



Original Article

Investigating the Relationship between Resilience and the Care Burden in Caregivers of People with Spinal Cord Injuries Referred to the Iranian Spinal Cord Injury Support Association in 2021

Yasaman Shahmoradi¹, Mahnaz Seyedoshohadaee^{2*}, Hamid Haghani³

¹ Department of Medical-Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Zanjan University of Medical Science, Zanjan, Iran

² Assistant Professor, Faculty of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

³ Department of Statistics, School of Public Health, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

***Corresponding author:** Mahnaz Seyedoshohadaee, Faculty of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran. Email: seyedoshohadaee.m@iums.ac.ir.

DOI: [10.32592/nkums.17.1.109](https://doi.org/10.32592/nkums.17.1.109)

How to Cite this Article:

Shahmoradi Y, Seyedoshohadaee M, Haghani H. Investigating the Relationship between Resilience and the Care Burden in Caregivers of People with Spinal Cord Injuries Referred to the Iranian Spinal Cord Injury Support Association in 2021. J North Khorasan Univ Med Sci. 2024;17(1). 109-118. DOI: 10.32592/nkums.17.1.109

Received: 08 Jul 2024

Accepted: 24 Aug 2024

Keywords:

Caregivers
Care burden
Resilience
Spinal cord injury

Abstract

Introduction: Caring burden is a situation that the caregiver faces during the care of a person with a spinal cord injury. Considering the significant level of stress and care burden created for caregivers in providing care, the concept of resilience becomes important. Considering to importance of the issue, this study was conducted with the aim of determining the relationship between resilience and the care burden of caregivers of people with spinal cord injuries referring to the Iranian Spinal Cord Injury Support Association in 2021.

Method: This research was a cross-sectional descriptive-correlation study. The samples were 196 caregivers of people with spinal cord injuries who referred to the Iranian Spinal Cord Injury Support Association in 2021 and were selected through a continuous sampling method and based on the inclusion criteria. In this study, the demographic form of caregivers and two questionnaires, Connor-Davidson Resilience Scale and Zarit Caregiver Burden, were used. The data were analyzed in SPSS version 26 software using descriptive statistics, statistical tests of Spearman's correlation analysis, independent t-test, and analysis of variance with a significance level of $P = 0.001$.

Results: The average score of resilience and care burden in caregivers of patients was 63.81 ± 17.32 and 31.07 ± 17.85 , respectively. There was a significant negative correlation between resilience and care burden ($r = -0.434$), so increasing care burden decreased resilience ($P < 0.001$). The results of a one-way analysis of variance showed that there was no statistically significant difference between the location of the lesion and the resilience score ($P = 0.175$) and the caregiving burden score ($P = 0.540$).

Conclusion: The results of this research showed that with a decrease in the resilience of caregivers in people with spinal cord injuries, the burden of caring for them increased. Therefore, reducing the care burden and not caring for the person alone in these people can improve the caregivers' resilience against the surrounding problems and stresses.



بررسی ارتباط تاب‌آوری با بار مراقبتی مراقبان افراد مبتلا به ضایعات نخاعی مراجعه‌کننده به انجمن حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران، سال ۱۴۰۰

یاسمن شاهمرادی^۱ ID، مهناز سیدالشهدایی^{۱*} ID، حمید حقانی^۲ ID

^۱ یاسمن شاهمرادی، کارشناسی ارشد پرستاری، مربی عضو هیئت علمی دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی زنجان، ایران
^۲ دکترای آمار، گروه آمار زیستی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
* نویسنده مسئول: مهناز سیدالشهدایی، عضو هیئت علمی گروه آموزشی داخلی و جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران. ایمیل: seyedoshohadaee.m@iums.ac.ir

DOI: 10.32592/nkums.17.1.109

چکیده مقدمه: بار مراقبتی وضعیتی است که مراقب در خلال مراقبت از فرد مبتلا به ضایعه نخاعی با آن مواجه می‌شود. با توجه به سطح قابل توجهی از استرس و بار مراقبتی ایجادشده برای مراقبان در ارائه مراقبت، مفهوم تاب‌آوری اهمیت می‌یابد. با توجه به این مسئله، این مطالعه با هدف تعیین ارتباط تاب‌آوری با بار مراقبتی مراقبان افراد مبتلا به ضایعات نخاعی و مراجعه‌کننده به انجمن حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران در سال ۱۴۰۰ انجام شده است. روش کار: این پژوهش یک مطالعه مقطعی از نوع توصیفی-همبستگی است و نمونه‌ها ۱۹۶ نفر از مراقبان افراد مبتلا به ضایعات نخاعی و مراجعه‌کننده به انجمن حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران در سال ۱۴۰۰ بوده‌اند که به روش نمونه‌گیری مستمر و بر اساس معیار ورود به مطالعه انتخاب شده‌اند. در این مطالعه، از فرم جمعیت‌شناختی مراقبان و دو پرسش‌نامه تاب‌آوری کانر و دیویدسون (Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) و بار مراقبتی زاریت (Zarit Caregiver Burden) استفاده شده است. داده‌ها با نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۶ و آمار توصیفی، آزمون‌های آماری آنالیز همبستگی اسپیرمن، t مستقل و آنالیز واریانس با سطح معناداری $P = 0/001$ تجزیه و تحلیل شده‌اند. یافته‌ها: میانگین نمره تاب‌آوری و بار مراقبتی در مراقبان بیماران به ترتیب $37/07 \pm 17/85$ و $63/81 \pm 17/32$ بوده است. بین تاب‌آوری با بار مراقبتی همبستگی منفی ($r = -0/434$) به صورت معنادار وجود داشته است، به طوری که افزایش بار مراقبتی باعث کاهش تاب‌آوری می‌شود ($P < 0/001$). نتایج آنالیز واریانس یک‌طرفه نشان داده است که اختلاف آماری معناداری بین محل ضایعه با نمره تاب‌آوری ($P = 0/175$) و نمره بار مراقبتی مشاهده نمی‌شود ($P = 0/540$). نتیجه‌گیری: نتایج این پژوهش نشان داده است که با کاهش تاب‌آوری مراقبان افراد ضایعه نخاعی، بار مراقبتی در آن‌ها افزایش می‌یابد؛ بنابراین، کاهش بار مراقبتی و مراقبت نکردن از فرد به صورت تنها در این افراد می‌تواند تاب‌آوری مراقبان را در برابر مشکلات و استرس‌های پیرامون بهبود ببخشد.	تاریخ دریافت: ۱۴۰۳/۰۴/۱۸ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۳/۰۶/۰۳
واژگان کلیدی: ضایعه نخاعی تاب‌آوری بار مراقبتی مراقبان	

مقدمه

کشور دچار ضایعات نخاعی می‌شوند که میزان وقوع آن در مردان بیشتر از زنان است و سالانه نیمی از موارد جدید به افراد جوان ۱۵ تا ۳۰ سال اختصاص دارد [۴]. علت اصلی صدمات نخاعی، ضربه شدید است که معمولاً به دلیل تصادفات با وسایل نقلیه موتوری (۴۸٪) و به دنبال آن سقوط (۲۱٪) و صدمات ورزشی (۱۴/۶٪) ایجاد می‌شود. ترومای نفوذی و تهاجمی ۲۰-۱۰٪ موارد را تشکیل می‌دهند [۵]. علائم بالینی در SCI به شدت و محل ضایعه بستگی دارد و ممکن است شامل از دست دادن جزئی یا کامل عملکرد حسی و یا حرکتی زیر محل آسیب باشد [۶]. طناب نخاعی از مناطق مختلفی مانند ناحیه گردنی، سینه‌ای، کمری و خاجی تشکیل شده است. به طور کلی، هرچه محل آسیب در ستون فقرات بالاتر و بیشتر باشد، اختلال عملکرد بیشتری در فرد مشاهده

آسیب طناب نخاعی Spinal Cord Injury-SCI یک وضعیت شدید و تغییردهنده زندگی است که علاوه بر تاثیرگذاری بر عملکردهای ارادی، منجر به از بین رفتن یا اختلال در عملکرد حرکتی و حسی زیر سطح ضایعه یا آسیب می‌شود [۱]. در سرتاسر جهان، متوسط شیوع آسیب نخاعی ۱ در ۱۰۰۰ و متوسط بروز آن بین ۴ تا ۹ مورد در ۱۰۰,۰۰۰ نفر جمعیت در سال تخمین زده شده است. این اعداد برای مناطق مختلف جهان به میزان قابل توجهی متفاوت است [۲]. در آمریکا، میانگین سنی مبتلایان آسیب‌دیده از ۲۹ سال طی دهه ۱۹۷۰ به ۴۳ سال تا سال ۲۰۱۵ افزایش یافته است و حدود ۷۸٪ مبتلایان جدید SCI مرد هستند [۳]. آمار مبتلایان ضایعه نخاعی در ایران حدود ۴۰ تا ۵۰ نفر در هر یک میلیون نفر است و سالانه بیش از ۳ هزار نفر در

خواهد شد. آسیب نخاعی گردنی معمولاً منجر به از دست دادن عملکرد بازوها و پاها می‌شود (کوادری پلژی-Quadriplegia). هنگامی که محل سینه‌ای نخاع تحت تأثیر قرار گیرد، باعث از دست دادن عملکرد قفسه سینه و کمر می‌شود (پاراپلژی-Paraplegia). برخی از آسیب‌ها ممکن است منجر به همی‌پلژی (Hemiplegia) شود (شامل بازو و پای یک سمت بدن) [۷]. SCI معمولاً منجر به ناتوانی طولانی‌مدت و جدی می‌شود که نیاز به توان‌بخشی دارد. پس از توان‌بخشی، بسیاری از بیماران مبتلا به SCI همچنان به حمایت جسمی، روانی و یا اجتماعی نیازمند هستند [۸]. سطح ضایعه در مبتلایان به ضایعه نخاعی، تعیین‌کننده میزان ناتوانی عملکردی، میزان وابستگی و سطح استقلال آنان است [۴].

ضایعه نخاعی عوارض بی‌شماری را در پی دارد و با مشکلات جسمی مانند درد، فشار، زخم و ناراحتی روانی مانند افسردگی و مشکلات مالی همراه است. این بیماری نه تنها به طور قابل توجهی بر افراد آسیب‌دیده تأثیر می‌گذارد، بلکه اعضای خانواده آن‌ها را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد. افراد مبتلا به SCI در فعالیتهای زندگی روزمره (Activity of Daily Living-ADL) در سطوح مختلف به دیگران وابسته هستند و به همین علت از نظر مسائل جسمی، اجتماعی و روانی این افراد و خانواده‌هایشان با چالش‌هایی مواجه می‌شوند. معمولاً یک عضو بیشتر به عنوان مراقب اصلی درگیر می‌شود [۹]. مراقب اصلی فرد مبتلا، در فعالیتهای اصلی روزمره مانند مدیریت روده و مثانه و لباس پوشیدن تا فعالیتهای دیگری، از جمله مدیریت امور اقتصادی خانه، خرید یا حمل و نقل کمک می‌کند [۱۰]. مراقب اصلی مسئولیت مراقبت از فرد و نیازهای او را بر عهده می‌گیرد. به این ترتیب، او وقت و توجه خود را بین خواسته‌های جدید عضوی از خانواده که دچار ضایعه نخاعی شده و فعالیتهای شخصی و نقش‌های شغلی، خانوادگی، اجتماعی و زناشویی خود تقسیم می‌کند و در نتیجه ممکن است تحت فشار قرار گیرد [۱۱]. مراقبان افراد مبتلا به SCI بیشتر در انطباق با نقش جدید خود که مراقبت است، مشکل دارند؛ آن‌ها به مرور در معرض خطر افزایش فرسودگی، افسردگی و کاهش کیفیت زندگی و مشکلات جسمی قرار می‌گیرند [۱۲]. مراقبان خانواده در ایفای نقش خود با شرایط مختلفی مواجه می‌شوند که می‌تواند بار مراقبتی را در پی داشته باشد. منظور از بار مراقبتی، برداشتی است که فرد درباره سلامت جسمانی، زندگی اجتماعی، احساسات و وضعیت خود، در نتیجه مراقبت از یکی از اعضای خانواده دارد [۱۳]. بار مراقبتی اغلب ناشی از زمانی است که مراقبان باید برای انجام چنین وظایفی اختصاص دهند، که ممکن است به نوبه خود منجر به محدودیت در مدت زمان صرف‌شده برای سایر فعالیتهای، برای مثال کار، اوقات فراغت و یا فعالیتهای اجتماعی، شود. علاوه بر مسئله زمان، مسئولیت مراقبت می‌تواند منجر به فشار شود، جایی که مسئولیتهای مراقبت با جنبه‌های دیگر زندگی فرد تداخل دارد [۱۳]. بار مراقبتی یک مفهوم چندبعدی است که می‌تواند در دو دسته بار

مراقبتی عینی و ذهنی طبقه‌بندی شود. بار مراقبتی عینی نتایج بیرونی مانند کاهش منابع مالی یا اختلال در زندگی خانوادگی و فعالیتهای مرتبط با مراقبت از افراد SCI است، که برای دیگران کاملاً مشهود است. بار مراقبتی ذهنی پیامدهای روان‌شناختی مانند استرس عاطفی یا افسردگی است که مراقب، آن را براساس ارزیابی شخصی از تجربه مراقبت گزارش کرده است [۹]. محرومیت مالی می‌تواند به دلیل هزینه بیماری فرد مبتلا به ضایعه نخاعی برای مراقب و ضرورت کاهش ساعت یا ترک کار برای مراقبت رخ دهد [۱۴]. افزایش ساعات مراقبت، معلولیت‌های متوسط یا شدید بیمار، زندگی همراه با بیمار، عدم انتخاب در مراقبت، ارائه حمایت بیشتر از ADL و انزوای اجتماعی، بار مراقبتی بالا را ایجاد می‌کند [۱۵].

درباره بار مراقبتی، مراقبانی که خودارزیابی ضعیف‌تری از وضعیت سلامت خود دارند و یا علائم افسردگی گزارش می‌کنند، کمتر مراقبت باکیفیتی برای بیماران ارائه می‌دهند [۱۳]. با توجه به سطح قابل توجهی از استرس و بار مراقبتی ایجادشده در ارائه مراقبت، مفهوم تاب‌آوری و حمایت اجتماعی در دسترس بسیار مهم می‌شود؛ چرا که می‌توانند به مثابه عوامل محافظتی برای محافظت از مراقبان از بار مراقبتی عمل کنند [۱۶]. در این باره، افرادی که تاب‌آوری بالایی دارند شرایط روانی و سلامت جسمی بهتری را نشان می‌دهند، از محیط اطرافشان پشتیبانی کافی می‌کنند و می‌توانند به خوبی با مشکلات کنار بیایند [۱۷]. افراد دارای تاب‌آوری می‌توانند روند مراقبت را به عنوان فرایندی که آن‌ها را بالغ می‌کند، ببینند [۱۸]. تاب‌آوری در جایگاه یکی از مولفه‌های روان‌شناختی پراهمیت تعریف می‌شود و یکی از عوامل متعددی است که سلامت روان را تشکیل می‌دهد و منجر به افزایش توانایی سازگاری و بهبود در هنگام مواجهه با سایر عوامل و غلبه بر استرس می‌شود [۱۹]. تاب‌آوری مراقب در واقع توانایی فرد در انطباق مثبت با استرس یا وقایع دشوار است و به شدت از فرهنگ و محیط پیرامون تأثیر می‌پذیرد [۲۰]. این متغیر به طور کلی یک نتیجه مثبت علی‌رغم قرار گرفتن در معرض ناملایمات یا خطر شناخته می‌شود و بیشتر بر نقاط قوت تمرکز دارد نه نقاط ضعف [۲۱]. تأثیر مخرب SCI بر اعضای خانواده و مراقبان، همراه با افزایش مسئولیتهای، شرایط استرس‌زایی را ایجاد می‌کند که به مدیریت مناسب نیاز دارد [۲۲].

دو مدل مفهومی تاب‌آوری که در پژوهشی مرتبط با سالمندان و دمانس (Dementia) به آن اشاره شده است، نشان می‌دهد که مراقبانی که تاب‌آوری کمی دارند حتی در صورت تقاضای مراقبتی کم بیمار، بار مراقبتی زیادی را تجربه می‌کنند. برعکس، مراقبانی که از تاب‌آوری بالایی برخوردار هستند، حتی در صورت تقاضای مراقبتی زیاد، بار مراقبتی کمتری را تجربه می‌کنند؛ بنابراین، تاب‌آوری ممکن است یک متغیر کلیدی باشد که توانایی برخی مراقبان را در «بازگشت به عقب» و مقابله با چالش‌های مراقبت از عزیزانشان توضیح می‌دهد [۱۶]. در زمینه بیماری‌های مزمن مانند سرطان و بیماری‌های روانی، تاب‌آوری

با افزایش اطلاعات پرستاران و برنامه‌ریزان ذی‌ربط مراکز آموزشی - درمانی دانشگاه‌ها، سبب افزایش آگاهی و دانش پرستاران در زمینه دو مفهوم بار مراقبتی و تاب‌آوری مراقبان مبتلایان به ضایعات نخاعی باشد.

روش کار

این پژوهش یک مطالعه مقطعی از نوع توصیفی - همبستگی است که در آن، بررسی ارتباط تاب‌آوری با بار مراقبتی مراقبان افراد مبتلا به ضایعات نخاعی و مراجعه‌کننده به انجمن حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران در سال ۱۴۰۰ مطالعه شده است. نمونه‌های پژوهش، مراقبان افراد مبتلا به SCI و مراجعه‌کننده به انجمن حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران در سال ۱۴۰۰ بوده‌اند. نمونه‌ها با توجه به معیارهای ورود به مطالعه شامل (۱) سن بالای ۱۸ سال؛ (۲) دارای حداقل سواد خواندن و نوشتن؛ (۳) نداشتن اختلالات روان‌پزشکی و یا مصرف داروهای روان‌پزشکی (به صورت خوداظهاری)؛ (۴) داشتن مسئولیت مراقبت از فرد مبتلا به آسیب نخاعی (پاراپلژی و تتراپلژی) برای ۶ ماه و بیشتر (پدر، مادر، برادر، خواهر و همسر و در صورتی که چند مراقب در خانواده وجود داشته باشد، بیمار مراقب اصلی را انتخاب می‌کند و حداقل ۴ روز در هفته مسئولیت مراقبت را بر عهده دارد)؛ (۵) شرکت نکردن در مطالعات مشابه هم‌زمان بوده است که به روش نمونه‌گیری مستمر انتخاب شده‌اند. حجم نمونه در سطح اطمینان ۹۵ درصد و توان آزمون ۸۰ درصد و با فرض اینکه ضریب همبستگی بار مراقبتی با تاب‌آوری مراقبان افراد مبتلا به ضایعات نخاعی حداقل ۰/۲۰ باشد، تا این همبستگی از نظر آماری معنادار دانسته شود ۱۹۴ نفر محاسبه شد (فرمول ۱).

ابزارهای مورد استفاده در این پژوهش شامل فرم جمعیت‌شناختی، پرسش‌نامه تاب‌آوری کانر و دیویدسون (Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)) و بار مراقبتی زاریت (Zarit Caregiver Burden) است.

مورد توجه بوده، اما توجه چندانی به این مقوله در رابطه با مشکلات مراقبتی خانواده‌هایی که یک عضو مبتلا به SCI دارند، نشده است [۲۳]. بررسی‌های پژوهشگران نشان می‌دهد مطالعات متعددی درباره بار مراقبتی و تاب‌آوری افراد مبتلا به SCI انجام شده است. همچنین، مطالعاتی در زمینه بار مراقبتی و تاب‌آوری مراقبان افراد مبتلا به ضایعه نخاعی و یا ارتباط آن‌ها با متغیرهای دیگر صورت گرفته است، اما مطالعاتی که ارتباط بین تاب‌آوری و بار مراقبتی را در مراقبان افراد با ضایعات نخاعی به روشنی نشان دهد، مشاهده نشده است.

همچنین، درباره این موضوع در ایران تحقیقات کافی و با این محیط پژوهشی صورت نگرفته است؛ بنابراین، پژوهشگر مطالعه‌ای با هدف تعیین ارتباط تاب‌آوری با بار مراقبتی مراقبان افراد مبتلا به ضایعات نخاعی و مراجعه‌کننده به انجمن حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران در سال ۱۴۰۰، انجام داده است تا به این پرسش پاسخ دهد که آیا بین تاب‌آوری و بار مراقبتی مراقبان افراد مبتلا به ضایعات نخاعی و مراجعه‌کننده به انجمن حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران ارتباط وجود دارد تا نتایج این مطالعات چراغ راهی برای پژوهشگران دیگر شود که می‌خواهند مطالعات بیشتری درباره مراقبان SCI به عنوان عنصری مهم بپردازند. با عنایت به اینکه یکی از وظایف مهم پرستار توان‌بخشی، آموزش به بیمار و خانواده او است و آن‌ها مسئولیت همه مراحل بیماری و ناتوانی را بر عهده می‌گیرند، نیازهای مراقبتی افراد را تعیین می‌کنند و بر اساس آن‌ها به فرد و خانواده آموزش می‌دهند و از او پشتیبانی می‌کنند و به دلیل ارتباط نزدیک با بیمار و خانواده نقش کلیدی در برنامه‌ریزی، خودمدیریتی و اجرایی کردن همه ابعاد سلامتی دارند، ضمن اینکه سلامتی یکی از مفاهیم اصلی رشته پرستاری توان‌بخشی است؛ یکی از اهداف خدمات و چالش‌های پرستاران و به ویژه پرستاران توان‌بخشی شناخت مبتنی بر شواهد علمی (Evidence-based) به‌صورت دوره‌ای و متوالی در امر تاب‌آوری و بار مراقبتی مراقبان مبتلایان به ضایعات نخاعی نیز است؛ بنابراین، نتایج برگرفته از این مطالعه می‌تواند

فرمول ۱:

$$w = \frac{1}{2} \ln \frac{1+r}{1-r} \quad r=0/2 \quad n = \frac{(z_{1-\alpha/2} + z_{1-\beta})^2}{w^2} + 3$$

$$w = \frac{1}{2} \ln \frac{1+0/2}{1-0/2} = 0/201 \quad n = \frac{(1/96 + 0/84)^2}{(0/201)^2} + 3 = 194$$

همیشه درست = ۴؛ بنابراین، طیف نمرات آزمون بین ۰ تا ۱۰۰ قرار دارد. هر چقدر نمره به‌دست‌آمده به ۱۰۰ نزدیک‌تر باشد، نشان‌دهنده تاب‌آوری بیشتر است. درجه تاب‌آوری به چهار دسته (۰-۲۵)، (۲۶-۵۰)، (۵۱-۷۵) و (۷۶-۱۰۰) تقسیم می‌شود. نقطه برش این پرسش‌نامه امتیاز ۵۰ است. به عبارتی، نمره بیشتر از ۵۰ نشانگر افراد با تاب‌آوری بوده است و هرچه این امتیاز بیشتر از ۵۰

پرسش‌نامه تاب‌آوری کانر و دیویدسون (Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC))

این پرسش‌نامه ۲۵ عبارت دارد که در یک مقیاس لیکرتی ۵ طیفی بین صفر (کاملاً نادرست) تا پنج (همیشه درست) نمره‌گذاری می‌شود. نمره‌گذاری گزینه‌ها در این مقیاس بدین شرح است: کاملاً نادرست = ۰، به ندرت = ۱، گاهی درست = ۲، اغلب درست = ۳ و

باشد، به همان میزان شدت تاب‌آوری فرد نیز بالاتر می‌رود و برعکس [۲۴]. این مقیاس را در ایران محمدی هنجاریایی کرده است و ضریب پایایی ۰/۸۹ را گزارش کرده است [۲۵] و در پژوهش بشارت و همکاران اعتبار و روایی این پرسش‌نامه تایید شده است و این ابزار روایی خوبی دارد [۲۵]. در این مطالعه، دوباره روایی و پایایی درباره ۳۰ نفر انجام شد. جهت تعیین روایی از نظرهای اصلاحی ۳ نفر از استادان پرستاری دانشگاه علوم پزشکی ایران استفاده شد. برای بررسی پایایی در بعد انسجام درونی از شاخص آلفای کرونباخ و با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۶ استفاده شد، که آلفای کرونباخ آن ۰/۸۸۷ بوده است. برای ترجمه ابزار، از ابزارهای ترجمه‌شده محققان قبلی که در پژوهش‌های خود استفاده کرده بودند، استفاده شد ولی بررسی مجدد شد و با متن انگلیسی مطابقت داده شد.

پرسش‌نامه بار مراقبتی زاریت (Zarit Caregiver Burden)

این پرسش‌نامه را در سال ۱۹۸۶ زاریت و همکارانش برای تعیین سطح فشار روانی بیماری روی مراقبان طراحی کردند [۲۶]. این پرسش‌نامه شامل ۲۲ سوال درباره فشارهای شخصی، اجتماعی، عاطفی و اقتصادی است که توسط پژوهشگر از طریق مصاحبه با مراقبان خانوادگی تکمیل شده است. پاسخ مراقبان برای هر عبارت در یک مقیاس لیکرت پنج گزینه‌ای (هرگز تا همیشه) اندازه‌گیری شده که به ترتیب از صفر تا چهار نمره‌گذاری شده است. واحدهای مورد پژوهش در پاسخ به هر سوال یکی از حالات هرگز (امتیاز ۰)، به ندرت (امتیاز ۱)، بعضی اوقات (امتیاز ۲)، اغلب (امتیاز ۳) و همیشه (امتیاز ۴) را انتخاب کرده‌اند. بر این اساس، مجموع نمرات حاصل از صفر تا ۸۸ متغیر بوده است. نمره پایین‌تر، نشان‌دهنده فشار مراقبتی کمتر است. مجموع امتیازات کسب‌شده هر مراقب، فشار مراقبتی مراقب را نشان می‌دهد. نمره‌های صفر تا ۲۰ کم بودن یا نبود فشار مراقبتی، نمره ۲۱ تا ۴۰ فشار مراقبتی متوسط، نمره ۴۱ تا ۶۰ فشار مراقبتی متوسط تا شدید و نمره ۶۱ تا ۸۸ فشار مراقبتی شدید را نشان می‌دهد [۲۷]. ضریب پایایی نسخه اصلی ابزار بار مراقبتی به روش آزمون مجدد ۰/۷۱ و همسانی درونی با آلفای کرونباخ ۰/۹۱ است [۲۸]. در این مطالعه مانند پرسش‌نامه قبل، دوباره روایی و پایایی درباره ۳۰ نفر انجام شد. جهت تعیین روایی از نظرهای اصلاحی ۳ نفر از استادان پرستاری دانشگاه علوم پزشکی ایران استفاده شد. برای بررسی پایایی در بعد انسجام درونی از شاخص آلفای کرونباخ و با استفاده از نرم‌افزار SPSS استفاده شد، که آلفای کرونباخ آن ۰/۹۱۳ بود. برای ترجمه ابزار، از ابزارهای ترجمه‌شده محققان قبلی که در پژوهش‌های خود استفاده کرده بودند، استفاده شد ولی بررسی مجدد شد و با متن انگلیسی مطابقت داده شد.

پژوهشگر پس از کسب تاییدیه از کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه ایران (کد اخلاق IR.IJUMS.REC.1400.126) و گرفتن معرفی‌نامه از ریاست دانشکده پرستاری و مامایی و دانشگاه و ارائه معرفی‌نامه و خلاصه

پروپوزال به مرکز توان‌بخشی انجمن حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران و پس از کسب اجازه از مسئولان مراکز و موافقت شورای پژوهشی آن‌ها و توضیح اهداف پژوهش و اخذ مجوز از محیط پژوهش و همچنین اخذ رضایت‌نامه کتبی از نمونه‌های مورد پژوهش، شروع به نمونه‌گیری کرد. به نمونه‌ها درباره اختیاری بودن شرکت در مطالعه توضیحات لازم داده شد و اطمینان داده شد که اطلاعاتشان به صورت محرمانه باقی می‌ماند و مختار هستند در صورت تمایل نداشتن از پژوهش خارج شوند. با توجه به شیوع بیماری کووید - ۱۹ و پیک‌های متعدد آن، با همکاری مرکز که به نمونه‌ها دسترسی داشته‌اند، پرسش‌نامه‌ها در مدت ۲۰-۳۰ دقیقه در محلی که با مرکز هماهنگ شده است، به صورت خودگزارش‌دهی تکمیل شد. بعد از اخذ رضایت‌نامه کتبی و شفاهی و با توجه به معیارهای ورود، پرسش‌نامه‌ها در اختیار نمونه‌ها که شامل مراقبان افراد مبتلا به ضایعه نخاعی است، قرار داده شد. پژوهشگر پس از جمع‌آوری، پرسش‌نامه‌های تکمیل‌شده را بعد از ورود اطلاعات به کامپیوتر با نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۶ تجزیه و تحلیل کرد. ابتدا، با استفاده از آمار توصیفی در قالب جدول و شاخص‌های عددی به توصیف واحدهای پژوهش پرداخته شد و سپس برای رسیدن به اهداف و پاسخ به سوالات پژوهش علاوه بر آمار توصیفی از آزمون‌های آماری آنالیز همبستگی اسپیرمن، t مستقل و آنالیز واریانس برای تجزیه و تحلیل استفاده شد.

یافته‌ها

یافته‌های این پژوهش نشان داده که میانگین سنی افراد مورد پژوهش ۴۳/۴۲ سال با انحراف معیار ۱۰/۷۹ سال بوده است. ۳۷/۶ درصد افراد در بازه سنی ۴۹-۴۰ سال و ۲۶/۳ درصد افراد در بازه ۳۰ تا ۳۹ سال بوده‌اند. میانگین مدت ابتلا و مراقبت از بیمار ۱۴/۱۲ سال با انحراف معیار ۷/۳۲ بوده است که ۲۵/۳ درصد افراد ۵ تا ۱۰ سال، ۲۴/۲ درصد افراد ۱۰ تا ۱۵ سال و ۲۰/۶ درصد افراد ۱۵ تا ۲۰ سال سابقه ابتلا داشته‌اند. ۶۴/۴ درصد افراد مورد مطالعه ما را زنان و ۳۵/۶ درصد افراد را مردها تشکیل می‌داده‌اند. در ۴۹/۵ درصد افراد همسر، ۱۸/۰ درصد مادر و ۱۳/۴ درصد افراد فرزند فرد مبتلا بوده‌اند. ۴۴/۸ درصد از افراد مورد مطالعه تحصیلات دیپلم، ۳۵/۱ درصد افراد تحصیلات زیر دیپلم و ۲۰/۱ درصد افراد تحصیلات دانشگاهی داشته‌اند. ۵۳/۱ درصد از افراد تحت مطالعه وضعیت مالی متوسط و ۴۴/۸ درصد افراد وضعیت مالی پایین داشته‌اند. ۵۶/۲ درصد از افراد در منزل مسکونی اجاره‌ای و ۴۳/۸ درصد افراد نیز در منزل شخصی زندگی می‌کرده‌اند. ۱۳/۹ درصد افراد بیکار، ۵۴/۱ درصد خانه‌دار، ۱۲/۴ درصد افراد کارگر و ۱۲/۹ درصد افراد کارمند بوده‌اند. ۷۷/۳ درصد افراد متاهل و ۱۶/۰ درصد افراد مجرد بوده‌اند. ۴۸/۵ درصد افراد دارای بیمه تامین اجتماعی، ۱۹/۱ درصد افراد بیمه خدمات درمانی و ۱۱/۹ درصد افراد بیمه سلامت ایرانیان داشته‌اند. ۶۲/۴ درصد افراد به تنهایی از بیمار خود مراقبت می‌کرده‌اند. ۳۵/۶ درصد افراد تحت بررسی سابقه ابتلا به بیماری خاص داشتند.

همچنین، ۴۹/۵ درصد مبتلایان محل ضایعه در سینه، ۳۰/۴ درصد ضایعه در ناحیه کمری و ۲۰/۱ درصد افراد ضایعه در ناحیه گردن داشته‌اند (جدول ۱).

جدول ۱. توزیع فراوانی مشخصات فردی مراقبان افراد مبتلا به ضایعات نخاعی و مراجعه‌کننده به انجمن حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران، سال ۱۴۰۰

متغیر	توزیع متغیر	فراوانی (درصد)
سن (سال)	<۳۰	۲۰ (۱۰/۳)
	۳۰-۳۹	۵۱ (۲۶/۳)
	۴۰-۴۹	۷۳ (۷/۷)
	>۵۰	۵۰ (۲۵/۸)
	انحراف معیار $\pm$ میانگین	۴۳/۴۲ $\pm$ ۱۰/۷۹
	بیشینه - کمینه	(۷۰-۱۴)
مدت ابتلا (سال)	<۵	۲۲ (۱۱/۳)
	۵-۱۰	۴۹ (۲۵/۳)
	۱۰-۱۵	۴۷ (۲۴/۲)
	۱۵-۲۰	۴۰ (۲۰/۶)
	>۲۰	۳۶ (۱۸/۶)
	انحراف معیار $\pm$ میانگین	۱۴/۱۲ $\pm$ ۷/۳۲
	بیشینه - کمینه	(۱- ۳۷)
جنسیت	زن	۱۲۵ (۶۴- ۴)
	مرد	۶۹ (۳۵/۶)
	جمع کل	۱۹۴ (۱۰۰)
نسبت مراقب	برادر	۷ (۳/۶)
	پدر	۱۲ (۶/۲)
	خواهر	۹ (۴/۶)
	سایر	۹ (۴/۶)
	فرزند	۲۶ (۱۳/۴)
	مادر	۳۵ (۱۸/۰)
	همسر	۹۶ (۴۹/۵)
	جمع کل	۱۹۴ (۱۰۰)
تحصیلات	دانشگاهی	۳۹ (۲۰/۱)
	دیپلم	۸۷ (۴۴/۸)
	زیر دیپلم	۶۸ (۳۵/۱)
	جمع کل	۱۹۴ (۱۰۰)
وضعیت اقتصادی	پایین	۸۷ (۴۴/۸)
	خوب	۴ (۲/۱)
	متوسط	۱۰۳ (۵۲/۱)
	جمع کل	۱۹۴ (۱۰۰)
منزل	اجاره‌ای	۱۰۹ (۵۶/۲)
	شخصی	۸۵ (۴۳/۸)
	جمع کل	۱۹۴ (۱۰۰)
شغل	آزاد	۱۳ (۶/۷)
	بیکار	۲۷ (۱۳/۹)
	خانه‌دار	۱۰۵ (۵۴/۱)
	کارگر	۲۴ (۱۲/۴)
	کارمند	۲۵ (۱۲/۹)
	جمع کل	۱۹۴ (۱۰۰)
تاهل	متاهل	۱۵۰ (۷۷/۳)
	مجرد	۳۱ (۱۶/۰)
	مطلقه	۱۳ (۶/۷)
	جمع کل	۱۹۴ (۱۰۰)
پیمه	تامین اجتماعی	۹۴ (۴۸/۵)
	ندارد	۲۶ (۱۳/۴)
	خدمات درمانی	۳۷ (۱۹/۱)
	سایر	۱ (۰/۵)

۲۳ (۱۱/۹)	سلامت ایرانیان
۱۳ (۶/۷)	نیروهای مسلح
۱۹۴ (۱۰۰)	جمع کل
۱۲۱ (۶۲/۴)	بله
۷۳ (۳۷/۶)	خیر
۱۹۴ (۱۰۰)	جمع کل
۶۹ (۶۴/۴)	دارد
۱۲۵ (۳۵/۶)	ندارد
۱۹۴ (۱۰۰)	جمع کل
۹۶ (۴۹/۵)	سینه
۵۹ (۳۰/۴)	کمر
۳۹ (۲۰/۱)	گردن
۱۹۴ (۱۰۰)	جمع کل
۱۵۵ (۷۹/۹)	پاراپلوی
۳۹ (۲۰/۱)	تتراپلوی
۱۹۴ (۱۰۰)	جمع کل

مراقبت به تنهایی از بیمار

ابتلا به بیماری خاص

محل ضایعه

نوع ضایعه

جدول ۲. توزیع فراوانی تاب‌آوری در مراقبان افراد مبتلا به ضایعات نخاعی و مراجعه‌کننده به انجمن حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران، سال ۱۴۰۰

تاب‌آوری	فراوانی (درصد)
کم (۰-۲۵)	۴ (۲/۱)
متوسط (۲۶-۵۰)	۳۵ (۱۸/۰)
خوب (۵۱-۷۵)	۱۰۳ (۵۳/۱)
عالی (۷۵-۱۰۰)	۵۲ (۲۶/۸)
میانگین $\pm$ انحراف معیار	$۶۳/۸۱ \pm ۱۷/۳۲$
(بیشینه - کمینه)	(۹۷-۲)

آنالیز واریانس یک‌طرفه مشاهده نشده است ($P = ۰/۵۴۰$).

جدول ۳. توزیع فراوانی بار مراقبتی در مراقبان افراد مبتلا به ضایعات نخاعی و مراجعه‌کننده به انجمن حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران، سال ۱۴۰۰

بار مراقبتی	فراوانی (درصد)
صفر تا کم (۰-۲۰)	۶۴ (۰/۳۳)
متوسط (۲۱-۴۰)	۸۱ (۴۱/۷)
متوسط تا شدید (۴۱-۶۰)	۳۲ (۱۶/۵)
شدید (۶۱-۸۸)	۱۷ (۸/۸)
انحراف معیار $\pm$ میانگین	$۱۷/۸۵ \pm ۰/۷$
(بیشینه - کمینه)	۳۱ (۴-۸۴)

جدول ۴. بررسی ارتباط بار مراقبتی و تاب‌آوری در مراقبان افراد مبتلا به ضایعات نخاعی مراجعه‌کننده به انجمن حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران، سال ۱۴۰۰

ضریب همبستگی اسپیرمن	تاب‌آوری	معناداری
بار مراقبتی	۰/۴۳۴	$\leq ۰/۰۰۱$

جدول (۲) نشان می‌دهد که ۵۳/۱ درصد افراد تاب‌آوری خوب و ۲۶/۸ درصد افراد تاب‌آوری عالی داشته‌اند. میانگین نمره تاب‌آوری افراد تحت مطالعه ۶۳/۸۱ با انحراف معیار ۱۷/۳۲ بوده است.

بر طبق یافته‌های جدول (۳)، ۴۱/۷ درصد افراد بار مراقبتی کم تا متوسط و ۳۳ درصد افراد بار مراقبتی کم داشته‌اند. میانگین بار مراقبتی ۳۱/۰۷ با انحراف معیار ۱۷/۸۵ بوده است. آنالیز همبستگی اسپیرمن در جدول (۴) نشان داده است که همبستگی منفی و معنادار آماری به اندازه ۰/۴۳۴ بین میانگین نمره تاب‌آوری با بار مراقبتی وجود دارد به این معنا که افزایش نمره بار مراقبتی باعث کاهش نمره تاب‌آوری می‌شود ($r = - ۰/۴۳۴$ ، $P < ۰/۰۰۱$) جدول (۵) نشان می‌دهد که میانگین بار مراقبتی در افرادی که از ناحیه سینه دچار آسیب شده‌اند ۳۲/۱۹، در افرادی که از ناحیه کمر دچار آسیب شده‌اند ۲۸/۹۴ و در افرادی که از ناحیه گردن دچار آسیب شده‌اند ۳۱/۵۱ بوده است. اختلاف آماری معناداری بین محل ضایعه با نمره بار مراقبتی با آزمون

جدول ۵. بررسی ارتباط بار مراقبتی با محل ضایعه در مراقبان افراد مبتلا به ضایعات نخاعی و مراجعه‌کننده به انجمن حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران، سال ۱۴۰۰

متغیر	محل ضایعه	میانگین $\pm$ انحراف معیار	آماره آزمون	معناداری
بار مراقبتی	سینه	$۱۷/۷۶ \pm ۳۲/۱۹$	۰/۶۱۸	۰/۵۴۰
	کمری	$۱۷/۳۰ \pm ۲۸/۹۴$		
	گردنی	$۱۹/۰۲ \pm ۳۱/۵۱$		

افراد مبتلا به ضایعات نخاعی و مراجعه‌کننده به انجمن حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران، انجام یافته است. نتایج پژوهش نشان

بحث

پژوهش حاضر با هدف تعیین ارتباط تاب‌آوری با بار مراقبتی مراقبان

داده است که تعداد قابل توجهی از مراقبان تاب‌آوری خوب و بار مراقبتی متوسطی را نشان داده‌اند. تاب‌آوری می‌تواند یک فاکتور محافظت‌کننده در برابر بار مراقبتی باشد. نتایج این پژوهش نشان داده است که با کاهش تاب‌آوری مراقبان افراد ضایعه نخاعی، بار مراقبتی در آن‌ها افزایش می‌یابد؛ بنابراین، کاهش بار مراقبتی و مراقبت نکردن از فرد به صورت تنها در این افراد می‌تواند تاب‌آوری مراقبان را در برابر مشکلات و استرس‌های پیرامون بهبود ببخشد.

Durán-Gómez و همکاران، برای تاب‌آوری مراقبان افراد مبتلا به آلزایمر در اسپانیا میانگین ۶۹/۲۴ را اعلام کرده‌اند که نشان از تاب‌آوری خوب این افراد دارد. نیمی از مراقبان را می‌توان دارای سطح متوسط تاب‌آوری در نظر گرفت. نمره برش ۷۰ برای شناسایی مراقبان با تاب‌آوری بالا تعیین شده و مشاهده شده است که ۵۱/۶۶ درصد مراقبان این نمره یا نمره بالاتری کسب کرده‌اند. نتایج این پژوهش با مطالعه حاضر هم‌جهت است [۲۹]. Dursun و Üzar-Özçetin در مطالعه‌ای با هدف بررسی سطوح تاب‌آوری و رابطه بین تاب‌آوری، بار مراقبتی و کیفیت زندگی در مراقبان خانوادگی بهبودیافتگان سرطان در کشور ترکیه، میانگین تاب‌آوری را $16/30 \pm 49/63$ گزارش کرده‌اند که نشان‌دهنده سطح تاب‌آوری متوسط رو به پایین افراد تحت مطالعه است. در تاب‌آوری سه حیطه، سرسختی و شایستگی فردی (۴۴/۰۸ درصد)، تحمل نتایج و عواطف منفی (۱۴/۷۵ درصد) و گرایش به معنویت (۱۰/۶۹ درصد) گزارش شده است. نتایج این مطالعه با مطالعه حاضر هم‌سو نبوده است [۳۰] که علت آن را می‌توان تفاوت در جامعه مورد پژوهش و ماهیت بیماری دانست (سرطان معمولاً یک بحران زندگی و تهدیدکننده حیات در میان اعضای خانواده تلقی می‌شود).

Khazaeipour و همکاران میانگین بار مراقبتی در مراقبان اولیه افراد مبتلا به ضایعه نخاعی را $38/9 \pm 15/2$ به دست آورده‌اند که نشان‌دهنده بار مراقبتی متوسط در این افراد است. ۱۱/۷ درصد بار مراقبتی صفر یا کم، ۴۳/۶ درصد بار مراقبتی متوسط، ۳۳/۱ درصد بار مراقبتی متوسط تا شدید و ۱۱/۷ درصد بار مراقبتی شدید را گزارش کرده‌اند. نتایج این مطالعه همسو با پژوهش حاضر است [۳۱]. Ainamani و همکاران در بررسی بار مراقبتی و مشکلات سلامت روان در میان مراقبان خانوادگی افراد مبتلا به دمانس، میانگین بار مراقبتی برای این افراد را ۵۵/۰ گزارش کرده‌اند که نشان از تجربه بار مراقبتی قابل توجه و شدیدی دارد. ۴/۴ درصد مراقبان بار مراقبتی خفیف، ۱۶ درصد بار مراقبتی متوسط، ۳۳ درصد بار مراقبتی بالا و ۳۹ درصد بار مراقبتی شدید را گزارش کرده‌اند. نتایج این پژوهش هم‌سو با پژوهش حاضر نبوده است که می‌تواند به علت تفاوت در ماهیت بیماری و همچنین محیطی با فضای روستایی با اشتغال به مشاغل از قبیل کشاورزی و دامداری و سطح درآمدی پایین باشد [۳۲].

van Rooij و همکاران در بررسی ارتباط تاب‌آوری و بار مراقبتی در بستگان بیماران مبتلا به سرطان، گزارش کرده‌اند که خانواده‌هایی با بار

مراقبتی بالا در مقایسه با خانواده‌هایی با بار مراقبتی متوسط یا کم، تاب‌آوری کمتری داشته‌اند که هم‌بستگی منفی معناداری را بین این دو متغیر نشان می‌دهد ($P = 0/001$, $OR = 0/76$). نتایج این مطالعه با پژوهش حاضر هم‌سو است [۳۳]. Joy و همکاران در بررسی بار مراقبتی و تاب‌آوری در مراقبان بیماران همودیالیزی، ارتباط معناداری را بین نمره بار مراقبتی و نمره تاب‌آوری در جامعه مورد مطالعه مشاهده کرده‌اند، به این معنا که با افزایش بار مراقبتی، تاب‌آوری بین مراقبان پایین بوده است ($P = 0/001$). نتایج این پژوهش هم‌سو با مطالعه حاضر است [۳۴]. Abd El-Ghafar و همکاران در بررسی تاب‌آوری و بار مراقبتی در مراقبان خانوادگی افراد مبتلا به اسکیزوفرنی گزارش کرده‌اند که بین تاب‌آوری و بار مراقبتی هم‌بستگی منفی معنادار آماری وجود دارد ($r = -0/453$, $P = 0/001$). نتایج این مطالعه هم‌سو با پژوهش حاضر است [۳۵].

مراقبان در نقش اولین حامیان بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن از جمله آسیب نخاعی که سبب ناتوانی‌های متعدد در بیمار می‌شود، افرادی هستند که کمتر مورد توجه بوده‌اند. از آن‌ها با عنوان بیماران پنهان یاد می‌شود. بدون شک یکی از انگیزه‌های انجام پژوهش، به‌کارگیری نتایج آن در جهت بهبود تاب‌آوری و بار مراقبتی مراقبان است که با استناد به نتایج این گونه تحقیقات بتوان گامی موثر در جهت یاری به این افراد برداشت. یکی از اهدافی که در این پژوهش به آن توجه شده است به‌کارگیری نتایج آن در حیطه‌های مختلف است. در این پژوهش به بررسی تعیین رابطه تاب‌آوری با بار مراقبتی مراقبان افراد مبتلا به ضایعات نخاعی مراجعه‌کننده به انجمن حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران پرداخته شده است که یافته‌های آن در سطوح مدیریتی، بالینی، آموزشی و پژوهشی کاربرد دارد. ارائه آموزش‌های لازم به مراقبان و توانمندسازی آن‌ها، سیاست‌گذاری در زمینه راهبردهای بهبود تاب‌آوری و حمایت از خانواده مبتلایان ضایعه نخاعی در جهت کاهش بار مراقبتی، یک مولفه تأثیرگذار بر تاب‌آوری می‌تواند موثر باشد.

نتیجه‌گیری

یکی از وظایف مهم پرستار، توان‌بخشی آموزش به بیمار و خانواده او است و آن‌ها مسئولیت همه مراحل بیماری و ناتوانی را بر عهده می‌گیرند، نیازهای مراقبتی افراد را تعیین می‌کنند و بر اساس آن‌ها به فرد و خانواده آموزش داده و از او پشتیبانی می‌کنند و به دلیل ارتباط نزدیک با بیمار و خانواده در بالین، نقش کلیدی در برنامه‌ریزی، خودمدریتی و اجرایی کردن همه ابعاد سلامتی را دارند. پرستاران به دلیل ارتباط نزدیک و آشنایی با مشکلات مددجویان و مراقبان، می‌توانند با اجرای مداخلات پرستاری و آموزش، گام موثری برای اجرای پرستاری جامعه‌نگر و آگاهی مراقبان مددجویان بردارند. ضمن اینکه سلامتی یکی از مفاهیم اصلی رشته پرستاری توان‌بخشی است. یکی از اهداف خدمات و چالش‌های پرستاران و به ویژه پرستاران توان‌بخشی شناخت مبتنی

محدودیت‌های تردد و قرنطینه توسط دولت، باعث اختلال در روند نمونه‌گیری و کاهش تمایل به همکاری نمونه‌ها شده است.

سپاسگزاری

این مقاله نتیجه طرح تحقیقاتی مصوب دانشگاه علوم پزشکی ایران با کد طرح ۲۰۶۹۲ و کد اخلاق (IR.IUMS.REC.1400.126) است. پژوهشگران مراتب سپاس و قدردانی خود را از دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی ایران و معاونت پژوهشی آن که حمایت مالی این پژوهش را بر عهده داشته است و همچنین مدیران و کارکنان، بیماران و مراقبان افراد مبتلا به ضایعات نخاعی و مراجعه‌کننده به انجمن حمایت از معلولان ضایعات نخاعی ایران که در این پژوهش همکاری لازم را به عمل آورده‌اند، اعلام می‌کنند.

تعارض منافع

نویسندگان هیچ‌گونه تعارض منافع را بیان نکرده‌اند.

بر شواهد علمی (Evidence-based) به صورت دوره‌ای و متوالی در امر تاب‌آوری و بار مراقبتی مراقبان مبتلایان به ضایعات نخاعی است. از آنجایی که در این مطالعه ارتباط بین تاب‌آوری و بار مراقبتی مراقبان بررسی شده است، پیشنهاد می‌شود ارتباط تاب‌آوری یا بار مراقبتی با مولفه‌های مهم دیگری مانند راهبردهای مقابله‌ای، اضطراب، معنویت و خودمراقبتی بررسی و نتایج آن با نتایج تحقیق حاضر مقایسه شود. با توجه به اینکه این مطالعه، یک مطالعه مقطعی بوده است، پیشنهاد می‌شود مطالعات مداخله‌ای درباره اثر آموزش و توانمندسازی بیماران و همچنین مراقبان بر بار مراقبتی و تاب‌آوری مراقبان نیز انجام شود.

از محدودیت‌های پژوهش می‌توان به شرایط روانی نمونه‌های مورد پژوهش حین تکمیل پرسش‌نامه‌ها اشاره کرد که بر پاسخ آن‌ها تأثیرگذار است و کنترل آن خارج از حیطه توانایی پژوهشگر بوده است. همچنین، شیوع بیماری کووید - ۱۹ و برقراری

References

- Kroner A, Almanza JR. Role of microglia in spinal cord injury. *Neuroscience letters*. 2019; 709:134370. [DOI: 10.1016/j.neulet.2019.134370] [PMID: 31283964]
- Thietje R, Hirschfeld S. Epidemiology of spinal cord injury. *Neurological aspects of spinal cord injury*: Springer. 2017; 3-17. [DOI:10.1007/978-3-319-46293-6_1]
- Center NSCIS. Facts and Figures at a Glance. 2020. [Link]
- Khazaeli K, Hoseini E, Nasir AH, Amarloui M, Ganji MK. Relationship between level of injury and quality of life in spinal cord injury (SCI) patients. *Payesh (Health Monitor)*. 2019; 18(1):4.51-5. [Link]
- Van Den Hauwe L, Sundgren PC, Flanders AE. Spinal Trauma and Spinal Cord Injury (SCI). In: Hodler J, Kubik-Huch RA, von Schulthess GK, editors. *Diseases of the Brain, Head and Neck, Spine 2020-2023: Diagnostic Imaging*. Cham: Springer International Publishing; 2020: pp 231-40. [DOI: 10.1007/978-3-030-38490-6_19] [PMID: 32119240]
- Alizadeh A, Dyck SM, Karimi-Abdolrezaee S. Traumatic Spinal Cord Injury: An Overview of Pathophysiology, Models and Acute Injury Mechanisms. *Front Neurol*. 2019;10:282. [DOI: 10.3389/fneur.2019.00282] [PMID: 30967837]
- Kakakel MK, Latif U, Khan T. Traumatic spinal cord injuries, their causes and levels of injury, and Patient Satisfaction among patients admitted in Paraplegic Center Peshawar. *International Journal of Collaborative Research on Internal Medicine & Public Health*. 2012;4(6):1115-1122. [Link]
- Backx APM, Spooren AIF, Bongers-Janssen HMH, Bouwsema H. Quality of life, burden and satisfaction with care in caregivers of patients with a spinal cord injury during and after rehabilitation. *Spinal cord*. 2018;56(9):890-9. [DOI: 10.1038/s41393-018-0098-7] [PMID: 29700476]
- Khazaeipour Z, Rezaei-Motlagh F, Ahmadi-pour E, Azarnia-Ghavam M, Mirzababaei A, Salimi N, et al. Burden of care in primary caregivers of individuals with spinal cord injury in Iran: its association with sociodemographic factors. *Spinal Cord*. 2017;55(6):595-600. [DOI: 10.1038/sc.2016.195] [PMID: 28139659]
- Charlifue S, Botticello A, Kolakowsky-Hayner S, Richards J, Tulskey D. Family caregivers of individuals with spinal cord injury: exploring the stresses and benefits. *Spinal cord*. 2016;54(9):732-6. [DOI: 10.1038/sc.2016.25] [PMID: 27001130]
- Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, Haas VJ. Caregivers of individuals with spinal cord injury: caregiver burden. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(3):607-14. [DOI: 10.1590/s0080-623420130000300012] [PMID: 24601136]
- Eberhard B, Lauener SK, Imhof RM. Perspectives from family caregivers of persons with spinal cord injury in hospital versus rehabilitation: a pilot study. *Rehabil Nurs*. 2019; 44(6):311-318. [DOI: 10.1097/RNJ.000000000000143] [PMID: 29613875]
- Maguire R, Hanly P, Maguire P. Beyond care burden: associations between positive psychological appraisals and well-being among informal caregivers in Europe. *Qual Life Res*. 2019;28(8):2135-46. [DOI: 10.1007/s11136-019-02122-y] [PMID: 30715685]
- Maitan P, Frigerio S, Conti A, Clari M, Vellone E, Alvaro R. The effect of the burden of caregiving for people with spinal cord injury (SCI): a cross-sectional study. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*. 2018;54(3):185-93. [DOI: 10.4415/ANN_18_03_04] [PMID: 30284544]
- Scholten EW, Kieftenbelt A, Hillebrecht CF, de Groot S, Ketelaar M, Visser-Meily JM, et al. Provided support, caregiver burden and well-being in partners of persons with spinal cord injury 5 years after discharge from first inpatient rehabilitation. *Spinal Cord*. 2018;56(5):436-46. [DOI: 10.1038/s41393-017-0047-x] [PMID: 29335472]
- Ong HL, Vaingankar JA, Abidin E, Sambasivam R, Fauziana R, Tan M-E, et al. Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC psychiatry*. 2018;18(1):1-9. [DOI: 10.1186/s12888-018-1616-z] [PMID: 29385985]
- Kenis-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: 108-113. [DOI: 10.1016/j.pedn.2019.10.014] [PMID: 31676209]
- Senturk SG, Akyol MA, Kucukguclu O. The relationship between caregiver burden and psychological resilience in caregivers of individuals with dementia. *International Journal of Caring Sciences*. 2018;11(2):1223. [Link]
- Otlans PT, Szukics PF, Bryan ST, Tjoumakaris FP, Freedman KB. Resilience in the Orthopaedic Patient. *J Bone Joint Surg Am*. 2021;103(6):549-559. [DOI:10.2106/JBJS.20.00676] [PMID: 33470590]
- Rahmani Rasa A, Hosseini SA, Haghgoo H, Khankeh HR, Ray G. Aspects related to resilience in people with spinal cord injury.

- Archives of Rehabilitation. 2017;17(4): 350-359. [DOI: 10.21859/jrehab-1704350]
21. Joling KJ, Windle G, Dröes RM, Meiland F, van Hout HP, Vroomen JM, van de Ven PM, Moniz-Cook E, Woods B. Factors of resilience in informal caregivers of people with dementia from integrative international data analysis. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2016;42(3-4):198-214. [DOI: 10.1159/000449131] [PMID: 27669054]
22. Otahsara SMT, Matin M, Latifi S, Norouzi A. Depressive Disorders and Emotional Status in Caregivers of Spinal Cord Injured Individuals: A Referral Center Report. *Archives of Neuroscience*. 2014;19.(3). [DOI:10.5812/archneurosci.16246]
23. Molazem Z, Vagharseyyedin SA. Burden, Resilience and Happiness in Family Caregivers of Spinal Cord Injured Patients. *Middle East Journal of Psychiatry and Alzheimers*. 2013; 84(406):1-7. [DOI:10.5742/MEJPA.2013.41181]
24. Taghavilarijani, T., Noghani, F. & Danandehfard, S. The Effect of Family Psychological Group Training on Resilience of the Families of Schizophrenic Patients. *Journal of Psychiatric Nursing*. 2019;(7):83-89. [Link]
25. Dirmanchi, N. & Khanjani, M. S. Comparison of Resilience and Self-Efficacy in Athletes and Non-Athletes with Disabilities Caused by Spinal Cord Injury. *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology*. 2019;(25):150-163. [DOI:10.32598/ijpcp.25.2.150]
26. Zarit, S. H., Todd, P. A. & Zarit, J. M. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist*. 1986;(26):260-266. [DOI: 10.1093/geront/26.3.260] [PMID: 3721233]
27. Talebi, M., Mokhtari Lakeh, N. & Rezasoltani, P. Caregiver Burden in Caregivers of Renal Patients under Hemodialysis. *Journal of Holistic Nursing and Midwifery*. 2016;(26):59-68. [Link]
28. Shabani, M. & Jarareh, J. The Effectiveness of Mindfulness-Based Stress Reduction on Caregiver Burden and Mental Fatigue of Autistic Children's Mothers. *Quarterly journal of social work*. 2020;(9): 5-12. [Link]
29. Durán-Gómez, N., Guerrero-Martín, J., Pérez-Civantos, D., Jurado, C. F. L., Palomo-López, P. & Cáceres, M. C. Understanding resilience factors among caregivers of people with Alzheimer's disease in Spain. *Psychol Res Behav Manag*. 2020;(13):10-11. [DOI: 10.2147/PRBM.S274758] [PMID: 33262666]
30. Üzar-Özçetin, Y. S. & Dursun, S. İ. Quality of life, caregiver burden, and resilience among the family caregivers of cancer survivors. *Eur J Oncol Nurs*. 2020;(48):1018-32. [DOI: 10.1016/j.ejon.2020.101832] [PMID: 32949940]
31. Kazemi A, Azimian J, Mafi M, Allen KA, Motalebi SA. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol*. 2021;9(1):51. Published 2021 Apr 1. [DOI:10.1186/s40359-021-00556-z]
32. Ainamani, H. E., Alele, P. E., Rukundo, G. Z., Maling, S., Wakida, E. K., Obua, C. & Tsai, A. C. Caregiving burden and mental health problems among family caregivers of people with dementia in rural Uganda. *Glob Ment Health*. 2020;(7):e13. [DOI: 10.1017/gmh.2020.7] [PMID: 32742671]
33. Van Roij, J., Brom, L., Sommeijer, D., Van De Poll-Franse, L. & Raijmakers, N. Self-care, resilience, and caregiver burden in relatives of patients with advanced cancer: results from the eQuiPe study. *Supportive Care in Cancer*. 2021;(29):7975-7984. [DOI: 10.1007/s00520-021-06365-9] [PMID: 34215933]
34. Joy, J., Abraham, P. M. & Gopalakrishnan, S. Burden and resilience in caregivers of patients on maintenance hemodialysis. *International Journal of Research in Medical Sciences*. 2019; 7(11):4033-4037. [DOI:10.18203/2320-6012.ijrms20194586]
35. Abd El-Ghafar, S., Abd El-Nabi, A. & Fathalla, H. Resilience, burden, and quality of life in Egyptian family caregivers of patients with schizophrenia. *Egyptian Nursing Journal*. 2018;(15):196-204. [DOI:10.4103/ENJ.ENJ_1_18]