

## Research Paper

## Effect of Continuous Care Model-based Intervention on the Care Burden of the Caregivers of Patients With Spinal Cord Injury

Ziba Sarcami<sup>1</sup> , \*Hasan Naviporh<sup>1</sup> , Fazlollah Amadi<sup>1</sup> 

**Citation** Sarcami Z, Naviporh H, Amadi F. [Effect of Continuous Care Model-based Intervention on the Care Burden of the Caregivers of Patients With Spinal Cord Injury (Persian)]. Iran Journal of Nursing. 2024; 37(147):50-63. <https://doi.org/10.32598/ijn.37.147.3276.1>

**doi** <https://doi.org/10.32598/ijn.37.147.3276.1>

**Received:** 06 May 2023

**Accepted:** 20 Apr 2024

**Available Online:** 01 May 2024

## ABSTRACT

**Background & Aims** The family caregivers of patients with spinal cord injury (SCI) suffer from physical, psychological, social, and economic problems, which are called care burdens. The continuous support of these caregivers can reduce their care burden. This study aims to investigate the effect of the continuous care model (CCM) on the care burden of the caregivers of patients with SCI.

**Materials & Methods** This quasi-experimental study was conducted in the winter of 2021 on 94 caregivers of patients with SCI covered by the welfare organization of Kamyaran City. They were selected using a convenience sampling method and randomly divided into intervention and control groups. The collection tools were a demographic form and the Zarit care burden interview (ZBI). The intervention group received the CCM-based intervention as a home-visiting program individually or in group format for three months. The control group received the routine patient care program presented by the welfare organization. The data were analyzed in SPSS v.16 software using descriptive and inferential statistics.

**Results** After the CCM-based intervention, there was a significant reduction in the care burden of caregivers in the intervention was observed ( $P < 0.001$ ), but the difference was not significant in the control group ( $P > 0.05$ ).

**Conclusion** The CCM-based intervention is effective in reducing the care burden of the caregivers of patients with SCI. It is recommended that the intervention be used on the caregivers of patients with other chronic diseases.

### Keywords:

Care burden,  
Family caregivers,  
Family caregivers,  
Continuous care  
model

1. Department of Nursing and Midwifery, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.

### \* Corresponding Author:

Hasan Naviporh, PhD.

**Address:** Department of Nursing and Midwifery, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.

**Tel:** +98 (912) 3908083

**E-Mail:** [naviporh@modares.ac.ir](mailto:naviporh@modares.ac.ir)



Copyright © 2024 The Author(s);  
This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>),  
which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

## Extended Abstract

### Introduction

**S**pinal cord injury (SCI) causes psychological problems for the patient and family, in addition to physical complications. Due to long-term and sometimes permanent complications of this injury, patients often depend on caregivers for performing daily tasks, depending on the level of injury. The family caregivers of patients with SCI suffer from physical, psychological, social, and economic problems, which is called “care burden”. Continuous support for these caregivers can reduce their care burden on them.

The continuous care model (CCM) for chronic coronary artery diseases developed by Ahmadi (2010) has four stages: familiarization, sensitization, control, and evaluation. It is an indigenous model designed to increase self-care ability, acceptance of the treatment process, and appropriate performance of patients with chronic diseases. This model focuses on the effective, interactive, and balanced role of the caregiver, patient, and family. In this model, the role of the nurse or caregiver is to identify the existing needs and problems, sensitize people to these problems, and try to solve them so that they have healthy behaviors and continuous care in a dynamic manner. This study aims to investigate the impact of the CCM on the care burden of the family caregivers of patients with SCI.

### Method

This is a quasi-experimental study. The study population consists of the family caregivers of patients with SCI covered by the welfare organization in Kamyaran City in 2021. Of these, 96 samples were selected using a convenience sampling method. The inclusion criteria were duration of caregiving >6 months, age <70 years, and willingness to participate in the study. The exclusion criteria were lack of cooperation, death of the patient or caregiver, or change of caregiver during the study. After obtaining written informed consent from the participants, they were randomly divided into two groups of intervention (n=46) and control (n=46). During the study, two samples in the intervention group left the study. Therefore, the total number of participants was 94. The intervention group received CCM-based care, while the control received no intervention. They received the routine patient care program presented by the welfare organization.

They first completed the Zarit care burden interview (ZBI) instrument. Then, the intervention was provided at four stages of familiarization, sensitization, control, and evaluation, as a home-visiting program with the participation of the nurse, caregiver, patient, and family members for three months. In the familiarization phase (lasted three weeks), the patient, caregiver, and nurse first got to know each other, followed by evaluating the knowledge of the patient and caregiver about the disease, examining the knowledge of the caregiver regarding the care burden and its complications, recognizing and examining the facilities and limitations, measuring the patient's expectations from the nurse/caregiver or vice versa, and needs assessment based on the evidence and statements of the caregivers. In the sensitization phase (lasted six weeks), the caregiver, patient, and the family members were involved in the implementation of the CCM. The caregivers attended skill training classes such as tailoring, aerobic exercise, and a weekly walking program. They also received medical, psychiatric, psychological, and nursing services and self-care education. The control stage aimed at continuing health behaviors to meet the needs of caregivers and reduce their problems. In each home visit, face-to-face meeting, and virtual communication, the caregivers or patients were asked about what they learned in the previous phase. The evaluation phase was done during a home visit. Each caregiver was evaluated theoretically and practically.

Two weeks after the intervention, two groups completed the ZBI again. Independent t-test, Mann-Whitney U test, paired t-test, Wilcoxon test, one-way analysis of variance, Kruskal-Wallis test, and Pearson or Spearman correlation tests were used to analyze the research hypotheses in SPSS software, version 16.

### Results

Based on the results of chi-square, independent t, Mann-Whitney U test, and Fisher's exact test, the two groups were similar in terms of demographic variables ( $P>0.05$ ). The independent t-test results showed no significant difference in the ZBI score at baseline between the control ( $51.91\pm 7.95$ ) and intervention ( $53.89\pm 10.37$ ) groups ( $P>0.05$ ). However, after the intervention, the score in the intervention group ( $40.62\pm 11.76$ ) significantly decreased compared to the control group ( $51.33\pm 9.01$ ) ( $P<0.001$ ). In addition, there was a significant difference between the pretest and posttest ZBI scores in the intervention group ( $P<0.001$ ), but the difference was not significant in the control group.

## Conclusion

The findings of the present study showed that the CCM-based intervention reduced the care burden of the family caregivers of patients with SCI. The CCM is an effective and useful model for reducing the burden of care for these caregivers due to its supportive and continuous nature. This intervention should be used in Iran; the health center managers should focus more on continuous communication with the SCI patients and their caregivers. The CCM can be used for the caregivers of patients with other chronic diseases.

## Ethical Considerations

### Compliance with ethical guidelines

This study was approved by the ethical committee of [Tarbiat Modares University](#) (Code: IR.MODARES.REC.1400.073). All ethical principles were considered in this study. The participants were informed about the study objectives and methods and were assured of the confidentiality of their information. They were free to leave the study at any time, and if desired, the research results would be available to them.

### Funding

This study was extracted from the master's thesis of Ziba Sarchami at the Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, [Tarbiat Modares University](#), Tehran, Iran. This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

### Authors' contributions

Investigation: Ziba Sarchami and Hassan Navipour; Project administration, data analysis, editing & review: Ziba Sarchami; Conceptualization: All authors.

### Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

### Acknowledgments

The authors would like to thank and appreciate the officials of the welfare department in Kamyaran city and all the caregivers who participated in this research for their cooperation.



مقاله پژوهشی

تأثیر مدل مراقبت پیگیر بر بار مراقبتی مراقبین بیماران با ضایعات مغزی نخاعی

زیبا سرجمی<sup>۱</sup>، حسن ناوی پور<sup>۱</sup>، فضل‌الله احمدی<sup>۱</sup>



**Citation** Sarcami Z, Naviporh H, Amadi F. [Effect of Continuous Care Model-based Intervention on the Care Burden of the Caregivers of Patients With Spinal Cord Injury (Persian)]. Iran Journal of Nursing. 2024; 37(147):50-63. <https://doi.org/10.32598/ijn.37.147.3276.1>

**doi** <https://doi.org/10.32598/ijn.37.147.3276.1>

چکیده

**زمینه و هدف:** با توجه به افزایش تعداد بیماران ضایعات مغزی نخاعی در سراسر جهان، تعداد زیادی از افراد به‌عنوان مراقب خانوادگی از این بیماران نگهداری می‌کنند که خود دچار مشکلات جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی به دنبال پذیرش نقش مراقب می‌شوند که بار مراقبتی نام دارد. حمایت مداوم از این مراقبین می‌تواند بار مراقبتی را در آن‌ها کاهش دهد. این مطالعه با هدف بررسی تأثیر مدل مراقبت پیگیر بر بار مراقبتی مراقبین بیماران با ضایعات مغزی نخاعی انجام شده است.

**روش بررسی:** پژوهش حاضر یک مطالعه نیمه‌آزمایشی است. این مطالعه در زمستان سال ۱۴۰۰ طی ۳ ماه با طرح آزمون قبل و بعد در گروه کنترل و آزمایش انجام شد. تعداد ۹۶ نفر از مراقبین بیماران با ضایعات مغزی نخاعی از طریق دسترسی به پرونده‌های بیماران تحت پوشش اداره بهداشتی شهرستان کامیاران به روش نمونه‌گیری به شیوه در دسترس و تخصیص تصادفی ساده در دو گروه آزمایش و کنترل (هر گروه ۴۸ نفر) قرار گرفتند. داده‌ها قبل و بعد از مداخله توسط پرسش‌نامه‌های جمعیت‌شناختی و بار مراقبتی زاریت جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل شدند. نمونه‌های گروه آزمایش، برنامه مراقبتی را براساس مدل مراقبتی پیگیر در طی ۳ ماه به‌صورت فردی و گروهی دریافت کردند. در گروه کنترل همان برنامه روزانه سازمان بهداشتی برای مراقبت از بیمار توسط مراقبین ارائه شد. در نهایت داده‌های جمع‌آوری شده از مرحله قبل و بعد از مداخله با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۶ و با استفاده از آمار توصیفی و استنباطی تحلیل شدند.

**یافته‌ها:** براساس نتایج آزمون کای‌دو، تی مستقل، من ویتنی و فیشر دو گروه از نظر متغیرهای جمعیت‌شناختی یکسان بودند ( $P < 0/05$ ) و بعد از انجام مداخله براساس مدل مراقبت پیگیر اختلاف معنی‌داری در میزان بار مراقبتی مراقبین در گروه آزمایش بین قبل و بعد از مداخله مشاهده شد ( $P < 0/05$ ). اما در گروه کنترل این اختلاف معنی‌دار نبود ( $P < 0/05$ ).

**نتیجه‌گیری:** براساس نتایج پژوهش، مدل مراقبتی پیگیر می‌تواند به‌عنوان یک روش مداخله‌ای مؤثر در کاهش بار مراقبتی مراقبین با ضایعات مغزی و نخاعی مورد توجه قرار گیرد.

تاریخ دریافت: ۱۶ اردیبهشت ۱۴۰۲

تاریخ پذیرش: ۰۱ اردیبهشت ۱۴۰۳

تاریخ انتشار: ۱۲ اردیبهشت ۱۴۰۳

کلیدواژه‌ها:

بار مراقبتی، مراقبین خانوادگی، بیماران ضایعات مغزی نخاعی، مدل مراقبت پیگیر

۱. گروه پرستاری مامایی، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران.

\* نویسنده مسئول:

دکتر حسن ناوی پور

نشانی: تهران، دانشگاه تربیت مدرس، دانشکده علوم پزشکی، گروه پرستاری مامایی.

تلفن: ۳۹۰۸۰۸۳ (۹۱۲) +۹۸

رایانامه: [naviporh@modares.ac.ir](mailto:naviporh@modares.ac.ir)



Copyright © 2024 The Author(s);

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

## مقدمه

با مسائل و مشکلات متعددی مواجه می‌شوند [۹]. همانند افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی، مراقبین خانواده نیز چالش‌های سازگاری را تجربه می‌کنند. آن‌ها برای حمایت از فعالیت‌های روزمره زندگی، مراقبت شخصی و حمایت عاطفی از عضو خانواده خود، لازم است زندگی خود را بازسازی کرده و «شغلی غیرمنتظره» را به‌عنوان مراقب شروع کنند [۲].

بار مراقبتی مفهومی چند بعدی است که عوامل فیزیکی، اجتماعی، روانشناختی و مالی را دربر می‌گیرد و می‌تواند به‌عنوان یک مفهوم عینی همچون هزینه‌های مرتبط با مراقبت، کمک فیزیکی در فعالیت‌های روزانه به‌دلیل ناتوانی فیزیکی فزاینده بیمار، اختلالات شناختی و وظایف خانه‌داری و نیز به‌عنوان یک مفهوم ذهنی مانند احساسات مثبت و منفی و ادراکات مراقبت‌کننده در نظر گرفته شود. در تعریفی دیگر بارمراقبت به احساس منفی به دنبال تجربه فشار در نتیجه یک مراقبت از بیمار دارای بیماری مزمن اطلاق می‌شود [۱۰].

یک مراقب خانواده به‌طورکلی به توان یک دوست یا خویشاوند تعریف می‌شود که به یک شخص مبتلا به بیماری مزمن یا ناتوان‌کننده کمک می‌کند [۱۱]. با توجه به نقش‌های زیادی که اعضای خانواده در مراقبت و حمایت از افراد مبتلا به ضایعات مغزی نخاعی بر عهده دارند، نتایج منفی این مراقبت همچون پریشانی، فشار، فرسودگی شغلی و غیره افزایش می‌یابد که در صورت برآورده نشدن این نیازهای مراقبتی و ادامه آن، اقدامات حمایتی را دشوار می‌کند. این عواقب منفی از قبیل، ناتوانایی در تعادل خواسته‌های مداوم مراقبت و همچنین تعهدات شخصی، از دست دادن خود به‌دلیل نقش مراقب و یا حتی بی‌توجهی به سلامت شخصی می‌تواند به اضافه بار نقش منجر شود [۳]. در طول دوره مراقبت، مراقبین استرس و بار ناشی از فعالیت سخت مراقبت را تجربه می‌کنند که می‌تواند بر سلامت جسمی، روانی و اجتماعی آن‌ها تأثیر منفی بگذارد [۱۲]. بدین ترتیب ارائه مراقبت‌های غیررسمی بر سلامت بسیاری از مراقبین تأثیر می‌گذارد [۱۳].

مطالعه پینگ و جوان که در چین بر روی مراقبین بیماران با ضایعات نخاعی انجام شد نشان داد همه افرادی که به‌عنوان مراقبین اصلی بیماران مبتلا به ضایعات نخاعی خدمت می‌کنند، فشار مراقبت را احساس می‌کنند و بیشتر قریب به اتفاق آنان بار مراقبتی متوسط تا شدید را گزارش کرده‌اند [۱۴]. تحقیقات گسترده در طول ۳ دهه گذشته، طیفی از تأثیرات منفی را که خانواده‌ها دچار آسیب مغزی یا نخاعی می‌کنند، ثبت کرده است. این‌ها شامل پریشانی روانشناختی مانند افسردگی و اضطراب، بی‌نظمی در عملکرد خانواده، مشکل اساسی (به‌عنوان مثال کاهش درآمد، از دست دادن شغل) و کاهش رضایت از زندگی است [۱۵].

صدمات نخاعی یکی از ناگوارترین صدمات وارده به فرد و خانواده است. این ضایعات بر تمام ابعاد زندگی بیمار، خانواده وی و مراقبین آن‌ها تأثیر می‌گذارد [۱]. عوارض فیزیکی، روانی و اجتماعی بیماری در هر دو مرحله حاد و مزمن تأثیر بسزایی در تعامل این افراد با خانواده‌شان و جامعه دارد [۲] و مانند افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی، مراقبین خانواده نیز چالش‌های سازگاری را تجربه می‌کنند [۳].

طبق گزارش سازمان بهداشت جهانی<sup>۱</sup>، از جمعیت جهان ۱۵ درصد ناتوان هستند که از این ۱۵ درصد ۱ درصد به‌علت ضایعات نخاعی می‌باشد. میزان شیوع جهانی ضایعات نخاعی<sup>۲</sup> آسیب‌زا ۱۰۰۰ نفر در هر میلیون نفر تخمین زده می‌شود. بروز جهانی ضایعات نخاعی آسیب‌زا بین ۱۰/۴ تا ۸۳ در هر میلیون نفر در سال تخمین زده می‌شود که نشان‌دهنده یک عدد مطلق سالانه ۸۰۰۰۰ تا ۶۳۰۰۰۰ مورد جدید در سراسر جهان است [۴].

در اروپا حدود ۳۳۰۰۰۰ نفر ضایعه نخاعی وجود دارد که هر سال ۱۱۰۰۰ نفر به این آمار اضافه می‌شود. آمار برای ایالات متحده آمریکا در همین محدوده قرار دارد. علی‌رغم تفاوت‌های منطقه‌ای مشخص در سراسر جهان، در دهه‌های گذشته شیوع ضایعات نخاعی روندی صعودی داشته است [۴]. برآورد تقریبی شیوع ضایعات نخاعی در استان تهران ۲/۳۶ در هر ۱۰۰۰۰ نفر جمعیت بود [۵].

آسیب مغزی نخاعی علاوه بر عوارض جسمی باعث ایجاد مشکلات روانی برای بیمار و خانواده می‌شود [۶]. بیماران با ضایعات مغزی و نخاعی به‌علت عارضه طولانی‌مدت و گاهی همیشگی به افراد مراقبت‌کننده جهت کارهای روزانه با توجه به میزان عوارض ایجاد شده وابسته می‌شوند [۷]. از طرفی با پیشرفت فناوری و ترخیص زودهنگام بیمار و محدودیت در ارائه خدمات بستری در بیمارستان، مراقبت در منزل افزایش یافته و مسئولیت خانواده‌ها برای فراهم کردن بهترین مراقبت از بیمار همچنان رو به افزایش است [۸]. بنابراین یکی از ارکان اساسی مراقبت از آن‌ها، ارائه خدمات در منزل است که این امر خود بیانگر اهمیت نقش خانواده و بستگان و همچنین سیستم‌های اجتماعی نظیر مراکز ارائه‌دهنده مراقبت در منزل است. خانواده‌ها و مراقبین در اثر عوامل بسیاری نظیر فقدان سیستم‌های آموزشی، نظارتی و تخصصی جهت کمک به گذر از مرحله درمان و مراقبت در بیمارستان به مرحله مراقبت نگهدارنده در منزل به‌عنوان یکی از ارکان مهم زنجیره مراقبت‌های بهداشتی و درمانی در بیماری‌های مزمن

1. World Health Organization (WHO)  
2. Spinal Cord Injury (SCI)

## روش بررسی

جامعه مورد مطالعه این پژوهش مراقبین خانوادگی بیماران با ضایعات مغزی نخاعی بودند که براساس گفته بیمار، خانواده یا خود مراقب به عنوان مراقب اصلی بیمار قلمداد می شدند و میزان زیادی از مسئولیت های بیمار را بر عهده داشتند. تمام مراقبین خانوادگی که دارای معیارهای ورود به مطالعه بودند، حجم نمونه مورد نیاز براساس مطالعات مشابه [۲۰] با احتساب سطح اطمینان ۹۵ درصد و توان آزمون ۸۰ درصد محاسبه شد. از فهرستی که در اختیار پژوهشگر بود براساس معیارهای ورود تعداد ۹۶ مراقب انتخاب و به روش تخصیص تصادفی ساده به دو گروه کنترل و مداخله تقسیم شدند. بدین صورت که اسامی آنان بر روی برگه های کوچک نوشته و داخل ظرف ریخته شد و نفر اول که از ظرف برداشته می شد در گروه مداخله و نفر دوم در گروه کنترل قرار داده شد تا ۴۸ نفر هر دو گروه تکمیل شد. در حین مطالعه ۲ نفر از مطالعه (گروه آزمایش) خارج شدند و در مجموع ۹۴ نفر از مراقبین مورد مطالعه قرار گرفتند. علت خارج شدن ۲ نفر از مطالعه عدم تمایل مراقب بیمار به شرکت در این پژوهش و تغییر مراقب اصلی بود.

معیارهای ورود به مطالعه شامل طول مدت مراقبت بیشتر از ۶ ماه، داشتن سن کمتر از ۷۰ سال و تمایل به شرکت در پژوهش بود و معیارهای خروج شامل عدم همکاری خود و خانواده با پژوهشگر، فوت بیمار یا فوت مراقب و یا تغییر مراقب در طول پژوهش بود.

## ابزارهای پژوهش

### پرسش نامه اطلاعات فردی

این پرسش نامه شامل سؤالاتی در مورد سن، جنس، وضعیت تأهل، میزان تحصیلات، وضعیت اشتغال، وضعیت اقتصادی، نسبت مراقب با بیمار و طول مدت مراقبت بود.

### پرسش نامه سنجش بار مراقبتی زاریت

این پرسش نامه را زاریت و همکاران در سال ۱۹۸۶ برای تعیین سطح فشار روانی بیماری طراحی کرده اند و دارای ۲۲ سؤال است. این پرسش نامه به صورت مصاحبه از مراقبان خانواده بیماران تکمیل شد و برای پاسخگویی به هر سؤال امتیازاتی به صورت هرگز (۰)، به ندرت (۱)، بعضی اوقات (۲)، بیشتر اوقات (۳) و همیشه (۴) اختصاص داده شد. مجموع امتیازات کسب شده توسط هر مراقب، فشار روانی آن را تعیین می کرد. پس از بررسی و تعیین خط برش این پرسش نامه بر اساس استانداردهای جامعه ایرانی، امتیاز کمتر از ۳۰ به عنوان فشار روانی خفیف، ۳۱ تا ۶۰ متوسط و ۶۱ تا ۸۸ بار مراقبتی شدید رتبه بندی شدند. حداقل و حداکثر امتیاز هر فرد بین (۰) تا (۸۸) در نظر گرفته شده است و نمره بالاتر نشان دهنده بار مراقبتی بیشتر و بالعکس می باشد [۲۱].

میزان مراقبت های ارائه شده توسط اعضای خانواده از بیماران از نظر اندازه و هزینه سرسام آور است: تخمین زده می شود که ۲۷/۶ میلیون مراقب خانواده وجود دارد که از بیماران مراقبت می کنند و ممکن است ارزش اقتصادی مراقبت های آن ها ۱۹۶ میلیارد دلار باشد [۱۶]. در مطالعه مروری که توسط سلوود و همکاران انجام شد نشان داد آموزش مداوم مراقبین خانوادگی خواه به صورت فردی، خواه به صورت گروهی می تواند سلامت روانی مراقبین را بلافاصله بعد و تا چندین ماه پس از آموزش بهبود بخشد [۱۷]. بسیاری از برنامه های مداخله ای برای حمایت از مراقبت کننده ها، کاهش جنبه های منفی و افزایش ابعاد مثبت در رابطه با اعمال مراقبتی توسعه یافته اند. در سال های اخیر نیز برنامه های روانی-آموزشی برای حمایت و آموزش خانواده ها طراحی شده اند [۱۸].

در ایران مدلی با عنوان «مراقبت پیگیر» توسط احمدی در رابطه با بیماری مزمن عروق کرونری طراحی و بررسی شده است که شامل ۴ مرحله آشناسازی، حساس سازی، کنترل و ارزشیابی است. در این مدل مددجو به عنوان عامل مراقبت پیگیر و تأثیرگذار در روند سلامتی خود معرفی می شود [۱۹]. این مدل بومی یک مراقبتی جهت افزایش توان خودمراقبتی، پذیرش فرایند درمان و عملکرد مناسب بیماران مبتلا به بیماری مزمن و براساس تعامل و پذیرش مستمر است. این مدل بر نقش مؤثر، متعامل و متعادل پرستار، مددجو و خانواده متمرکز است. هدف اصلی در مدل مراقبت پیگیر، طراحی و اجرای برنامه ای جهت افزایش پذیرش، بینش و عملکرد مناسب برای مراقبت است تا بدین وسیله بیماری و عوارض احتمالی آن کنترل شود [۱].

نصرآبادی و همکاران در سال ۱۳۹۵ مطالعه ای باهدف تأثیر مدل مراقبت پیگیر بر وضعیت سلامت اجتماعی مراقبین خانوادگی بیماران تحت عمل جراحی پیوند عروق کرونر انجام دادند؛ نتایج مطالعه یاد شده نشان داد به کارگیری مدل مراقبت پیگیر در بیماران تحت جراحی عروق کرونر مؤثر بوده و در مراقبین خانوادگی آن ها باعث کاهش بار مراقبتی در بعد وضعیت سلامت اجتماعی شده است [۱۹]. نقش پرستار در این مدل شناسایی نیازها و مشکلات موجود و حساس سازی افراد نسبت به این مشکلات و تلاش جهت رفع آن ها می باشد تا بتواند باعث ایجاد رفتارهای بهداشتی و تداوم آن ها و همچنین کمک به بهبود و ارتقای مراقبتی مستمر به صورت پویا و مؤثر شود. باتوجه به این که مدل مراقبت پیگیر متناسب با بیماری های مزمن طراحی شده است و فرآیندی طولانی است که بیمار را حمایت می کند و این مدل بر روی مراقبین بیماران مزمن و محدودکننده مانند بیماران با ضایعات مغزی نخاعی انجام نشده بود به عنوان موضوع پژوهش جهت تعیین تأثیر این مدل مراقبت پیگیر جهت کاهش بار مراقبتی در مراقبین بیماران انتخاب شد.

جمعیت‌شناختی، فرم رضایت آگاهانه و پرسش‌نامه زاریت پس از کدگذاری مربوط به هر گروه بین آنان توزیع و پس از تکمیل جمع‌آوری شد. برای جلوگیری از خطا و مشخص شدن هر پرسش‌نامه به‌گونه‌ای که پرسش‌نامه قبل و بعد هر فرد مشخص باشد قبل و بعد هر فرد به یکدیگر الصاق می‌شد.

### روش کار

پس از تکمیل پرسش‌نامه روند مداخله براساس مدل مراقبت پیگیر که دارای چهار مرحله شامل آشناسازی، حساس‌سازی، کنترل و ارزشیابی است (تصویر شماره ۱)، به‌صورت ویزیت در منزل با مشارکت پرستار، مراقب، بیمار و اعضای خانواده به‌مدت ۳ ماه برای گروه آزمایش اجرا شد. در گروه کنترل برنامه روزانه مراقبتی که توسط مراقبین رسمی سازمان بهزیستی ارائه می‌شد ادامه داشت و هیچ مداخله‌ای توسط پژوهشگر انجام نشد (تصویر شماره ۲).

### مرحله آشناسازی

این مرحله با هدف آشنایی و شناخت کلی بیمار، مراقب و پرستار با یکدیگر و ارزیابی سطح آگاهی و بینش بیمار و مراقب درخصوص بیماری، بررسی سطح آگاهی مراقب درخصوص بار مراقبتی و عوارض آن، شناخت و بررسی امکانات و محدودیت‌های بیمار و مراقب، بیان انتظارات بیمار و خانواده از پرستار و بالعکس با انجام ملاقات حضوری به‌مدت ۳۰ تا ۴۵ دقیقه در روز در طول ۳ هفته در منزل بیمار انجام شد و با بیمار و مراقب ارتباط برقرار شد و مرحله فرم نیازسنجی براساس شواهد و گفته‌های خود مراقبین به‌صورت فردبه‌فرد تکمیل شد.

### مرحله حساس‌سازی

این مرحله با هدف درگیر کردن مراقب، بیمار و خانواده وی درخصوص اجرای مدل مراقبت پیگیر برنامه‌ریزی و اجرا شد که به‌مدت ۶ هفته ادامه داشت. در این مرحله اقدامات مختلفی براساس نیاز مراقبین طراحی و اجرا شد. بسته‌های بهداشتی برای مراقبت از بیمار که در مرحله آشناسازی شناسایی شده بود با هدف ایجاد انگیزه برای شرکت و ادامه همکاری و تاحدودی کاهش دغدغه مراقب برای افزایش همکاری و بازده تهیه و در اختیار مراقب قرار گرفت. همچنین فرصت و شرایط حمایت از طریق یادگیری مهارت‌های زندگی به‌خصوص در راستای ایجاد درآمد (مانند خیاطی، بافتنی، گلیم‌بافی و معرق‌کاری) به‌نحوی که مراقب بتواند در منزل انجام دهد فراهم شد. شرکت مراقبین در کلاس‌های مهارت‌آموزی مانند خیاطی و معرق‌کاری و گیوه‌بافی و غیره دو مزیت داشت که هم آموختن مهارت جهت کسب درآمد و هم مزیت دور هم جمع شدن مراقبین را برای تقویت روابط اجتماعی با افراد هم‌تا و اشتراک‌گذاری تجربه‌های مراقبت از بیماران با ضایعات مغزی نخاعی با یکدیگر را در پی داشت که مورد توجه و رضایت مراقبین قرار گرفت.

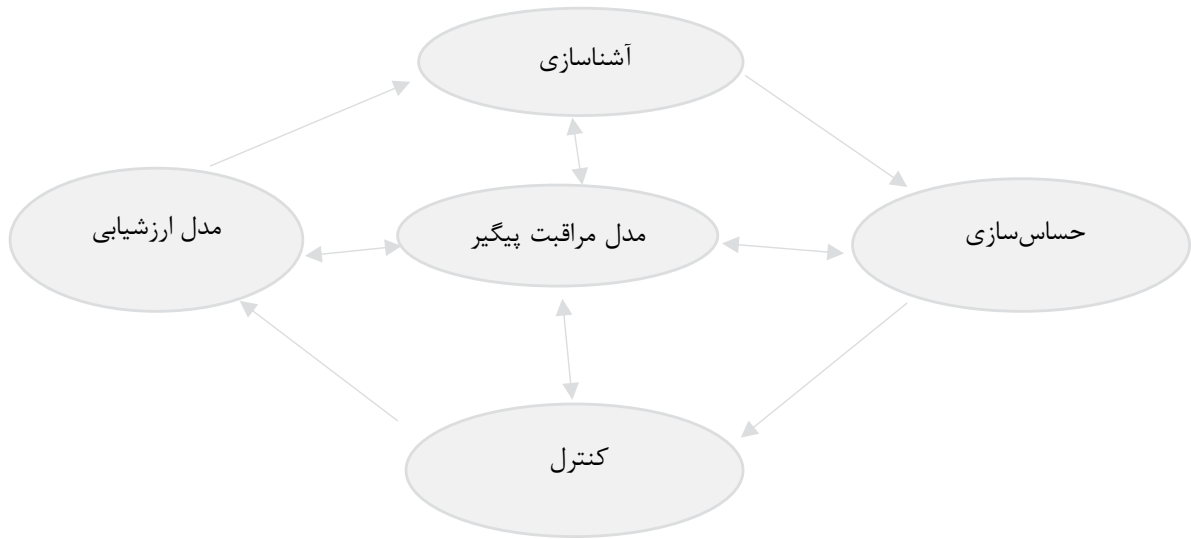
در این مطالعه پس از دریافت کد اخلاق و مجوز از دانشگاه تربیت مدرس از تمام مراقبین بیماران حاضر در مطالعه رضایت آگاهانه دریافت شد، روش و مراحل کار و محرمانه بودن آن برای مراقبین توضیح داده شد. قبل از تکمیل فرم اطلاعات جمعیت‌شناختی اهداف، مراحل، مدت مطالعه و داوطلبانه بودن شرکت در مطالعه به‌صورت فردی به شرکت‌کنندگان توضیح داده شد. در این پژوهش پرسش‌نامه توسط پژوهشگر از طریق مصاحبه با مراقبین خانوادگی تکمیل شد. ۲۰ نفر از مراقبین برای پایایی ابزار بار مراقبتی زاریت، پرسش‌نامه را تکمیل و تجزیه‌وتحلیل آماری کردند و با استفاده از آزمون آلفای کرونباخ سازگاری درونی ابزار با تعیین ضریب به میزان ۰/۸۱۶ تأیید شد.

برای شناسایی فشارها و نیازهای مراقبین جهت آموزش از طریق مرور مطالعات مشابه و نیز مطالعه منابع و نشریات موجود فرم نیازسنجی طراحی شد و به منظور روایی محتوای این فرم در اختیار تعدادی از اساتید هیئت علمی دانشکده پرستاری دانشگاه تربیت مدرس قرار داده شده است و پس از کسب نظرات و انجام اصلاحات، اعتبار محتوای آن تأیید شد.

پژوهشگر برای انجام تحقیق پس از دریافت معرفی‌نامه انجام پژوهش از معاونت محترم پژوهش دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس به محیط پژوهش مراجعه و ضمن معرفی خود، معرفی نامه را به ریاست اداره بهزیستی شهرستان کامیاران ارائه کرد. بعد از ارائه معرفی‌نامه، باتوجه‌به قرارگیری شهرستان کامیاران در منطقه کم‌خطر تقسیم‌بندی کووید-۱۹، رئیس اداره بهزیستی اجازه نمونه‌گیری و انجام پژوهش در اداره بهزیستی را صادر کرد و سپس پژوهشگر جهت انتخاب نمونه‌های موردپژوهش به واحد توانبخشی اداره بهزیستی مراجعه کرد.

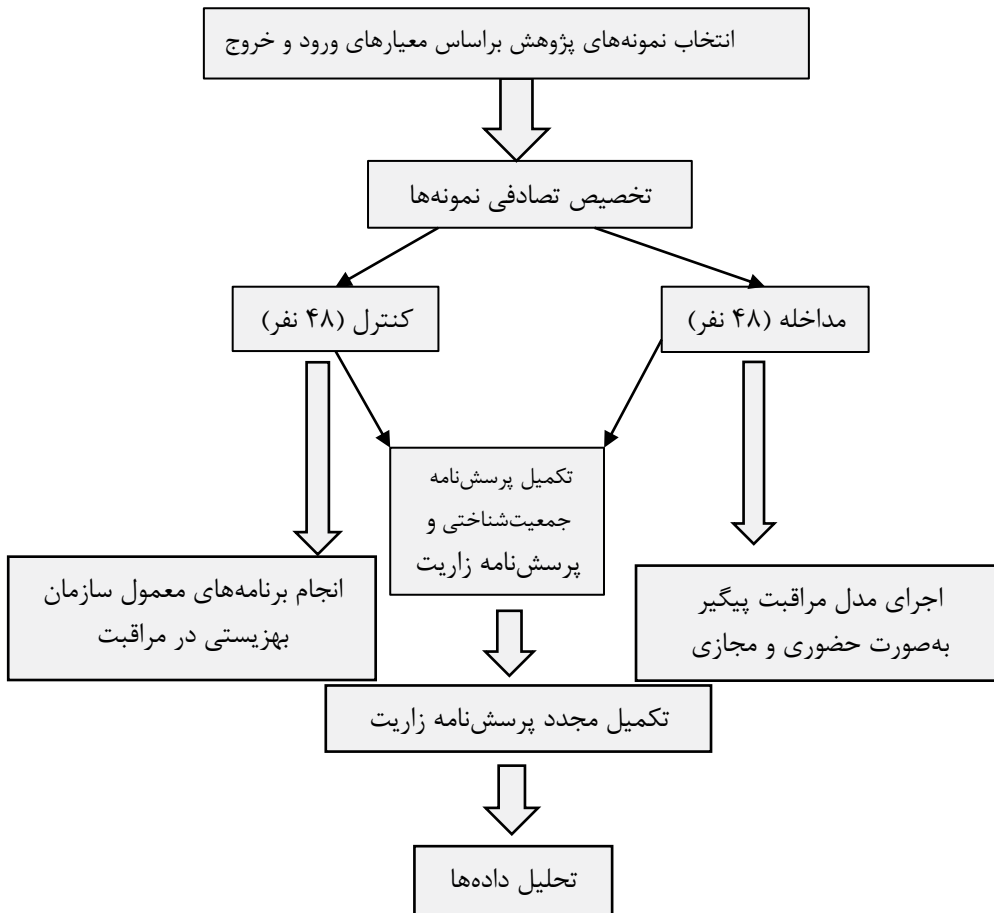
درنتیجه پژوهشگر فهرستی از شماره‌های تماس خانواده‌های این بیماران که واجد شرایط ورود به مطالعه بودند تهیه کرد و باتوجه‌به شرایط همه‌گیری کرونا در ابتدا با خانواده‌های این بیماران تماس تلفنی گرفته شد. با مراقب اصلی گفت‌وگو انجام شد و پژوهش و اهداف و روند آن برای مراقب توضیح داده شد و از مراقب خواسته شد در صورت رضایت جهت شرکت در پژوهش، زمان مشخصی برای حضور در بهزیستی برای پرکردن پرسش‌نامه‌ها مشخص کند. برای حضور مراقبین در محیط پژوهش زمان‌بندی حضور مراقبین توسط خود مراقب تعیین شد که در برنامه‌های مراقب اختلالی ایجاد نشود و سطح همکاری افزایش یابد، به‌نحوی که ساعتی برای حضور مراقبین در بهزیستی مشخص شد، به‌صورتی که از تجمع افراد جلوگیری شود و پروتکل‌های بهداشتی باتوجه‌به همه‌گیری کووید-۱۹ رعایت شود.

برای جلوگیری از تماس گروه آزمایش و کنترل، اول با گروه آزمایش و در مرحله بعد با گروه کنترل تماس گرفته شد. برای حضور در بهزیستی برای تکمیل پرسش‌نامه اطلاعات



تصویر ۱. مدل مراقبت پیگیر

نشریه پرستاری ایران



تصویر ۲. نمودار کانسورت روند انتخاب، ارزیابی و پیگیری نمونه‌ها



خانواده در امر مراقبت ارائه کرد. علاوه بر ارائه این مطالب فرصتی ایجاد شد که مراقبین و پژوهشگر پرسش و پاسخ‌هایی را با هم داشته باشند که در واقع در این گام مرحله کنترل نیز ادغام شد.

#### مرحله کنترل

این مرحله نیز با هدف نهادینه کردن و تداوم بخشی رفتارهای بهداشتی در جهت رفع نیازهای مراقبین و کاهش مشکلات در رسیدن به اهداف الگوی مراقبت پیگیر، بررسی و چگونگی استمرار و روند تداوم مداخله در این پژوهش به گونه‌ای اجرا شد که توسط پژوهشگر به صورت پویا در طول مدت مداخله این کنترل انجام شد، به طوری که در هر بار ویزیت در منزل یا ملاقات حضوری و ارتباطات مجازی، هر آنچه در جلسات قبل در مورد آن آموزش داده شده بود از مراقب و گاه بیمار و سایر اعضای خانواده پرسیده می‌شد. پژوهشگر حضور مراقبین در کلاس‌های مهارتی، باشگاه، جلسات روانشناسی و روانپزشکی، پزشکی به صورت مداوم را کنترل و بررسی می‌کرد و در صورت عدم همکاری و یا نهادینه نشدن رفتارهای مورد نظر تا ایجاد رفتار درست پیگیری و انجام می‌شد و در صورت عدم یادگیری صحیح مراقب و رفتارهای مورد نظر پژوهشگر برنامه‌ریزی و طی هماهنگی با مراقبین مجدداً مرحله حساس‌سازی اجرا می‌شد و نکات لازم جهت درگیر کردن مراقب و مشارکت فعال آنان با گرفتن بازخورد از مراقبین نکات انگیزشی و ترغیب‌کننده آنان به صورت آموزش‌های فردی و چهره‌به‌چهره در منزل مراقبین برگزار می‌شد تا مراقب بتواند بر اساس مراحل طراحی شده مدل، هم مراقبت را انجام دهد و هم نیازهای فردی خود را با کمک پژوهشگر مرتفع کند.

#### مرحله ارزشیابی

بعد از گذشت ۲ هفته از مرحله مداخله جهت مرحله ارزشیابی برای هر مراقب یک ویزیت در منزل انجام شد. در طول این مرحله با توجه به برنامه‌ها و آموزش‌هایی که مراقب در مرحله دوم شرکت داشت پرسش و پاسخ شفاهی انجام و به طور عملی ارزشیابی انجام می‌شد. ارزشیابی با هدف اطمینان یافتن از کسب مهارت‌های آموزش داده شده نظری و عملی به مراقبین و استمرار مداخلات صورت گرفته انجام شد که به صورت فرآیندی و برآیندی در طول مداخله و مرحله پایانی در همه نمونه‌ها انجام شد. بعد از اجرای مداخله مجدد از طریق پرسش‌نامه سنجش بار مراقبتی زاریت، بار مراقبتی در مراقبین هر دو گروه بررسی شد، مراقبین جهت پرکردن پرسش‌نامه بار مراقبتی به واحد توانبخشی اداره بهزیستی شهرستان کامیاران مراجعه کردند و پرسش‌نامه زاریت توسط آنان تکمیل شد. به منظور رعایت اصول اخلاقی در پایان کار به گروه کنترل نیز بسته آموزشی ارائه و اعلام شد. روند تکمیل پرسش‌نامه‌ها در این مرحله ۱۵ روز به طول انجامید و در پایان، داده‌های جمع‌آوری شده با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۶ تجزیه و تحلیل شد.

همچنین به منظور پاسخ به نیاز مراقبین در زمینه تحرک و فعالیت ورزشی شرکت در برنامه ورزشی اروبیک برنامه‌ریزی شد و طی هماهنگی با گروه‌ها و انجمن‌های مردم‌نهاد با تنظیم برنامه زمان‌بندی به نحوی که مراقبین بتوانند در این برنامه‌ها شرکت کنند اجرا شد. در این برنامه هر مراقب براساس نیازسنجی انجام شده از آنان و اظهار تمایلشان در این باشگاه‌ها و نهادهای مردم‌نهاد حضور یافته و با مشارکت خود آنان اجرا می‌شد. با برنامه‌ریزی‌های انجام شده هر یک از مراقبین حداقل ۶ جلسه و هر جلسه به مدت ۱ ساعت در طی ۱ ماه و نیم به مکان‌های مورد نظر مثل باشگاه اروبیک و دیگر مراکز که قبلاً هماهنگ شده بود مراجعه و فعالیت‌های مورد نظر را به صورت مشارکتی و داوطلبانه انجام می‌دادند.

از دیگر اقدامات پژوهشگر شناسایی مؤسساتی بود که در سطح شهر برنامه پیاده‌روی هفتگی برگزار می‌کردند و این برنامه‌ها نیز به مراقبین معرفی شد. برنامه‌های ورزشی نیز علاوه بر برآورده کردن نیاز به فعالیت فیزیکی، امکان ارتباط مراقبین با همدیگر و سایر افراد جامعه و بازگشت به جامعه را فراهم کرد.

پژوهشگر با همکاری یک گروه متخصص به ارائه خدمات پزشکی، روانپزشکی، روانشناسی و پرستاری با توجه به نیاز مختص هر مراقب اقدام کرد؛ به عنوان مثال برای بیمار با زخم بستر خدمات ویزیت در منزل توسط پزشک و پرستار که شامل اقدامات اولیه، آموزش‌ها و پیگیری‌های لازم بود ارائه شد تا از بار مراقبتی مراقب جهت جابه‌جایی بیمار و سردرگمی مراقب جهت مراقبت کاسته شود. مراقبینی که برای خود یا بیمار نیاز به جلسات مشاوره روانشناسی داشتند به روانشناس معتبر معرفی و ارجاع شدند و در صورت صلاح دید روانشناس به روانپزشک ارجاع داده می‌شدند. در مورد خدمات پزشکی بیشتر مراقبین مشکلات جسمی خود را نادیده گرفته بودند از جمله بیماری‌های مزمن مانند پرفشاری خون یا دیابت. تیم پژوهش با گرفتن شرح حال از وضعیت جسمی و تاریخچه سلامتی مراقبین آن‌ها را به پزشک مربوطه ارجاع می‌دادند. همچنین گروه پژوهش مطالب آموزشی با توجه به مسائلی که مراقبین با آن‌ها روبه‌رو بودند یا در آینده ممکن بود روبه‌رو شوند و همچنین براساس درخواست خود مراقبین (با موضوعات مختلف از قبیل مراقبت از زخم بستر، رژیم غذایی، جابه‌جایی بیمار، حمام در تخت و غیره) به صورت شفاهی و کتبی در قالب پمفلت یا عملی در قالب ویزیت در منزل یا گروه مجازی واتساپ به مراقبین ارائه شد.

پژوهشگر علاوه بر ارائه مطالب آموزشی حول محور نقش مراقب برای خود مراقبین دو جلسه حضوری با موضوع مراقبت از خود برگزار کرد. در این جلسات مطالبی از قبیل تنظیم برنامه روزانه، تنظیم زمان برای فعالیت‌های اجتماعی و گروهی، برنامه‌ریزی برای انجام کارهای مراقبتی بیمار با زمان‌بندی، تقسیم کار بین اعضا خانواده در نبود مراقب، نحوه به مشارکت گرفتن دیگر اعضا

تجزیه و تحلیل داده‌ها

در این پژوهش برای تجزیه و تحلیل داده‌های جمع‌آوری شده و آزمون فرضیه‌ها از روش‌های آماری توصیفی و استنباطی استفاده شد. در روش‌های توصیفی، تلاش بر آن بود که وضعیت نمونه‌ها در دو گروه آزمایش و کنترل از نظر ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مشخص شود. همچنین با استفاده از ابزارهای آمار توصیفی نظیر شاخص‌های مرکزی مانند میانگین و شاخص‌های پراکندگی مانند انحراف معیار به توصیف متغیرهای تحقیق در دو گروه آزمایش و کنترل در قبل و بعد از مداخله پرداخته شد. سپس در بخش آمار استنباطی از آزمون‌های تی مستقل<sup>۳</sup>، من ویتنی<sup>۴</sup>، کای اسکور<sup>۵</sup> و آزمون دقیق فیشر<sup>۶</sup>، ضریب همبستگی پیرسون<sup>۷</sup>، تحلیل آنالیز کواریانس<sup>۸</sup> به منظور بررسی فرضیه‌های پژوهش استفاده شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۶ انجام و سطح معنی‌داری ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

مشخصات جمعیت‌شناختی مراقبین

در این مطالعه ۹۶ شرکت‌کننده در دو گروه آزمایش (۴۸ نفر) و کنترل (۴۸ نفر) به روش تصادفی انتخاب شدند. نتایج نشان داد تفاوت میانگین سنی در گروه کنترل (۴۷/۱۷±۹/۱۶) در مقایسه با گروه آزمایش (۴۸/۳۰±۱۰/۹۶) از نظر آماری معنی‌دار نبود (P>۰/۰۵) (جدول شماره ۱). براساس نتایج آزمون‌های تی مستقل، کای دو، من ویتنی و فیشر، توزیع شرکت‌کننده‌ها از نظر جنسیت، تعداد فرزندان، طول مدت مراقبت، شغل و وضعیت تأهل در هر دو گروه تفاوت آماری معنی‌داری نداشتند (P>۰/۰۵). باین‌حال، بیشترین تعداد مراقبین را هم در گروه آزمایش (۸۵/۴ درصد) و هم کنترل (۸۹/۶ درصد) خانم‌ها تشکیل می‌دادند. بیشترین تعداد شرکت‌کننده‌ها در گروه آزمایش (۷۵ درصد) و کنترل (۸۳/۳ درصد) متأهل بودند.

آزمون تی مستقل نشان داد تفاوت معنی‌داری در نمره بار مراقبتی در دوره پیش از مداخله بین گروه‌های کنترل (۵۱/۹۱±۷/۹۵) و آزمایش (۵۳/۸۹±۱۰/۳۷) وجود نداشت (P>۰/۰۵). باین‌حال، براساس نتایج آزمون تی مستقل، پس از مداخله، نمره بار مراقبتی در گروه آزمایش (۴۰/۶۲±۱۱/۷۶) به‌طور معنی‌داری نسبت به گروه کنترل (۵۱/۳۳±۹/۰۱) کاهش یافت (P<۰/۰۰۱). تغییرات بار مراقبتی بین گروه‌های

3. Independent Samples T-Test
4. Mann-Whitney U test
5. Chi-squared test
6. Fishers exact test
7. Pearson correlation coefficient
8. Analyze of Covariance (ANCOVA)

کنترل و آزمایش از نظر آماری، معنی‌دار بود (P<۰/۰۰۱) (جدول شماره ۲). به‌علاوه، بین بار مراقبتی پیش و پس از مداخله در گروه آزمایش، تفاوت معنی‌داری وجود داشت (P<۰/۰۰۱). باین‌حال، هیچ تفاوت معنی‌داری بین بار مراقبتی پیش و پس از مداخله در گروه کنترل دیده نشد (P>۰/۰۵).

نتایج حاصل از پژوهش نشان داد بار مراقبتی مراقبین بیماران با ضایعات مغزی نخاعی قبل از مداخله (۵۳/۸۹±۱۰/۳۷) بوده و بعد از مداخله به (۴۰/۶۲±۱۱/۷۶) رسیده است که نتایج آزمون تی مستقل تفاوت معنی‌داری از لحاظ آماری نشان داد (P<۰/۰۰۱) و نشان‌دهنده کاهش میزان بار مراقبتی بعد از مداخله در گروه آزمایش نسبت به گروه کنترل می‌باشد.

به منظور بررسی تأثیر مدل مراقبت پیگیر بر بار مراقبتی مراقبین بیماران با ضایعه نخاعی در دو گروه آزمایش و کنترل در مرحله پس‌آزمون از تحلیل کواریانس استفاده شده است که نتایج این تحلیل در جدول شماره ۳ ارائه شده است.

به منظور بررسی ارتباط بار مراقبتی با متغیر طول مدت مراقبت در دو گروه آزمون و کنترل ابتدا با استفاده از آزمون کلموگروف اسمیرنوف<sup>۹</sup> به بررسی نرمال بودن توزیع بار مراقبتی و طول مدت مراقبت در دو گروه در دو زمان پیش و پس از مداخله پرداخته شد، نتایج حاصل از آزمون کلموگروف اسمیرنوف دلالت بر نرمال بودن توزیع متغیر بار مراقبتی و طول مدت مراقبت داشت (P>۰/۰۵)؛ بنابراین از آزمون همبستگی پیرسون استفاده شد و نتایج به‌دست‌آمده از آزمون ضریب همبستگی پیرسون نشان داد، بین بار مراقبتی در دوران پیش از مداخله و پس از مداخله با طول مدت مراقبت در دو گروه آزمایش و کنترل از نظر آماری همبستگی مثبت و معنی‌داری وجود دارد (P<۰/۰۰۵).

همان‌طور که در جدول شماره ۳ نشان داده شده است با کنترل تأثیر متغیرهای کمکی (پیش‌آزمون و طول مدت مراقبت) بر روی متغیر وابسته بین دو گروه از لحاظ بار مراقبتی (P<۰/۰۰۱) تفاوت معنی‌دار وجود دارد یا به‌عبارتی مداخله بر بار مراقبتی تأثیر دارد. در جدول شماره ۲ مقادیر میانگین و انحراف معیار پیش‌آزمون و پس‌آزمون بار مراقبتی در گروه آزمایش و کنترل ارائه شده است، به‌طوری‌که در گروه آزمایش میانگین نمره بار مراقبتی در پیش‌آزمون و پس‌آزمون به‌ترتیب برابر با ۵۳/۸۹ و ۴۰/۶۲ بود و در گروه کنترل به‌ترتیب برابر با ۵۱/۳۳ و ۵۱/۹۱ بود. این بیانگر آن است که مداخله توانسته است بار مراقبتی بیماران با ضایعات مغزی نخاعی در گروه آزمایش را کاهش دهد. میزان تأثیر مداخله بر میزان بار مراقبتی مراقبین ۰/۲۹ است، می‌توان گفت ۲۹ درصد از کل واریانس و پراکندگی متغیر بار مراقبتی توسط اثرات گروه تبیین شده است.

9. Kolmogorov-Smirnov

جدول ۱. مشخصات متغیرهای جمعیت‌شناختی مراقبین در دو گروه مداخله و کنترل (n=۴۸)

ویژگی‌های جمعیت‌شناختی	گروه	مداخله	کنترل	نوع آزمون	آماره آزمون	درجه آزادی	P
تعداد فرزندان	۲/۹۸±۲/۰۳	۲/۶۰±۲/۲۱	من ویتنی	۰/۸۶۵	۹۴	۰/۳۸۹	
طول مدت مراقبت (سال)	۱۲/۱۳±۸/۵۸	۱۰/۶۳±۱۰/۴۲	تی مستقل	۳/۶۳۵	۸۰/۰۲۸	<۰/۰۰۱	
جنس	زن	۴۱(۸۵/۴)	۴۳(۸۹/۶)	کای دو	۰/۳۸۱	۱	۰/۵۳۷
	مرد	۷(۱۴/۶)	۵(۱۰/۴)				
شغل	شاغل	۴۳(۸۹/۶)	۴۶(۹۵/۸)	آزمون دقیق فیشر	۱/۳۸۷	۱	۰/۴۳۵
	بیکار	۵(۱۰/۴)	۲(۴/۲)				
وضعیت تاهل	متاهل	۳۶(۷۵)	۴۰(۸۳/۳)	کای دو	۱/۰۱۱	۱	۰/۳۱۵
	غیر متاهل	۱۲(۲۵)	۸(۱۶/۷)				

نشریه پرستاری ایران

جدول ۲. مقایسه نمره بار مراقبتی و تغییرات آن در دو گروه مداخله و کنترل در دوره قبل و بعد از مداخله

متغیر	گروه	میانگین ± انحراف معیار	
		پیش آزمون	پس آزمون
بار مراقبتی	آزمایش	۵۲/۸۹±۱۰/۳۷	۴۰/۶۲±۱۱/۷۶
	کنترل	۵۱/۹۱±۷/۹۵	۵۱/۳۳±۹/۰۱

نشریه پرستاری ایران

## بحث

ضایعات مغزی در دو واحد نخاعی شهری در ایتالیا و ایرلند بود [۲۲] همسو می‌باشد.

موسوی‌نسب و همکاران [۲۳] در سال ۱۳۹۷ مروری بر ۱۷ سال استفاده از مدل مراقبت پیگیر بر پیامدهای بیماری‌های حاد و مزمن انجام داده‌اند؛ جامعه پژوهش تمام مقالات داخلی و خارجی بود که از مدل مراقبت پیگیر استفاده کرده بودند. این مطالعه نشان می‌دهد برای انجام حمایت مداوم و اصولی از مراقب برای کاهش بار مراقبتی می‌توانیم از مدل مراقبت پیگیر استفاده کنیم.

نتایج این مطالعه مشخص کرد اجرای مدل مراقبت پیگیر و ارائه حمایت‌های مداوم از مراقبین براساس این مدل می‌تواند باعث کاهش بار مراقبتی در مراقبین بیماران با ضایعات مغزی نخاعی شود؛ یافته‌های مربوط به بار مراقبتی نشان داد مراقبین بیماران با ضایعات مغزی نخاعی بار مراقبتی را تجربه کرده‌اند (جدول شماره ۲، ۳). این یافته‌ها با مطالعه الیسو کوتنی و همکاران که بر روی ۵۶ زوج از مراقبین خانواده و افراد مبتلا به

جدول ۳. نتایج تحلیل کواریانس بر روی میانگین نمرات بار مراقبتی با کنترل پیش آزمون و طول مدت مراقبت

متغیر وابسته	منبع تغییر	مجموع مجذورات	درجات آزادی	میانگین مجذورات	F	P	مجذور اتا
بار مراقبتی	پیش آزمون	۳۴۴۶/۵۵۹	۱	۳۴۴۶/۵۵۹	۴۶/۴۸	<۰/۰۰۱	۰/۳۳۶
	گروه	۲۸۸۷/۵۵۹	۱	۲۸۸۷/۵۵۹	۳۸/۹۵	<۰/۰۰۱	۰/۲۹۷
	طول مدت مراقبت	۶/۴۱۸	۱	۶/۴۱۸	۰/۰۸۷	۰/۷۶۹	۰/۰۰۱
	خطا	۶۸۲۱/۸۴۳	۹۲	۷۴/۱۵			

نشریه پرستاری ایران

یافته‌های پژوهش حاضر نشان داد مدل مراقبت پیگیر، بار مراقبتی مراقبین خانودگی بیماران با ضایعات مغزی نخاعی را کاهش داد، به طوری که در این مطالعه بار مراقبتی مراقبین بیماران ضایعات مغزی نخاعی بعد از مداخله ۱۱/۳۰ نمره در مقایسه با قبل از آن کاهش داشت. وجود تفاوت معنی‌دار آماری در بار مراقبتی را می‌توان به اثربخشی مدل مراقبت پیگیر نسبت داد. بنابراین براساس یافته‌های پژوهش می‌توان از فرضیه پژوهش مبنی بر مؤثر بودن مدل مراقبت پیگیر بر بار مراقبتی مراقبین بیماران با ضایعات مغزی نخاعی حمایت کرد.

این پژوهش نشان داد استفاده از سرویس‌های حمایت‌کننده، دادن زمان فراغت به مراقب، یادگیری مهارت‌های زندگی، استقلال مالی باعث کاهش بار مراقبتی می‌شود که این یافته‌ها همسو با مطالعه نصرآبادی است که بر روی مراقبین بیماران تحت عمل جراحی بای پس عروق کرونر در بیمارستان فوق تخصصی قلب شهر خرم‌آباد [۲۴] می‌باشد.

همچنین این مطالعه با مطالعه معینی و همکاران [۲۵] با هدف بررسی تأثیر مداخله پرستاری خانواده‌محور بر بار مراقبتی اعضای خانواده بیماران تحت عمل جراحی پیوند عروق کرونر همخوانی دارد. باتوجه به یافته‌های این پژوهش مراقبین بیماران با ضایعات مغزی نخاعی نیاز دارند توسط تیم درمان حمایت شوند و ارتباط مستقیم و دسترسی راحتی به تیم درمان برای پاسخگویی به سؤالات خود داشته باشند و همچنین معرفی این مراقبین به شبکه‌ها و انجمن‌های حمایتی می‌تواند در کاهش بار مراقبتی مؤثر باشد. از طرفی آموزش مداوم مراقبین و سایر اعضای خانواده می‌تواند عوارض ناخواسته در رابطه با بیمار و نقش مراقب را کاهش دهد.

از نقاط قوت این پژوهش این بود که افراد شرکت‌کننده در پژوهش را از مراقبین بیماران تحت پوشش بهزیستی که خدمات بسیار محدودی دریافت می‌کنند انتخاب کرد؛ افرادی که مراقبین واقعی و طولانی‌مدت برای بیماران خود هستند و باتوجه به شرایط مزمن بیمار خود ارتباط کمی با مراکز درمانی و گروه‌های حمایتی دارند که اقدامات این پژوهش باعث القای حس مهم بودن در این مراقبین فراموش شده شد.

### نتیجه‌گیری

نتایج این مطالعه افزایش حمایت‌های خارج از بیمارستان به صورت مداوم و پیگیر در قالب سازمان‌های دولتی یا انجمن‌های خودگردان برای بیماران و مراقبین آن‌ها جهت کاهش مشکلات سلامت روانی و جسمی بیمار و مراقبین، کاهش مشکلات اقتصادی، افزایش روابط اجتماعی بیمار و مراقب، پیشگیری از انزوای اجتماعی آن‌ها، آموزش مهارت‌های مختلف به بیمار و مراقب جهت بازگشت به جامعه و کسب درآمد را پیشنهاد می‌کند.

برای پاسخ به این سؤال که آیا مدل مراقبت پیگیر می‌تواند باعث کاهش بار مراقبتی در مراقبین بیماران ضایعات مغزی نخاعی شود، ابتدا پژوهشگر عوامل مختلف تأثیرگذار بر بار مراقبتی را تعیین کرد و سپس ارتباط و میزان تأثیر عوامل مختلفی (از قبیل ارتباط سن و جنس مراقبین، وضعیت تأهل، شغل، تحصیلات، طول مدت مراقبت) را با بار مراقبتی بررسی کرد. نتایجی که به دست آمد نشان داد مراقبینهی که برحسب شرایط زندگی وظایف بیشتری به غیر از مراقبت برعهده دارند بار مراقبتی بیشتری را تجربه می‌کنند و این نشان‌دهنده احتمال کاهش کیفیت مراقبت از بیمار، ایجاد تضاد نقشی و نیاز بیشتر این افراد به حمایت سایر افراد خانواده یا سازمان‌های پیگیری‌کننده می‌باشد. از طرفی طول مدت مراقبت با بار مراقبتی رابطه عکس دارد. مراقبینهی که به مدت طولانی به عنوان مراقب خدماتی را به بیمار خود ارائه می‌دهند نسبت به مراقبین که در ماه‌های اول مراقبت هستند توانایی بیشتری در مدیریت بیمار و مسائل مربوط به بیماری، مدیریت زندگی شخصی خود، بازگشت به جامعه و غیره دارند. این داده‌ها می‌تواند بهترین زمان شروع انواع مداخله را برای پرستاران و مددکاران جهت آموزش مراقبین و در نهایت کاهش بار مراقبتی و افزایش کیفیت مراقبت از بیمار و کیفیت زندگی مراقبین مشخص کند.

بعد از انجام مداخله براساس مدل مراقبت پیگیر، پژوهشگر ارتباط مدل مراقبت پیگیر با بار مراقبتی مراقبین بیماران را بررسی کرد که نتایج مطالعه حاضر نشان داد بین بار مراقبتی مراقبین و اجرای مدل مراقبت پیگیر ارتباط معکوس و معنی‌داری وجود دارد، به گونه‌ای که اجرای مدل مراقبت پیگیر و ارائه حمایت‌های مداوم از مراقبین براساس این مدل می‌تواند باعث کاهش بار مراقبتی در مراقبین بیماران با ضایعات مغزی نخاعی شود.

باتوجه به تمام وقت بودن مراقبت از بیماران با ضایعات مغزی نخاعی و وسیع بودن طیف نیازهای این بیماران مراقبین درگیر نقش مراقبت به صورت طولانی مدت و گاه‌ا مادام‌العمر می‌شوند و از سمت دیگر کوتاهی سیستم بهداشت و درمان در آموزش این مراقبین و ارائه خدمات پیگیری و حمایتی باعث ایجاد مشکلاتی برای مراقبین از قبیل سردرگمی در امر مراقبت از بیمار، افزایش انرژی، هزینه و زمان برای مراقبت از بیمار، غفلت از زندگی خود و مسائل مربوط به سلامت جسمی و روانی خود و کاهش کیفیت مراقبت از بیمار می‌شود. میزان مراقبت‌های ارائه‌شده توسط اعضای خانواده از بیماران از نظر اندازه و هزینه سرسام‌آور است: تخمین زده می‌شود که ۲۷/۶ میلیون مراقب خانواده وجود دارد که از بیماران مراقبت می‌کنند و ممکن است ارزش اقتصادی مراقبت‌های آن‌ها ۱۹۶ میلیارد دلار باشد [۱۶]. در سیستم بهداشت و درمان، پرستاران نقش کلیدی و مؤثری در آموزش و حمایت از بیماران و مراقبین و خانواده‌های آنان دارند که متأسفانه با تمرکز کردن پرستاران در بیمارستان، فعالیت‌های این قشر توانا در حوزه آموزش و پیگیری و حمایت محدود شده است.

از محدودیت‌های این مطالعه می‌توان به شرایط محدودیت‌های اعمال شده در دوران کووید-۱۹ اشاره کرد که پژوهشگر جهت رعایت این محدودیت‌ها، مراقبین را به گروه‌های کوچکتر تقسیم کرد و خدمات را به دفاعات بیشتری جهت دسترسی عادلانه تمام مراقبین تکرار کرد. در طول این پژوهش یکی از مواردی که در اکثر مراقبین (مخصوصاً مراقبین درجه اول مانند مادر و پدر) دیده شد غفلت مراقب از مسائل جسمی و روانی خود بود که ناشی از حس عذاب وجدان این مراقبین در مقابل بیمارانشان بود که نه تنها به مراقب آسیب می‌زند بلکه در نهایت باعث آسیب به بیمار و کاهش کیفیت مراقبت یا در نهایت از دست رفتن مراقب اصلی خواهد شد. در نتیجه انجام پژوهش‌هایی با تمرکز بر مشکلات روانی از قبیل بررسی میزان و علل به وجود آورنده غفلت مراقب از خود و حس عذاب وجدان در مقابل بیمار در مراقبین پیشنهاد می‌شود.

## ملاحظات اخلاقی

### پیروی از اصول اخلاق پژوهش

مجوز اخلاقی این مطالعه در کمیته اخلاق دانشگاه تربیت مدرس با کد IR.MODARES.REC.1400.073 تأیید شده است. در این پژوهش کلیه اصول اخلاقی در نظر گرفته شد. شرکت‌کنندگان در مورد اهداف و روش‌های مطالعه مطلع شدند و از محرمانه بودن اطلاعات آن‌ها اطمینان حاصل شد. آن‌ها آزاد بودند که در هر زمان مطالعه را ترک کنند و در صورت تمایل، نتایج تحقیق در دسترس آن‌ها قرار می‌گرفت.

### حامی مالی

این مطالعه برگرفته از پایان‌نامه ارشد زیبا سرچمی پرستار سلامت جامعه، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه تربیت مدرس است و هیچ‌گونه کمک مالی از سازمانی‌های دولتی، خصوصی و غیرانتفاعی دریافت نکرده است.

### مشارکت نویسندگان

تحقیق: زیبا سرچمی و حسن ناوری‌پور؛ مدیریت پروژه، تجزیه و تحلیل داده‌ها، ویرایش و بررسی: زیبا سرچمی؛ مفهومی‌سازی: همه نویسندگان.

### تعارض منافع

بنابر اظهارات نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

### تشکر و قدردانی

نویسندگان از همکاری مسئولین اداره بهزیستی شهرستان کامیاران و کلیه مراقبینی که در این تحقیق مشارکت داشتند تشکر و قدردانی می‌کنند.

## References

- [1] Song HY, Nam KA. Coping strategies, physical function, and social adjustment in people with spinal cord injury. *Rehabil Nurs*. 2010; 35(1):8-15. [DOI:10.1002/j.2048-7940.2010.tb00025.x]
- [2] Ghavami H, Ahmadi F, Entezami H, Memarian R. [Effectiveness of applying continuous care model on quality of life level in diabetic patients (Persian)]. *Stud Med Sci*. 2005; 16(1):22-7. [Link]
- [3] Jeyathevan G, Catharine Craven B, Cameron JI, Jaglal SB. Facilitators and barriers to supporting individuals with spinal cord injury in the community: Experiences of family caregivers and care recipients. *Disabil Rehabil*. 2020; 42(13):1844-54. [DOI:10.1080/09638288.2018.1541102]
- [4] Rupp R. Spinal cord lesions. *Handb Clin Neurol*. 2020; 168:51-65. [DOI:10.1016/B978-0-444-63934-9.00006-8]
- [5] Derakhshanrad N, Yekaninejad M, Vosoughi F, Sadeghi Fazel F, Saberi H. Epidemiological study of traumatic spinal cord injuries: Experience from a specialized spine center in Iran. *Spinal Cord*. 2016; 54(10):901-7. [DOI:10.1038/sc.2016.10]
- [6] Kennedy P, Duff J, Evans M, Beedie A. Coping effectiveness training reduces depression and anxiety following traumatic spinal cord injuries. *Br J Clin Psychol*. 2003; 42(1):41-52. [DOI:10.1348/014466503762842002]
- [7] Bumin G, Günel A, Tükel Ş. Anxiety, depression and quality of life in mothers of disabled children. *Med J Süleyman Demirel Univ*. 2008; 15(1):6-11. [Link]
- [8] Dalirirad H, Ghezaljeht T. [The effects of educational support on anxiety in family caregivers of patients undergoing coronary artery bypass graft surgery (Persian)]. *Nurs Midwifery J*. 2019; 16(10):738-48. [Link]
- [9] Nikbakht A, Bastami A, Norouzi Tabrizi K, Pashaei Sabet F, Gomarverdi S. [Exploring home-based rehabilitation in traumatic spinal cord injury patients: A qualitative study (Persian)]. *Iran J Nurs Res*. 2017; 11(6):32-41. [DOI:10.21859/ijnr-11065]
- [10] Caro CC, Costa JD, Da Cruz DMC. Burden and quality of life of family caregivers of stroke patients. *Occup Ther Health Care*. 2018; 32(2):154-71. [DOI:10.1080/07380577.2018.1449046]
- [11] Swartz K, Collins LG. Caregiver care. *Am Fam Physician*. 2019; 99(11):699-706. [Link]
- [12] Caputo J, Pavalko EK, Hardy MA. The long-term effects of caregiving on women's health and mortality. *J Marriage Fam*. 2016; 78(5):1382-98. [DOI:10.1111/jomf.12332]
- [13] Coumoundouros C, Von Essen L, Sanderman R, Woodford J. Implementation of e-mental health interventions for informal caregivers of adults with chronic diseases: A protocol for a mixed-methods systematic review with a qualitative comparative analysis. *BMJ Open*. 2020; 10(6):e035406. [DOI:10.1136/bmjopen-2019-035406]
- [14] Ma HP, Lu HJ, Xiong XY, Yao JY, Yang Z. The investigation of care burden and coping style in caregivers of spinal cord injury patients. *Int J Nurs Sci*. 2014; 1(2):185-90. [DOI:10.1016/j.ijnss.2014.05.010]
- [15] Simpson G, Jones K. How important is resilience among family members supporting relatives with traumatic brain injury or spinal cord injury? *Clin Rehabil*. 2013; 27(4):367-77. [DOI:10.1177/0269215512457961]
- [16] Arno PS, Levine C, Memmott MM. The economic value of informal caregiving: President Clinton's proposal to provide relief to family caregivers opens a long-overdue discussion of this "invisible" health care sector. *Health Aff*. 1999; 18(2):182-8. [DOI:10.1377/hlthaff.18.2.182]
- [17] Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *J Affect Disord*. 2007; 101(1-3):75-89. [DOI:10.1016/j.jad.2006.10.025]
- [18] Torabi M, Hemmati Maslak Pak M, Radfar M, Alinejad V. [The impact of care- center group discussion on hemodialysis patients' caregiver burnout (Persian)]. *Nurs Midwifery J*. 2017; 15(3):187-98. [Link]
- [19] Hakimi A, Valavi E, Madhushimazrae S, Latifi M, Dashtbozorge B. The effect of continuous care model on parents' knowledge and controlling symptoms and recurrence in children with nephrotic syndrome. *J Multidiscip Care*. 2016; 5(2):29-39. [Link]
- [20] Heydari M, Etemadifar s, Masoudi R, Kheiri S, Jivad N. [The effect of family-centered care on the family caregivers' burden of patients with epilepsy (Persian)]. *J Clin Nurs Midwifery*. 2018; 7(2):146-57. [Link]
- [21] Seng BK, Luo N, Ng WY, Lim J, Chionh HL, Goh J, et al. Validity and reliability of the Zarit Burden Interview in assessing caregiving burden. *Ann Acad Med Singapore*. 2010; 39:758-63. [DOI:10.47102/annals-acadmedsg.V39N10p758]
- [22] Conti A, Clari M, Nolan M, Wallace E, Tommasini M, Mozzone S, et al. The relationship between psychological and physical secondary conditions and family caregiver burden in spinal cord injury: A correlational study. *Top Spin Cord Inj Rehabil*. 2019; 25(4):271-80. [DOI:10.1310/SCI2504-271]
- [23] Moosavinasab SM, Vahedian-Azimi A, Salesi M, Vahedi E, Zarchi A, Khoshfetrat M, et al. [A review of 17 years of application of a continuous care model on the consequences of acute and chronic diseases: Describing and assessing the quality of methodology of papers (Persian)]. *J Mil Med*. 2018; 20(1):27-55. [Link]
- [24] NasrAbadi T, Sharafi S, Fallah Tafti B, Vaezi A, Heidari M. [Investigating the effect of continuous care model on social health status of family caregivers in hospitalized patients undergoing coronary artery bypass graft surgery (Persian)]. *J Shahid Sadoughi Univ Med Sci*. 2016; 24(6):513-23. [Link]
- [25] Moieni M, Poorpooneh Z, Pahlavanzadeh S. Investigating the effect of family-focused nursing intervention on caregiver burden of the family members of the patients undergoing coronary bypass surgery in Isfahan Shahid Chamran Hospital during 2012. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2014; 19(2):187. [Link]