

The Burden on Caregivers of Patients with Neurological Disorders and Related Factors

Bagher Pahlavanzade¹, Elias Bahador²

Original Article

Abstract

Background: The burden of care on caregivers of patients with neurological disorders leads to a reduction in their quality of life, quality of care, and thus reduction in the quality of life of the patient. Identifying the determinants of burden with the aim of improving the quality of caregiver interventions is helpful. The aim of this study was to determine the burden on caregivers of patients with neurological disorders and related factors.

Methods: In this descriptive-analytical study, 202 caregivers of patients with neurological disorders of Golestan Province, Iran, that were under care due to neurological damage were selected via convenience method. The instruments were a demographic checklist, Caregiver Burden Inventory (CBI), and General Health Questionnaire (GHQ). The Data were analyzed using descriptive statistics, Mann-Whitney test, and Pearson and Spearman correlation tests by SPSS software.

Findings: Eighty-eight percent of caregivers were under the moderate and severe burden of care. It was observed that the mean burden of caregivers of patients with multiple sclerosis (MS) was significantly lower than the mean burden of caregivers of other patients ($P = 0.003$). The results of the present study also showed that caregivers of patients with very little power experienced significantly more caregiving burden than caregivers of patients with very high power ($P = 0.008$).

Conclusion: According to the findings of the study, due to the high level of burden of care, support of patients' families is effective in reducing this burden. In an effort to minimize these problems and reduce the burden of care, it is appropriate to develop a proper referral system, formal preparation for care, and a family care training program prior to discharge from the hospital.

Keywords: Caregiver burden; Neurologic patients; Related factors

Citation: Pahlavanzade B, Bahador E. **The Burden on Caregivers of Patients with Neurological Disorders and Related Factors.** J Health Syst Res 2022; 18(3): 242-7.

1- Assistant Professor, Research Center for Environmental Contaminants, Abadan University of Medical Sciences, Abadan, Iran

2- Department of Operating Room and Anesthesiology, School of Paramedics, Golestan University of Medical Sciences, Golestan, Iran

Corresponding Author: Elias Bahador; Department of Operating Room and Anesthesiology, School of Paramedics, Golestan University of Medical Sciences, Golestan, Iran; Email: eliasbahador99@gmail.com

فشار مراقبتی در مراقبان بیماران نورولوژیک و عوامل مرتبط با آن

باقر پهلوانزاده^۱، الیاس بهادر^۲

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: فشار مراقبتی در مراقبان بیماران نورولوژیک، منجر به کاهش کیفیت زندگی مراقبان، کیفیت مراقبت انجام شده و در نتیجه، کاهش کیفیت زندگی بیمار می‌شود. شناسایی عوامل تعیین‌کننده فشار مراقبتی با هدف ارتقای کیفیت مداخلات مراقبان، کمک‌کننده می‌باشد. پژوهش حاضر با هدف تعیین فشار مراقبتی در مراقبان بیماران نورولوژیک و عوامل مرتبط با آن انجام شد.

روش‌ها: این مطالعه از نوع توصیفی-تحلیلی بود که بر روی ۲۰۲ نفر از مراقبان اصلی بیماران نورولوژیک استان گلستان که به علت آسیب نورولوژیک تحت مراقبت قرار داشتند، انجام گردید. نمونه‌ها به روش در دسترس انتخاب شدند. اطلاعات با استفاده از پرسش‌نامه سلامت عمومی (GHQ یا General Health Questionnaire) و سیاهه فشار مراقبتی (CBI یا Caregiver Burden Inventory) به همراه متغیرهای دموگرافیک جمع‌آوری شد. داده‌های به دست آمده با استفاده از آزمون‌های توصیفی Mann-Whitney، ضرایب همبستگی Spearman و Pearson در نرم‌افزار SPSS مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: ۸۸ درصد مراقبان تحت فشار مراقبتی متوسط و شدید قرار داشتند. میانگین فشار مراقبتی مراقبان بیماران مبتلا به Multiple sclerosis (MS) از میانگین فشار مراقبتی سایر بیماران به طور معنی‌داری کمتر بود ($P = ۰/۰۰۳$). مراقبان بیمارانی که بیمار توان خیلی کمی داشت، در مقایسه با مراقبان بیمارانی که بیمار دارای توان زیادی بود، به طور معنی‌داری فشار مراقبتی بیشتری را تجربه می‌کنند ($P = ۰/۰۰۸$).

نتیجه‌گیری: با توجه به بالا بودن میزان فشار مراقبتی، حمایت و پشتیبانی از خانواده‌های بیماران ضروری به نظر می‌رسد. در این راستا، تدوین سیستم مناسب ارجاع، آماده‌سازی رسمی برای مراقبت و تهیه برنامه آموزش مراقبت قبل از ترخیص از بیمارستان مناسب می‌باشد.

واژه‌های کلیدی: فشار مراقبتی؛ بیماران نورولوژیک؛ عوامل مرتبط

ارجاع: پهلوانزاده باقر، بهادر الیاس. فشار مراقبتی در مراقبان بیماران نورولوژیک و عوامل مرتبط با آن. مجله تحقیقات نظام سلامت ۱۴۰۱؛ ۱۸ (۳): ۲۴۷-۲۴۲

تاریخ چاپ: ۱۴۰۱/۷/۱۵

پذیرش مقاله: ۱۴۰۱/۳/۱۷

دریافت مقاله: ۱۴۰۰/۳/۱۷

مقدمه

اساس گزارش سازمان بهداشت جهانی، یکی از علل اصلی بار بیماری در ایران، بیماری‌های عروقی مغز می‌باشد (۸).

در بین بیماری‌های نورولوژیک، سکته مغزی به عنوان اولین اختلال عروقی مغزی در جهان شناخته شده است (۹) و از جمله علل عمده ناتوانی طولانی مدت و شدید به شمار می‌رود (۱۰). در این بیماری‌ها، بیشتر بیماران به لحاظ ناتوانی جسمی، عملکردی، فیزیولوژیک و سلامت اجتماعی، کاهش کیفیت زندگی را تجربه می‌کنند (۱۱). بسیاری از آن‌ها برای ادامه زندگی مستقل به حمایت همسر یا خانواده خود نیاز دارند (۱۲). اعضای خانواده و بستگان نقش غیر رسمی مراقبت از بازماندگان سکته مغزی در خانه را بر عهده می‌گیرند. Hung و همکاران گزارش نمودند که خانواده‌ها و مراقبان خصوصی در فرایند مراقبت پس از سکته مغزی و تعیین عواقب طولانی مدت بیماران دچار این عارضه نقش محوری دارند (۱۳) و بیمارانی که از حمایت خانواده برخوردار می‌باشند، توانایی سازگاری بیشتری با بیماری دارند و بقای بیشتری در مقایسه با بیمارانی که از حمایت خانواده برخوردار نیستند، خواهند داشت (۱۴). خانواده باید عملکردهای حمایتی و مراقبتی را در سطح وسیعی برای بیماران مبتلا به سکته

بیماری یک اتفاق تغییر دهنده زندگی است که نه تنها بیماران، بلکه اعضای خانواده را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد (۱) و از جمله چالش‌هایی است که بر سر راه بسیاری از افراد قرار می‌گیرد و آنان را از فعالیت‌ها و زندگی روزمره خود بازمی‌دارد (۲). در این بین، بیماری‌های مزمن شیوع فزاینده‌ای در جهان دارند (۳) و به دلیل گسترش روش‌های درمانی و در نتیجه، کاهش میرایی با فرایندی طولانی، بیماران نیازمند مراقبت، سرپرستی و بازتوانی هستند (۴).

وجود بیماری‌های مزمن نه تنها زندگی افراد بیمار را تغییر می‌دهد، بلکه می‌تواند ابعاد چندگانه از زندگی مراقبت‌کنندگان را نیز تحت تأثیر قرار دهد (۵). مراقبان افرادی هستند که در دوره‌ای از بیماری و معالجه آن، بیشترین تضاد را در مراقبت از بیمار و کمک به آن‌ها در سازگاری و مدیریت بیماری مزمن دارند (۶). در میان بیماری‌های مزمن، عارضه عروقی مغزی و در رأس آن سکته مغزی، نقش برجسته‌ای در بروز فشار مراقبتی به مراقبان دارد؛ به طوری که ۶۱ درصد بار بیماری مزمن در جهان مربوط به سکته مغزی می‌باشد (۷) و بر

۱- استادیار، مرکز تحقیقات آلاینده‌های محیطی، دانشگاه علوم پزشکی آبادان، آبادان، ایران

۲- کارشناس ارشد، گروه اتاق عمل و هوشبری، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گلستان، ایران

نویسنده مسؤول: الیاس بهادر؛ کارشناس ارشد، گروه اتاق عمل و هوشبری، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گلستان، ایران

Email: eliasbahador99@gmail.com

مغزی انجام دهد که این امر فشار مراقبتی را به آن‌ها تحمیل می‌کند.

تأثیرات مراقبت، بسته به ویژگی‌های ذاتی و بیرونی برای فرد متغیر است. با این وجود، شواهد و مدارک در مورد اثرات منفی به مراتب بیشتر از اثرات مثبت می‌باشد؛ به گونه‌ای نتایج پژوهش باغچقی و کوهستانی نشان داد که کیفیت زندگی مراقبان اصلی بیماران مبتلا به سکته مغزی بعد از ترخیص کاهش می‌یابد و با میزان وابستگی بیماران در فعالیت‌های روزمره ارتباط دارد. همچنین، مراقبت‌کنندگان برای سازگاری با تغییر در شیوه زندگی، نیاز به کمک و حمایت دارند (۱۵).

خانواده به طور قطع بهترین منبع برای مراقبت از بیماران با مشکلات مغزی-عروقی می‌باشد. سیر طولانی بیماری‌های مزمن نورولوژیک و تغییرات فراوان در سبک زندگی افراد خانواده و این که محققان به دنبال ارزیابی پیامدهای بهداشت عمومی در امر مراقبت و شناسایی مراقبان آسیب‌پذیر در معرض خطر می‌باشند، مستندسازی تأثیرات منفی مراقبت از خانواده بر روی مراقبان و دریافت‌کنندگان مراقبت، نخستین گام ضروری در تدوین مداخلات و سیاست‌های عمومی برای رفع نیازهای مراقبان است. شناسایی به موقع این فشارها در مراقبان، نقش تعیین‌کننده‌ای در ارتقای سلامت روانی آنان دارد. با توجه به ارتباط سلامت مراقبان و بیماران و نقش تعیین‌کننده آنان در سلامتی و بهبود وضعیت بیماران و همچنین، محدود بودن تحقیقات در حوزه فشار مراقبتی در بیماران نورولوژیک، پژوهش حاضر با هدف تعیین فشار مراقبتی عوامل مرتبط با آن در مراقبان بیماران نورولوژیک انجام گردید.

روش‌ها

این مطالعه مقطعی از نوع توصیفی-تحلیلی بود که در سال ۱۳۹۸ بر روی ۲۰۲ نفر از مراقبان اصلی بیماران نورولوژیک اجرا شد. با توجه به تعداد موارد، بیماران در سه گروه بیماران با تشخیص سکته مغزی، Multiple sclerosis (MS) و سایر بیماران طبقه‌بندی شدند.

نمونه‌ها با استفاده از روش نمونه‌گیری در دسترس وارد تحقیق شدند. جهت نمونه‌گیری با مراقبانی که شرایط ورود به پژوهش را داشتند، پس از تشریح اهداف مطالعه و روش انجام آن و اطمینان از محرمانه ماندن اطلاعات در صورت تمایل برای شرکت در تحقیق، در مکان‌هایی شامل درمانگاه‌ها، مطب پزشکان و مراکز نوتوانی شهرهای استان گلستان جهت شرکت در طرح و تکمیل پرسش‌نامه از آنان دعوت به عمل آمد.

شرایط ورود شامل فرد اصلی در مراقبت از بیمار (مانند پدر، مادر، همسر، پسر، دختر، عروس و یا داماد، برادر و یا خواهری که با بیمار زندگی می‌کنند)، نداشتن بیماری روانی تشخیص داده شده، حداقل یک ماه از ابتلا به بیماری گذشته باشد، داشتن رضایت برای شرکت در پژوهش بود.

ابزار جمع‌آوری داده‌ها یک پرسش‌نامه دو بخشی بود. بخش اول اطلاعات دموگرافیک شامل سن، وضعیت تأهل، سطح تحصیلات، وضعیت درآمد، طول مدت بیماری، وضعیت بیمار از نظر میزان نیاز به مراقبت و توانایی انجام کارهای شخصی بود. بخش دوم شامل پرسش‌نامه سلامت عمومی (GHQ) یا (General Health Questionnaire) و سیاهه فشار مراقبتی (CBI یا Caregiver Burden Inventory) بود. GHQ دارای ۲۸ عبارت می‌باشد که جهت بررسی سلامت عمومی مراقبان طی یک ماه گذشته استفاده می‌شود.

CBI که در سال ۱۹۸۹ به منظور اندازه‌گیری فشار مراقبتی عینی و ذهنی ساخته شد، از ۲۴ عبارت تشکیل شده است (۱۶). این پرسش‌نامه شامل پنج خرده مقیاس «فشار مراقبتی وابسته به زمان، فشار مراقبتی تکاملی، فشار مراقبتی جسمی، فشار مراقبتی اجتماعی و فشار مراقبتی عاطفی» می‌باشد که توسط پژوهشگر از طریق مصاحبه با مراقبان اصلی تکمیل گردید. پاسخ مراقبان در یک مقیاس لیکرت پنج گزینه‌ای (کاملاً نادرست تا کاملاً درست) اندازه‌گیری شد؛ بدین ترتیب که نمونه‌ها در پاسخ به هر سؤال، یکی از حالات کاملاً نادرست (امتیاز ۱)، نادرست (امتیاز ۲)، تا حدی درست (امتیاز ۳)، درست (امتیاز ۴) و کاملاً درست (امتیاز ۵) را انتخاب می‌کردند. بر این اساس، نمرات حاصل از پرسش‌نامه CBI از ۲۴ تا ۱۲۰ بود. با توجه به میانگین نمرات فشار مراقبتی کل، نمرات ۲۴ تا ۳۹ فشار مراقبتی خفیف، ۴۰ تا ۷۱ فشار مراقبتی متوسط و ۷۲ تا ۱۲۰ فشار مراقبتی شدید در نظر گرفته شد.

روایی و پایایی پرسش‌نامه CBI پیش‌تر در مطالعه عباسی و همکاران تأیید شده و ضریب Cronbach's alpha آن برای خرده مقیاس‌ها از ۰/۶۹ تا ۰/۸۷ گزارش شده است. همچنین، ضریب Cronbach's alpha کل پرسش‌نامه، ۰/۸۰ به دست آمد (۱۶).

تحقیق حاضر بر اساس اصول بیانیه Helsinki بود و موارد اخلاقی توسط کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی گلستان بررسی و طرح با کد اخلاق 3/64392E-11 تأیید گردید. پس از اطمینان دادن درباره محرمانه ماندن اطلاعات و اخذ رضایت کتبی از شرکت‌کنندگان، پرسش‌نامه‌ها توسط مراقبان تکمیل شد. داده‌ها با استفاده از آمار توصیفی و آزمون‌های Independent t، Kruskal-Wallis، Mann-Whitney، One-way ANOVA و همبستگی Pearson و Spearman در نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۶ (version 16, SPSS Inc., Chicago, IL) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. $P < 0/05$ به عنوان سطح معنی‌داری در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

میانگین سن مراقبان و طول مدت بیماری در بیماران به ترتیب $40/19 \pm 6/16$ سال و $44/61 \pm 65/24$ ماه بود. ۵۹/۴ درصد از شرکت‌کنندگان مرد، ۲۲/۳ درصد متأهل و ۴۹/۵ درصد از آن‌ها دارای نسبت فرزندی با بیمار بودند. وضعیت اقتصادی ۶۹/۳ درصد از مراقبان در حد معمول بود. توانایی انجام فعالیت‌های شخصی در ۳۹/۶ درصد مراقبان کم و در ۴۳/۶ درصد خیلی کم بود. ۱۸/۸ درصد از مراقبان خود به بیماری مزمن مبتلا بودند. میزان فشار مراقبتی مراقبان در اغلب موارد متوسط و شدید بود (۸۸/۰ درصد). اختلاف معنی‌داری بین نمره کل فشار مراقبتی و تمام خرده مقیاس‌های آن در دو جنس وجود نداشت ($P = 0/660$) (جدول ۱).

مقایسه میزان فشار مراقبتی مراقبان در زیرگروه‌های مختلف متغیرهای دموگرافیک با استفاده از آزمون Mann-Whitney نشان داد که فشار مراقبتی در مراقبان از نظر نوع بیماری فرد بیمار تفاوت معنی‌داری داشت ($P = 0/003$). در مقایسه‌های دو به دو مشاهده شد که میانگین فشار مراقبتی مراقبان بیماران مبتلا به MS از میانگین فشار مراقبتی مراقبان بیماران دچار سکته مغزی ($P = 0/024$) و میانگین فشار مراقبتی مراقبان سایر بیماران به طور معنی‌داری کمتر است ($P = 0/003$).

جدول ۱. مقایسه میانگین فشار مراقبتی مراقبان با توجه به مشخصات دموگرافیک آنان

متغیر	رده‌ها	تعداد (درصد)	فشار مراقبتی	مقدار P
جنسیت	مرد	۱۲۰ (۵۹/۴)	۶۴/۰۴ ± ۲۱/۲۸	۰/۶۶۰
	زن	۸۲ (۴۰/۶)	۶۱/۹۴ ± ۱۸/۴۰	
وضعیت تأهل	مجرد	۴۶ (۲۲/۸)	۶۷/۱ ± ۲۲/۱۱	۰/۴۵۰
	متأهل	۱۴۶ (۷۲/۲)	۶۲/۶۵ ± ۱۹/۹۴	
	بیوه	۱۰ (۵/۰)	۵۵/۴۰ ± ۱۴/۱۰	
شرایط شغلی	بیکار	۴۶ (۲۲/۸)	۶۹/۸۱ ± ۱۷/۴۰	۰/۲۹۸
	خانه‌دار	۶۲ (۳۰/۷)	۶۰/۳۶ ± ۱۶/۵۲	
	محصل	۱۲ (۵/۹)	۵۴/۶۰ ± ۲۲/۵۴	
	شاغل	۸۲ (۴۰/۶)	۶۲/۶۵ ± ۲۳/۰۹	
نسبت با بیمار	فرزند	۱۰۰ (۴۹/۵)	۶۳/۸۰ ± ۱۸/۴۳	۰/۷۱۰
	همسر	۳۶ (۱۷/۸)	۶۳/۳۰ ± ۲۲/۶۵	
	برادر	۱۴ (۶/۹)	۶۹/۰۰ ± ۲۱/۴۰	
	خواهر	۱۴ (۶/۹)	۴۹/۶۷ ± ۲۴/۹۶	
	سایر	۳۸ (۱۸/۸)	۶۴/۲۹ ± ۲۰/۵۳	
میزان تحصیلات	ابتدایی	۷۴ (۳۶/۶)	۶۴/۵۸ ± ۲۰/۸۴	۰/۶۵۰
	سیکل	۴۲ (۲۰/۸)	۶۷/۲۴ ± ۱۸/۲۷	
	دیپلم	۵۴ (۲۶/۷)	۶۳/۲۵ ± ۲۰/۲۶	
	تحصیلات عالی	۳۴ (۱۵/۸)	۵۵/۹۲ ± ۲۱/۲۱	
ابتلا به بیماری	بلی	۳۸ (۱۸/۸)	۶۵/۱۱ ± ۱۸/۶۲	۰/۷۲۰
	خیر	۱۶۴ (۷۸/۲)	۶۲/۷۰ ± ۲۰/۶۲	
نوع بیماری فرد بیمار	سکته مغزی	۸۲ (۴۰/۶)	۶۰/۸۰ ± ۱۹/۸۴	۰/۰۰۳
	MS	۱۲ (۵/۹)	۳۳/۶۰ ± ۱۵/۳۰	
	سایر	۶۶ (۳۲/۷)	۷۶/۶۰ ± ۱۷/۹۶	
مراقب دیگر	بلی	۱۳۶ (۶۷/۳)	۶۴/۳۴ ± ۱۷/۷۶	۰/۵۶۰
	خیر	۶۶ (۳۲/۷)	۶۰/۸۲ ± ۲۴/۷۳	
کفایت درآمد خانواده	به هیچ وجه	۵۴ (۲۶/۷)	۷۰/۲۸ ± ۱۷/۷۰	۰/۰۷۵
	در حد معمول	۱۴۰ (۶۹/۳)	۶۰/۴۱ ± ۲۰/۸۷	
	بیش از حد معمول	۸ (۴/۰)	۶۲/۰۰ ± ۱/۴۰	
توان بیمار در انجام کارهای شخصی	زیاد	۳۴ (۱۶/۸)	۵۱/۲۰ ± ۲۰/۵۳	۰/۰۰۴
	کم	۸۰ (۳۹/۶)	۵۹/۶۶ ± ۲۰/۰۱	
	خیلی کم	۸۸ (۴۳/۶)	۷۰/۴۶ ± ۱۷/۵۶	

MS: Multiple sclerosis

فشار مراقبتی در حضور سایر متغیرها، تمام متغیرهایی که مقدار P آنها در تحلیل‌های تک متغیره کمتر از ۰/۲ بود، وارد رگرسیون شدند و مشاهده گردید که تنها توان بیمار در انجام کارها تأثیر معنی‌داری بر فشار مراقبتی داشت؛ به طوری که مراقبانی که بیماران آنها توان زیادی داشتند در مقایسه با بیماران که توان خیلی کمی داشتند، فشار مراقبتی خیلی کمتری را تجربه می‌کردند ($P = ۰/۰۳۹$).

بحث

پژوهش حاضر با هدف تعیین فشار مراقبتی در مراقبان بیماران نورولوژیک و

تفاوت معنی‌داری بین بیماران از نظر «توان بیمار در انجام کارهای شخصی» وجود داشت ($P = ۰/۰۰۴$). مقایسه‌های دو به دو نشان داد که مراقبان بیمارانی که بیمار توان خیلی کمی داشت در مقایسه با مراقبان بیمارانی که بیمار توان زیادی داشت، به طوری معنی‌داری فشار مراقبتی بیشتری را تجربه می‌کنند ($P = ۰/۰۰۸$).

مقایسه و سلامت عمومی مراقبان نیز نشان داد که بین سلامت عمومی مراقبانی که بیمار مراقب دیگری دارد با مراقبانی که بیمار مراقب دیگری ندارد، تفاوت معنی‌داری وجود داشت ($P = ۰/۰۳۰$). در تحلیل تأثیر متغیرهای مختلف بر

عوامل مرتبط با آن انجام شد. بیشتر شرکت کنندگان دارای فشار مراقبتی در سطح متوسط و شدید بودند (۸۸ درصد). میانگین نمره فشار مراقبتی در مراقبان بیماران MS نسبت به مراقبان بیماران دچار سکتة مغزی و سایر بیماران به طور معنی داری کمتر بود.

نتایج مطالعات پیشین، سطوح متفاوتی از فشار مراقبتی در مراقبان بیماران با تشخیص‌های مختلف را نشان داده است؛ به طوری که در تحقیق Kumar و Kaur، ۶۳ درصد مراقبان بیماران مبتلا به سکتة مغزی، فشار مراقبتی خفیف تا متوسط را گزارش نمودند (۱۷). در پژوهش Walke و همکاران، ۵۹/۱ درصد از مراقبان تحت فشار متوسط و ۴۰/۹ درصد تحت فشار شدید بودند (۱۸). صفائیان و همکاران دریافتند که بیش از نیمی از مراقبان بیماران مبتلا به سرطان تحت فشار مراقبتی شدید و بسیار شدیدی قرار داشتند (۱۹). سلمانی و همکاران به این نتیجه رسیدند که بیشتر مراقبان بیماران بخش انکولوژی تحت فشار مراقبتی شدیدی بودند (۲۰). همچنین، نتایج مطالعه حارث‌آبادی و همکاران نشان دهنده آن بود که بیش از نیمی از مراقبان بیماران مبتلا به اسکیزوفرنی فشار مراقبتی بالایی را تجربه می‌کردند (۲۱). نتایج تحقیق عباسی و همکاران نشان داد که میزان فشار مراقبتی در بیماران تحت همودیالیز شدید، ۷۴/۲ درصد بوده است (۱۶). این نتایج مختلف می‌تواند ناشی از مجموع عواملی مانند نوع بیماری، سیر بیماری، عوامل اجتماعی و عدم حمایت مراقبان از سوی سیستم‌های مراقبتی باشد؛ به طوری که به عنوان مثال، مراقبت از بیمار مبتلا به سکتة مغزی از مراقبت‌های مربوط به دیگر شرایط مزمن از جمله MS متفاوت است. به عبارت دیگر، در بیشتر بیماری‌های مزمن از جمله MS، فشار مراقبتی به تدریج افزایش می‌یابد که اجازه سازگاری به مراقبان با شرایط ایجاد شده را می‌دهد، در حالی که در سکتة مغزی، مراقبت به طور ناگهانی شروع می‌شود. علاوه بر این، کاهش مدت زمان بستری بیماران مبتلا به سکتة مغزی در چند سال اخیر، عامل دیگری در افزایش فشار مراقبتی مراقبان می‌باشد.

بر اساس نتایج پژوهش حاضر، مشاهده شد که ارتباط معکوس و معنی داری بین فشار مراقبتی و میزان توانایی بیمار در امر مراقبت از خود و انجام فعالیت‌های زندگی روزمره وجود داشت؛ به این صورت که هرچه سطح توانایی مراقبت از خود بیمار پایین‌تر بود، میزان فشار مراقبتی کلی و همچنین، در همه ابعاد فردی، اجتماعی، اقتصادی و عاطفی افزایش می‌یافت که با نتایج بسیاری از مطالعات پیشین (۲۳-۲۴، ۱۶) هم‌راستا می‌باشد. نتایج تحقیق Baumann و همکاران نشان داد که افزایش میزان وابستگی در انجام فعالیت‌های روزمره با افزایش قابل توجه بار فشار مراقبتی مراقبان بیماران با سکتة مغزی همراه می‌باشد (۲۲). در پژوهش عباسی و همکاران بر روی مراقبان بیماران تحت دیالیز، بین فشار مراقبتی کل و توانایی انجام فعالیت‌های شخصی ارتباط معکوس و معنی داری مشاهده گردید (۱۶). در این رابطه، Temel و Tosun نیز گزارش نمودند که فشار مراقبتی تحت تأثیر سطح وابستگی بیماران، تفاوت‌های فرهنگی و فعالیت‌های زندگی روزمره قرار می‌گیرد و با افزایش میزان وابستگی و اختلالات عملکردی بیماران مبتلا به سکتة مغزی، فشار مراقبتی به میزان قابل توجهی افزایش می‌یابد (۲۳). نتایج مطالعه Duru Asiret و Kapucu بر روی ۷۰ مراقب بیماران دچار سکتة مغزی نشان داد که در بیماران مبتلا به سکتة مغزی پیشرفته، با افزایش اختلالات عملکردی، فشار مراقبتی قابل توجه بود (۲۴). نتایج بیشتر تحقیقات گزارش شده بیان‌کننده آن بود که فشار مراقبتی تحت تأثیر سطح وابستگی بیماران و توانایی آنان در انجام

فعالیت‌های زندگی روزمره قرار دارد؛ به طوری که فشار مراقبتی با افزایش وابستگی بیمار، به میزان قابل توجهی افزایش می‌یابد. از آن‌جا که بیماران مبتلا به سکتة مغزی در انجام بسیاری از فعالیت‌های روزانه خود وابسته و نیازمند انجام بسیاری از مراقبت‌ها از جمله فیزیوتراپی اندام‌ها، تغییر وضعیت و... می‌باشند، مراقبت از آنان سخت و طاقت‌فرسا است.

با بررسی و مقایسه سلامت عمومی مراقبان مشاهده شد که بین سلامت عمومی مراقبانی که بیمار مراقب دیگری دارد با مراقبانی که بیمار مراقب دیگری ندارد، تفاوت معنی داری وجود داشت؛ به طوری که در مطالعه Hanzawa و همکاران، میانگین نمرات فشار مراقبتی با هیچ یک از مشخصات دموگرافیک بیمار (سن، جنسیت، سن شروع بیماری، دفعات بستری و درگیری‌های اجتماعی) و مشخصات دموگرافیک مادران مراقب (سن و دفعات شرکت در جلسات گروه درمانی) ارتباط معنی داری نداشت، اما نمرات فشار مراقبتی با وجود یک مراقب دیگر ارتباط معنی داری را نشان داد (۲۵). در توجیه این نتیجه می‌توان گفت، با توجه به این که میزان مراقبت در مراقبان با همراهی دیگر اعضای خانواده کاهش پیدا می‌کند، به همان نسبت می‌تواند فشار مراقبتی را نیز کاهش دهد.

در تحقیق حاضر، مراقبان بیمارانی که توانایی بیشتری در انجام فعالیت‌های شخصی داشتند، فشار مراقبتی کمتری را متحمل شدند. از طرف دیگر، بیماران با وابستگی مراقبتی کمتر، فشار مراقبتی کمتری را گزارش کردند. در واقع، این بیماران بیشتر فعالیت‌های روزمره خود را بدون وابستگی انجام می‌دادند و نیاز مراقبتی کمتری به مراقبان خود داشتند. در پژوهش Bartolo و همکاران نیز فشار مراقبتی مراقبان، رابطه معکوس و معنی داری با استقلال عملکرد و کیفیت زندگی بیماران داشت (۲۶).

محدودیت‌های مطالعه حاضر شامل وضعیت روحی مشارکت‌کنندگان حین مصاحبه بود که می‌توانست بر پاسخ‌ها نیز تأثیر بگذارد و کنترل آن‌ها از حیطة توانایی‌های پژوهشگر خارج بود. همچنین، احتمال احساس گناه مراقب در بیان فشارها و مشکلاتی که تحمل می‌کند، می‌تواند موجب گزارش فشارهای وارد شده کمتر از میزان واقعی شود.

نتیجه‌گیری

بر اساس نتایج تحقیق حاضر و با توجه به فشار مراقبتی زیاد ناشی از مراقبت از بیماران نوروزنیک، حمایت و پشتیبانی از خانواده‌های بیماران جهت کاهش این فشار لازم است. کمبود منابع از جمله دانش و مهارت مراقبتی، یک چالش اساسی بود که مراقبان خانواده آن را تجربه می‌کنند. در تلاش برای به حداقل رساندن این مشکلات و کاهش بار مراقبت، تدوین سیستم مناسب ارجاع، آماده‌سازی رسمی برای مراقبت و تهیه برنامه آموزش مراقبت از خانواده قبل از ترخیص بازماندگان از بیمارستان پیشنهاد می‌گردد.

تشکر و قدردانی

پژوهش حاضر برگرفته از طرح تحقیقاتی با شماره ۳۶۴۳۹۲۱۲۱۲۳ و کد اخلاق 3/64392E+11 مصوب معاونت تحقیقات و فن‌آوری دانشگاه علوم پزشکی گلستان می‌باشد. بدین وسیله از همکاری صادقانه و مجذانه مراقبان بیماران که در انجام این مطالعه همکاری نمودند، تشکر و قدردانی به عمل می‌آید. همچنین، از حمایت‌های مادی و معنوی دانشگاه علوم پزشکی گلستان سپاسگزاری می‌گردد.

References

1. de Costa T, Neyla K, Martins K, Fernandes M, Brito S. Burden over family caregivers of elderly people with stroke. *Esc Anna Nery* 2015; 19(2): 350-5.
2. Habibzadeh H, Jafarzadeh H, Mohammadpour Y, Kiani P, Lak K, Bahrechi A. A survey on quality of life in hemodialysis patient care givers. *J Urmia Nurs Midwifery Fac* 2008; 7(4): 128-35. [In Persian].
3. World Health Organization. Preventing chronic diseases: A vital investment: WHO global report. Geneva, Switzerland: WHO; 2005.
4. Talebi M, Mokhtari Lakeh N, Rezasoltani P, Kazemnejad Leili E, Shamsizadeh M. Caregiver burden in caregivers of renal patients under hemodialysis. *Holist Nurs Midwifery* 2016; 26(2): 59-68. [In Persian].
5. de Lima ML, Santos JL, Sawada NO, de Lima LA. Quality of life of individuals with stroke and their caregivers in a city of Triangulo Mineiro. *Rev Bras Epidemiol* 2014; 17(2): 453-64.
6. Johansson I, Fridlund B, Hildingh C. Coping strategies of relatives when an adult next-of-kin is recovering at home following critical illness. *Intensive Crit Care Nurs* 2004; 20(5): 281-91.
7. Mensah GA, Norrving B, Feigin VL. The global burden of stroke. *Neuroepidemiology* 2015; 45(3): 143-5.
8. Qazvin University of Medical Sciences, Secretariat of Health. Burden of Disease Portal [Online]. [cited 2022]; Available from: URL: [www.qums.ac.ir/portal/home/news/180347/194392/195145/burden of disease](http://www.qums.ac.ir/portal/home/news/180347/194392/195145/burden%20of%20disease)
9. Smeltzer S, Bare B, Hinkle J, Cheever K, Townsend MC, Gould B. Brunner and suddarth's textbook of medical-surgical nursing, 10th ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
10. Doyle PJ, McNeil MR, Mikolic JM, Prieto L, Hula WD, Lustig AP, et al. The Burden of Stroke Scale (BOSS) provides valid and reliable score estimates of functioning and well-being in stroke survivors with and without communication disorders. *J Clin Epidemiol* 2004; 57(10): 997-1007.
11. Birtane M, Tastekin N. Quality of life after stroke. *Balkan Medical Journal* 2010; 27(Suppl 1): 63-8.
12. Ardehsirzadeh M. Comparative study of psychological Burden in caregivers of chronic schizophrenic and bipolar patients; coping approaches [PhD Thesis]. Tehran, Iran: University of Welfare and Rehabilitation Sciences; 2004. [In Persian].
13. Hung JW, Huang YC, Chen JH, Liao LN, Lin CJ, Chuo CY, et al. Factors associated with strain in informal caregivers of stroke patients. *Chang Gung Med J* 2012; 35(5): 392-401.
14. Habibzadeh H, Jafarzadeh H, Mohammadpoor Y, Kiani P, Lak KH, Bahrechi A. A survey on quality of life in hemodialysis patient care givers. *J Urmia Nurs Midwifery Fac* 2009; 7(3): 128-35. [In Persian].
15. Baghcheghi N, Koohestani H. Quality of life of caregivers of elderly people with stroke at the hospitalization time and after leaving hospital, and its association with patients disabilities. *Advances in Nursing and Midwifery* 2012; 21(74): 35-41. [In Persian].
16. Abbasi A, Asayesh H, Rahmani H, Shariati A, Hosseini Sa, Rouhi G, et al. The burden on caregivers from hemodialysis patients and related factors. *J Res Dev Nurs Mid* 2011; 8(1): 26-33. [In Persian].
17. Kumar R, Kaur S. Burden and coping strategies in caregivers of stroke survivors. *J Neurol Neurosci* 2015; (S1): 1-5.
18. Walke SC, Chandrasekaran V, Mayya SS. Caregiver burden among caregivers of mentally ILL individuals and their coping mechanisms. *J Neurosci Rural Pract* 2018; 9(2): 180-5.
19. 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. [In Persian].
20. Salmani N, Ashketorab T, Hasanvand S. The burden of caregiver and related factors of oncology. *Advances in Nursing and Midwifery* 2014; 24(84): 11-8. [In Persian].
21. Haresabadi M, Bibak B, Hosein Zadeh E, Bayati M, Arki M, Akbari H. Assessing burden of family caregivers of patients with schizophrenia Admitted in Imam Reza hospital- Bojnurd 2010. *J North Khorasan Univ Med Sci* 2012; 4(2): 165-71. [In Persian].
22. Baumann M, Lurbe-Puerto K, Alzahouri K, Aiach P. Increased residual disability among poststroke survivors and the repercussions for the lives of informal caregivers. *Top Stroke Rehabil* 2011; 18(2): 162-71.
23. Tosun ZK, Temel M. Burden of Caregiving for stroke patients and the role of social support among family members: An assessment through home visits. *Int J Caring Sci* 2022; 10(3): 1696-704.
24. Duru Asiret G, Kapucu S. Burden of caregivers of stroke patients. *Turk J Neurol* 2013; 19(1): 5-10.
25. Hanzawa S, Tanaka G, Inadomi H, Urata M, Ohta Y. Burden and coping strategies in mothers of patients with schizophrenia in Japan. *Psychiatry Clin Neurosci* 2008; 62(3): 256-63.
26. Bartolo M, De Luca D, Serrao M, Sinforiani E, Zucchella C, Sandrini G. Caregivers burden and needs in community neurorehabilitation. *J Rehabil Med* 2010; 42(9): 818-22.