

Investigating the relationship between care burden and resilience in family caregivers of stroke patients

Sajjad Amiri Bonyad¹, Arezou Karampourian^{2*}, Younes Mohammadi³, Mojtaba Khazaei⁴

1. Master Student of Medical - Surgical Nursing, Student Research Committee, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran.
2. Assistant Professor, Department of Medical - Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Urology and Nephrology Research Center, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran.
3. Associate Professor, Department of Epidemiology, Faculty of Health, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran
4. Assistant Professor, Department of Neurology, Medical School, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran

* **Corresponding Author:** Arezou Karampourian, **Email:** Karampor1@yahoo.com

Received: 6 August 2023

Accepted: 6 September 2023

Abstract

Background & Aim: Family caregivers of stroke survivors due to the care burden; They suffer physical and mental erosion. Resilience is one of the factors that can help them in facing these changes and adversities. In this regard, the present study was conducted with the aim of determining the relationship between care burden and resilience in family caregivers of stroke survivors in 2023.

Material & Methods: In this descriptive cross-sectional correlational study, 116 family caregivers of stroke survivors in Hamadan Be'sat Hospital were selected by convenience method. Data collection tools included: Modified Rankin disability scale, Novak & Guest care burden and Connor-Davidson resilience questionnaires and demographic profile form. Data analysis was done by descriptive statistics and Pearson correlation coefficient in SPSS 25.

Results: The results of study showed that the mean and standard deviation of care burden and resilience scores were 86.24 ± 13.47 and 40.18 ± 9.15 ; respectively, which means that they had severe care burden and lower resilience than average. It was also found that there is a negative and statistically significant relationship between their care burden and resilience ($p < 0.05$, $r = - 0.255$).

Conclusion: The care burden for most of the surveyed people was high which can be reduced by investigating and solving its causes. It is suggested that health care providers with provide appropriate training; focus on reducing the burden of care and strengthening the resilience of these people and in this way play an effective role in increasing their physical and mental stability.

Keywords: Stroke, Caregivers, Caregiver Burden, Resilience

How to cite this article: Amiri Bonyad S, Karampourian A, Mohammadi Y, Khazaei M. Investigating the relationship between care burden and resilience in family caregivers of stroke patients. Scientific Journal of Nursing, Midwifery and Paramedical Faculty, 2023; Vol 9(1), summer, pp 36 – 48. <https://sjnmp.muk.ac.ir/article-1-563-fa.html>.

بررسی ارتباط بین بار مراقبتی و تاب آوری در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سکتة مغزی

سجاد امیری بنیاد^۱، آرزو کرپوریان*^۲، یونس محمدی^۳، مجتبی خزایی^۴

۱. دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری داخلی - جراحی، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
۲. استادیار، دپارتمان پرستاری داخلی - جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، مرکز تحقیقات اورولوژی و نفرولوژی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
۳. دانشیار، دپارتمان اپیدمیولوژی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
۴. استادیار، دپارتمان نورولوژی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران

* نویسنده مسئول: آرزو کرپوریان، ایمیل: karampori@yahoo.com، تلفن:

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۲/۰۶/۱۵

تاریخ دریافت: ۱۴۰۲/۰۵/۱۵

چکیده

زمینه و هدف: مراقبین خانوادگی بیماران سکتة مغزی به دنبال بار مراقبتی دچار فرسایش جسمی و روانی می‌شوند. تاب آوری یکی از فاکتورهایی است که می‌تواند به آنها در مقابله با این تغییرات و ناملايمات یاری رساند. در این خصوص مطالعه حاضر با هدف تعیین ارتباط بین بار مراقبتی و تاب آوری در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سکتة مغزی در سال ۱۴۰۲ انجام شد.

مواد و روش‌ها: در این پژوهش توصیفی - مقطعی از نوع همبستگی، ۱۱۶ نفر از مراقبین خانوادگی بیماران سکتة مغزی در بیمارستان بعثت همدان به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند. ابزار جمع‌آوری داده‌ها شامل: مقیاس ناتوانی Modified Rankin، پرسشنامه‌های بار مراقبتی Novak & Guest و تاب آوری Connor-Davidson و فرم مشخصات دموگرافیک بود. آنالیز داده‌ها با آمار توصیفی و ضریب همبستگی پیرسون در SPSS-25 انجام شد.

یافته‌ها: نتایج مطالعه نشان داد میانگین و انحراف معیار نمرات بار مراقبتی و تاب آوری به ترتیب $13/47 \pm 86/24$ و $9/15 \pm 40/18$ بود؛ که به این صورت بار مراقبتی شدید و تاب آوری پایین‌تر از حد متوسط داشتند. همچنین مشخص شد که بین بار مراقبتی و تاب آوری آن‌ها ارتباط معکوس و معنی‌دار آماری وجود دارد ($r = -0/255$ ، $P < 0/05$).

نتیجه‌گیری: بار مراقبتی بیشتر افراد مورد بررسی، بالا بوده که با بررسی و رفع علل آن می‌توان آن را کاهش داد. پیشنهاد می‌شود که ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی با ارائه آموزش‌های مناسب؛ بر کاهش بار مراقبتی و تقویت تاب آوری آن‌ها تمرکز و به این ترتیب در افزایش پایداری و ثبات جسمی و روانی آن‌ها نقش مؤثری ایفا کنند.

واژه‌های کلیدی: سکتة مغزی، مراقبین، بار مراقبتی، تاب آوری

مقدمه

در سکنه مغزی به دلیل انسداد عروق مغز، جریان خون مختل شده و یا با پارگی رگ‌های خونی، خونریزی اتفاق می‌افتد که نهایتاً مرگ ناگهانی سلول‌های مغزی به دلیل کمبود اکسیژن رقم می‌خورد (۱). سکنه مغزی با ایجاد اختلالات حسی، حرکتی، شناختی و بینایی انجام فعالیت‌های روزمره زندگی را محدود می‌کند (۲). حدود ۳۱ درصد از بیماران سکنه مغزی جهت انجام فعالیت‌های روزمره خود به‌طور نسبی یا کامل به دیگران وابسته می‌شود (۳). این افراد پس از ترخیص از مراکز درمانی، در منزل توسط اعضای خانواده خود که در واقع مراقبین خانوادگی آن‌ها هستند، مراقبت می‌شوند (۴). مراقبین خانوادگی برای مراقبت طولانی مدت حیاتی هستند و اغلب از اعضای خانواده، دوستان و بستگان بیماران هستند (۳). مراقبت یک کار دشوار است (۵). استرس مراقبین شایع است و ناشی از فشار عاطفی و فیزیکی مداوم مراقبت است (۶). فشار عاطفی و فیزیکی مراقبت را می‌توان به عنوان بار مراقبتی تعریف کرد که توسط فردی که از یک بیمار مزمن، ناتوان یا عضو مسن تر خانواده مراقبت می‌کند، احساس می‌شود (۷). بار مراقبتی برای بیماران و خانواده آن‌ها بسیار مشکل‌ساز است (۳). بار مراقبتی یکسری از چالش‌های همه‌جانبه بوده که مراقبین بیماران در رابطه با رفاه جسمی، عاطفی، روابط خانوادگی و وضعیت

کاری و مالی خود احساس کرده و به عنوان فشار تحمل شده توسط فردی که از بیمار مزمن، معلول یا سالمند مراقبت می‌کند، تعریف می‌شود (۸، ۹). بار مراقبتی سنگین منجر به فرسودگی عاطفی مراقبین و کاهش اشتیاق آن‌ها می‌شود و در نتیجه کیفیت مراقبت ارائه شده را تحت تاثیر قرار می‌دهد (۱۰). توانایی مراقبین برای مقابله با فشارهای جسمی و روانی مراقبت به تاب‌آوری آن‌ها بستگی دارد (۱۱). تاب‌آوری توانایی فرد برای مقابله با رویدادهای دشوار زندگی و توانایی بازیابی خود است که منجر به موفقیت فرد در مواجهه با یک رویداد استرس‌زا یا آسیب‌زا و افزایش عملکرد اجتماعی، اقتصادی و رفاهی بیماران و خانواده‌های آن‌ها می‌شود (۱۲، ۱۳). برخی از مراقبین با بار مراقبتی بالا، افسردگی را تجربه نمی‌کنند چرا که در این میان نقش اساسی عوامل محافظتی مانند تاب‌آوری وجود داشته که در واقع توانایی سازگاری مؤثر با آسیب و یا ناملایمات است (۱۱). در مطالعات مختلف قبلی نظیر: مطالعه Scott و همکاران (۲۰۱۳)، Fang و همکاران (۲۰۲۲) و نیز مطالعه Keniş-Coşkun و همکاران (۲۰۲۰)، اشاره شده است که در مراقبین بیماران مختلف، تاب‌آوری نقش مؤثری در کاهش اثرات منفی بار مراقبتی آن‌ها داشته و مراقبین با تاب‌آوری بالاتر، سطوح پایین‌تری از بار مراقبتی را تجربه می‌کنند (۱۴-۱۶). مسئولیت‌های سنگین مراقبت از بیماران مبتلا به سکنه مغزی ممکن است با ایجاد بار مراقبتی برای آن‌ها بر سلامت جسمانی و روانی مراقبین آن‌ها تأثیر منفی بگذارد. از آنجایی که

داشتن رابطه خانودگی با بیمار (پدر بیمار، مادر، همسر، خواهر، برادر یا فرزند او)، عدم مراقبت از بیمار دیگری غیر از بیمار مذکور بطور همزمان، عدم ابتلاء به اختلالات روانشناختی، مصرف داروهای اعصاب و روان و عدم ابتلاء به سایر بیماری‌های ناتوان‌کننده اثرگذار بر روی مسئولیت مراقبت از بیمار بود. معیارهای خروج از مطالعه نیز شامل: فوت بیمار، تکمیل ناقص پرسشنامه‌ها و سپردن مسئولیت مراقبت از بیمار به فرد دیگر بود. تعداد افراد مورد بررسی با احتساب خطای ۱ درصد و توان آزمون ۹۰ درصد و پیش‌بینی ریزش ۱۵ درصدی، ۱۱۶ نفر بود (۱۸). ابزار جمع‌آوری داده‌ها: ۱- مقیاس شدت ناتوانی MRS: کاپای وزنی و درصد توافق آن به ترتیب ۰/۳۴ و ۰/۸۴ گزارش شده است (۱۹). برای سنجش ناتوانی بیماران سکنه مغزی با این ابزار به دو روش مصاحبه حضوری و تلفنی، کاپای وزنی بین این دو روش ۰/۸۸ بوده و روایی و پایایی روش تلفنی بالاتر از روش مصاحبه حضوری بود. این ابزار دارای یک سؤال کلی ۷ گزینه‌ای درباره وضعیت ناتوانی بیمار، با نمره بین صفر تا ۶ می‌باشد. که هر چه به ۶ نزدیک می‌شویم، حال عمومی بیمار وخیم‌تر می‌شود (۲۰). ۲- فرم مشخصات دموگرافیک: شامل: متغیرهای سن، جنسیت، وضعیت تأهل، میزان تحصیلات، شغل، نسبت مراقب با بیمار، وابستگی مالی مراقب، وضعیت بیمه، تجربه قبلی مراقبت از بیمار، مدت زمان کلی مراقبت و مدت زمان مراقبت در طول روز بوده که روایی

تاب‌آوری از عوامل مؤثر در حفظ و پایداری سلامت روان است، می‌توان با تقویت آن در راستای کاهش اثرات منفی بار مراقبتی بهره جست. از آنجایی که محققین جستجو کرده‌اند، مطالعات اندکی به بررسی ارتباط بار مراقبتی و تاب‌آوری و اثرات متقابل آنها در مراقبین بیماران سکنه مغزی پرداخته‌اند؛ بنابراین پژوهش حاضر با هدف تعیین ارتباط بین بار مراقبتی و تاب‌آوری مراقبین خانوادگی بیماران سکنه مغزی در مرکز آموزشی و درمانی بعثت شهر همدان در سال ۱۴۰۲ انجام شد.

روش کار

این مطالعه توصیفی مقطعی از نوع همبستگی از بهمن ۱۴۰۱ تا مرداد ۱۴۰۲ در بیمارستان بعثت شهر همدان انجام شد. تمامی مراقبین خانوادگی بیماران سکنه مغزی در این بازه زمانی، جامعه آن و بخشی از آن‌ها که شرایط حضور در مطالعه را داشتند؛ نمونه‌های آن بودند که به صورت در دسترس انتخاب شدند. معیارهای ورود به مطالعه برای بیماران: تشخیص قطعی سکنه مغزی حاد براساس نظر متخصص نورولوژی، عدم سابقه ابتلاء به سکنه مغزی، داشتن قدرت تکلم و سطح ناتوانی متوسط تا شدید، نمرات ۳ تا ۵، بر اساس مقیاس MRS، عدم ابتلاء به سایر بیماری‌های ناتوان‌کننده و نیازمند دریافت مراقبت توسط فرد دیگر و گذشت حداقل یک ماه از ترخیص بیمار از بیمارستان بود (۳، ۱۷). معیارهای ورود به مطالعه برای مراقبین: داشتن رضایت آگاهانه، عهده‌دار بودن عمده مراقبت از بیمار،

محتوای صوری آن به تأیید ۱۰ تن از اعضای محترم هیئت علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی همدان رسید.

۳- پرسشنامه بار مراقبتی Novak & Guest: دارای ۲۴ گویه و طیف لیکرت پنج‌درجه‌ای از کاملاً مخالفم = ۱ تا کاملاً موافقم = ۵ است. همسانی درونی آن از ۰/۷۳ تا ۰/۸۶ و دامنه نمرات آن از ۲۴ تا ۱۲۰ بوده که به این ترتیب تفسیر می‌شوند: ۲۴ تا ۴۷ بار مراقبتی خفیف، ۴۸ تا ۷۱ متوسط، ۷۲ تا ۹۵ شدید و ۹۶ تا ۱۲۰ فوق‌العاده شدید (۲۱). در ایران روایی و پایایی آن توسط فراهانی و همکاران از طریق روایی محتوایی و همسانی درونی (آلفای کرونباخ = ۰/۹۲) تأیید شده است (۲۲). ۴- پرسشنامه تاب‌آوری Connor-Davidson: شامل ۲۵ گویه و طیف لیکرت پنج‌درجه‌ای ۵ تایی از کاملاً غلط = ۰ تا کاملاً درست = ۴ است. دامنه نمرات آن بین ۰ تا ۱۰۰ و نقطه برش آن ۵۰ می‌باشد و هر چقدر نمرات کسب شده از آن بالاتر باشد نشان می‌دهد که تاب‌آوری فرد بیشتر است. Connor و Davidson ضریب آلفای کرونباخ آن را ۰/۸۹ و ضریب پایایی حاصل از روش بازآزمایی در یک فاصله ۴ هفته‌ای را ۰/۸۷ گزارش کرده‌اند (۲۳). حاتمی زاده و همکاران (۲۰۲۰) نیز همسانی درونی (آلفا کرونباخ) آن را ۰/۸۸ گزارش کرده‌اند (۲۴).

پس از تصویب این کار تحقیقاتی در معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی همدان و اخذ کد اخلاق به شماره IR.UMSHA.REC.1401.935 و کسب مجوز

نمونه‌گیری، با ارائه معرفی‌نامه از طرف معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی همدان و ضمن هماهنگی با مسئولین دانشکده و اساتید محترم و با در دست داشتن مجوز نمونه‌گیری، پژوهشگر به بیمارستان آموزشی _ درمانی بعثت شهر همدان مراجعه و ضمن معرفی خود، پژوهش و بیان اهداف آن، هماهنگی‌های لازم را با ریاست بیمارستان بعثت، واحد حراست، دفتر پرستاری و سرپرستارهای بخش‌های نورولوژی ۱ و ۲ بیمارستان قید شده به عمل آورد. در ابتدا بیماران سکنه مغزی از نظر دارا بودن تمامی معیارهای ورود به مطالعه بررسی شدند. سپس به مراقبین خانوادگی همان بیماران مراجعه شد. در ادامه ضمن معرفی خود، بیان اهداف پژوهش، چگونگی انجام و روند مطالعه به زبان ساده، گویا و پاسخ به سؤالات احتمالی آن‌ها، پژوهشگر آن‌ها را براساس معیارهای ورود به مطالعه انتخاب و از آن‌ها رضایت‌نامه آگاهانه دریافت نمود. در گام بعدی، ابزارهای جمع‌آوری اطلاعات شامل: فرم اطلاعات دموگرافیک، پرسشنامه‌های تاب‌آوری Connor-Davidson و بار مراقبتی Novak & Guest در اختیار آن‌ها قرار گرفت. سپس پرسشنامه‌ها پس از تکمیل توسط شرکت کنندگان، جمع‌آوری شدند. در آخر از افراد مورد پژوهش تقدیر شد و در صورت تمایل آن‌ها، نتایج پژوهش در اختیارشان قرار گرفت. جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از آمار توصیفی شامل: فراوانی، درصد فراوانی، میانگین و انحراف معیار و ضریب همبستگی پیرسون استفاده شده است. همچنین

یافته‌های حاصل از تجزیه و تحلیل اطلاعات دموگرافیک کمی نمونه‌های پژوهش نشان داد که میانگین \pm انحراف معیار سن آن‌ها برابر با $42/53 \pm 11/11$ بوده است. همچنین میانگین \pm انحراف معیار مدت زمان کلی مراقبت بر حسب روز $35/65 \pm$ و $2/78$ و مدت زمان مراقبت در طول شبانه روز بر حسب ساعت

نرمال بودن داده‌ها با استفاده از آزمون کولموگروف - اسمیرنوف بررسی شد. تمامی تجزیه و تحلیل‌ها در سطح معنی‌داری کمتر از $0/05$ و در نرم‌افزار SPSS-25 انجام شده است.

یافته‌ها

$2/22 \pm 8/45$ بود (جدول شماره ۱).

جدول شماره ۱: متغیرهای دموگرافیک مراقبین خانوادگی بیماران سکنه مغزی ($n = 116$)

متغیر کمی	میانگین \pm انحراف معیار
سن (سال)	$42/53 \pm 11/11$
مدت زمان کلی مراقبت (روز)	$35/65 \pm 2/78$
مدت زمان مراقبت در طول شبانه روز (ساعت)	$2/22 \pm 8/45$
متغیر کیفی	تعداد (درصد)
نسبت مراقب با بیمار	پدر بیمار (۶) ۷
	مادر بیمار (۱۳) ۸
	همسر بیمار (۳۲) ۸
	خواهر بیمار (۵) ۲
	برادر بیمار (۴) ۳
	فرزند بیمار (۳۷) ۹
جنسیت	مذکر (۵۴) ۳
	مؤنث (۴۵) ۷
وضعیت تأهل	مجرد (۲۰) ۶
	متأهل (۷۳) ۴
وابستگی مالی	دارد (۵۶) ۶
	ندارد (۴۴) ۵
سطح تحصیلات	زیر دیپلم (۱۹) ۹
	دیپلم (۳۰) ۱
	فوق دیپلم (۲۴) ۱
	لیسانس (۱۳) ۸
	فوق لیسانس (۹) ۵
شغل	دکتر (۲) ۶
	آزاد (۲۵) ۲۹
	کارگر (۱۵) ۵
	کارمند (۱۰) ۴
	بیکار (۲۳) ۲
خانه دار (۲۵) ۹	

وضعیت بیمه	دارد	۴۲ (۳۶/۲)
	ندارد	۷۴ (۶۳/۸)
تجربه قبلی مراقبت از بیمار	دارد	۲۷ (۲۳/۲)
	ندارد	۸۹ (۷۶/۸)
نمره مقیاس MRS (مخصوص بیمار)	سه	۲۸ (۲۴/۱)
	چهار	۵۸ (۵۰)
	پنج	۳۰ (۲۵/۹)

بر مبنای نتایج به دست آمده؛ میانگین \pm انحراف معیار بار مراقبتی کل شرکت کنندگان در مطالعه به صورت $۱۳/۴۷ \pm ۸۶/۲۴$ بود که به این ترتیب بار مراقبتی شدیدی داشتند. همچنین میانگین \pm انحراف معیار تاب‌آوری کل آن‌ها برابر با $۹/۱۵ \pm ۴۰/۱۸$ است. بوده که از نظر تاب‌آوری در سطح پایین‌تر از حد متوسط قرار داشتند (جدول شماره ۲). همچنین آمار توصیفی مربوط به زیر مقیاس‌های دو متغیر ذکر شده در جدول شماره ۲ خلاصه شده است.

جدول شماره ۲: آمار توصیفی نمرات بار مراقبتی، تاب‌آوری و زیر مقیاس‌های آن‌ها در مراقبین خانوادگی بیماران سکته مغزی ($n = ۱۱۶$)

مقیاس و زیر مقیاس‌ها	میانگین	انحراف معیار	حد بالا - حد پایین
بار مراقبتی کل	۸۶/۲۴	۱۳/۴۷	۵۹ - ۱۱۵
۱. بار مراقبتی وابسته به زمان	۱۸/۰۲	۴/۸۱	۵ - ۲۵
۲. بار مراقبتی تکاملی	۱۷/۶۲	۴/۱۷	۷ - ۲۵
۳. بار مراقبتی جسمی	۱۴/۲۹	۲/۹۶	۷ - ۲۰
۴. بار مراقبتی اجتماعی	۱۷/۸۱	۴/۳۵	۷ - ۲۵
۵. بار مراقبتی عاطفی	۱۸/۴۹	۴/۳۹	۱۰ - ۲۵
تاب‌آوری کل	۴۰/۱۸	۹/۱۵	۲۴ - ۶۳
۱. شایستگی / استحکام شخصی	۱۲/۴۹	۳/۸۴	۳ - ۲۲
۲. اعتماد به غرایز شخصی، تحمل عواطف منفی	۱۰/۸۷	۳/۳۱	۲ - ۲۰
۳. پذیرش عواطف مثبت و تغییر	۸/۶۲	۳/۱۰	۰ - ۱۶
۴. کنترل	۴/۸۷	۱/۸۸	۰ - ۱۰
۵. معنویت	۳/۳۳	۱/۵۳	۰ - ۸

همچنین براساس جدول شماره ۳، آزمون همبستگی پیرسون نشان داد که بین بار مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران سکته مغزی و تاب‌آوری آن‌ها ارتباط آماری معکوس و معنی‌داری وجود دارد ($r = -۰/۲۵۵$ ، $P < ۰/۰۵$).

جدول شماره ۳: همبستگی بین نمرات تاب‌آوری و بار مراقبتی و زیر مقیاس‌های آن‌ها در مراقبین خانوادگی بیماران سکته مغزی ($n = ۱۱۶$)

مقیاس و زیر مقیاس‌ها	بار مراقبتی کل		وابسته به زمان		تکاملی		جسمی		اجتماعی		عاطفی	
	r	P*	r	P*	r	P*	r	P*	r	P*	r	P*
تاب‌آوری کل	-۰/۲۵۵		-۰/۲۶۰		-۰/۰۹۵		-۰/۱۰۵		-۰/۱۱۱		-۰/۲۲۵	
	۰/۰۰۶		۰/۰۰۵		۰/۳۱۲		۰/۲۶۲		۰/۲۳۷		۰/۰۱۵	

۰/۲۱۴	۰/۱۰۲	۰/۱۰۴	۰/۱۵۴	۰/۲۱۸	۰/۲۵۱	شایستگی / استحکام شخصی
۰/۰۲۱	۰/۲۷۷	۰/۲۶۹	۰/۰۹۹	۰/۰۱۹	۰/۰۰۷	
۰/۲۴۵	۰/۲۰۲	۰/۰۹۷	۰/۰۹۵	۰/۲۱۹	۰/۲۷۴	اعتماد به غرایز شخصی، تحمل
۰/۰۰۸	۰/۰۲۹	۰/۳۰۰	۰/۳۱۲	۰/۰۱۸	۰/۰۰۳	عواطف منفی
۰/۰۷۹	۰/۰۲۵	۰/۰۰۸	۰/۰۳۶	۰/۱۴۰	۰/۰۷۱	پذیرش عواطف مثبت، عوطف امن
۰/۳۹۸	۰/۷۸۸	۰/۹۲۹	۰/۷۰۴	۰/۱۳۴	۰/۴۴۸	
۰/۰۰۲	۰/۰۷۷	۰/۰۰۱	۰/۰۳۹	۰/۱۶۵	۰/۰۴۶	کنترل
۰/۹۷۹	۰/۴۰۹	۰/۹۹۲	۰/۶۷۵	۰/۰۷۶	۰/۶۲۷	
۰/۱۲۳	۰/۰۱۲	۰/۱۷۳	۰/۰۰۱	۰/۰۴۵	۰/۰۹۸	معنویت
۰/۱۹۰	۰/۸۹۴	۰/۰۶۴	۰/۹۹۱	۰/۶۳۴	۰/۲۹۷	

* Pearson Correlation Coefficient

سیستم عصبی دارند، ارتباط منفی و معنی‌داری با یکدیگر دارند(۱۶). یک توضیح احتمالی ممکن است این باشد که مراقبینی که سطح تاب‌آوری پایین‌تری دارند، به‌طور منفی با ناملایمات زندگی مواجه می‌شوند(۲۵). در نقطه مقابل، در مراقبت‌های غیررسمی (مانند مراقبت از بیمار در منزل)، مراقبان با تاب‌آوری بالا، حتی در صورت وجود تقاضای بالای مراقبت از سوی بیماران، بار مراقبتی پایینی را تجربه می‌کنند(۲۶). مراقبین تاب‌آور برای آماده‌سازی و اجرای وظایف مراقبتی، مقابله فعال‌تری انجام می‌دهند که برای بهبود توانایی مراقبتی آن‌ها خوب است و بهبود توانایی مراقبتی نیز می‌تواند کاهش بار مراقبتی را به دنبال داشته باشد(۲۷). همچنین در این راستا؛ در مطالعات دیگر نیز به وجود رابطه منفی و معنی‌دار میان تاب‌آوری و بار مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلای به Covid 19 - و بیماران سرطان اشاره شده است(۱۱، ۲۸). در سایر مطالعات نیز از تاب‌آوری به عنوان یک فاکتور محافظتی برای

بحث

هدف از انجام این پژوهش بررسی و تعیین ارتباط بار مراقبتی با تاب‌آوری مراقبین خانوادگی بیماران سکته مغزی در مرکز آموزشی - درمانی بعثت شهر همدان در سال ۱۴۰۲ بود که در نهایت مشخص شد که بین بار مراقبتی و تاب‌آوری این افراد ارتباط معکوس و معناداری وجود دارد. این بخش به منظور تعبیر، تفسیر و مقایسه نتایج به‌دست‌آمده با سایر پژوهش‌های انجام شده و بحث در خصوص آن‌ها نگارش می‌شود. در این مطالعه مشخص شد که بین بار مراقبتی و تاب‌آوری ارتباط منفی و معنی‌دار آماری وجود دارد. در این راستا Fang و همکاران (۲۰۲۲) بیان داشته‌اند که تاب‌آوری مراقبین بیماران مبتلای به سکته مغزی با بار مراقبتی آن‌ها رابطه منفی و معنی‌داری دارد که همسو با مطالعه ما است(۱۵). همچنین در مطالعه Keniş-Coşkun و همکاران(۲۰۲۰) نیز مشخص شده است که بار مراقبتی و تاب‌آوری والدینی که کودکان آن‌ها ضایعات

مراقبین در برابر بار مراقبتی و بهبود سطح کیفیت زندگی آن‌ها یاد شده است (۲۹, ۳۰). تا آنجا که پژوهشگران به جستجو پرداخته‌اند؛ مطالعه‌ای که یافته‌های آن با این یافته مطالعه حاضر مغایر باشد پیدا نکردند. بر این اساس به نظر می‌رسد که تاب‌آوری برای مراقبین بیمارانی که در معرض بار مراقبتی قرار دارند؛ یکی از مکانیسم‌های ممکن جهت مقاومت در برابر ناملایمات و اختلالات روانی است که آن‌ها را قادر می‌سازد تا با بار مراقبتی ایجاد شده به عنوان یکی از تنش‌های زندگی کنار آمده و با موقعیت‌ها و نقش‌های جدید سازگار شوند.

همچنین در مطالعه حاضر مشخص شد که مراقبین خانوادگی بیماران سکنه مغزی در سطح شدیدی از نظر بار مراقبتی قرار دارند. در این راستا در مطالعه Fang و همکاران (۲۰۲۲) آمده است که بار مراقبتی مراقبین بیماران سکنه مغزی شدید است (۱۵). از آنجایی که در مطالعه حاضر و مطالعه Fang شدت ناتوانی بیماران مبتلاء به سکنه مغزی بالا گزارش شده است؛ به عقیده پژوهشگران علت شدید بودن بار مراقبتی مراقبین آن‌ها نیز همین امر می‌باشد چرا که هر چقدر ناتوانی و وابستگی بیمار به مراقب خود بیشتر باشد، انتظار می‌رود بار مراقبتی ایجاد شده برای مراقب وی نیز افزایش یابد. سکنه مغزی شدید با یک حس قوی عدم اطمینان همراه است که توانایی مراقبتی ضعیفی را برای مراقبین پیش‌بینی می‌کند؛ زیرا ناتوانی جسمی بیشتر در بین بیماران، منجر به افزایش بار مراقبت و کیفیت زندگی پایین‌تر برای مراقب می‌شود (۳۱). همچنین براساس نتایج

پژوهش Okonkwo و همکاران (۲۰۲۲)؛ بار مراقبتی مراقبین بیماران سکنه مغزی در سطح شدیدی قرار داشته که این یافته نیز با پژوهش ما همسو است (۳۲). به نظر می‌رسد به دلیل اینکه در پژوهش آن‌ها بیماران مبتلاء به سکنه مغزی علاوه بر این بیماری دچار اختلالات شناختی نیز بودند؛ این عامل مضاعف باعث تشدید بار مراقبتی در مراقبین آن‌ها شده باشد. با این وجود؛ در مطالعه Cao و همکاران در سال ۲۰۲۲ در کشور چین مشخص شده است که مراقبین بیماران سکنه مغزی در سطح متوسطی از نظر بار مراقبتی قرار دارند (۳۳). به عقیده پژوهشگران علت این اختلاف می‌تواند به دلیل تفاوت‌های جمعیت شناختی و فرهنگی نمونه‌های دو پژوهش و تفاوت در حجم نمونه‌های آن‌ها باشد؛ چرا که تعداد نمونه‌های مطالعه ذکر شده تقریباً دو برابر تعداد نمونه‌های پژوهش ما بوده است. از سوی دیگر Hu و همکاران (۲۰۱۸) شدت بار مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلاء به سکنه مغزی را متوسط گزارش کرده‌اند که با مطالعه ما همخوانی ندارد (۳۴). در مطالعه Hu و همکاران بر خلاف مطالعه ما؛ بیماران سکنه مغزی در سطوح متفاوتی از نظر شدت ناتوانی قرار داشتند و پژوهشگران آن مطالعه وجود سطح یکسانی از ناتوانی برای آن‌ها را براساس مقیاس‌های سنجش ناتوانی روتین مانند: مقیاس MRS و بارتل، به عنوان معیار ورود به مطالعه برای مراقبین این بیماران در نظر نگرفته بودند که به نظر پژوهشگران دلیل این نتایج متفاوت ممکن است به میزان ناتوانی و وابستگی بیماران به مراقبین خود

حاضر مراقبین بیماران سکتة مغزی حاد اما در دو پژوهش قید شده، مراقبین بیماران دچار اختلالات روانی مزمن بررسی شده‌اند و این اختلاف در نمونه‌ها به علاوه اختلافات فرهنگی، دموگرافیک و تفاوت در حجم نمونه‌ها می‌تواند توجیه‌کننده عدم همخوانی موجود باشد. تاب‌آوری خانواده نتیجه کوشش خانواده برای رسیدن به سطوح تازه‌ای از تعادل و عملکرد در نتیجه حوادث و چالش‌های پراسترس و بحرانی است. مشکلات حل نشده قبلی خانواده، تغییر در چرخه زندگی خانواده و وجود یک عضو مبتلاء به بیماری مزمن در آن، نیازهای خانواده را بالا می‌برد. این خانواده‌ها قابلیت بیشتری برای بازگشت از چالش‌ها و مشکلات دارند که به دنبال آن ممکن است تاب‌آوری آن‌ها بهبودیافته که در نهایت سلامت اعضای خانواده تأمین می‌شود(۳۸).

این مطالعه فقط بر روی مراقب اصلی بیماران سکتة مغزی انجام شده و نتایج حاصل از آن قابل‌تعمیم به کلیه اعضای خانواده بیمار نمی‌باشد. همچنین عدم همکاری یا همکاری ناقص نمونه‌های پژوهش در تکمیل پرسشنامه‌ها به دلیل خستگی و فرسودگی ناشی از پذیرفتن مسئولیت مراقبت از بیمار از دیگر محدودیت‌های مطالعه حاضر بود. همچنین پیشنهاد می‌شود که پژوهشگران دیگر در مطالعات آتی ضمن رفع نارسایی‌های مطالعه حاضر؛ به بررسی ارتباط متقابل بار مراقبتی و تاب‌آوری در مراقبین بیماران مختلف، بررسی عوامل مؤثر بر بهبود تاب‌آوری و تخفیف بار مراقبتی آن‌ها، بررسی مقایسه‌ای شدت

در انجام فعالیت‌های روزمره مربوط باشد. در مطالعه کاظمی و همکاران نیز مراقبین بیماران سکتة مغزی بار مراقبتی متوسطی را تجربه می‌کردند(۳) که به عقیده ما تفاوت در حجم نمونه، تفاوت در ویژگی‌های دموگرافیک نمونه‌های دو مطالعه و از همه مهم‌تر؛ به دلیل قرار داشتن بیماران مبتلاء به سکتة مغزی در هر رده سنی در مطالعه ما و سالمند بودن تمامی این بیماران در پژوهش آن‌ها؛ می‌تواند توجیه‌کننده چنین تفاوتی باشد.

در نهایت مشخص شد که مراقبین خانوادگی بیماران سکتة مغزی تاب‌آوری پایین‌تر از حد متوسط داشتند. در پژوهش Wang و همکاران(۲۰۲۲) نیز میزان تاب‌آوری مراقبین بیماران سکتة مغزی پایین بوده است(۲۷). همچنین خسرو بیگی و همکاران تاب‌آوری والدین کودکان مبتلاء به سرطان را پایین گزارش کرده‌اند(۳۵). نتایج دو مطالعه قید شده با این یافته مطالعه ما همخوانی دارد. در نقطه مقابل؛ طبق مطالعه Keniş-Coşkun و همکاران(۲۰۲۰)؛ تاب‌آوری والدینی کودکانی که در یک مرکز توانبخشی کودکان در ترکیه نگهداری می‌شدند، بالا بوده است که با مطالعه ما همخوانی ندارد(۱۶). به نظر می‌رسد که این اختلاف ناشی از تفاوت در نوع نمونه‌های مورد بررسی در دو مطالعه و تفاوت در مشخصات فرهنگی و جمعیت شناختی آن‌ها باشد. همچنین مرزبان و همکاران و نیز کریمی راد و همکاران در پژوهش خود میزان تاب‌آوری بالایی را برای مراقبین بیماران مبتلاء به اختلالات روانی مزمن بیان کرده‌اند(۳۶، ۳۷). در پژوهش

مختلفی از نقش محافظتی تاب‌آوری را در برابر عوارض نامطلوب بار مراقبتی برای مراقبین بیماران صحبت کرده‌اند؛ به نظر می‌رسد ارائه آموزش‌هایی با محوریت تاب‌آوری از جانب کادر درمان به خصوص پرستاران به آن‌ها، بتواند در جهت ارتقاء تاب‌آوری و کاهش عوارض نامطلوب بار مراقبتی مؤثر واقع شود.

تشکر و قدردانی

مطالعه حاضر برگرفته از پایان‌نامه مصوب معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی همدان و با کد اخلاق IR.UMSHA.REC.1401.935 است. بدینوسیله از معاونت محترم تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی همدان به خاطر حمایت‌های مادی و معنوی ایشان در انجام این تحقیق و نیز از تمامی شرکت‌کنندگان در مطالعه نهایت تشکر و قدردانی را داریم.

تعارض منافع

هیچ‌گونه تعارض در منافع بین نویسندگان این مقاله وجود ندارد.

بار مراقبتی در افراد مختلف خانواده با یکدیگر و همچنین انجام مداخلات مختلف با هدف اثربخشی بر بار مراقبتی و تاب‌آوری مراقبین بیماران پردازند.

نتیجه‌گیری

در پژوهش حاضر مشخص شد که تاب‌آوری و بار مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران سکنه مغزی به ترتیب در سطح پایین و شدیدی قرار دارند و رابطه معکوس و معنی‌داری بین آن‌ها وجود دارد. با افزایش تاب‌آوری این افراد بار مراقبتی آن‌ها نیز کاهش پیدا می‌کند. به نظر می‌رسد که بهتر است سیاست‌گذاران و ارائه‌دهندگان مراقبت‌ها و خدمات بهداشتی، علاوه بر تمرکز بر نیازهای درمانی، مراقبتی و آموزشی این بیماران؛ به مشکلات و نیازهای مراقبین آن‌ها نیز توجه و از آن‌ها حمایت کنند. همچنین به بررسی تاب‌آوری و بار مراقبتی مراقبین و عوامل مؤثر بر آن‌ها پردازند؛ زیرا مراقبین این بیماران به خاطر ماهیت طاقت‌فرسای سکنه مغزی، عوارض و ناتوانی‌های ناشی از آن در معرض بار مراقبتی بالا قرار دارند. اگر از آن‌ها حمایت نشود ممکن است در آینده به عنوان بیمار وارد سیستم‌های درمانی شوند. با توجه به اینکه مطالعات

References

1. Kuriakose D, Xiao Z. Pathophysiology and Treatment of Stroke: Present Status and Future Perspectives. *International journal of molecular sciences*. 2020;21(20): 7609.
2. Gibbons EM, Thomson AN, de Noronha M, Joseph S. Are virtual reality technologies effective in improving lower limb outcomes for patients following stroke—a systematic review with meta-analysis. *Topics in stroke rehabilitation*. 2016;23(6):440-57.
3. Kazemi A, Azimian J, Mafi M, Allen K-A, Motalebi SA. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC psychology*. 2021;9(1):51.

4. Jaracz K, Grabowska-Fudala B, Kleka P, Tomczak M, Smelkowska A, Pawlicka A, et al. Development and Psychometric Properties of the Caregiver Burden Scale in Polish Caregivers of Stroke Patients. *Psychology research and behavior management*. 2022;15(1):665-75.
5. Kumar R, Kaur S, Reddemma K. Burden and coping strategies in caregivers of stroke survivors. *J Neurol Neurosci*. 2015;6(5):1-5.
6. Penning MJ, Wu Z. Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender. *The Gerontologist*. 2016;56(6):1102-13.
7. Rohani H, Eslami AA, Jafari-Koshki T, Raei M, Abrishamkarzadeh H, Mirshahi R, et al. The factors affecting the burden of care of informal caregivers of the elderly in Tehran. *Journal of Kermanshah University of Medical Sciences*. 2015;18(12):726-33. [Persian]
8. Wightman A. Caregiver burden in pediatric dialysis. *Pediatric nephrology (Berlin, Germany)*. 2020;35(9):1575-83.
9. Chaudhuri KR, Titova N. Societal burden and persisting unmet needs of Parkinson's disease. *European Neurological Review*. 2019;14(1):28-35.
10. An Y, Fu G, Yuan G. Quality of Life in Patients With Breast Cancer: The Influence of Family Caregiver's Burden and the Mediation of Patient's Anxiety and Depression. *The Journal of nervous and mental disease*. 2019;207(11):921-6.
11. Manzari ZS, Rafiei H, Ghaderi MS, Abedi F, Mafi MH. Relationship between Resilience and Caregiver Burden Among Home Caregivers of COVID-19 Patients. *Home healthcare now*. 2023;41(1):42-8.
12. Sánchez-Teruel D, Robles-Bello MA, Sarhani-Robles M, Sarhani-Robles A. Exploring resilience and well-being of family caregivers of people with dementia exposed to mandatory social isolation by COVID-19. *Dementia (London, England)*. 2022;21(2):410-25.
13. Karimirad MR, Seyedfatemi N, Noghani F, Amini E, Kamali R. Resilience of family caregivers of people with mental disorders in Tehran, Iran. *Iranian Journal of Nursing Research*. 2018;13(1):57-63. [Persian]
14. Scott CB. Alzheimer's disease caregiver burden: does resilience matter? *Journal of Human Behavior in the Social Environment*. 2013;23(8):879-92.
15. Fang L, Dong M, Fang W, Zheng J. Relationships between care burden, resilience, and depressive symptoms among the main family caregivers of stroke patients: A cross-sectional study. *Frontiers in psychiatry*. 2022;13(1):960830.
16. Keniş-Coşkun Ö, Atabay CE, Şekeroğlu A, Akdeniz E, Kasil B, Bozkurt G, et al. The Relationship Between Caregiver Burden and Resilience and Quality of Life in a Turkish Pediatric Rehabilitation Facility. *Journal of pediatric nursing*. 2020;52:e108-e13.
17. Wang J, Liu J, Li L, Man J, Yue S, Liu Z. Effect of education and muscle relaxation program on anxiety, depression and care burden in caregivers of acute stroke survivors: A randomized, controlled study. *Medicine (Baltimore)*. 2021;100(4):e24154.
18. Gohari F, Hasanvand S, Gholami M, Heydari H, Baharvand P, Almasian M. Comparison of the effectiveness of home visits and telephone follow-up on the self-efficacy of patients having un-dergone coronary artery bypass graft surgery (CABG) and the burden of their family caregivers: A randomized con-trolled trial. *Investigacion y educacion en enfermeria*. 2022;40(1):e14.
19. Quinn TJ, Dawson J, Walters MR, Lees KR. Reliability of the modified Rankin Scale: a systematic review. *Stroke*. 2009;40(10):3393-95.
20. Savio K, Pietra GL, Oddone E, Reggiani M, Leone MA. Reliability of the modified Rankin Scale applied by telephone. *Neurology international*. 2013;5(1):e2.
21. Novak M, Guest C. Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory1. *The Gerontologist*. 1989;29(6):798-803.

22. Ashghali Farahani M, Ghane G, Sydfatemi N, Hagani H. Effect of Educational Program on the Burden of Family Caregivers of Hemodialysis Patients. *Evidence Based Care*. 2016;6(1):7-18.
23. Connor KM, Davidson JR. Development of a new resilience scale: the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depress Anxiety*. 2003;18(2):76-82.
24. Hatamizadeh N, Adibsereshki N, Kazemnejad A, Sajedi F. Randomized trial of a resilience intervention on resilience, behavioral strengths and difficulties of mainstreamed adolescent students with hearing loss. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*. 2020;128:109722.
25. Dini M, Poletti B, Tagini S, Reitano MR, Allocco E, Mazzocco K, et al. Resilience, Psychological Well-Being and Daily Functioning Following Hospitalization for Respiratory Distress Due to SARS-CoV-2 Infection. *Healthcare (Basel, Switzerland)*. 2021;9(9): 1161.
26. Sorayyanezhad A, Nikpeyma N, Nazari S, Sharifi F, Sarkhani N. The relationship of caregiver strain with resilience and hardiness in family caregivers of older adults with chronic disease: a cross-sectional study. *BMC nursing*. 2022;21(1):184.
27. Wang J, Cui J, Tu S, Yang R, Zhao L. Resilience and caregiving ability among caregivers of people with stroke: The mediating role of uncertainty in illness. *Frontiers in psychiatry*. 2022;13(1):788737.
28. Üzar-Özçeti NY, Dursun S. Quality of life, caregiver burden, and resilience among the family caregivers of cancer survivors. *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*. 2020;48:101832.
29. Palacio C, Krikorian A, Limonero JT. The influence of psychological factors on the burden of caregivers of patients with advanced cancer: Resiliency and caregiver burden. *Palliative & supportive care*. 2018;16(3):269-77.
30. Luo D, Gu W, Bao Y, Cai X, Lu Y, Li R, et al. Resilience outstrips the negative effect of caregiver burden on quality of life among parents of children with type 1 diabetes: An Application of Johnson-Neyman Analysis. *Journal of clinical nursing*. 2021;30(13-14):1884-92.
31. Pucciarelli G, Vellone E, Savini S, Simeone S, Ausili D, Alvaro R, et al. Roles of Changing Physical Function and Caregiver Burden on Quality of Life in Stroke: A Longitudinal Dyadic Analysis. *Stroke*. 2017;48(3):733-9.
32. Okonkwo UP, Agbo CF, Ibeneme SC, Igwe ES, Akosile CO, Onwuakagba IU, et al. The Burden and Quality of life of Caregivers of Stroke Survivors with Cognitive Impairment in Selected Healthcare Facilities in Anambra State, Nigeria. *Gerontology & geriatric medicine*. 2022;8(1):23337214221126329.
33. Cao LL, Tang YF, Xia YQ, Wei JH, Li GR, Mu XM, et al. A survey of caregiver burden for stroke survivors in non-teaching hospitals in Western China. *Medicine (Baltimore)*. 2022;101(50):e31153.
34. Hu P, Yang Q, Kong L, Hu L, Zeng L. Relationship between the anxiety/depression and care burden of the major caregiver of stroke patients. *Medicine (Baltimore)*. 2018;97(40):e12638.
35. Khosrobeigi M, Hafezi F, Naderi F, Ehteshamzadeh P. Effectiveness of self-compassion training on hopelessness and resilience in parents of children with cancer. *Explore*. 2022;18(3):357-61.
36. Marzban A, Fereidooni-Moghadam M, Ghezalbash S. The relationship between spiritual intelligence and resilience in family caregivers of patients with chronic mental disorders. *Perspectives in psychiatric care*. 2022;58(4):2846-53.
37. karimirad Mr, Seyedfatemi N, Noghani F, Amini E, Kamali R. Resiliency family caregivers of people with mental disorders in Tehran. *Iranian Journal of Nursing Research*. 2018;13(1):57-63. [Persian]
38. Van Riper M. Families of children with Down syndrome: responding to "a change in plans" with resilience. *Journal of pediatric nursing*. 2007;22(2):116-28.