

Research Paper

The Effect of Spiritual Self-Care Education on the Care Burden of Mothers With Children Hospitalized in Intensive Care Units for Open Heart Surgery



Maryam Dalir¹, *Soheila Mashouf¹, Simin Esmailpourzanjani¹

1. Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran Medical Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran.



Citation: Dalir M, Mashouf S, Esmailpourzanjani S. [The Effect of Spiritual Self-Care Education on the Care Burden of Mothers With Children Hospitalized in Intensive Care Units for Open Heart Surgery (Persian)]. *Complementary Medicine Journal*. 2020; 10(1):34-45. <https://doi.org/10.32598/cmja.10.1.866.1>

<https://doi.org/10.32598/cmja.10.1.866.1>



Article Info:

Received: 04 Jan 2019

Accepted: 02 Mar 2020

Available Online: 01 Apr 2020

Key words:

Spiritual self-care, Care burden, Education, Hospitalization.

ABSTRACT

Objective Spiritual health of caregivers has association with the patients' health, but less attention has been paid to spiritual self-care education in health programs. This study aimed to assess the effect of spiritual self-care education on the care burden of mothers with children hospitalized in Intensive Care Units (ICUs) for open heart surgery.

Methods This quasi-experimental study was conducted on 60 mothers of children hospitalized in ICUs of Shahid Modarres Hospital in Tehran, Iran. They were selected randomly from among those gave informed consent to participate in the study. The data collection tools were a demographic form and Zarit Burden Interview which were completed before and after intervention. The spiritual self-care education was presented using the teaching aids in four 45-min sessions, twice a week. Collected data were analyzed in SPSS V. 24 software using descriptive (frequency, percentage) and inferential (paired t-test) statistics at a significance level of $P < 0.05$.

Results Before the intervention, 72.3% of the samples had a severe care burden and 24.5% had a very severe care burden, which decreased after the intervention such that only 32.7% had a severe care burden. The mean and standard deviation of mothers' care burden also decreased after the educational intervention (from 62.3 ± 7.6 to 42.1 ± 3.8). The results of paired t-test showed that this difference was statistically significant ($P < 0.001$).

Conclusion Spiritual self-care education can reduce the care burden of children's caregivers; hence, planning and implementing appropriate programs to increase self-care knowledge of caregivers (especially the mothers of children with heart problems) and medical staff and paying more attention to mothers' education are recommended.

Extended Abstract

1. Introduction

Congenital heart disease is one of the most important disorders and its prevalence is about 8 in 1000 in European countries. Congenital anomalies and congenital

heart disease are the leading causes of child mortality in the world [1]. About 1-2% of babies are usually born with heart problems. According to global statistics, for every 1,000 births in the world, 8-9 babies have congenital heart disease, mild to severe [1, 2]. Caring for children with heart problems is a major psychological crisis for parents, especially mothers; it causes disability in the child and puts a high stress on the mother [3]. The results of Gray et

* Corresponding Author:

Soheila Mashouf, PhD.

Address: Department of Internal-Surgery Nursing, Tehran Medical Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran.

Tel: +98 (21) 22006660

E-mail: smashouf@iautm.ac.ir

al.'s showed that mothers with this type of children tolerate higher levels of anxiety and psychological problems than mothers with normal children [3].

Patients with heart problems and their caregivers, due to the consequences of disease and treatment, face with changes in their needs and require self-care to overcome their problems [4]. Adherence to self-care behaviors is important. Self-care education can improve patients' functional abilities and disease processes. One type of self-care is spiritual self-care. According to studies, spiritual self-care may affect maternal care performance due to the lack of education in mothers prior to and during the care period. Studies emphasize that in order for the mother to be able to understand the patient's spirituality and meet her spiritual needs, it is necessary to determine and expand the mothers' self-care knowledge [5, 6]. In this regard, this study aimed to determine the effect of spiritual self-care education on the care burden of mothers of children hospitalized in Intensive Care Units (ICUs) for open heart surgery

2. Materials and Methods

This quasi-experimental study was performed on 60 mothers of children hospitalized in ICUs for open heart surgery in a hospital affiliated to Shahid Beheshti University of Medical Sciences. After explaining the study method and obtaining informed consent from all of them, they were asked to complete a demographic form and Zarit Burden

Interview (ZBI). In the next step, the spiritual self-care education was presented through slide show, movie, and booklet for two weeks, four sessions each for 45 minutes. The sessions were held in the presence of the mothers and with the title of "helping yourself and the child with self-care education". After one month, the questionnaires were completed again by the mothers and the information was collected. They were analyzed in SPSS V. 24 software using descriptive (frequency, percentage) and inferential (paired t-test) statistics at a significance level of $P < 0.05$.

3. Results

The majority of participants (40%) had age between 36-45 years; 93% were married; 44.2% were employed; 41% had a high school diploma; 73.8% had monthly income between 1-2 million Tomans; 60.2% were living in their own house; 67.2% had 2-3 children and 47.2% had 3 children; and 100% had no history of childcare in cardiac ICUs. Before the intervention, 24.5% of mothers had very severe, 72.3% severe, and 3.2% had moderate care burden. After the intervention, this rate changed and only 32.5% had a severe care burden and 57.7% had a moderate care burden (Table 1). The Mean±SD of mothers' care burden score before and after educational intervention were 62.3 ± 7.6 and 42.1 ± 3.8 , respectively which indicates a significant decrease after the intervention. The results of the t-test showed a statistically significant difference between the mean pre-test and posttest scores of care burden ($P < 0.001$) (Table 2).

Table 1. The statistics of care burden in mothers before and after intervention based on its severity

Care Burden	No. (%)	
	Pre-test	Post-test
Low (0-20)	0 (0)	6 (9.8)
Moderate (21-40)	2 (3.2)	35 (57.5)
Severe (41-60)	44 (72.3)	20 (32.7)
Very severe (61-88)	15 (24.5)	0 (0)
Total	61 (100)	61 (100)

Table 2. Comparing the mean of care burden in mothers before and after intervention

Stage	Mean±SD	t	P
Before intervention	62.3 ± 7.6	39.98	≤ 0.001 .
After intervention	42.1 ± 3.8		

4. Discussion

The results showed that 72.3% of mothers had a severe care burden before the intervention (62.3 ± 7.6). Khalifehzadeh et al. [7] in a study reported a moderate level of maternal care burden before the intervention (55.5 ± 10.4), which was lower and better than the mean value reported in our study. Haghgoo et al. [8] also reported the moderate burden on family caregivers of patients with mental disorders. The reasons for the high level of care burden in the present study can be the low literacy, occupation (worker), and lack of caring for children with heart problems in the majority of the study samples and most importantly, a mother cannot adapt quickly to the birth of a child with congenital heart disease. Being in such a situation creates a heavy care burden in a mother.

Spore [9] examined care burden of mothers in two control and intervention groups. His results showed that the mother cannot spend enough time with the family due to the high care needs of her sick child, which causes a high care burden. In his study, the average maternal care burden was between 35 and 45. This discrepancy can be due to the appropriate approaches to welfare and social services in the developed countries where both the government and the family members free the mothers from other tasks and responsibilities to take care of the child with all her power and time.

Heydari et al. [10] in studying the effect of family-centered care on the burden of family caregivers in patients with epilepsy showed that the mean of care burden in the caregivers before the intervention was 37.24 ± 13.5 , which is in the moderate level and is not consistent with our result. It can be due to the type of disease. Epilepsy is a chronic and transient disease and mothers are often the primary caregivers of these patients at home; the risk of dying in epileptic patients is lower than in patients with congenital heart disease. Talebi et al. [11] in examining the effect of mindfulness-based education on the care burden and psychological capital of the parents of children with attention deficit hyperactivity disorder reported their severe care burden (93.46 ± 61.15) before the intervention which is in agreement with our result.

After determining the amount of care burden and in order to improve its condition, educational intervention was performed for spiritual self-care. After the intervention, their burden was reduced from 62.3 ± 7.6 to 42.1 ± 3.8 , and most of mothers (57.7%) showed a moderate care burden. Consistent with this result, Amakali et al. [12] in a study on 65 rural parents of children with heart diseases in Namibia who received the empowerment strategies for dealing with feelings of inability to care during 6 sessions showed that the ability to manage problems enables parents to provide

quality care and facilitate optimal performance for children. Our result is also consistent with the results of Khalifehzadeh et al. [7] who showed that the amount of care burden after training was significantly reduced.

5. Conclusion

Spiritual self-care education can reduce the care burden of mothers with children hospitalized in ICUs for open heart surgery. It can prepare mothers for the role of caregiver and proper management of the care process.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

This article ethically approved by the ethics Committee (Code: IR.IAU.TMU.REC.1397.082).

Funding

This article has extracted from the Master thesis of the first author, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran Medical Branch, Islamic Azad University.

Authors' contributions

All authors contributed equally in preparing this paper.

Conflicts of interest

The authors declare no conflict of interest

Acknowledgements

The authors would like to thank staffs and administration of Islamic Azad University for their cooperation and providing data for conducting this research.

تأثیر آموزش خودمراقبتی معنوی بر بار مراقبتی مادران کودکان بستری در بخش‌های مراقبت‌های ویژه جراحی قلب باز

مریم دلیر^۱، سهیلا مشعوف^{۱*}، سیمین اسماعیل‌پور زنجانی^۱

۱. گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، واحد علوم پزشکی تهران، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.

چکیده

اطلاعات مقاله:

تاریخ دریافت: ۱۴ دی ۱۳۹۷

تاریخ پذیرش: ۱۲ اسفند ۱۳۹۸

تاریخ انتشار: ۱۳ فروردین ۱۳۹۹

هدف سلامت معنوی مراقبین بیماران با سلامت بیماران کاملاً مرتبط است، اما مراقبت معنوی در برنامه‌های سلامت، کمتر مورد توجه قرار گرفته است. هدف مطالعه حاضر بررسی تأثیر آموزش خودمراقبتی معنوی بر بارمراقبتی مادران کودکان بستری در بخش‌های مراقبت‌های ویژه جراحی قلب باز بیمارستان مدرس شهر تهران است.

مواد و روش‌ها پژوهش حاضر یک مطالعه نیمه‌تجربی به صورت پیش‌آزمون و پس‌آزمون است که روی ۶۰ مادر دارای کودکان بستری در بیمارستان مدرس شهر تهران انجام شد. نمونه‌ها به صورت تصادفی از بین مادرانی که رضایت خود را برای شرکت در پژوهش اعلام و رضایت‌نامه کتبی را امضا کردند انتخاب شدند و داده‌ها با استفاده از پرسش‌نامه استاندارد بارمراقبتی زاریت و پرسش‌نامه اطلاعات جمعیت‌شناختی گردآوری شد. مادران قبل از برگزاری کلاس آموزشی، پرسش‌نامه را تکمیل کردند و سپس کلاس آموزشی خودمراقبتی معنوی با استفاده از وسایل کمک‌آموزشی به مدت چهار جلسه ۴۵ دقیقه‌ای و هفته‌ای دوبار برگزار شد. پس از گذشت یک ماه مجدداً پرسش‌نامه‌ها توسط مادران تکمیل شد. داده‌ها در نسخه ۲۴ نرم‌افزار SPSS وارد شدند و با استفاده از فراوانی و درصد فراوانی توصیف و با استفاده از آزمون تی زوجی تحلیل شدند.

یافته‌ها نتایج مطالعه نشان داد که قبل از مداخله ۷۲/۳ درصد نمونه‌ها دارای بار مراقبتی شدید و ۲۴/۵ درصد نیز دارای بار مراقبتی بسیار شدید بودند که بعد از مداخله این میزان کاهش و تنها ۳۲/۷ درصد دارای بار مراقبتی شدید بودند. همچنین میانگین و انحراف معیار نمره بار مراقبتی مادران بعد از مداخله آموزشی نسبت به قبل از مداخله به صورت محسوسی کاهش یافت (۶۲/۳±۷/۶ قبل از مداخله آموزشی، ۴۲/۱±۳/۸ بعد از مداخله آموزشی). علاوه بر این نتایج آزمون تی زوجی نشان داد که این تغییر از لحاظ آماری معنادار است (P≤۰/۰۰۱).

نتیجه‌گیری با توجه به تأثیر آموزش خودمراقبتی معنوی بر کاهش میزان بار مراقبتی مراقبین کودکان، طراحی و اجرای برنامه‌های مناسب در راستای افزایش خودمراقبتی برای مراقبین به‌خصوص مادران کودکان دارای مشکلات قلبی و همچنین کادر درمانی و توجه بیشتر به آموزش مادران توصیه می‌شود.

کلیدواژه‌ها:

خودمراقبتی معنوی، بار مراقبتی، آموزش، بستری

مقدمه

یک بحران روحی بزرگ محسوب می‌شود و برای کودک ناتوانی و برای مادر استرس زیادی را به همراه دارد [۲]. نتایج مطالعه گری و همکاران نشان داد که مادران دارای این نوع فرزند، سطح اضطراب و مشکلات روحی و روانی بیشتری را نسبت به مادرانی کودکان طبیعی دارند، تحمل می‌کنند [۳]. بیش از ۸۶ درصد از مادران دارای کودکی با مشکلات قلبی، درجات بالایی از فشار روانی را تحمل می‌کنند که به صورت ترس، گریه، احساس گناه، اضطراب و افسردگی، تحریک‌پذیری و ناامیدی بروز می‌کند [۴].

در دهه‌های اخیر مطالعات زیادی روی عوامل خطری که سبب افزایش احتمال ابتلا به بیماری‌های قلبی‌عروقی می‌شوند و

بیماری‌های قلبی مادرزادی یکی از ناهنجاری‌های مهم است و شیوع آن حدود هشت نفر در هزار نفر در جوامع غربی است. ناهنجاری‌های مادرزادی و بیماری‌های مادرزادی قلبی از علل عمده مرگ‌ومیر کودکان در دنیا به شمار می‌رود. معمولاً یک تا دو درصد نوزادان با مشکلات قلبی به دنیا می‌آیند. بر اساس آمارهای جهانی از هر هزار تولد در دنیا، ۸ الی ۹ نوزاد دچار بیماری‌های قلبی مادرزادی با درجه خفیف تا شدید هستند [۱]. علاوه بر این مراقبت از کودکان با مشکلات قلبی برای والدین، خصوصاً مادران

* نویسنده مسئول:

سهیلا مشعوف

نشانی: تهران، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد علوم پزشکی تهران، دانشکده پرستاری و مامایی، گروه پرستاری.

تلفن: ۲۲۰۰۶۶۶۰ (۲۱) ۰۹۸+

پست الکترونیکی: smashouf@iautm.ac.ir

این در حالی است که آنان باید به رفع نیازهای خانواده نیز پردازند [۱۲]. نتایج مطالعات متعدد، عدم حمایت مراقبت‌کنندگان بیماران و عدم توجه به نیازهای آنان را گزارش می‌کنند [۱۳]. نتایج مطالعه بچلر و همکاران نشان داده است که توجه به معنویت مادران دارای فرزندی با مشکلات قلبی بر سلامتی کودکان آنان تأثیر دارد [۱۴]. علاوه بر این توجه به سلامت معنوی و افزایش آن باعث کاهش بار مراقبتی می‌شود. بار مراقبتی یکی از برایندهای منفی مراقبت از بیماران است.

امروزه فشار بار مراقبتی برای خانواده‌هایی که دارای کودکان بیمار و بستری در بیمارستان هستند به عنوان مسئله‌ای بسیار مهم تلقی می‌شود [۱۵]. سطوح بالای بار مراقبتی می‌تواند به مشکلاتی مانند اضطراب، افسردگی و مشکلات روان‌تنی مراقبان بیماران منجر شود [۱۰]. شواهد نشان می‌دهند که تنش مداوم در مراقبان بیماران با بار مراقبتی و کاهش سلامت جسمی و روانی آنان مرتبط است [۱۶]. فشار ناشی از مراقبت از کودک بیمار، ابعاد جسمانی، روانی، اجتماعی، معنوی و همچنین کیفیت زندگی مراقبین وی خصوصاً مادر را تحت تأثیر قرار می‌دهد. بار مراقبتی منبع استرسی است که به شدت ابعاد سلامت مراقبین را تحت تأثیر قرار می‌دهد. بار اصلی مراقبت از کودکان که بر عهده خانواده خصوصاً مادران است جنبه‌های مختلف زندگی آنان را تحت تأثیر قرار می‌دهد [۱۷].

بار مراقبتی مادران دارای کودک بیمار در سطوح بسیار بالایی قرار دارد [۱۸]. معنویت یکی از مقوله‌هایی است که در زمان بروز استرس و بحران بروز می‌کند، معنویت سبب خلق معنا در زندگی افراد شده و سبب رویارویی فرد با مشکلات می‌شود و معمولاً افرادی که از سلامت معنوی برخوردارند توانمند و قوی هستند [۱۹].

بر اساس شواهد موجود مراقبت معنوی ممکن است به علت فقدان آموزش مادران در قبل و طول دوره مراقبت، بر عملکرد مراقبت مادران تأثیر بگذارد. پژوهش‌ها بر این تأکید دارند که برای اینکه مادر قادر به درک معنویت در بیمار و رویارویی با نیازهای معنوی وی باشد، لازم است آگاهی مادران گسترش یابد [۹، ۱۹].

با توجه به نقش غیرقابل انکار مراقبت معنوی در سلامت بیماران و اهمیت نگرش مادران در به‌کارگیری این مراقبت و با توجه به حاکمیت فرهنگ و اصول مذهبی در مراقبت از کودکان در کشور ایران و این‌که سلامت معنوی به عنوان یک عامل حفاظتی در مراقبین بیماران عمل می‌کند، مطالعه حاضر با هدف تعیین تأثیر آموزش خودمراقبتی معنوی بر بار مراقبتی مادران کودکان بستری در بخش‌های مراقبت ویژه جراحی قلب باز بیمارستان مدرس وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و در سال ۱۳۹۷ انجام شد.

همچنین عوامل محافظتی، صورت گرفته است. آگاهی از عوامل خطر و چگونگی کنترل آن‌ها و در کنار آن تقویت عوامل محافظتی این فرصت را به وجود می‌آورد که افراد بتوانند از بروز این دسته از بیماری‌ها پیشگیری کنند و یا در صورت ابتلا از شدت آن بکاهند. این تغییرات پیشگیرانه اهمیت بسیار زیادی دارند [۵]. یکی از این عوامل محافظتی، بحث بهبود خودمراقبتی است.

بیماران مبتلا به مشکلات قلبی و مراقبین آن‌ها، به علت عواقب بیماری و درمان، با تغییر در نیازهای خودمراقبتی مواجه بوده و برای مقابله با مشکلات نیازمند خودمراقبتی هستند [۶]. تبعیت از رفتارهای خودمراقبتی از اهمیت بسزایی برخوردار است. بیماران می‌توانند، با کسب مهارت‌های مراقبت از خود، بر توانایی‌های عملکردی و فرایندهای بیماری خود تأثیرگذار باشند. یکی از ابعاد خودمراقبتی، خودمراقبتی معنوی است. خودمراقبتی معنوی شامل تأمل در ارزش‌ها، اختصاص زمانی در طول روز برای عبادت و نیایش به درگاه خداوند، انجام امور خیر و عام‌المنفعه، کمک به افراد نیازمند، شکرگزاری برای نعمت‌های خداوند، احساس ارزش، داشتن امید و روحیه خوش‌بینی، شرکت در مراسم دینی، مطالعه کتب مذهبی و معنوی می‌شود [۷].

وجود معنویت برای والدین و مراقبت‌کنندگان کودکان دارای مشکلات قلبی، منبع آرامش‌بخش بسیار مهمی است [۸]. انجام مداخلات رفتاری شناختی، مداخلات بیمارمحور و مداخلات آموزشی مانند آموزش ایجاد محیطی امن، از بین بردن تنش‌زاهای محیطی، فراهم آوردن عادات خواب منظم، جلوگیری از خستگی و در نظر گرفتن پاداش‌هایی برای سلامتی بیمار از روش‌های ایجاد سلامت معنوی است و به افزایش سلامت فیزیکی و بالا بردن کیفیت زندگی بیمار کمک می‌کند [۹]. نتایج تحقیقات نشان می‌دهد که والدین معتقدند، در ناامیدکننده‌ترین شرایط، توجه به معنویت و دعا کردن یک منبع قدرتمند و امیدوارکننده برای آنان است و سبب قبول واقعیت ناشی از بیماری و مرگ عزیزان آنان می‌شود [۱۰].

از طرف دیگر با توجه به اینکه همراهان بیماران نقش مهمی در مراقبت از بیماران ایفا می‌کنند، حمایت از مراقبت‌کنندگان و کمک به آنان در حقیقت به معنای تداوم مراقبت آنان از فرد بیمار است. مراقبت از همراهان بیمار گام اول سلامت بیماران است. نتایج تحقیقات نشان داده است که ۶۵ تا ۸۵ درصد از مراقبت‌هایی که توسط همراهان انجام می‌شود به سلامت بیماران منجر می‌شود و کسب سلامتی محصول همین مراقبت است. فعالیت‌هایی که اعضای خانواده برای حفظ و ارتقای سلامت بیماران انجام می‌دهند، منجر به پیشگیری از ابتلا، ادامه بیماری، درمان و کاهش عوارض بیماری می‌شود [۱۱]. در این راستا و در خصوص کودکان، مادران آنان جایگاهی ویژه دارند. مادران در واقع تکیه‌گاه اصلی اعضای خانواده و خصوصاً بیماران هستند.

نتایج مطالعات نشان داده‌اند که در شرایط بیماری و خصوصاً بحرانی، مادران به مراقبت از فرزند بیمار خود مبادرت می‌ورزند و

مواد و روش‌ها

این پژوهش از نوع نیمه‌تجربی و محیط مطالعه بیمارستان شهید مدرس وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی در شهر تهران بود. در این تحقیق، جامعه آماری، شامل کلیه مادران کودکان بستری در بخش‌های مراقبت‌های ویژه جراحی قلب باز بود. حجم نمونه بر اساس مطالعات مشابه و همچنین استفاده از فرمول آماری (فرمول شماره ۱) با در نظر گرفتن $P=0/2$ ، ضریب اطمینان ۹۵ درصد و سطح اطمینان $Z=1/96$ و میزان خطای قابل قبول $d=0/2$ ، ۶۱ نفر محاسبه شد و ریزش نمونه وجود نداشت. بر این اساس ابتدا لیست مادران دارای کودک بستری در بیمارستان شناسایی و از بین موارد موجود، آن‌هایی که اعلام رضایت کردند مشخص شدند. سپس از بین این تعداد، ۶۱ نفر به صورت تصادفی ساده و از طریق قرعه‌کشی برای مطالعه انتخاب شدند. بدین معنا که از کسانی که مایل به شرکت در مطالعه بودند توسط قرعه‌کشی نمونه‌های موردنظر انتخاب شدند و از آن‌ها رضایت شرکت در مطالعه اخذ شد. معیارهای ورود به مطالعه شامل مادران کودکان بستری در بخش‌های مراقبت‌های ویژه جراحی قلب باز بیمارستان مدرس، تمایل به شرکت در مطالعه، توانایی برقراری ارتباط با پژوهشگر و درک زبان فارسی، عدم ابتلا به مشکلات روانی و سابقه مصرف داروهای اعصاب و روان و عدم سابقه شرکت در مطالعات مشابه بود و معیارهای خروج از مطالعه شامل انصراف یا خروج از مطالعه قبل از اتمام پژوهش و خروج از مطالعه در صورت فوت فرزند و یا بدحالی فرزند بود.

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

ابزار گردآوری اطلاعات در این تحقیق پرسش‌نامه اطلاعات جمعیت‌شناختی محقق ساخته و پرسش‌نامه استاندارد بار مراقبتی زاریت بود. پرسش‌نامه زاریت شامل ۲۲ سؤال با پاسخ‌های لیکرت پنج‌گزینه‌ای بود. به هر سؤال صفر تا چهار امتیاز تعلق می‌گیرد. امتیازات صفر، به معنی هرگز، امتیاز دو به ندرت، امتیاز سه نشان‌دهنده گاهی اوقات و امتیاز چهار گویای همیشه است. به علاوه کسب امتیاز صفر تا ۲۱ نشان‌دهنده بار مراقبتی کم، امتیاز ۲۱-۴۰ دارای بار مراقبتی متوسط، امتیاز ۴۱-۶۰ نشان‌دهنده بار مراقبتی شدید و امتیاز ۶۱-۸۸ حاکی از بار مراقبتی بسیار شدید بود. در رابطه با پرسش‌نامه زاریت، روایی پرسش‌نامه در تحقیق نیکلو^۱ و در ایران توسط پهلوان‌زاده و همکاران [۲۰] و همچنین در تحقیق تبریزی و همکاران [۲۱] به تأیید رسیده است.

پایایی این پرسش‌نامه در تحقیق پهلوان‌زاده و همکاران از طریق آزمون مجدد، ۹۴ درصد گزارش شد و در تحقیق تبریزی ۷۷ درصد به دست آمد. علاوه بر این در مطالعه حاضر نیز پایایی این پرسش‌نامه با استفاده از آلفای کرونباخ سنجیده شد. مقدار آلفای

کرونباخ در مطالعه حاضر ۰/۸۲ به دست آمد که بیانگر قابل قبول بودن ابزار است. همچنین پرسش‌نامه اطلاعات جمعیت‌شناختی با استفاده از مرور مطالعات پیشین و استفاده از نظرات استادان دانشکده پرستاری دانشگاه علوم پزشکی آزاد اسلامی ساخته شد.

این تحقیق حاصل کار پایان‌نامه دانشجویی مربوط به دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی آزاد اسلامی واحد تهران بود. برای انجام تحقیق در ابتدا پژوهشگر پس از تصویب طرح و دریافت کد اخلاق، با در دست داشتن معرفی‌نامه از ریاست محترم دانشگاه علوم پزشکی آزاد اسلامی تهران به بیمارستان منتخب مراجعه کرد. پس از ارائه معرفی‌نامه به رئیس و مدیران بیمارستان، افراد دارای معیار ورود مشخص شدند. از بین این افراد، ۶۱ نفر به صورت تصادفی انتخاب شدند. پژوهشگر ضمن توضیح کامل مطالعه، رضایت‌نامه کتبی را از نمونه‌ها دریافت کرد. پس از آن پژوهشگر ضمن معرفی خود و بیان اهداف تحقیق، پرسش‌نامه اطلاعات جمعیت‌شناختی و همچنین پرسش‌نامه زاریت را به آنان داد تا پر کنند.

پس از آن اطلاعات جمع‌آوری شد و در مرحله بعد کلاس آموزشی خودمراقبتی معنوی با استفاده از وسایل کمک‌آموزشی مانند نمایش اسلاید، فیلم، کتابچه آموزشی به مدت چهار جلسه ۴۵ دقیقه‌ای (جلسه اول: آگاهی‌افزایی و آموزش خودمراقبتی همراهان بیمار، جلسه دوم: خودمراقبتی و سلامت معنوی، جلسه سوم: نقش معنویت در سلامت و جلسه چهارم: مراقبت معنوی بیماران و ارتقای سلامت معنوی) و در دو هفته برگزار شد. جلسات با حضور مادران و با عنوان کمک به خود و کودک با آموزش خودمراقبتی، در سالن جلسات بیمارستان برگزار شد. پس از گذشت یک ماه (برای مادرانی که کودکان آن‌ها هنوز بستری بودند و همچنین در مورد مادرانی که فرزند آنان ترخیص شده بودند) مجدداً پرسش‌نامه‌ها را در اختیار مادران قرار گرفت و اطلاعات گردآوری شد.

در نهایت داده‌های دو مرحله (قبل و بعد از مداخله) را وارد نسخه ۲۴ نرم‌افزار SPSS کرد و پس از پاک‌سازی داده‌ها، اطلاعات با استفاده از آزمون‌های آماری توصیفی (فراوانی مطلق و نسبی) و استنباطی (آزمون تی زوجی) مورد تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها

نتایج پژوهش حاضر نشان داد که اکثریت واحدهای موردپژوهش حاضر (۴۰ درصد)، سن بین ۳۶-۴۵ سال، ۹۳ درصد متأهل، ۴۴/۲ درصد شغل کارگری، ۴۱ درصد دارای دیپلم، ۷۳/۸ درصد درآمد بین ۱-۲ میلیون تومان در ماه، ۶۰/۲ درصد دارای مسکن شخصی، ۶۷/۲ درصد دارای ۲ یا ۳ فرزند، ۴۷/۲ درصد دارای ۳ فرزند و صددرصد عدم سابقه مراقبت از کودکان بستری در بخش‌های مراقبت‌های ویژه جراحی قلب داشتند (جدول شماره ۱).

1. Niklou

جدول ۱. توزیع فراوانی مطلق و نسبی متغیرهای جمعیت‌شناختی

متغیر	فراوانی مطلق	فراوانی نسبی
سن	۱۵-۲۰ سال	۳۳/۷
	۲۶-۳۵ سال	۲۶/۳
	۳۶-۴۵ سال	۴۰/۰
	بالای ۴۵ سال	۰
تاهل	متاهل	۹۲
	متارکه	۸
	بیکار	۰
شغل	کارگر	۴۴/۲
	کارمند	۲۶/۲
	شغل آزاد	۲۹/۶
	ابتدایی	۱۹/۶
تحصیلات	راهنمایی	۱۶/۴
	دیپلم	۴۱/۰
	فوق دیپلم	۲۳
	لیسانس	۰
میزان درآمد	۱-۲ میلیون تومان	۷۳/۸
	۲-۳ میلیون تومان	۹/۸
	۳-۴ میلیون تومان	۱۶/۴
	۴-۵ میلیون تومان	۰
	بالای ۵ میلیون تومان	۰
نوع مسکن	اجارهای	۲۳/۳
	شخصی	۶۰/۲
	سازمانی	۱۶/۵
تعداد اعضای خانواده	۲-۳ نفر	۶۷/۲
	۴-۵ نفر	۳۲/۸
	۶-۷ نفر	۰
	۸ و بیشتر	۰
تعداد فرزند	۱	۲۰/۰
	۲	۳۲/۸
	۳	۴۷/۲
	۴ و بیشتر	۰
سابقه مراقبت	بلی	۰
	خیر	۱۰۰
	جمع کل	۱۰۰

جدول ۲. توزیع فراوانی مطلق و نسبی امتیاز بار مراقبتی مادران قبل و بعد از مداخله آموزشی

بار مراقبتی	قبل از مداخله		بعد از مداخله	
	مطلق	نسبی (درصد)	مطلق	نسبی (درصد)
کم (۰-۲۱)	۰	۰	۶	۹/۸
متوسط (۲۱-۴۰)	۲	۳/۲	۳۵	۵۷/۵
شدید (۴۱-۶۰)	۴۴	۷۲/۳	۲۰	۳۲/۷
بسیار شدید (۶۱-۸۸)	۱۵	۲۴/۵	۰	۰
جمع	۶۱	۱۰۰	۶۱	۱۰۰



جدول ۳. مقایسه میانگین نمره بار مراقبتی مادران قبل و بعد از مداخله

زمان اندازه‌گیری	میانگین و انحراف نمره بار مراقبتی		آزمون تی زوجی
	میانگین ± انحراف معیار	t	
قبل از مداخله	۶۲/۳ ± ۷/۶		
بعد از مداخله	۴۲/۱ ± ۳/۸	۳۹/۹۸	≤ ۰/۰۰۱



همچنین یافته‌های پژوهش بیانگر آن است که در مرحله قبل از آموزش و مداخله، ۲۴/۵ درصد مادران دارای بار مراقبتی بسیار شدید، ۷۲/۳ درصد مادران دارای بار مراقبتی شدید و تنها ۳/۲ در حد متوسط بودند (جدول شماره ۲). در حالی که پس از مداخله این میزان تغییر کرد و تنها در بین ۳۲/۵ درصد آن‌ها بار مراقبتی شدید بود. همچنین ۵۷/۷ درصد آنان بعد از آموزش بار مراقبتی متوسط داشتند (جدول شماره ۲).

علاوه بر این میانگین و انحراف معیار نمره بار مراقبتی مادران قبل و بعد از مداخله آموزشی عبارت بود از $62/3 \pm 7/6$ قبل از مداخله آموزشی و $42/1 \pm 3/8$ بعد از مداخله آموزشی که بیانگر کاهش چشمگیر میانگین نمره بار مراقبتی پس از مداخله است. نتایج آزمون تی زوجی نشان داد که در سطح معنی‌داری $P \leq 0/001$ اختلاف میانگین نمره، میان بار مراقبتی قبل و بعد از آموزش از لحاظ آماری معنادار است (جدول شماره ۳).

در پژوهشی، اسپور و همکاران [۲۴] میزان بار مراقبتی را در دو گروه آزمایش و کنترل بررسی کردند. نتایج پژوهش آنان نشان داد که مادر به میزان کافی، وقت صرف خانواده نمی‌تواند بکند که این ناشی از نیازهای مراقبتی زیاد کودک بیمار است که باعث بار مراقبتی زیاد شده است. در مطالعه اسپور و همکاران، میانگین نمره بار مراقبتی مادران بین ۳۵-۴۵ بوده است، ولی در پژوهش حاضر، میانگین بار مراقبتی مادران قبل از آموزش ۶۲/۳ و بعد از آموزش ۴۲/۱ گزارش شده است. تفاوت نتایج مطالعه مذکور با مطالعه حاضر می‌تواند ناشی از رویکردهای مناسب خدمات رفاهی و اجتماعی در کشورهای پیشرفته باشد که هم دولت و

مطالعه حاضر با هدف تعیین میزان بار مراقبتی مادران کودکان بستری در بخش‌های مراقبت‌های ویژه جراحی قلب باز بیمارستان مدرس وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی شهر تهران و همچنین تأثیر آموزش خودمراقبتی معنوی در بار مراقبتی این افراد انجام گرفت. نتایج پژوهش نشان داد که ۷۲/۳ درصد مادران، دارای بار مراقبتی شدید با میانگین نمره $62/7 \pm 3/6$ بودند.

بحث

خلیفه‌زاده اصفهانی و همکاران [۲۲] در مطالعه خود، بار

مادران کودکان تحت عمل جراحی قلب در دو گروه آزمایش و کنترل، قبل و بعد از آموزش ارتباط معنی دار داشت ($P < 0/05$). است ($P = 0/001$) که این نتایج با نتایج مطالعه حاضر همسوست.

تشابه نتایج می تواند ناشی از تشابه نوع بیماری باشد. همچنین نتایج مطالعه حاضر با یافته های پژوهش حیدری و همکاران [۲۵] همسوست. نتایج آنان نشان داد که بین نمرات بار مراقبتی قبل و بعد از آموزش در دو گروه کنترل و آزمایش ارتباط آماری معناداری وجود دارد ($P \leq 0/001$) که با نتایج مطالعه حاضر همخوانی دارد. حیدری و همکاران عنوان می کنند که برنامه ساده، کم هزینه و با قابلیت اجرایی مراقبت خانواده محور، سبب کاهش مؤثر بار مراقبتی مراقبان بیماران شده است که می تواند در ایفای نقش هرچه بهتر مراقبان خانوادگی با حداقل فشارهای جسمی و روانی، کمک بسزایی داشته باشد. همچنین نتایج مطالعه حاضر با یافته های سلیمی و همکاران همسوست.

نتیجه گیری

فشار مراقبتی می تواند بر نحوه و کیفیت مراقبت ها اثر گذار باشد و می تواند موجب شدت یافتن وضعیت بیماری در خود بیماران شود. از طرف دیگر نتایج مطالعه حاضر نشان داد اجرای برنامه آموزشی حمایتی سبب کاهش معنادار بار مراقبتی در مادران کودکان تحت عمل جراحی قلب در گروه آزمایش شده است؛ به طوری که تفاضل امتیاز بار مراقبتی گروه آزمایش و کنترل اختلاف معناداری را نشان می دهد. در این راستا مشخص شد که آموزش خودمراقبتی معنوی موجب کاهش بار مراقبتی مادران شده است که می تواند مادران و سایر مراقبان را برای ایفای نقش مراقب و مدیریت درست فرایند مراقبت آماده کند. پس می بایست در جهت کاهش فشار مراقبتی در مراقبین خانواده بیماران روانی آموزش های لازم را ارائه داد و در راستای کاهش آن برنامه ریزی کرد.

مطالعه حاضر نیز همانند سایر مطالعات دارای محدودیت های نیز هست؛ از جمله اینکه مطالعه در جمعیت کوچکی از مادران کودکان بستری در بخش های مراقبت های ویژه جراحی قلب باز بیمارستان مدرس وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی در شهر تهران انجام شده است، بنابراین تعمیم نتایج آن به جمعیت های مشابه باید با احتیاط صورت گیرد. همچنین از آنجایی که به احتمال زیاد نمره بار مراقبتی مادران با مقدار آن در کل جامعه متفاوت است، باید در تعمیم یافته های این مطالعه به کل جامعه مادران شهر تهران و حتی سراسر کشور نیز احتیاط شود. همچنین یکی از محدودیت های دیگر، متغیرهایی نظیر ویژگی های فردی مشارکت کنندگان، دقت، صداقت، شرایط روحی و روانی نمونه های پژوهش در زمان پاسخگویی به سوالات است که می تواند بر نتیجه پژوهش تأثیر گذار باشد. اگرچه با در نظر گرفتن این محدودیت ها، جهت رسیدن به شرایط مورد قبول، نتایج مطالعه در حوزه های آموزشی، پژوهشی، مدیریتی،

هم خانواده ها در این شرایط به یاری مادران شتافته و مادر را از انجام کارها و مسئولیت های دیگر رها می کنند تا با تمام توان به امر مراقبت کودک بپردازد. نتایج مطالعه حیدری و همکاران [۲۵] با هدف بررسی تأثیر مراقبت خانواده محور بر بار مراقبتی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به صرع نشان داد که میانگین نمره سطح بار مراقبتی مراقبان قبل از مداخله $13/5 \pm 37/24$ است که در سطح متوسط قرار دارد و از مطالعه حاضر بهتر بوده است و با آن همخوانی ندارد. از دلایل بهتر بودن مطالعه حیدری و همکاران نسبت به مطالعه حاضر را می توان نوع بیماری دانست. صرع یک بیماری مزمن و گذراست که مادران در بیشتر موارد نقش مراقب اصلی بیمار را در خانه به عهده دارند و احتمال مرگومیر در بیماران صرعی نسبت به بیماران با مشکل قلبی مادرزادی کمتر است. همچنین مطالعه ای توسط طالبی [۲۶] با عنوان «تأثیر آموزش مبتنی بر ذهن آگاهی بر بار مراقبتی و سرمایه روان شناختی والدین کودکان کم توجه / بیش فعال» انجام شد. نتایج مطالعه آنان نشان داد که میانگین نمره بار مراقبتی قبل از آموزش $61/15 \pm 93/46$ است و بیانگر این است که میزان بار مراقبتی مراقبان قبل از مداخله در سطح شدید قرار دارد و با مطالعه حاضر همسوست.

پس از مشخص شدن میزان بار مراقبتی و به منظور بهبود وضعیت آن، مداخله آموزشی در راستای خودمراقبتی معنوی صورت گرفت. نتایج نشان دهنده کاهش بار مراقبتی مادران بعد از مداخله در پژوهش بود به گونه ای که بیشتر مادران ($57/7$ درصد مادران)، دارای بار مراقبتی متوسط با میانگین نمره $42/1 \pm 3/8$ بودند. همسو با این نتایج، در مطالعه آمکالی و همکاران [۲۷] در سال ۲۰۱۳ که روی تعداد ۶۵ نفر از والدین کودکان با بیماری مادرزادی قلب در نامیبیا انجام شد، به گروه آزمایش طی شش جلسه آموزش، راهبردهای مقابله با احساس ناتوانی از مراقبت آموزش داده شد. طبق یافته های این مطالعه، توانایی مدیریت مشکلات، والدین را قادر به ارائه مراقبت با کیفیت و تسهیل وضعیت عملکرد مطلوب در کودکان می کند. همچنین، این نتایج با نتایج مطالعه خلیفه زاده اصفهانی و همکاران [۲۲] که نشان دادند میزان بار مراقبتی بعد از آموزش کاهش معناداری داشته است نیز همسوست.

ریحانی و همکاران در مطالعه خود به بررسی تأثیر آموزش خودمراقبتی معنوی بر تحمل پریشانی مادران نوزادان نارس بستری در بخش مراقبت ویژه نوزادان پرداختند. آن ها نشان دادند که تحمل پریشانی پس از آموزش خودمراقبتی معنوی به مادران نسبت به قبل از مداخله افزایش معنی داری داشت. در این راستا، در مطالعه حاضر نیز یافته های تحلیل مطالعه که با استفاده از آزمون تی زوجی صورت گرفت نشان داد که میان نمرات بار مراقبتی قبل و بعد از آموزش اختلاف معنی داری وجود دارد ($P \leq 0/001$). در این زمینه خلیفه زاده اصفهانی و همکاران [۲۲] در مطالعه خود نشان دادند که میانگین نمره بار مراقبتی

حوزه درمان و پیشگیری می‌تواند کاربرد داشته باشد، اما پیشنهاد می‌شود تحقیق حاضر آغازگر تحقیقات گسترده و با جامعه و نمونه آماری بیشتر در بین گروه‌ها و مراقبین مختلف جهت پویایی و رشد دانش پرستاری باشد.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

این مطالعه دارای کد اخلاق به شماره IR.IAU.TMU. REC.1397.082 است.

حامی مالی

پژوهش حاضر برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی‌ارشد نویسنده اول، خانم مریم دلیر گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، واحد علوم پزشکی تهران، دانشگاه آزاد اسلامی است.

مشارکت نویسندگان

تمام نویسندگان در نگارش مقاله مشارکت داشتند.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان از دانشگاه آزاد اسلامی واحد پزشکی تهران به دلیل حمایت مالی، مدیریت و کادر پزشکی بیمارستان مدرس که نویسندگان را در انجام این پژوهش یاری کردند، کمال تشکر و قدردانی را دارند.

References

- [1] Keshavars M, Eskandari N, Jahdi F, Ashaieri H, Hoseini F, Kalani M. [The effect of holly Quran recitation on physiological responses of premature infant (Persian)]. *Koomesh*. 2010; 11(3):169-77. <http://koomeshjournal.semums.ac.ir/article-1-730-en.html>
- [2] Michelena HI, Prakash SK, Della Corte A, Bissell MM, Anavekar N, Mathieu P, et al. Bicuspid aortic valve: Identifying knowledge gaps and rising to the challenge from the International Bicuspid Aortic Valve Consortium (BAVCon). *Circulation*. 2014; 129(25):2691-704. [DOI:10.1161/CIRCULATIONAHA.113.007851] [PMID] [PMCID]
- [3] Gray PH, Edwards DM, O'Callaghan MJ, Cuskelly M, Gibbons K. Parenting stress in mothers of very preterm infants –influence of development, temperament and maternal depression. *Early Human Development*. 2013; 89(9):625-9. [DOI:10.1016/j.earlhumdev.2013.04.005] [PMID]
- [4] Mohamadi Shahbalaghi F. [Self-efficacy and caregiver strain in Alzheimer's caregivers (Persian)]. *Salmand: Iranian Journal of Ageing*. 2006; 1(1):26-33. <http://salmandj.uswr.ac.ir/article-1-29-en.html>
- [5] Mastropietro CW, Davalos MC, Seshadri Sh, Walters HL, Delius RE. Clinical response to arginine vasopressin therapy after paediatric cardiac surgery. *Cardiology in the Young*. 2013; 23(3):387-93. [DOI:10.1017/S1047951112000996] [PMID]
- [6] Nair J, Lakshminrusimha S. Update on PPHN: Mechanisms and treatment. *Seminars in Perinatology*. 2014; 38(2):78-91. [DOI:10.1053/j.semperi.2013.11.004] [PMID] [PMCID]
- [7] Woda A, Belknap RA, Haglund K, Sebern M, Lawrence A. Factors influencing self-care behaviors of African Americans with heart failure: A photovoice project. *Heart & Lung*. 2015; 44(1):33-8. [DOI:10.1016/j.hrtng.2014.09.001] [PMID]
- [8] Ku YL. Building spiritual care in nursing: An overview of Ku's spiritual studies in Taiwan. *Journal of Christian Nursing*. 2017; 34(2):E26-E30. [DOI:10.1097/CNJ.0000000000000377] [PMID]
- [9] Navidian A, Bahari F. Burden experienced by family caregivers of patients with mental disorders. *Pakistan Journal of Psychological Research*. 2008; 23(1-2):19-28. <https://www.researchgate.net/publication/277172824>
- [10] Timmins F, Caldeira S. Understanding spirituality and spiritual care in nursing. *Nursing Standard*. 2017; 31(22):50-7. [DOI:10.7748/ns.2017.e10311] [PMID]
- [11] Büssing A, Waßermann U, Hvidt NC, Längler A, Thiel M. Spiritual needs of mothers with sick new born or premature infants-a cross sectional survey among German mothers. *Women and Birth*. 2018; 31(2):e89-e98. [DOI:10.1016/j.wombi.2017.08.002] [PMID]
- [12] Fryer CE, Luker JA, McDonnell MN, Hillier SL. Self management programmes for quality of life in people with stroke. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2016; 2016(8):CD010442. [DOI:10.1002/14651858.CD010442.pub2] [PMID] [PMCID]
- [13] Oji VU, Hung LC, Abbasgholizadeh R, Terrell Hamilton F, Essien EJ, Nwulia E. Spiritual care may impact mental health and medication adherence in HIV+ populations. *HIV/AIDS (Auckland, NZ)*. 2017; 9:101-9. [DOI:10.2147/HIV.S126309] [PMID] [PMCID]
- [14] Batcheller J, Davis J, Yoder-Wise PS. Hope for the future: Intensifying spirituality in the workplace. *Nursing Administration Quarterly*. 2013; 37(4):309-16. [DOI:10.1097/NAQ.0b013e3182a2f9ae] [PMID]
- [15] Martinez-Rodriguez S, Ortiz-Marqués N, Iraurgi I, Carrasco M, Miguel JJ. Adaptation and analysis of psychometric features of the caregiver risk screen: A tool for detecting the risk of burden in family caregivers. *International Psychogeriatrics*. 2013; 25(5):755-64 [DOI:10.1017/S1041610212002426] [PMID]
- [16] Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review*. 2015; 62(3):340-50. [DOI:10.1111/inr.12194] [PMID]
- [17] Cheng JF, Huang XY, Lin MJ, Wang YH, Yeh TP. The influence of a mental health home visit service partnership intervention on the caregivers' home visit service satisfaction and care burden. *Journal of Clinical Nursing*. 2018; 27(3-4):e668-e77. [DOI:10.1111/jocn.14123] [PMID]
- [18] Puchalski CM, Vitillo R, Hull SK, Reller N. Improving the spiritual dimension of whole person care: Reaching national and international consensus. *Journal of Palliative Medicine*. 2014; 17(6):642-56. [DOI:10.1089/jpm.2014.9427] [PMID] [PMCID]
- [19] Bommer C, Heesemann E, Sagalova V, Manne-Goehler J, Atun R, Bärnighausen T, et al. The global economic burden of diabetes in adults aged 20-79 years: A cost-of-illness study. *The Lancet Diabetes & Endocrinology*. 2017; 5(6):423-30. [DOI:10.1016/S2213-8587(17)30097-9]
- [20] Pahlavanzadeh S, Navidian A, Yazdani M. [The effect of psycho-education on depression, anxiety and stress in family caregivers of patients with mental disorders (Persian)]. *Journal of Kermanshah University of Medical Sciences*. 2010; 14(3):228-36. <https://www.sid.ir/fa/journal/ViewPaper.aspx?ID=119161>
- [21] Bagherbeik Tabrizi L, Navab E, Farokhnezhad Afshar P, Asadi Noghabi AA, Haghani H. [Effect of cognitive-behavioral intervention on burden of family caregivers of patients with Alzheimer's disease (Persian)]. *Hayat*. 2015; 21(1):94-102. <http://hayat.tums.ac.ir/article-1-1058-en.html>
- [22] Khalifehzadeh A, Gheisarian Z, Bigdelian H. [The effect of care program on care giving burden of mothers of children undergoing congenital heart disease surgery (Persian)]. *Iranian Journal of Pediatric Nursing*. 2018; 4(3):41-6. <http://jpen.ir/article-1-266-en.html>
- [23] Haghgoo A, Zoladl M, Afroughi S, Rahimian H, Mirzaee MS. [Assessment of the burden on family caregivers of patients with mental disorders hospitalized in Shahid Rajai Hospital in Yasuj, 2016 (Persian)]. *Iranian Journal of Psychiatric Nursing*. 2017; 5(2):39-44. [In Persian] [DOI:10.21859/ijpn-05026]
- [24] Spore E. The quality of life primary caregivers of children with chronic conditions [PhD. dissertation]. Chicago: University of Illinois at Chicago; 2012. https://indigo.uic.edu/articles/The_Quality_of_Life_of_Caregivers_of_Children_with_Chronic_Conditions/10809086/files/19319504.pdf
- [25] Heidari M, Etemadi Far Sh, Masoudi R, Kheyri S, Jivad N. [The effect of family-centered care on the family caregivers' burden of patients with epilepsy (Persian)]. *Journal of Clinical Nursing and Midwifery*. 2018; 7(2):146-57. <http://jcnm.skums.ac.ir/article-1-768-en.html>
- [26] Talebi S. [The effect of mindfulness-based education on the burden of care and psychological capital of parents of children with ADHD (Persian)] [MSc. thesis]. Sari: Mazandaran University of Medical Sciences; 2018. <http://eprints.mazums.ac.ir/id/eprint/4590>
- [27] Amakali K, Small LF. Empowerment of the rural parents/caregivers of children with heart diseases in Namibia to facilitate coping with the demands of caring at home. *Global Journal of Health Science*. 2013; 5(2):74-83. [DOI:10.5539/gjhs.v5n2p74]

This Page Intentionally Left Blank