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDS شامل تسهیل‌کننده‌های فردی، بین فردی و سازمانی می‌باشد.

موانع خودمراقبتی مراقبین بیماران مبتلا به HIV /AIDS

موانع خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDS به سه زیر طبقه تقسیم می‌گردد؛

الف) موانع فردی

یکی از مهم‌ترین موانع خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به ایدز استرس و اضطراب در افراد مراقب در ارتباط با سلامتی خود در مراقبت از بیماران مبتلا به HIV/AIDS می‌باشد(۹-۸). همچنین این مراقبان مراقبت از فردی را برعهده دارند که بیماری شدید و یا حتی رو به مرگ دارد، در نتیجه میزان استرس در این افراد افزایش

[1]. Narrative Review

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-11-10]

می‌یابد(۱۰). خصوصاً بیماری و مرگ والدین مبتلا به ایدز تأثیر روان‌شناختی بسیار زیادی بر سلامت روانی فرزندان که مراقبت از والدین خود را عهده‌دار بودند، دارد(۱۱). در نتیجه افراد مراقب در معرض عوامل استرس‌زای بیشتر و در نتیجه آن تندرستی و خودمراقبتی ضعیف قرار دارند(۶، ۱۳-۱۲).

از دیگر موانع خودمراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به ایدز رنج مراقبتی بالا در این بیماران است(۱۴). رنج مراقبتی بالا می‌تواند از تابوی این بیماری ناشی شود(۱۷-۱۵). یکی دیگر از موانع فردی خود مراقبتی در مراقبت از بیماران مبتلابه HIV/AIDS سن مراقب می‌باشد. در حال حاضر برخی از فرزندان مراقبت از والدین بیمار خود را به عهده می‌گیرند، درحالی‌که خود نیاز به حمایت دارند و باید از آن‌ها مراقبت شود، در نتیجه در انجام خودمراقبتی در مقابل این بیماری ضعیف هستند(۱۸). همچنین افراد مسن نیز ممکن است مراقبت از فرزندان جوان خود را به عهده بگیرند که در نتیجه آن ممکن است روند پیری را با چالش‌هایی مواجهه کند و بر سلامت افراد مسن تأثیر بگذارد(۶، ۸، ۲۰-۱۹). درواقع افراد مسن این‌طور عنوان کرده‌اند که مراقبت از فرزندان مبتلا به HIV/AIDS وقت کافی جهت خود مراقبتی را از آن‌ها گرفته است و آن‌ها قادر به حفظ سلامت جسمانی و روانی خود نمی‌باشند(۲۱).

فقر و به‌موجب آن عدم دسترسی کافی به منابع غذایی و کمک‌های پزشکی یکی از بزرگ‌ترین موانع خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDS می‌باشد. محققان گزارش کرده‌اند که ازآنجایی‌که در حال حاضر مراقبان در دو سر طیف سنی قرار دارند، اغلب از لحاظ فیزیکی ضعیف هستند و در نتیجه نمی‌توانند به فعالیت و تولید درآمد بپردازند. لذا عدم دسترسی به تغذیه مناسب و منابع بهداشت و درمان پزشکی موجب ایجاد فشار جسمی و روانی بر فرد مراقب می‌گردد(۶، ۲۳-۲۲).

ب) موانع بین فردی

یکی از مهم‌ترین موانع بین فردی ترس از اینکه افراد دیگر متوجه این بیماری شوند و به دنبال آن به از دست دادن دوستان و اقوام منجر گردد، می‌باشد(۱۷-۱۵). ترس از افشای بیماری، عدم صمیمیت و یا فعل‌وانفعالات منفی بین اعضای خانواده درگیر در این بیماری می‌تواند منجر به انزوا و مشکلاتی در زمینه مراقبت فرد مراقب از خود گردد(۲۵-۲۴).

ج) موانع سازمانی(اجتماعی،فرهنگی، اقتصادی)

در حال حاضر سرویس‌های خدمات بهداشتی و درمانی مختص افراد مراقب بیماران مبتلا به ایدز وجود ندارد، در نتیجه بسیاری از این افراد نمی‌دانند که کجا می‌توانند نیازهای خود را درخواست نمایند و ممکن است نیازهای خود را به فراموشی بسپارند(۲۶). عدم دسترسی به سرویس‌ها و عدم پذیرش از سوی دیگران از موانع عمده خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به ایدز می‌باشد(۲۴).

تسهیل‌کننده‌های خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به ایدز

تسهیل‌کننده‌های خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDS نیز به سه زیر طبقه تقسیم می‌شود؛

الف) تسهیل‌کننده‌های فردی

یکی از مهم‌ترین عواملی که می‌تواند باعث تسهیل خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به ایدز گردد، آموزش به مراقبان و افرادی است که با بیماران مبتلا به ایدز زندگی می‌کنند(۱۵،۴). در واقع داشتن اطلاعات در ارتباط با بیماری می‌تواند به توسعه خودکارآمدی در مراقبین از بیماران مبتلا به HIV/AIDS منجر گردد. به‌بیان‌دیگر آموزش خصوصاً در ترکیب با حمایت اجتماعی و ارتباط با دیگران، منجر به افزایش انعطاف‌پذیری و اعتمادبه‌نفس در فرد مراقب می‌گردد(۲۷). همچنین آموزش در ارتباط با مراقبت از بیماران مبتلا به HIV/AIDS در مراقبان این بیماران خود

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-11-10]

می‌تواند به‌صورت غیرمستقیم بر خود مراقبتی این بیماران تأثیر مثبتی داشته باشد(۲۸). مذهب نیز از عوامل دیگر تسهیل‌کننده خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به ایدز می‌باشد که باید به آن توجه نمود(۴).

ب) تسهیل‌کننده‌های بین فردی

یکی از عواملی که منجر به افزایش اعتمادبه‌نفس و احساس رفاه و راحتی در روند مراقبت از بیمار و خود در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDS می‌گردد، وجود روابط بین فردی مناسب و مثبت با دیگران خصوصاً روابط با کارکنان بهداشتی می‌باشد(۲۷). به‌عبارت‌دیگر به نظر می‌رسد درصورتی‌که مراقبان بیماران مبتلا به HIV/AIDS از طرف افراد دیگر و به‌ویژه افراد درگیر در درمان بیماران آن‌ها حمایت شوند، در نتیجه آن استرس مراقبت در این افراد کاسته شود؛ می‌توانند از خود مراقبت بهتر و مؤثرتری داشته باشند(۲۹).

ج) تسهیل‌کننده‌های سازمانی (اجتماعی، فرهنگی و سازمانی)

از عوامل تسهیل‌کننده سازمانی در بهبود خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDS می‌توان به موقعیت‌های شغلی و در نتیجه آن افزایش درآمد اشاره کرد که نقش مهمی در این زمینه دارد(۴). موقعیت شغلی خود می‌تواند به داشتن بیمه و در نتیجه آن بهبود رسیدگی به وضعیت سلامتی و کاهش هزینه‌های مالی منجر گردد(۱۸، ۲۷).

بحث

این مطالعه به بررسی موانع و تسهیل‌کننده‌های خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDSپرداخته است. یک مراقب در زمینه HIV و ایدز هرکسی است (حرفه‌ای، غیرحرفه‌ای یا خانواده) که درگیر مراقبت از نیازهای جسمی، روانی، عاطفی و یا معنوی یک فرد که با HIV/AIDS ایدز زندگی می‌کند می‌باشد. در بخش بهداشت و درمان رسمی، مراقبان معمولاً پرستاران، مشاوران و مددکاران اجتماعی می‌باشند، اما در برخی کشورهای دیگر بسیاری از افرادی که با بیماران مبتلا به HIV/AIDSزندگی می‌کنند، مسئول مراقبت از بیماران می‌باشند. مراقبت دادن به بیماران یک نگرانی حیاتی است و منجر به پیر شدن جامعه می‌شود. افراد مراقب باید قادر به تشخیص عوامل مرتبط با رنج مراقبت باشند تا بتوانند کیفیت مراقبت از فرد بیمار و خانواده خود را افزایش دهند(۴).

استرس یکی از بزرگ‌ترین موانع خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDS می‌باشد. مراقبان غیررسمی بیماران مبتلا به HIV/AIDS نه‌تنها استرس‌های زیادی را در ارتباط با مراقبت از بیماران متحمل می‌شوند بلکه در معرض استرس‌های بالایی در زندگی روزمره خود نیز هستند. درواقع نه‌تنها مراقبت از این بیماران خود استرس بالایی را دارد بلکه می‌تواند استرس‌های ثانویه‌ای همانند کمبود وقت، تعامل با دیگران و ترس از استیگما نیز ایجاد نماید(۵، ۱۶). موقعیت‌های استرس‌زا برای مراقبان شامل: انزوا، اطلاعات ناکافی و غیرقابل‌دسترس، نگرش‌های منفی اجتماعی و عدم رسیدگی به نیازهای شخص عنوان‌شده است(۳۰). استرس مزمن اجتماعی که مراقبین بیماران ایدزی تحمل می‌کنند باعث می‌شود که خوب بودن[2] این افراد را تحت شعاع قرار می‌دهد.

به‌علاوه افرادی که مراقب بوده‌اند و بیمار می‌شوند احتمال افسردگی که یکی از عواقب استرس می‌باشد، نیز در این افراد افزایش می‌یابد و در نتیجه علاوه بر کیفیت زندگی خودشان، کیفیت مراقبت را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد(۱۶،۱۸،۳۳-۳۱). میزان افسردگی در مراقبین با تعداد ساعت‌هایی که با فرد بیمار در ارتباط هستند و میزان مسئولیت در ارتباط است. همچنین نشان داده شده است که افکار خودکشی در شرکای مردان مبتلا به ایدز بسیار زیاد است(۱۴،۳۱). در نتیجه نیاز است تحقیقات بیشتری بر مراقبت این افراد و پایه‌ای برای انجام مداخلات درمانی به

2. Well Being

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-11-10]

جهت کمک به بهبود سلامت جسمانی روانی و کیفیت زندگی آن‌ها صورت بگیرد(۱۸).

آنچه از مروری بر متون به دست می‌آید این است که یکی از بزرگ‌ترین موانع خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به بیماری HIV/AIDS استیگمای ناشی از این بیماری می‌باشد که خود می‌تواند به رنج مراقبتی مراقب و یا ترس از دست دادن دوستان منجر گردد(۲۵). انگ این بیماری به‌شدت شخصیت فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد و این باعث می‌شود که از بسیاری از فعالیت‌های اجتماعی کنار بکشند و موقعیت اجتماعی خود را از دست می‌دهند. ننگ در داخل جامعه ایجاد می‌شود و به عوامل متعدد فرهنگی، اجتماعی، قضایی و تاریخی بستگی دارد. ننگ یکی از بزرگ‌ترین چالش‌هایی است که در ارتباط با بیماری HIV شناخته‌شده است(۳۴). استیگمای ایدز به علت این تفکر که این بیماری در اثر انحرافات جنسی و یا مصرف مواد مخدر تزریقی به وجود می‌آید در واقع وجود دارد. لذا مطالعات نشان داده‌اند که مراقبان بیماران نیز به همان اندازه بیماران در واقع این استیگما را درک می‌کنند(۱۷).

یکی دیگر از موانع خود مراقبتی ذکرشده در این مطالعه سن فرد مراقب می‌باشد. آنچه از مروری بر متون به دست می‌آید این است که مراقبین بیماران مبتلا به این بیماری در دو سر طیف می‌باشند. برخی از مطالعات نشان داده‌اند که از که اکثر مراقبان افراد جوان و یا بسیار مسن هستند؛ بنابراین آسیب‌پذیرتر می‌باشند و ممکن است در انجام وظایف خود دچار اختلال شوند(۳۵،۸). این درحالی‌که است که یک افزایش در مراقبان نسل سوم نیز دیده می‌شود. مراقبان نسل سوم پدربزرگ و مادربزرگ‌هایی هستند که از فرزندان و نوه‌های خود مراقبت می‌کنند. این مسئله می‌تواند چالش‌هایی را در فرآیند پیری ایجاد نماید و سلامت و رفاه آن‌ها را دچار مشکل نماید و در ابعاد مختلف روند پیری تأثیر بگذارد. درواقع این‌طور می‌توان عنوان کرد که اضطراب مراقبت در افراد مسن افزایش می‌یابد و در نتیجه از خود مراقبتی خویش بازمی‌مانند(۸).

یکی از موانع سازمانی خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به ایدز عدم دسترسی به سازمان‌ها برای مراقبین بیماران می‌باشد. با توجه به موانع اقتصادی، اجتماعی، فرهنگی، رفتار تبعیض‌آمیز علیه بیماران مبتلا به بیماری HIV/AIDS در طول ارائه خدمات بهداشتی و نگرش منفی نسبت به این افراد، گاهی اوقات افراد واجد شرایط نمی‌توانند به‌راحتی به مراکز بهداشتی درمانی به‌منظور دریافت مراقبت لازم مراجعه نمایند(۳۶). در واقع مراقبین این بیماران نیز از این قضیه مستثنی نیستند. به‌علاوه ازآنجایی‌که ایدز یک بیماری پرهزینه است، نیاز به برنامه‌ریزی‌هایی در سطح جامعه می‌باشد(۸).

مطالعات قبلی نشان می‌دهد که درآمد خانوار به میزان قابل‌توجهی بر باور خود مراقبتی ارتباط دارد(۳۷). در واقع مروری بر مطالعات نشان می‌دهد که اگرچه باید مراقبین بیکار به علت کار کمتری که دارند احساس بهتری داشته باشند، اما می‌بینیم که خلاف این هست و احساس ضعیف‌تری را گزارش می‌کنند که خود می‌تواند ناشی از درآمد پایین و عدم دسترسی کافی به منابع باشد(۳۲). به‌عبارت‌دیگر می‌توان این‌طور عنوان کرد هزینه‌های مالی درمان و مراقبت انجام وظایف مراقبت و به‌تبع آن خود مراقبتی را سخت‌تر می‌کند(۳۵). به‌علاوه مشکلات مربوط به بیمه نیز باعث می‌شود که افراد مراقب به مراقبت از خود نپردازند(۱۷).

آنچه که از مروری بر متون به دست می‌آید یکی از بهترین تسهیل‌کننده‌های خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDS آموزش به مراقبین می‌باشد. در واقع نشان داده شده است که بیشتر این موانع خودمراقبتی به علت عدم وجود آموزش کافی در خانواده‌ها ایجادشده است که به‌راحتی با یک آموزش ساده به مراقبین می‌توان از مشکل این افراد جلوگیری کرد. همکاری پزشک و بیمار و رابطه که بین این افراد شکل می‌گیرد می‌تواند در بهبود روند مراقبت توسط مراقبین مؤثر باشد. درواقع مداخلاتی مؤثر می‌باشند که به هر دو هم بیمار و هم مراقب وی آموزش‌های لازم را ارائه بدهند. ارائه اطلاعات مربوط به انتقال و یا پیشرفت بیماری HIV، حل

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-11-10]

تعارض خانواده، مراقبت از خود در بیمار و یا روش‌های مناسب برای اداره دارو در خانه، برای توانمندسازی هر دو هم بیمار و هم مراقب او بسیار مهم است(۲۴). یک پژوهش نیز نشان داد که اجرای برنامه آموزش بهداشت میزان آگاهی، نگرش و عملکرد مثبت افراد را در زمینه شناخت بیماری ایدز و روش‌های پیشگیری از آن به نحو مؤثری افزایش می‌دهد(۳۸). مراقبان افزایش اعتمادبه‌نفس خود را در دانش و مهارت‌های شخصی گزارش کرده‌اند(۳۰).

یکی دیگر از تسهیل‌کننده‌های خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDS حمایت می‌باشد. در واقع شواهد قابل‌توجهی به اهمیت حمایت اجتماعی غیررسمی برای افزایش سلامت روانی در مراقبین اشاره دارد. همچنین حمایت اجتماعی استرس ناشی از مشکلات بهداشتی را نیز در مراقبین کاهش می‌یابد(۳۵).

نتیجه‌گیری

ازآنجایی‌که فرد مراقب جهت انجام وظایف مراقبت به بهترین نحو، باید مراقبت از خود را در اولویت قرار دهد، و همچنین به علت اینکه مسئولیت مراقبت به حدی سنگین است که فرد مراقب ممکن است خود را فراموش کند، توجه به این افراد اهمیت ویژه‌ای دارد. علاوه بر این مراقبت از بیماران مبتلابه ایدز از لحاظ انتقال آلودگی به فرد مراقب از اهمیت بسیار زیادی برخوردار است. ازآنجایی‌که نتایج حاصل از مطالعه نشان داده است که مراقبت از افرادی که با بیماران HIV مثبت و ایدز زندگی می‌کنند، حتی در افرادی که تجربه کافی مراقبت دارند، اغلب استرس و ناامیدی زیادی را ایجاد می‌کند، در نتیجه توجه به نیازمندی‌های این گروه از مراقبان و تأثیر مراقبت در سلامت جسمانی و روانی آن‌ها ضرورت دارد. لذا استفاده از مداخلات مؤثر همانند آموزش، حمایت اجتماعی، برنامه‌های ویزیت مبتنی بر منزل و توانمندسازی مراقبین از طریق ارائه‌دهندگان خدمات بهداشت و درمان می‌تواند موجب حفظ و ارتقا سلامت و خصوصاً انجام رفتارهای خود مراقبتی توسط مراقب گردد. همچنین از سوی دیگر ازآنجایی‌که با توجه به جست‌وجوی محقق مطالعات بسیار اندکی در ارتباط با ارزیابی فیزیکی و روانی مراقبین بیماران مبتلابه بیماری HIV/AIDS انجام‌شده است؛ پژوهشگران می‌توانند با استفاده از نتایج مطالعه حاضر به انجام مطالعات بیشتر توصیفی جهت شناسایی افکار و دیدگاه مراقبین، مطالعات سیستماتیک و متاآنالیز در ارتباط با نیازهای مراقبان و همچنین مطالعات کارآزمایی بالینی جهت بهبود و تسهیل خود مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به HIV/AIDS بپردازند.

References

1. Ebrahimi M, Madani H, Moradi M, Javadi J. Ethical and educational points in caring for AIDS patients. Journal of Health and Care. 2011;13(2):57-70.
2. Prevalence WHO. Global prevalence of HIV/AIDS 2018. Available from: http://www.who.int/hiv/en/.
3. Rahmati NF, Niknami S, Amin SHokravi F, Ahmadi F, Tavafian S, Hajizade E. Effective Individual Factors in the Adoption of High Risk Behaviors for AIDS: A Qualitative Study. Payesh journal. 2010;10(2):205-215.
4. Geteri LM, Angogo EM. Self-care among caregivers of people living with HIV and AIDS in Kakola location, Nyando District, Kisumu County, Kenya. SAHARA-J: Journal of Social Aspects of HIV/AIDS. 2013;10(2):65-71.
5. Mitchell MM, Knowlton A. Caregiver role overload and network support in a sample of predominantly low-income, African-American caregivers of persons living with HIV/AIDS: a structural equation modeling analysis. AIDS and Behavior. 2012;16(2):278-287.
6. Kalomo EN, Liao M. Burden of Care among Caregivers of Persons Living with HIV/AIDS in Rural Namibia: Correlates and Outcomes. Social work in public health. 2018;33(1):70-84.

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-11-10]

7. Geteri LM, Angogo EM. Self-care among caregivers of people living with HIV and AIDS in Kakola location, Nyando District, Kisumu County, Kenya. SAHARA-J. 2013;10(2):65-71.
8. Ssengonzi R. The plight of older persons as caregivers to people infected/affected by HIV/AIDS: evidence from Uganda. Journal of Cross-Cultural Gerontology. 2007; 22(4):339-353.
9. Abasiubong F, Bassey EA, Ogunsemi OO, Udobang JA. Assessing the psychological well-being of caregivers of people living with HIV/AIDS in Niger Delta region, Nigeria. AIDS care. 2011;23(4):494-500.
10. Boon H, James S, Ruiter RA, Van den Borne B, Williams E, Reddy P. Explaining perceived ability among older people to provide care as a result of HIV and AIDS in South Africa. AIDS care. 2010;22(4):399-408.
11. Li X, Chi P, Sherr L, Cluver L, Stanton B. Psychological resilience among children affected by parental HIV/AIDS: a conceptual framework. Health psychology and behavioral medicine. 2015;3(1):217-235.
12. Thomas F. Stigma, fatigue and social breakdown: exploring the impacts of HIV/AIDS on patient and carer well-being in the Caprivi Region, Namibia. Social Science & Medicine. 2006;63(12):3174-3187.
13. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. The gerontologist. 1990;30(5):583-594.
14. Pirraglia PA, Bishop D, Herman DS, Trisvan E, Lopez RA, Torgersen CS, et al. Caregiver burden and depression among informal caregivers of HIV-infected individuals. Journal of General Internal Medicine. 2005; 20(6):510-514.
15. Powell-Cope GM, Brown MA. Going public as an AIDS family caregiver. Social Science & Medicine. 1992;34(5):571-580.
16. Wight RG. Precursive depression among HIV infected AIDS caregivers over time. Social Science & Medicine. 2000;51(5):759-770.
17. Wight RG, Aneshensel CS, Murphy DA, Miller-Martinez D, Beals KP. Perceived HIV stigma in AIDS caregiving dyads. Social Science & Medicine. 2006;62(2):444-456.
18. Stein MD, Crystal S, Cunningham WE, Ananthanarayanan A, Andersen RM, Turner BJ, et al. Delays in seeking HIV care due to competing caregiver responsibilities. American journal of public health. 2000;90(7):1138-1145.
19. Kowal P, Naidoo N, Chatterji S, Snodgrass J. Aging And HIV: A Summary Of Sage-Wops HIV Waves 1 And 2 In South Africa And Uganda Innovation in Aging. 2017;1(1):622.
20. Lightfoot E, Kalomo E. The interplay of population aging and HIV/AIDS on social development in Southern Africa: The case of Namibia. Social Development Issues. 2010;32(1):1-15.
21. Kipp W, Tindyebwa D, Rubaale T, Karamagi E, Bajenja E. Family caregivers in rural Uganda: the hidden reality. Health Care for Women International. 2007;28(10):856-871.
22. George G, Govender K, Bachoo S, Penning S, Quinlan T. Comparative economic positions of orphan, non-orphan and mixed households: Findings from round 3 of the Amajuba District Study in KwaZulu-Natal, South Africa. Vulnerable Children and Youth Studies. 2014;9(1):28-42.
23. Ssewamala FM, Neilands TB, Waldfogel J, Ismayilova L. The impact of a comprehensive microfinance intervention on depression levels of AIDS-orphaned children in Uganda. Journal of Adolescent Health. 2012;50(4):346-352.
24. Smith MY, Rapkin BD. Social support and barriers to family involvement in caregiving for persons with AIDS: Implications for patient education. Patient Education and Counseling. 1996;27(1):85-94.
25. Matshalaga NR, Powell G. Mass orphanhood in the era of HIV/AIDS: Bold support for alleviation of poverty and education may avert a social disaster. British Medical Journal Publishing Group; 2002; 324(7331): 185–186.
26. Hackl KL, Somlai AM, Kelly JA, Kalichman SC. Women living with HIV/AIDS: The dual challenge of being a patient and caregiver. Health & Social Work. 1997;22(1):53-62.
27. Shukla S, McCoyd JL. A phenomenology of informal caregiving for HIV/AIDS in India: Exploring women's search for authoritative knowledge, self-efficacy and resilience.

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-11-10]

Health care for women international. 2018;1-29.
28. Lundberg PC, Doan TTK, Dinh TTX, Oach NK, Le PH. Caregiving to persons living with HIV/AIDS: experiences of Vietnamese family members. Journal of clinical nursing. 2016;25(5-6):788-798.
29. Theis SL, Cohen FL, Forrest J, Zelewsky M. Needs assessment of caregivers of people with HIV/AIDS. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care. 1997;8(3):76-84.
30. Stewart MJ, Hart G, Mann K, Jackson S, Langille L, Reidy M. Telephone support group intervention for persons with hemophilia and HIV/AIDS and family caregivers. International journal of nursing studies. 2001;38(2):209-225.
31. Prachakul W, Grant JS. Informal caregivers of persons with HIV/AIDS: A review and analysis. Journal of the Association of Nurses in AIDS Care. 2003;14(3):55-71.
32. Leblanc AJ, London AS, Aneshensel CS. The physical costs of AIDS caregiving. Social science & medicine. 1997;45(6):915-923.
33. Kuo C, Reddy MK, Operario D, Cluver L, Stein DJ. Posttraumatic stress symptoms among adults caring for orphaned children in HIV-endemic South Africa. AIDS and Behavior. 2013;17(5):1755-1763.
34. Saki M, Kermanshahi SMK, Mohammadi E, Mohraz M. Perception of patients with HIV/AIDS from stigma and discrimination. Iranian Red Crescent Medical Journal. 2015;17(6):1-7.
35. Turner HA, Catania JA, Gagnon J. The prevalence of informal caregiving to persons with aids in the United States: Caregiver characteristics and their implications. Social Science & Medicine. 1994;38(11):1543-1552.
36. Moradi G, Mohraz M, Gouya MM, Dejman M, Seyedalinaghi S, Khoshravesh S, et al. Health needs of people living with HIV/AIDS: from the perspective of policy makers, physicians and consultants, and people living with HIV/AIDS. Iranian journal of public health. 2014;43(10):1424-1435.
37. Kidman R, Thurman TR. Caregiver burden among adults caring for orphaned children in rural South Africa. Vulnerable children and youth studies. 2014;9(3):234-246.
38. Niknami S, Hatami A, Heidarnia AR. The Effect of Health Educational Program on Preventing AIDS in Self-reported Addicts' Wives (Kermanshah 2004) Journal of Kermanshah University of Medical Sciences. 2007;11(2):120-129.

[Downloaded from ce.mazums.ac.ir on 2025-11-10]