



دانشگاه علوم پزشکی

و خدمات بهداشتی درمانی کرمان

دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی

پایان‌نامه مقطع دکتری (Ph.D) در رشته مدیریت خدمات بهداشتی و درمانی

عنوان: بررسی وضعیت مراقبین غیر رسمی در نظام سلامت ایران و ارائه راهکارهای اصلاحی

دانشجو: لیلا آگوش

استاد راهنما: دکتر محمدرضا امیر اسماعیلی

استادان مشاور: دکتر رضا گودرزی-دکتر نوری اختر دانش

سال تحصیلی (۱۴۰۱-۱۴۰۰)

شماره پایان‌نامه: (۱۰/۲۹/۸۲۸)



Kerman University of Medical Sciences

Faculty of Management & Medical Informatics

In Partial Fulfillment of the Requirements for the Degree Ph.D.

Title: Investigating the Status of Informal Caregivers in Iran's Health

System and Proposing Solutions

By: Leila Agoush

Supervisor:

Mohammadreza Amiresmaili (Ph.D.)

Advisors:

Reza Goudarzi (Ph.D.), Noori Akhtar-Danesh (Ph.D.)

Year: 2022-2023

مقدمه و اهداف

همزمان با تغییر در ساختارهای جمعیتی و اصلاحات در سیستم‌های مراقبتی سلامت جهان، نیازهای مراقبتی بیماران، تغییرات گسترده‌ای نموده است. در این میان مراقبین غیر رسمی به عنوان هسته اصلی مراقبت نقش پررنگی را در ارائه خدمات مراقبتی به عهده دارند. افزایش میانگین سنی جمعیت، کاهش تعداد خانوار و افزایش تعداد زنان شاغل بر بار مراقبتی مراقبین افزوده و آنها را با چالشهای فراوانی روبه رو می نماید. عدم وجود سیستم های حمایتی در مراقبین مبتلا به بیماریهای مزمن و صعب العلاج باعث تشدید بار مراقبتی می شود. در این میان مراقبت از بیماران مبتلا به سکنه مغزی بدلیل وابستگی آنها در بسیاری از فعالیتهای روزانه خود و انجام برخی از مراقبت‌ها از جمله فیزیوتراپی اندامها، تغییر وضعیت و ... سخت و طاقت فرسا می باشد. بعلاوه کاهش مدت زمان بستری بیماران سکنه مغزی در سالهای اخیر، بار مراقبتی مراقبین خانگی آنها را افزایش داده است. هدف این مطالعه بررسی بار مراقبتی در مراقبین خانگی و ارائه راهکارهای پیشنهادی جهت استقرار سیستم حمایتی بر اساس تجربیات کشورهای مختلف و انتظارات و تجربیات مراقبین غیر رسمی مبتلایان به سکنه مغزی می باشد.

مواد و روش ها

این مطالعه با روش ترکیبی همزمان با رویکرد همسو سازی همگرا در دو فاز صورت گرفت. در فاز یک، با انجام یک مطالعه مرور نظام مند به روش فراتحلیل به شناسایی بار مراقبتی غالب در کشور ایران پرداخته شد، سپس در مطالعه مرور حوزه ای، ساختارهای حمایتی موجود در کشورهای مختلف شناسایی و در سه سطح اختصاصی، پشتیبانی و سطح قوانین ملی تقسیم بندی گردید. در فاز دوم، با توجه به ماهیت ناتوانی کننده عارضه سکنه مغزی و درخواست روز افزون به مراقبتهای حمایتی این بیماری، ضمن اندازه گیری بار مراقبتی مراقبین غیر رسمی بیماران مبتلا به عارضه سکنه مغزی در استان کرمان در یک مطالعه توصیفی- مقطعی، به شناسایی تجربیات اصلی آنها در قالب یک مطالعه کیفی و دسته بندی دیدگاههای مراقبین با استفاده از روش کیو پرداخته شد. در نهایت با مقایسه مدل‌های استفاده شده در دنیا و استفاده از نظرات خبرگان راهکارهای پیشنهادی جهت اجرای یک سیستم حمایتی جهت مراقبین ارائه شد.

یافته‌ها

میانگین بار مراقبتی در مراقبین ایرانی $48/39 \pm 2/06$ است که مراقبین بیماران اسکیزوفرنی بیشترین بار مراقبت را نسبت به سایر بیماریها مورد مطالعه قرار گرفته بر دوش می کشند. بار مراقبتی اندازه گیری شده در مراقبین بیماران سکنه مغزی در استان کرمان $18/36 \pm 34/95$ می باشد. سیستم های حمایتی دنیا بر اساس درجه تمرکز بر مراقبین و حوزه برنامه ها در سه سطح اختصاصی-منطقه ای و ملی برنامه های حمایتی خود را ارائه می دهند. بر اساس تجربیات مراقبین بیماران سکنه مغزی مراقبت ضمن داشتن مزایای جسمی و ذهنی، چالشهای متعددی را برای آنها بدنبال داشته است که به اعتقاد آنها حمایت های خانوادگی در قالب پشتیبانی مالی و همیاری در وظیفه مراقبت می تواند به صورت مستقیم پاسخگوی نیازها و مشکلاتشان باشد.، از طرفی آنها حمایت های خانوادگی را مکمل حمایتی رسمی دانسته و جهت رفع نیازها رفتاری و جسمانی خود در مواجه با مشکلات ناشی از مراقبت مداخلات و حمایت های سازمانی را ضروری می دانند. مراقبت از دیدگاه برخی مراقبین وظیفه ای سخت ولی ارزشمند بوده برخی از آنها خود را یکه تاز میدان مراقبت دانسته و دسته دیگر حمایت را حلقه گمشده مراقبت می دانند. بر اساس مدل ارائه خدمات ادغام یافته تامین بودجه سیستم های حمایتی از طریق منابع اختصاصی سلامت، شناسایی و نیازسنجی مراقبین از طریق بررسی های کارشناسانه، برنامه ریزی از طریق بومی سازی تجربیات سایر کشورها، سازماندهی چندبخشی و مالکیت دولتی سازمانها از طریق بکارگیری استراتژی های شبکه مراقبت و ارائه خدمات حمایتی معین چند بعدی از طریق مشارکتی و ارائه خدمات بالینی از طریق دستورالعمل های بالینی بر اساس ارزیابی های دوره ای مراقبین پیشنهادات خبرگان جهت استقرار یک سیستم حمایتی موثر است.

بحث و نتیجه گیری

از آنجائیکه هر بیماری الگوی منحصر به فردی از نیازهای مراقبتی آشکار را به همراه دارد شناخت مسیر مراقبتی هر بیماری و بار مراقبتی ناشی از آن کمک شایانی در رسیدن به درک بهتر در طراحی سیستم های حمایتی مورد نیاز مراقبین خواهد نمود. بار مراقبتی ناشی از جنسیت مراقبین، نشان دهنده لزوم توجه ویژه به زنان دارا هدف کاهش میانگین بار مراقبتی است. تغییر نقش مراقبین از والدین به همسر و فرزندان در سالهای آتی با توجه به افزایش امید به زندگی در ایران و

تفاوت زیرساخت‌های فرهنگی و اجتماعی در طراحی مداخله‌های پشتیبانی نقش بسزایی خواهد داشت. تفاوت در نوع تعریف از نقش و جایگاه مراقبین در نظام بهداشتی و میزان و حوزه اثر خدمات ارائه‌شده توسط مراقبین، می‌تواند دو عامل مهم جهت انتخاب سیستم‌های حمایتی باشد. کنترل بار مراقبتی مراقبین از طریق شناسایی و نیازسنجی مراقبین با پیش‌بینی روش‌های علمی جهت ارائه خدمات ترکیبی و توزیع عادلانه انواع حمایت‌های پشتیبانی و بررسی اثربخشی آن‌ها در قالب بهبود رفاه و کیفیت زندگی مراقبین و ارتقا کیفیت خدمات مراقبتی آن‌ها از راهکارهای پیشنهادی این مطالعه است که برگرفته از تجربیات کشورهای مختلف بوده و بر اساس نیازهای و تجربیات مراقبین می‌باشد و نظرات خبرگان در بومی‌سازی آن‌ها لحاظ شده است لذا توجه به آن می‌تواند دید وسیع‌تری را جهت تصمیم‌گیری‌های بعدی در اختیار سیاست‌گذاران قرار داده و کیفیت تصمیمات را در راستای استقرار سیستم حمایتی از مراقبین بهبود بخشد.

کلمات کلیدی

بار مراقبتی- سیستم‌های حمایتی- مراقبین خانگی- شبکه مراقبت- سکنه مغزی- روش شناسی کیو-مرور نظام

مند-اسکیزوفرنی

Abstract

Background and Objectives: Simultaneously with changes in demographic structures and reforms, it has undergone extensive changes. Informal caregivers, as the core of care, play an important role in providing care services. Increasing the average age of the population, reducing the number of households and increasing the number of working women increase the caregiver burden and face them with many challenges. Lack of support systems in caregivers with chronic and incurable diseases intensifies the care burden. Meanwhile, caring for patients with stroke is difficult and exhausting due to their dependence on many of their daily activities and performing some care, including physiotherapy of limbs, posture change, etc. In addition, the reduction in the length of hospital stay of stroke patients in recent years has increased the burden of caring for their home caregivers. The purpose of this study is to investigate the care burden in home caregivers and to offer suggested solutions for establishing a support system based on the experiences of different countries and the expectations and experiences of informal caregivers of stroke patients.

Methods: This study was performed by a combined method simultaneously with the convergent alignment approach in two phases. In phase one, by conducting a systematic review study by meta-analysis method, the dominant care burden was identified in Iran. Then, in the field review study, the existing support structures in different countries were identified and divided into three specific levels, support and national laws. Took. In the second phase, due to the debilitating nature of stroke and increasing demand for supportive care of this disease, while measuring the care burden of informal caregivers of patients with stroke in Kerman province in a descriptive cross-sectional study, to identify experiences The main ones were studied in the form of a qualitative study and categorization of caregivers' views using the Q method. Finally, by comparing the models used in the world and using the opinions of experts, the proposed solutions for implementing a support system for caregivers were presented

Results: The average burden of care in Iranian caregivers is 52.06 ± 48.39 that caregivers of schizophrenia patients bear the highest burden of care compared to other diseases studied. The measured care load in caregivers of stroke patients in Kerman province is 34.18 ± 95.36 . The support systems of the world offer their support programs based on the degree of focus on caregivers and the field of programs at three levels: specific – regional and national. Based on the experiences of stroke caregivers, caregiver, while having physical and mental benefits, has primary and secondary pressures that, if not met in the form of social support, will stress the caregiver's needs and ultimately lead to illness or death. Taking care of the perspective of some caregivers is a difficult but valuable task, some of them consider themselves a new field of care and others consider support as a missing link in care. Based on the integrated service model, financing support systems through dedicated health resources, identifying and assessing caregivers through expert surveys, planning through localization of other countries' experiences,

multi-sectoral organization, and government ownership of organizations through the use of network strategies. The care and provision of certain multidimensional support services through partnership and the provision of clinical services through clinical guidelines based on periodic evaluations of caregiver's expert recommendations to establish an effective support system.

Conclusion: Because each disease has a unique pattern of obvious care needs, knowing the path of care for each disease and the resulting burden of care will help to gain a better understanding of the design of support systems needed by caregivers. The burden of care resulting from the gender of caregivers indicates the need for special attention to housewives in order to reduce the average burden of care. Changing the role of caregivers from parents to spouses and children in the coming years will play an important role in designing supportive interventions due to the increase in life expectancy in Iran and the difference in cultural and social infrastructure. Differences in the definition of the role and position of caregivers in the health system and the extent and scope of the services provided by caregivers can be two important factors in choosing support systems. Controlling the caregiver burden by identifying and assessing caregivers by anticipating scientific methods for providing combined services and equitable distribution of support types and evaluating their effectiveness in improving the welfare and quality of life of caregivers and improving the quality of their care services is one of the proposed solutions. It is taken from the experiences of different countries and is based on the needs and experiences of caregivers and the opinions of experts have been taken into account in their localization, so paying attention to it can provide a broader view for policy makers to make future decisions and quality decisions. Improve the establishment of a caregiver support system.

Keywords : Care burden - Support systems - family caregivers - Care network - Stroke-Q methodology - systematic review - schizophrenia