Military Caring Sciences
Volume 10, Issue 4, Winter 2023 (Serial Number: 38)

Letter to the Editor

The Necessity of Rethinking in Improving the Health Status of Family Caregivers as Hidden Patients

Pakdin. F[1]
*Sajadi. S A[2]

1- MSc Student in Emergency Nursing, Instructor, Emergency Nursing Department, School of Nursing, Aja University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2-(*Corresponding Author) Ph.D. in Nursing, Associate Professor, Nursing Management Department, School of Nursing, Aja University of Medical Sciences, Tehran, Iran, Email: arasajadi@yahoo.com

Dear Editor

One of the most crucial transformations in healthcare systems is the shift from acute to chronic illnesses, leading to a notable rise in disabled patients. Concurrently, the number of individuals involved in the patients' care, along with the caregiving role and responsibilities, has evolved. For numerous caregivers, this role extends over lengthy periods, sometimes spanning decades, and becomes intricate (1). Simultaneously, in line with the current trend of increasing life expectancy, there is an anticipation of a heightened reliance on family care, thereby escalating the burden on families (2). Conversely, the concept of hospitals without physical boundaries is currently capturing the attention of experts (3). This approach aims to mitigate hospital complications and mortality by relocating care from a hospital setting to various environments, including homes (4).

In 2021, around 38 million family caregivers in the United States rendered about 36 billion hours of care to adults with daily living limitations. Their unpaid efforts were valued at roughly $600 billion (5). Caregivers play a crucial role in healthcare, with families often being the primary providers of care at home (6). While healthcare workers find satisfaction and meaning in their work (7), they can also experience feelings of neglect (8).Caregivers, often neglected (9), can be seen as hidden patients due to the exhaustive nature of their responsibilities. This continuous and labor-intensive role can severely impact their health. Tasked with patient care, medication management, team coordination, and meeting both their own and the patient's needs, caregivers shoulder a significant burden. Adding a chronic illness to this mix often amplifies stress, anxiety, depression, fatigue, and social isolation. (8, 10, 11). The evidence gathered over the past two decades on the health effects of caregiving has persuaded policymakers that caregiving is a significant public health concern. (12). In contrast to developed nations where family caregivers receive formal assistance, developing countries lack essential support programs for these individuals (13).

In contrast to developed nations where family caregivers receive formal assistance, developing countries lack essential support programs for these individuals.
In Iran's healthcare system, the needs and issues of caregivers remain unaddressed, leading to a lack of proper support (14). This reliance on families without adequate assistance adversely impacts the family system and the caregivers' physical, mental, and social well-being. (13).
The physical and psychological injuries suffered by caregivers directly impact the quality of patient care (15), potentially resulting in inadequate treatment and even patient abandonment (16). Implementing evidence-based strategies to support the well-being of family caregivers is essential for enhancing their health status. (17).

Respite care is a vital service aiding family caregivers. Its aim is to offer a brief break for caregivers and patients, allowing them time apart to engage with others or pursue activities of interest. In this period, a temporary caregiver looks after the patient. Respite care is available through various services (like hospices and home nursing facilities) at different locations (homes, care centers, and hospitals). Whether at home or elsewhere, respite care can alleviate stress, anxiety, and depression for family caregivers, all while ensuring a nurturing environment for patients. (18, 19).

Pakdin F, Sajadi S A.The Necessity of Rethinking in Improving the Health Status of Family Caregivers as Hidden Patients. Military Caring Sciences. 2023; 10 (4). 299-303.
Submission: 16/12/2023 Accepted: 22/12/2023 Revised: 25/12/2023 Published: 31/12/2023

Counseling services help alleviate caregiver stress and foster coping strategies. Access to healthcare resources is crucial for addressing caregivers' health issues. Prioritizing self-care empowers family caregivers to sustain their well-being while tending to loved ones. Promoting activities like exercise, good nutrition, ample rest, and relaxation techniques can prevent burnout and enhance caregivers' overall health. (20). Considering these challenges, measures like offering specialized training to caregivers, providing support and counseling services, establishing support networks, and enabling access to relevant resources and services can enhance the health of family caregivers (21). The matter concerning the health of family caregivers in chronic diseases is a significant research area that demands increased focus from both the scientific community and policymakers. This focus and collaboration can enhance the health and quality of life of family caregivers and ultimately enhance the quality of care they provide to the patient.

لزوم بازاندیشی در حوزه ارتقاء وضعیت سلامت مراقبین خانوادگی به عنوان بیماران پنهان

فاطمه پاکدین[۱]،*سیده اعظم سجادی[۲]

سردبیر محترم

یکی از مهم‌ترین تغییرات پدیدار شده در سیستم‌های بهداشتی - درمانی، تغییر نوع بیماری‌ها از حاد به مزمن است که افزایش چشمگیر بیماران ناتوان را به دنبال داشته است. به‌موازات این امر، تعداد افرادی که درگیر مراقبت از این بیماران می‌شوند و نیز نقش مراقبتی و نوع وظایفی که باید انجام دهند، تغییر کرده است. برای بسیاری از مراقبین، این نقش برای مدت‌های طولانی و حتی چندین دهه به طول می‌انجامد و حتی شکل بسیار پیچیده‌ای به خود می‌گیرد (۱). این در حالی است که با روند فعلی افزایش امید به زندگی، پیش‌بینی می‌شود مراقبت خانوادگی و بار ناشی از آن بر خانواده افزایش یابد (۱، ۲). از سوی دیگر، امروزه مفهوم بیمارستان‌های بدون دیوار (Hospitals Without Walls) موردتوجه صاحب‌نظران قرار گرفته است (۳). در این شیوه با انتقال مراقبت از محیط بیمارستان به سایر محیط‌ها از جمله منزل، از عوارض بیمارستانی و مرگ‌ومیر کاسته می‌شود (۴).

در سال ۲۰۲۱ در ایالات متحده، حدود ۳۸ میلیون مراقب خانواده حدود ۳۶ میلیارد ساعت مراقبت را به بزرگسالان با محدودیت در فعالیت‌های روزانه ارائه کردند. ارزش اقتصادی تخمینی کمک‌های بی‌مزد آن‌ها تقریباً ۶۰۰ میلیارد دلار بود (۵). مراقبین، منبع ملی و حیاتی مراقبت بهداشتی محسوب می‌شوند و در بین مراقبین، خانواده‌ها اغلب، اولین منبع مراقبت در منزل هستند (۶). اگر چه مراقبین سلامت در نقش خود احساس رضایت و معنا را تجربه می‌کنند (۷)، اما اغلب احساس می‌کنند که نادیده گرفته شده‌اند (۸). مراقبین، بیماران پنهانی (Hidden Patients) هستند که متأسفانه مورد غفلت قرار می‌گیرند (۹)، چرا که این وظیفه‌ی سنگین و زمان‌بر ممکن است به چالش‌ها و مشکلاتی برای مراقبین خانوادگی منجر شود که به طور مستقیم بر وضعیت سلامت آن‌ها تأثیر می‌گذارد. این افراد مسئولیت‌های گسترده‌ای از جمله مراقبت مستمر از بیمار، مدیریت داروها، هماهنگی با تیم درمانی، تأمین نیازهای روزمره و مالی خود و بیمار و همچنین مدیریت امور روزانه خانواده بر عهده دارند. چرا که مراقبت مستمر از بیمار مزمن، اغلب با افزایش استرس، اضطراب، افسردگی، خستگی فیزیکی و روانی و حتی ایزوله شدن اجتماعی همراه است (۸، ۱۰، ۱۱). شواهد گردآوری شده در دو دهه اخیر در ارتباط با تأثیر بهداشتی مراقبت، سیاست‌گذاران را متقاعد ساخته که مراقبت یک موضوع مهم در حیطه سلامت عمومی است (۱۲). برخلاف کشورهای توسعه‌یافته که مراقبین خانوادگی حمایت‌های رسمی مناسبی را دریافت می‌کنند، در کشورهای درحال‌توسعه برنامه‌های حمایتی برای این افراد دچار کمبودهای اساسی است (۱۳). در بافت مراقبت‌های بهداشتی ایران نیز، هنوز به نیازها و مشکلات مراقبین به طور مؤثر پرداخته نشده و مراقبین از حمایت مناسب برخوردار نیستند (۱۴). با وجود هزینه - اثربخش بودن این نوع مراقبت، اتکای بیش از حد به خانواده‌ها بدون کمک جدی به آن‌ها، سبب اثرات سوء بر سیستم خانواده و سلامت جسمی، روانی و اجتماعی مراقبین می‌شود (۱۳). این آسیب‌های جسمی و روانی وارد شده بر مراقبین، به طور مستقیم بر کیفیت مراقبت ارائه شده به بیمار تأثیر می‌گذارد (۱۵) و مراقبت ناکافی از بیمار و در نهایت، رها کردن بیمار را در پی خواهد داشت (۱۶). برای بهبود وضعیت سلامت مراقبین خانواده، اجرای راهبُردهای مبتنی بر شواهد با هدف حمایت از رفاه کلی آن‌ها ضروری است (۱۷).

مجله علوم مراقبتی نظامی سال دهم ■ شماره۴ ■ زمستان ۱۴۰۲ ■ شماره مسلسل۳۸ ■ صفحات ۳-۳-۲۹۹

تاریخ دریافت: ۱۴۰۲/۰۹/۰۵
تاریخ ویرایش: ۱۴۰۲/۱۰/۰۱
تاریخ پذیرش: ۱۴۰۲/۱۰/۰۶
تاریخ انتشار: ۱۴۰۲/۱۰/۱۰

۱ - دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری اورژانس، مربی، گروه پرستاری اورژانس، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی آجا، تهران، ایران
۲ - دکترای تخصصی پرستاری، دانشیار، گروه مدیریت پرستاری، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی آجا، تهران، ایران (*نویسنده مسئول)، آدرس الکترونیک: arasajadi@yahoo.com

مراقبت فرجه‌ای (Respite Care) یکی از خدمات ضروری و کمک‌کننده برای حمایت از مراقبین خانوادگی است. هدف از مراقبت فرجه‌ای فراهم آوردن زمانی کوتاه برای استراحت مراقبین و بیماران، اجازه دادن به هر دو طرف برای گذراندن زمانی دور از یکدیگر جهت تعامل با دیگران، اجرای فعالیت‌هایی که از آن‌ها لذت می‌برند یا جهت رسیدگی به اموری که باید انجام دهند، است. در طول این فرجه، فرد دیگری به‌عنوان مراقب موقت بیمار به او رسیدگی می‌کند. مراقبت فرجه‌ای می‌تواند از طریق سرویس‌های متفاوتی (مانند آسایشگاه‌ها و موسسه‌های پرستاری در منزل) در مکان‌های متفاوتی (از جمله خانه، مراکز مراقبت، بیمارستان) به بیماران ارائه شود. نتایج مطالعات حاکی از آن است که مراقبت فرجه‌ای چه در خانه یا خارج از خانه می‌تواند باعث کاهش استرس، اضطراب و افسردگی مراقبین خانوادگی، ضمن حفظ محیط مراقبت برای بیماران شود (۱۸، ۱۹).

همچنین خدمات مشاوره از عوارض ناشی از ارائه مراقبت در مراقبین کاسته و به توسعه سازوکارهای مقابله‌ای کمک کند. علاوه بر این، اطمینان از دسترسی به منابع مراقبت‌های بهداشتی برای رسیدگی به هرگونه نگرانی سلامتی که ممکن است در میان مراقبین ایجاد شود، حیاتی است.

علاوه بر این تأکید بر اهمیت شیوه‌های خودمراقبتی در توانمندسازی مراقبین خانواده برای حفظ سلامت خود و درعین‌حال رسیدگی به نیازهای عزیزانشان بسیار مهم است. تشویق به فعالیت‌هایی مانند ورزش، تغذیه مناسب، خواب کافی و تکنیک‌های تمدد اعصاب می‌تواند به پیشگیری از فرسودگی شغلی و ارتقای سلامت کلی در مراقبین خانواده کمک کند (۲۰). با توجه به این چالش‌ها، اقداماتی مانند ارائه آموزش‌های مخصوص به مراقبین، فراهم‌سازی خدمات پشتیبانی و مشاوره، ایجاد شبکه‌های حمایتی و تسهیل دسترسی به منابع و خدمات مرتبط می‌تواند ارتقاء سلامت مراقبین خانوادگی را تسریع بخشد (۲۱). موضوع مرتبط با سلامت مراقبین خانوادگی در بیماری‌های مزمن یک زمینه پژوهشی مهم است که نیازمند توجه ویژه‌ی بیشتر از سوی جامعه علمی و سیاست‌گذاران است. این توجه و همکاری می‌تواند بهبود وضعیت سلامت و کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی و در نهایت ارتقاء کیفیت مراقبت ارائه شده توسط آنان را به بیمار تضمین نماید.

References

1. Domaradzki J. The impact of Huntington disease on family carers: A literature overview. Psychiatr Pol. 2015;49(5):931-44. DOI: 10.12740/PP/34496 PMID: 26688844
2. Park M. Understanding complexity of Asian American family care practices. Archives of psychiatric nursing. 2010;24(3):189-201. DOI: 10.1016/j.apnu.2009.06.005 PMID: 20488345
3. Farsi Z. Hospitals without walls: The future of the nursing profession in Iran. Jundishapur Journal of Chronic Disease Care. 2019;8(1). DOI: 10.5812/jjcdc.86490
4. Gorbenko K, Baim-Lance A, Franzosa E, Wurtz H, Schiller G, Masse S, et al. A national qualitative study of Hospital-at-Home implementation under the CMS Acute Hospital Care at Home waiver. Journal of the American Geriatrics Society. 2023;71(1):245-58. DOI: 10.1111/jgs.18071 PMID: 36197021
5. Reinhard SC, Caldera S, Houser A, Choula RB. Valuing the Invaluable: 2023 Update: Strengthening Supports for Family Caregivers. AARP Public Policy Institute. 2023. DOI: 10.26419/ppi.00082.006
6. Jadhav BS, Dhavale HS, Dere SS, Dadarwala DD. Psychiatric morbidity, quality of life and caregiver burden in patients undergoing hemodialysis. Medical Journal of Dr DY Patil University. 2014;7(6):722-7. DOI: 10.4103/0975-2870.144858
7. Reinhard SC, Feinberg LF, Houser A, Choula R, Evans M. Valuing the invaluable 2019 update: Charting a path forward. AARP Public Policy Institute. 2019;146:1-32. DOI: 10.26419/ppi.00082.001
8. Eden J, Schulz R. Families caring for an aging America: National Academies Press; 2016. DOI: 10.17226/23606
9. Ghane G, Farahani MA, Seyedfatemi N, Haghani H. Effectiveness of problem-focused coping strategies on the burden on caregivers of hemodialysis patients. Nursing and midwifery studies. 2016;5(2). DOI: 10.17795/nmsjournal35594 PMID: 27556058
10. 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
11. Valleggi A, Passino C, Emdin M, Murante AM. Differences in family caregiver experiences and expectations of end-of-life heart failure care across providers and settings: a systematic literature review. BMC Health Services Research. 2023;23(1):429. DOI: 10.1186/s12913-023-09241-w
12. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health

effects of family caregiving. Journal of Social Work Education. 2008;44(sup3):105-13. DOI: 10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c

13. Farhadi A, Foroughan M, Mohammadi F, Rassouli M, Sadegh Moghadam L, Nazari S, et al. Caregiving appraisal in family caregivers of older adults. Iranian Journal of Ageing. 2016;11(1):8-19. DOI: 10.21859/sija-110108
14. Rabiei L, Eslami AA, Abedi H, Masoudi R, Sharifirad GR. Caring in an atmosphere of uncertainty: perspectives and experiences of caregivers of peoples undergoing haemodialysis in Iran. Scandinavian journal of caring sciences. 2016;30(3):594-601. DOI: 10.1111/scs.12283 PMID: 26582126
15. Belasco A, Barbosa D, Bettencourt AR, Diccini S, Sesso R. Quality of life of family caregivers of elderly patients on hemodialysis and peritoneal dialysis. American Journal of Kidney Diseases. 2006;48(6):955-63. DOI: 10.1053/j.ajkd.2006.08.017 PMID: 17162150
16. Aghakhani N, Sharif F, Molazem Z, Habibzadeh H. Content analysis and qualitative study of hemodialysis patients, family experience and perceived social support. Iranian Red Crescent Medical Journal. 2014;16(3). DOI: 10.5812/ircmj.13748 PMID: 24829767
17. Elmståhl S, Lundholm-Auoja N, Ekström H, Sandin Wranker L. Being an older family caregiver does not impact healthcare and mortality: Data from the study 'Good Aging in Skåne'. Scandinavian Journal of Public Health. 2022;50(2):223-31. DOI: 10.1177/1403494820960648 PMID: 33158401
18. Castro A, Lalonde-LeBlond G, Freitas Z, Arnaert A, Bitzas V, Kildea J, et al. In-Home Respite Care Services Available to Families With Palliative Care Needs in Quebec: Novel Digital Environmental Scan. JMIR nursing. 2024;7:e53078. DOI: 10.2196/53078 PMID: 38625735
19. Woodgate RL, Isaak C, Kipling A, Kirk S, Keilty K. Respite care: qualitative arts-based findings on the perspectives and experiences of families of children and youth with special healthcare needs residing in Manitoba, Canada. BMJ open. 2023;13(6):e073391. DOI: 10.1136/bmjopen-2023-073391 PMID: 37385743
20. Yılmaz TE, Ceyhan Ş, Yılmaz T, Kasım İ. Chronic disease profiles of caregivers of geriatric patients and attitudes and behaviors to their chronic diseases. Ortadoğu Tıp Dergisi. 2019;11(3):244-51. DOI: 10.21601/ortadogutipdergisi.495692
21. Rigo L, Garbin RR, Rodrigues JLSdA, Menezes-Júnior LR, Paranhos LR, Barelli C. Self-perceived quality of health and satisfaction by elderly seen by the Family Health Strategy team. Einstein (Sao Paulo). 2017;15:428-34. DOI: 10.1590/S1679-45082017AO3972