Quarterly Journal of Nursing Management (IJNV) **Orginal Article**

Volume 10, Issue 2, Summer 2021

The Necessity of Educating Cares of Stroke Patients - A Review Study

Mohammad Ali Mardom [1], Masood Fatemi[2], Ali Moradi[3], Farshid Alazmani-Noodeh[4*], Mahtab Farahani[5]

1- MS Nurse of Nursing and Midwifery Faculty of Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.
2- BS Student of Community Health , Tarbiat Modarres University, Tehran, Iran.
3- Phd Candidate of Nursing Education, Students Research Center of Nursing Faculty of Baqiyatallah University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
4- International Campus, Aja University of Medical Sciences, Tehran, Iran,
5- MS Nurse of Nursing and Midwifery Faculty of Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.

Corresponding Author: Farshid Alazmani-Noodeh, International Campus, Aja University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
Email: farshid.gorgani@gmail.com, alazmani.f@iums.ac.ir

Abstract

Introduction: Stroke is the most common cause of cerebrovascular disease, the third leading cause of death and the second leading cause of disability in developed countries, leading to physical, sensory, cognitive, psychological, functional and social changes in individuals' lives. One of the essentials in supporting stroke patients is that their caregivers receive appropriate training to acquire the necessary skills to perform their supportive role, so this review study provides answers to the question of the necessity of education for stroke caregivers.

Methods: This is a narrative review study and in order to collect data and obtain relevant scientific documentation, electronic search in Farsi and English languages separately and in combination from 2000 to 2020 using keyword support. , Supportive program, supportive interventions, burden of care, family caregivers of patients, stroke, integrated study, Persian databases including Medlib Medical Articles Database, SID Academic Jihad Database, Magiran Country Journal Database, Research Information and Documents Scientific Iran Doc and Iranian Journal of Medical Sciences Database Iran M edex and keywordsSupport, Supportive Plan, Supprtive Intervention, Care Burden, Caregiver, Family Caregiving, Stroke, Mixed method study were used in Medline, ProQuest, Ovid, Science Direct databases as well as Google scholar search engine. From the articles found 61 articles related to the subject were included in the study.

Results: Reviewed studies show a high burden of care in the family caregivers of people with stroke. The duration of the disease, its progressive course, as well as the lack of definitive treatment and a moderate to severe dependence on the caregiver, double the burden of care burden. Becomes a family caretaker. High levels of burden of care can lead to disorders such as depression, anxiety, and physical problems in caregivers of stroke patients. There is also evidence that continuing stress in caregivers of stroke patients in addition to increasing the burden of care, leads to decreased physical health and poor quality of life of caregivers. A review of the above studies also shows that family caregivers of patients with stroke face numerous problems and challenges, including lack of sufficient knowledge and skills to care, and hopelessness, especially after discharge. To be supported in various emotional, informational, caring, educational, and instrumental aspects. Caregivers also have many needs while taking care of these patients, which need to be adapted to the patient's condition based on different cognitive and behavioral approaches and to manage problems with less

Conclusions: Studies show high burden of care in the family caregivers of people with stroke, so one of the essentials in supporting stroke patients is that their caregivers need the necessary skills to perform their supportive role of education. Appropriate to receive. Accordingly, it is essential to support the various emotional, informational, caring, educational and instrumental aspects.

Keywords: Support, Supportive Program, Supportive Interventions, Caregiving, Family Patient Caregivers, Stroke

[Downloaded from ijnv.ir on 2022-04-12]

فصلنامه مدیریت پرستاری
مقاله پژوهشی
دوره ۱۰، شماره ۲، تابستان ۱۴۰۰

ضرورت آموزش مراقبین خانوادگی بیماران سکته مغزی – یک مطالعه مروری

محمد علی مردم[۱]، مسعود فاطمی[۲]، علی مرادی[۳]، فرشید الازمنی نوده [۴*]، مهتاب فراهانی[۵]

۱- کارشناسی ارشد پرستاری داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران.
۲- دانشجوی کارشناسی ارشد سلامت جامعه، ، دانشگاه تربیت مدس، تهران، ایران.
۳- دانشجوی دکترای تخصصی آموزش پرستاری، مرکز تحقیقات دانشجویی دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی بقیه الله (عج)، تهران، ایران.
۴- دکتری تخصصی آموزش پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی ارتش، تهران، ایران.
۵- کارشناسی ارشد پرستاری داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران.

نویسنده مسئول: فرشید الازمنی نوده، دکتری تخصصی آموزش پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی ارتش، تهران، ایران.
ایمیل: farshid.gorgani@gmail.com, alazmani.f@iums.ac.ir

چکیده

مقدمه: سکته مغزی شایع ترین اختلال عروقی مغز، سومین علت مرگ و دومین علت ناتوانی درکشورهای پیشرفته بوده و منجر به تغییرات جسمی، حسی، ادراکی، روانی، عملکردی و اجتماعی در زندگی افراد می شود. یکی از موارد ضروری در حمایت از بیماران دچار سکته مغزی این است که مراقبین آنان، برای کسب مهارت های ضروری جهت اجرای نقش حمایتی خود آموزش مناسب دریافت کنند، لذا این مطالعه مروری جهت پاسخ به سوال "ضرورت آموزش به مراقبین بیماران سکته مغزی چه می باشد؟"، انجام شد.

روش کار: این مطالعه از نوع مروری روایتی بوده و به منظور گردآوری داده ها و دست یابی به مستندات علمی مرتبط، جستجوی الکترونیک به دو زبان فارسی و انگلیسی بصورت جداگانه و تلفیقی در محدوده زمانی سال ۲۰۰۰ تا ۲۰۲۰ با استفاده از کلید واژه های حمایت، برنامه حمایتی، مداخلات حمایتی، بار مراقبتی، مراقبین خانوادگی بیماران، سکته مغزی، مطالعه تلفیقی، در پایگاه های اطلاعات فارسی شامل بانک تخصصی مقالات پزشکی Medlib، پایگاه اطلاعات علمی جهاد دانشگاهی SID، بانک اطلاعات نشریات کشور Magiran، پژوهشگاه اطلاعات و مدارک علمی ایران Iran doc و بانک اطلاعات مقالات علوم پزشکی ایران Iran Medex و با کلید واژه های Support، Supportive Plan، Supprtive Intervention، Care Burden، Caregiver، family Caregiving، Stroke، Mixed method study در پایگاه های اطلاعاتی Medline، ProQuest، Ovid، Science Direct و همچنین موتور جستجوی Google scholar استفاده شد. از میان مقالات یافت شده ۶۱ مقاله مرتبط با موضوع، وارد مطالعه شدند.

یافته ها: مطالعات مرور شده بار مراقبتی بالا در مراقبان خانوادگی افراد مبتلا به سکته مغزی را نشان می دهد. طول مدت بیماری، سیر پیشرونده آن و همچنین نبود درمان قطعی و ایجاد وابستگی متوسط تا شدید بیمار به مراقب، باعث دو چندان شدن فشار بار مراقبتی بر مراقبان خانوادگی می شود. سطوح بالای بار مراقبتی می تواند به اختلالاتی همچون افسردگی، اضطراب و مشکلات جسمی در مراقبان بیماران مبتلا به سکته مغزی منجر شود. همچنین شواهد نشان می دهد که استرس مداوم در مراقبان افراد مبتلا به سکته مغزی علاوه بر افزایش بار مراقبتی، کاهش سلامت جسمی و کیفیت زندگی پایین مراقبان را به دنبال دارد. همچنین مروری بر مطالعات فوق نمایانگر این مطلب است که مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سکته مغزی با مشکلات متعدد و چالش های زیادی از جمله عدم وجود دانش و مهارت کافی برای مراقبت، احساس ناامیدی خصوصا بعد از ترخیص بیماران روبرو هستند، بر این اساس ضروری است که از جنبه های مختلف عاطفی، اطلاعاتی، مراقبتی، آموزشی و ابزاری مورد حمایت قرار گیرند. همچنین مراقبین در حین مراقبت از این بیماران با نیازهای متعددی روبرو هستند که لازم است بر اساس رویکردهای مختلف شناختی و رفتاری مناسب بتوانند خود را با شرایط بیمار سازگارکرده و با دغدغه های کمتری مشکلات را مدیریت نمایند.

نتیجه گیری: مطالعات انجام شده نمایانگر بار مراقبتی بالا در مراقبان خانوادگی افراد مبتلا به سکته مغزی است، بنابراین یکی از موارد ضروری در حمایت از بیماران دچار سکته مغزی این است که مراقبین آنان، برای کسب مهارت های ضروری جهت اجرای نقش حمایتی خود آموزش مناسب دریافت کنند. بر این اساس ضروری است که از جنبه های مختلف عاطفی، اطلاعاتی، مراقبتی، آموزشی و ابزاری مورد حمایت قرار گیرند.

کلیدواژه ها: حمایت، برنامه حمایتی، مداخلات حمایتی، بار مراقبتی، مراقبین خانوادگی بیماران، سکته مغزی.

[Downloaded from ijnv.ir on 2022-04-12]

مقدمه

سکته مغزی یک اختلال شایع در سیستم عصبی است که بسته به نوع و شدت آسیب می تواند منجر به ناتوانی دائم شود (۱). سکته مغزی اولین اختلال عروق مغزی در جهان است و بعد از بیماری های قلبی عروقی و سرطان، سومین علت مرگ در جهان محسوب می شود (۲). وقوع سالانه سکته مغزی حدود ۷/۲ تا ۷/۴ مورد در هر هزار نفر جمعیت در نوسان است. در آمریکا سالانه ۵۰۰ هزار نفر برای اولین بار دچار سکته مغزی شده،۱۰۰ هزار نفر دچار سکته مجدد شده و تقریباً ۱۶۰ هزار نفر در اثر سکته مغزی جان خود را از دست می دهند (۲). شیوع سکته مغزی در کشورهای غربی بین ۱۰۰ تا ۳۰۰ نفر به ازای هر صدهزار نفر جمعیت در سال است (۳). شیوع این بیماری در ایران ۲۸۳ نفر به ازای هر صدهزار نفر گزارش شده است (۴).

سالانه بیش از ۴۰۰ هزار نفر پس از طی شدن شرایط حاد سکته مغزی همراه با درجاتی از اختلالات و معلولیت های جسمانی به جا مانده از این بیماری از بیمارستان مرخص می شوند (۵). این اختلال سبب فقدان کنترل ارادی بر فعالیت های حرکتی می شود. همچنین ناتوانی حاصل، اجرای فعالیت های روزمره زندگی (ADL)، شغلی و تفریحی را برای بازماندگان دشوار و یا غیرممکن می سازد و تنها در حدود ۲۴ درصد بیماران در انجام فعالیت های روزانه مستقل می شوند و درصد قابل ملاحظه ای از این بیماران دچار درجات مختلفی از وابستگی می شوند (۶). ۳۱ درصد از بیماران نیاز به کمک در خود مراقبتی داشته، ۲۰ درصد دچار مشکلات حرکتی بوده و نیاز به کمک در فعالیت های حرکتی دارند. همچنین توانایی شغلی ۷۱ درصد از مبتلایان تا ۷ سال پس از وقوع سکته مغزی ادامه خواهد داشت و ۱۶ درصد تا پایان عمر در مراکز مراقبتی نگهداری می شوند (۷).

در مرحله حاد سکته مغزی، بیمار نیاز به بستری در بیمارستان دارد و انجام اقدامات تشخیصی و متعاقباً مداخلات درمانی به منظور بهبود شرایط بیمار، پیشگیری از وقوع سکته مغزی مجدد یا سایر اختلالات عروقی و ارائه مراقبت های پرستاری مرحله حاد و ارائه و اقدامات توانبخشی به منظور بهبود عملکرد بیمار است. درمان بیماران دچار سکته مغزی در حدود ۳ تا ۴ درصد هزینه بخش مراقبت های بهداشتی را به خود اختصاص می دهد. طول مدت بستری بیماران یکی از عوامل تعیین کننده این هزینه های تحمیل شده به سیستم بهداشت و درمان هر کشور است (۸). در این خصوص، نتایج مطالعه نیکوکار نشان می دهد که طول مدت بستری قریب به نیمی از بیماران ۱/۴۵ درصد در بیمارستان بین ۶ تا ۱۰ روز و حداکثر طول مدت بستری در ۵۰ بیمار ۲۱ روز گزارش شده است. هزینه های بستری این بیماران به تفکیک شامل هزینه هتلینگ، بخش اعظم هزینه های بستری حدود ۴۰ درصد را به خود اختصاص داده و ۲۴ درصد مربوط به هزینه داروهای مصرفی بود که نشان دهنده هزینه بالای مالی تحمیل شده به سیستم بهداشت و درمان و خانواده ها است (۹). در حال حاضر جهت تعدیل هزینه ها و ایجاد مشارکت در مراقبت از بیمار، بخش قابل توجهی از مراقبت های بیمار دچار سکته مغزی پس از طی دوره حاد، در خانه و توسط مراقبین انجام می پذیرد (۱۰).

روش کار

این مطالعه از نوع مروری روایتی بوده و به منظور گردآوری داده ها و دست یابی به مستندات علمی مرتبط، جستجوی الکترونیک به دو زبان فارسی و انگلیسی بصورت جداگانه و تلفیقی در محدوده زمانی سال ۲۰۰۰ تا ۲۰۲۰ با استفاده از کلید واژه های حمایت، برنامه حمایتی، مداخلات حمایتی، بار مراقبتی، مراقبین خانوادگی بیماران، سکته مغزی، مطالعه تلفیقی، آموزش، در پایگاه های اطلاعات فارسی شامل بانک تخصصی مقالات پزشکی Medlib، پایگاه اطلاعات علمی جهاد دانشگاهی SID، بانک اطلاعات نشریات کشور Magiran، پژوهشگاه اطلاعات و مدارک علمی ایران Iran doc و بانک اطلاعات مقالات علوم پزشکی ایران Iran Medex و با کلید واژه های Support، Supportive Plan، Supprtive Intervention، Care Burden، Caregiver، family Caregiving، Stroke، Mixed method study،Education در پایگاه های اطلاعاتی Medline، ProQuest، Ovid، Science Direct و همچنین موتور جستجوی Google scholar استفاده شد. از میان ۱۴۱ مقاله یافت شده ۴۳ مقاله با بررسی عنوان غیرمرتبط و ۳۸مقاله با بررسی چکیده از مطالعه حذف شدند، در نهایت ۶۰ مقاله مرتبط با موضوع، وارد مطالعه شدند.

یافته ها

با بررسی مطالعات انجام شده در زمینه عنوان پژوهش نتایج به این صورت گزارش شده است. مرحله حاد بیماری سکته مغزی ممکن است تنها چند روز طول بکشد ولی

[Downloaded from ijnv.ir on 2022-04-12]

بهبودی بیمار روند کند و تدریجی داشته و به طور معمول ۶ تا ۱۸ ماه تا پایدار شدن وضعیت بیمار نیاز به زمان دارد (۱). جهت بهبود ناتوانی های بوجود آمده ناشی از سکته مغزی و عوارض متعدد ایجاد شده بیماران نیازمند دریافت حمایت طولانی مدت در منزل توسط خانواده هستند (۱۱). ارائه مراقبت در منزل ضمن نکات قوت مهمی که دارد از جمله تعدیل هزینه ها، همراه بودن بیمار با خانواده، اما در عین حال می تواند چالش های زیادی برای خانواده ایجاد کند به همین علت در صورتی ارائه مراقبت در منزل و توسط مراقبین می تواند کمک کننده باشد که مراقبین در این زمینه آموزش های مناسب را توسط افراد حرفه ای دریافت کرده باشند (۱۰). ایجاد سازش و تطابق با شرایط ایجاد شده بدنبال بروز بیماری مزمن یکی از مداخلات مهم پرستاری محسوب می شود و تهیه، تدوین و ارائه برنامه های آموزشی و مشاوره یکی از اقدامات اساسی در زمینه حمایت خانواده محسوب می شود که باید مورد توجه ویژه قرار گیرد (Najafi Ghezeljeh and Emami, ۲۰۱۴).

مراقبت از بیماران در منزل می تواند بار مراقبتی زیادی را بر دوش مراقبین ایجاد کند. مراقبین در طی مراقبت از بیمار با نیازهای حمایتی متعددی روبرو خواهند شد که نیاز به دریافت حمایت عاطفی، اطلاعاتی، مراقبتی، آموزشی و ابزاری خواهند بود (۱۲). بر این اساس ضروری است که برنامه حمایتی مورد توجه گیرد.

مواجهه خانواده با پدیده حمایت از بیمارانی که دچار سکته مغزی هستند، مانند حمایت از سایر بیماری های ناتوان کننده مزمن، تنش زیاد جسمی و روحی برای مراقب و خانواده بیمار ایجاد می کند (۱۳). از آنجا که سکته مغزی یک رویداد غیر منتظره می باشد، اعضای خانواده معمولاً به طور ناگهانی و بدون آمادگی قبلی در نقش مراقبت کننده از بیمار قرار می گیرند و همین موضوع منجر به افزایش استرس و اضطراب آنها خواهد شد (۱۴). ایجاد تطابق به ارتقاء توانایی افراد برای اداره استرس ها و فشارهای درونی و بیرونی کمک خواهد کرد و منجر به مدیریت بهتر بیماری و شرایط ایجاد شده بعد از آن و کاهش تاثیرات منفی از این مشکل خواهد شد (Branin et al., ۲۰۱۳) بنابراین عدم تطابق با شرایط ایجاد شده یکی از اصلی ترین مشکلاتی است که خانواده این بیماران با آن مواجه اند، و بخش قابل توجهی از مداخلات پرستاری باید به این مسئله معطوف شود. ایجاد سازش و تطابق با شرایط ایجاد شده بدنبال بروز سکته مغزی یکی از مداخلات مهم پرستاری است (۱). بیماران مبتلا به بیماری مزمن و خانواده آنها برای مقابله با بیماری، پذیرش شرایط ایجاد شده بعد از بروز بیماری و کاهش اثرات منفی ایجاد شده به دنبال آن، از راهبردهای تطابقی مختلفی از جمله کسب حمایت اجتماعی می توانند استفاده کنند (Najafi Ghezeljeh and Emami, ۲۰۱۴) .

بعلت بروز این واقعه، زندگی بیمار و خانواده وی پس از سکته مغزی به حالت قبل از بروز بیماری برنخواهد گشت و نتایج بعدی بیماری بستگی به فرد مبتلا و متغیرهایی از قبیل شدت ضایعه، نقش خانواده، منابع مالی، عوامل تسهیل کننده و موانع پیش روی فرد خواهد داشت (۱۵). در حدود ۸۰ درصد بیماران دچار سکته ی مغزی بعد از طی مراحل حاد اختلال به منزل برمی گردند و بیش از نیمی از آنها نیازمند کمک دائمی یا موقت از جانب افرادی هستند که با آنها زندگی می کنند (۱۶). یکی از منابع مهم حمایتی از این افراد، خانواده های آنها می باشند. اختلال و معلولیت های به جا مانده ازاین بیماری از لحاظ مراقبت های پزشکی و پرستاری در بیمارستان و منزل به صورت یک معضل بزرگ اجتماعی درآمده است (۱۷).

مراقبین اغلب، نیازهای مراقبت از سلامت خود را به خاطر مراقبت از بیمار نادیده می گیرند که این موجب تهدید سلامتشان می شود و آنها را در معرض خطر مشکلات جسمی و روانی قرار می دهد (۱۸). مراقبین این افراد نسبت به مراقبت کنندگان از بیماران مبتلا به بیماری های مزمن مانند آلزایمر و دمانس، با چالش های متفاوتی روبرو هستند، زیرا تغییرات پس از سکته مغزی حاد بوده و علاوه بر اینکه مراقبت کننده باید خود را با تغییرات ناشی از این بیماری سازگار کند، باید شیوه زندگی خود را نیز به سمت ارائه حمایت موثر تغییر دهد (۱۹).

این مسئله قابل انتظار است که وقتی یکی از اعضای خانواده به بیماری سخت و ناتوان کننده ای مبتلا می شود، سایر اعضای خانواده واکنش هایی را به خاطر بار مراقبتی به وجود آمده و ابهام در نقش های جدیدی که بدنبال ایجاد شرایط تازه برایشان ایجاد می شود، نشان دهند، که در هر مرحله علائم آن متفاوت و اغلب شامل آشفتگی هیجانی و عاطفی، گیجی و بهت، عصبانیت و خشم، احساس درماندگی، کم حوصلگی، مشغولیت ذهنی و اختلال در خواب و اشتهاست (۱۱). بدین ترتیب مراقبین خانوادگی در معرض مشکلات جسمی و روحی فراوانی قرار دارند و بار مراقبتی

[Downloaded from ijnv.ir on 2022-04-12]

زیـادی را متحمـل مـی شـوند (۲۰). پـس از سـکته مغـزی بیمـاران اغلـب از درجـات مختلفـی از ناتوانـی رنـج مـی برنـد و جهـت رفـع نیازهـای خـود بـه اعضـای خانـواده نیازمنـد هسـتند. بنابرایـن مراقبیـن خانوادگـی بـا روبـرو شـدن بـا مسـئولیت هـای متعـدد، دچـار خسـتگی و احسـاس یـاس خواهنـد شـد بـه ویـژه وقتـی نیازهـای آنـان در طـی دوره درمـان بیمـار بـه خوبـی پاسـخ داده نشـده باشـد (۲۱).

درکل مراقبـت کننـدگان غیـر رسـمی یـک جـزء ضـروری بـرای فراهـم کـردن مراقبـت هـای مـورد نیـاز بـرای بیمـار دچـار سـکته مغـزی بـه شـمار مـی آینـد و بـه واسـطه ایجـاد نقـش مراقبتـی و تعـدد نقـش هـا، زمـان طولانـی مراقبـت و فرامـوش کـردن بسـیاری از نیازهـای خـود، بـار مراقبتـی بالایـی را تجربـه مـی کننـد. بـار مراقبتـی منجـر بـه عـدم تعـادل بیـن تقاضـای مراقبتـی و در دسـترس بـودن منابع جهـت برآورده سـازی تقاضاها مـی شـود، و ایـن بـار منجـر بـه ایجـاد عـدم تطابـق و اختـلال در سـازش مراقـب خواهـد شـد و جهـت رفـع ایـن مشـکل، مداخـلات پرسـتاری اهمیـت زیـادی پیـدا مـی کننـد (۲۲).

در ایـران بـه دلیـل کمبـود وجـود مراکـز حمایتـی و مراقبتـی دولتـی جهـت آمـوزش و مراقبـت هـای پـس از ترخیـص در بیمـاران مبتـلا بـه سـکته مغـزی و هزینـه هـای بـالای مراقبـت در مراکـز خصوصـی و سـرویس هـای ارائـه مراقبـت در منـزل، مراقبـت از بیمـار مبتـلا بـه سـکته مغـزی توسـط مراقبیـن خانوادگـی بسـیار رایـج اسـت و اکثـر خانـواده هـا خـود مسـئولیت اصلـی مراقبـت از بیمـاران را بـه عهـده مـی گیرنـد (۲۳). بـر ایـن اسـاس خانـواده بـه عنـوان مؤثرتریـن نهـاد از میـان نهادهـای اجتماعـی اسـت (Litzelman et al، ۲۰۱۵)، کـه مـی توانـد بـه عنـوان حامیـان اصلـی روانـی، جسـمی و اطلاعاتـی ایـن بیمـاران، اجـرا کننـده برنامـه هـای حمایتـی آنـان بـوده و بیماران مـی تواننـد بـرای انجـام فعالیـت روزانـه و مراقبـت بـه آن‌هـا تکیه و اعتمـاد داشـته باشـند (۶). البتـه ایـن تکیـه و اعتمـاد در صورتـی امکانپذیـر خواهـد بـود کـه مراقبیـن خـود، در مراقبـت از بیمـار دچـار سـردرگمی، یـأس و ناامیـدی نشـوند (۲۴). اغلـب اعضـای خانـواده بیمـاران بـه علـت مواجهـه ناگهانـی بـا سـکته مغـزی و قبـول نقـش هـای جدیـد بـه عنـوان مراقـب بیمـار، احسـاس عـدم آمادگـی داشـته و در اجـرای برنامـه حمایتـی از بیمـار خـود دچـار مشـکلات فراوانـی مـی شـوند (۱۴). در مرحلـه ترخیـص و انتقـال بیمـار بـه منـزل، مراقبیـن بایـد در رابطـه بـا بیمـاری و علائـم آن شـامل پاسـخ عاطفـی و ایمنـی بیمـار، تجهیـزات مـورد نیـاز در خانـه، سـطح مراقبـت مـورد نیـاز، مدیریـت دارو، پیشـگیری از سـکته مجـدد و دسترسـی بـه منابـع اجتماعـی آمـوزش دریافـت کننـد (۲۵). در زمـان مراقبـت از بیمـار مبتـلا بـه اختـلالات مزمـن، مراقبیـن نیازمنـد حمایـت مالـی، سـرویس هـای ابـزاری، اطلاعـات در مـورد ارائـه مراقبـت ماهرانـه و دسترسـی بـه سـرویس هـای اجتماعـی بـرای ارتقـای سـلامت، نگهـداری و حمایـت عاطفـی در رابطـه بـا فراینـد مراقبت هسـتند (۲۶). مراقبیـن خانوادگـی از کارکنـان مراقبـت هـای بهداشـتی انتظـار پاسـخ صادقانـه بـه پرسـش هایشـان در مـورد وضعیـت بیمـار و تغییراتـی کـه بواسـطه بیمـاری در مراحـل بعـدی در وضعیـت بیمـار ایجـاد مـی شـود را دارنـد (۱۷) ایـن واقعیـت نشـان دهنـده لـزوم ارائـه حمایـت هـای همـه جانبـه بـه خانـواده بیمـاران دچـار سـکته مغـزی جهـت دسـتیابی بـه مراقبـت بـا کیفیـت اسـت (Litzelman et al، ۲۰۱۵).

طـرح حمایتـی مجموعـه ای از مداخـلات نظـام منـد بـر اسـاس آمـوزش، حمایـت و رویکردهـای شـناختی رفتـاری بـا تاکیـد بـر نیـاز بیمـار و خانـواده اسـت کـه بـر افزایـش دانـش خانـواده دربـاره بیمـاری و سـازگاری آن‌هـا بـا شـرایط بوجـود آمـده بـرای بیمارانشـان تمرکـز دارد و بـر بـه کارگیـری مهـارت هـای ارتباطـی و حـل مسـئله توجـه ویـژه دارد (۲۷). شـواهد نشـان مـی دهنـد کـه حمایـت همـه جانبـه از مراقبیـن مـی توانـد نقـش مهمـی را در حفـظ سـلامتی مراقـب و بیمـار داشـته باشـد و در نهایـت بتوانـد باعـث کاهـش آثـار منفـی اسـترس هـای فـراوان محیطـی و اجتماعـی گـردد و بـه تبـع آن بـر کاهـش بـار مراقبتـی مراقبیـن اثـر بگـذارد (۲۰). بـر ایـن اسـاس بنظـر مـی رسـد کـه شناسـایی نیازهـای اعضـای خانـواده مراقبـت کننـده از بیمـار دچـار سـکته مغـزی و اجـرای مداخـلات حمایتـی مبتنـی بـر نیازهـای مراقبیـن خانوادگـی بیمـاران، راهـکار مناسـبی جهت کمـک بـه آنـان باشـد و ایـن افـراد را در انجـام مراقبت مناسـب از بیمـار خـود حمایـت نماینـد و از سـویی سـلامت اعضـای خانـواده کمتـر دچـار مخاطـره شـود. بـا وجـود انجـام مطالعـات متعـدد بـر روی مراقبیـن خانوادگـی افـراد مبتـلا بـه بیمـاری هـای مزمـن از جملـه سـکته مغـزی، امـا توجـه چندانـی بـه بـار مراقبتـی آن هـا و ارائـه حمایـت هـای همـه جانبـه نشـده اسـت (۲۸).

تنظیـم، تدویـن و ارائـه طـرح حمایتـی، مداخلـه ای حرفـه ای اسـت، کـه پرسـتاران در آن نقـش مهمـی دارنـد زیـرا پرسـتاری رشـته ای مسـتقل و شـاخه ای از علـوم پزشـکی اسـت کـه رسـالت آن ارائـه خدمـات بهداشـتی، مراقبتـی، درمانـی و حمایتـی در بالاتریـن سـطح اسـتاندارد بـه منظـور تأمیـن، حفـظ و ارتقـای سـلامت جامعـه اسـت. گام برداشـتن در جهـت دسـتیابی بـه

[Downloaded from ijnv.ir on 2022-04-12]

این هدف است که از پرستار یک فرد حرفه ای در گروه سلامت می سازد (۲۹). پرستاران بزرگترین گروه ارائه کننده خدمت در سیستم درمانی هستند و تأثیر بسزایی بر کیفیت مراقبت بهداشتی، درمانی دارند و همچنین نسبت به سایر حرفه های مراقبت بهداشتی، ارتباط بیشتری با بیماران و همراهان آنها دارند (۳۰).

از آن جا که مراقبت و ارائه حمایت همه جانبه، امری تخصصی است و پرستاران در وضعیت منحصر به فردی جهت تعامل با افراد و اعضای خانواده قرار دارند، آن ها می توانند دانش، مهارت و حمایت لازم را برای حفظ کیفیت مراقبت در منزل را فراهم کنند. در جریان مراقبت از یک بیمار، خانواده وی نیازمند درک صحیح از بیماری و حمایت همه جانبه است و وظیفه پرستار در کنار مراقبت بیمار، آموزش به خانواده در جهت کاهش بار مراقبت از بیمار است؛ چنین رویکردی، باعث ارتقای سلامت و رفاه خانواده خواهد شد (۳۱). در حالی که پرستاران در موقعیت مناسبی برای رفع نیازهای اعضای خانواده بیماران بستری قرار دارند، اما بر اساس نتایج مطالعه کمی انجام گرفته، معمولاً روابط مناسبی بین پرستار و خانواده شکل نگرفته و توجه چندانی به حمایت خانواده وجود ندارد (۲۱). در شرایط بحرانی، دانش پرستاری تنها به مراقبت از بیمار اختصاص می یابد و آموزش خانواده کمتر مورد توجه قرار می گیرد (۳۲). اگرچه نتایج مطالعات بیانگر نیازهای حمایتی متفاوت مراقبین خانوادگی در مراحل مختلف بیماری است، بیشتر مطالعات انجام شده در این زمینه فقط بر حمایت مراقبین خانوادگی در دوره های حاد ابتدای ابتلاء به اختلال تمرکز داشته اند و حمایت از خانواده از زمان ترخیص به بعد کمتر مورد توجه قرار گرفته است (۲۵،۳۱). نتایج حاصل از مطالعه انجام گرفته در زمینه تجربه بارمراقبتی در بیماران مزمن نشان می دهد که بیش از نیمی از مراقبین بار مراقبتی شدیدی را تجربه می کنند که نتایج حاصل از اندازه گیری کمی و همچنین نتایج حاصل از بررسی تجربه مراقبت از این بیماران در قسمت کیفی مطالعه مکیلفتریک نشان دهنده اضطراب و ترس زیاد مراقبین از مراقبت از بیمار است (۳۳). با توجه به تجربه کار چندین ساله محقق در بخش های داخلی اعصاب و بخش مراقبت های ویژه و با توجه به ماهیت پیچیده و طولانی این بیماری که مشکلات زیادی را برای مراقبین بیماران ایجاد می کند، ضرورت انجام تحقیق با هدف تدوین و ارزشیابی طرح حمایتی بر بار مراقبتی خانواده بیماران مبتلا به سکته مغزی وجود دارد. همچنین در جستجوهایی که توسط محقق به عمل آمده مشخص شد که مطالعات انجام شده در ایران بیشتر بر روی حمایت بیماران متمرکز بوده و مطالعات انجام گرفته بر روی مراقبین خانوادگی بیشتر مطالعات کمی و یا کیفی بودند که تاثیر مداخلات تنها از طریق یافته های کمی مورد بررسی قرار گرفته اما چرایی اثربخشی، مشکلات و علل اثربخشی مداخلات مورد واکاوی قرار نگرفته است.

نتیجه گیری

مطالعات انجام شده نمایانگر بار مراقبتی بالا در مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به سکته مغزی است. طول مدت بیماری، سیر پیشرونده آن و همچنین نبود درمان قطعی و ایجاد وابستگی متوسط تا شدید بیمار به مراقب، باعث دو چندان شدن فشار بار مراقبتی بر مراقبان خانوادگی می شود. در حال حاضر از مراقبین خانوادگی بیماران به عنوان افراد در معرض خطر بیماری یا بیماران پنهان یاد می شود که از کمترین حمایت اجتماعی در جامعه برخوردارند. یکی از موارد ضروری در حمایت از بیماران دچار سکته مغزی این است که مراقبین آنان، برای کسب مهارت های ضروری جهت اجرای نقش حمایتی خود آموزش مناسب دریافت کنند، در این راستا مراقبین باید در رابطه با بیماری و علائم آن شامل پاسخ عاطفی و ایمنی بیمار، تجهیزات مورد نیاز در خانه، مدیریت دارو، پیشگیری از سکته مجدد و دسترسی به منابع اجتماعی آموزش دریافت کنند. بر این اساس مراقبین با نیازهای حمایتی متعددی چون حمایت عاطفی، اطلاعاتی، مراقبتی، آموزشی و ابزاری روبرو خواهند بود. سطوح بالای بار مراقبتی می تواند به اختلالاتی همچون افسردگی، اضطراب و مشکلات جسمی در مراقبان بیماران مبتلا به سکته مغزی منجر شود. همچنین شواهد نشان می دهد که استرس مداوم در مراقبان افراد مبتلا به سکته مغزی علاوه بر افزایش بار مراقبتی ،کاهش سلامت جسمی و کیفیت زندگی پایین مراقبان را به دنبال دارد. همچنین مروری بر مطالعات فوق نمایانگر این مطلب است که مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سکته مغزی با مشکلات متعدد و چالش های زیادی از جمله عدم وجود دانش و مهارت کافی برای مراقبت، احساس ناامیدی خصوصا بعد از ترخیص بیماران روبرو هستند، بر این اساس ضروری است که از جنبه های مختلف عاطفی، اطلاعاتی،

[Downloaded from ijnv.ir on 2022-04-12]

مراقبتی، آموزشی و ابزاری مورد حمایت قرار گیرند. همچنین مطالعات نشان می دهند که مراقبین در حین مراقبت از این بیماران با نیازهای متعددی روبرو هستند که لازم است بر اساس رویکردهای مختلف شناختی و رفتاری مناسب بتوانند خود را با شرایط بیمار سازگارکرده و با دغدغه های کمتری مشکلات را مدیریت نمایند.

سپاسگزاری

این مقاله برگرفته از بخشی از رساله دکترای تخصصی آموزش پرستاری دانشگاه علوم پزشکی ایران است که در تاریخ ۱۳۹۷/۷/۱۷ تصویب شده و مورد تایید کمیته اخلاق دانشگاه قرار گرفته است. پژوهشگران بر خود لازم می دانند از همکاری اساتید محترم تشکر و قدردانی نمایند.

References

1. Smeltzer S, Bare B, Hinkle J, Cheever K. Textbook of Medical-Surgical Nursing, Brunner& Suddarth›s. China: Lippinicott Williams and Wilkins. 2018:1053.
2. Organization WH. WHO: Number of people over 60 years set to double by 2050; major societal changes required. Saudi Medical Journal. 2016;36(11):1375-6.
3. Lopez-Bastida J, Moreno JO, Cerezo MW, Perez LP, Serrano-Aguilar P, Montón-Álvarez F. Social and economic costs and health-related quality of life in stroke survivors in the Canary Islands, Spain. BMC health services research. 2012;12(1):315.
4. Ghandehari K. Epidemiology of Stroke in Iran. Galen Medical Journal. 2016;5(S1):3-9.
5. MEMBERS WG, Benjamin EJ, Blaha MJ, Chiuve SE, Cushman M, Das SR, et al. Heart disease and stroke statistics—2017 update: a report from the American Heart Association. Circulation. 2017; 135 (10):e146.
6. Parke HL, Epiphaniou E, Pearce G, Taylor SJ, Sheikh A, Griffiths CJ, et al. Self-management support interventions for stroke survivors: a systematic meta-review. PLoS One. 2015;10(7):e0131448.
7. Khorrami Markany A, YarMohammadi A, Khalkhali HR, Azimzadeh R. ASSESSING THE EFFECTIVENESS OF HOME NURSING CARE PLAN ON ACTIVITIES OF DAILY LIVING OF STROKE PATIENTS IN URMIA CITY, 2014. Journal of Urmia Nursing And Midwifery Faculty. 2016;13(12):1071-80.
8. Kunz WG, Hunink MG, Dimitriadis K, Huber T, Dorn F, Meinel FG, et al. Cost-effectiveness of endovascular therapy for acute ischemic stroke: a systematic review of the impact of patient age. Radiology. 2018:172886.
9. Reza Nikookar SG, Ahmad Ali Akbarikamarani, Rabab Sahaf, Manijeh Moghadam, Mohammad Reza Old. Evaluation of unnecessary hospitalization and its costs in the elderly with stroke in the acute care unit of Tehran Fayyaz Shahid Hospital. Iranian aging magazine. 2013;10(2):180-9
10. Pan Y, Jones PS. Correlates of perceived social support in Chinese adult child caregivers of parent stroke survivors. journal of nursing research. 2017; 25 (5):383-91.
11. Litzelman K, Skinner HG, Gangnon RE, Nieto FJ, Malecki K, Witt WP. The relationship among caregiving characteristics, caregiver strain, and health-related quality of life: evidence from the Survey of the Health of Wisconsin. Quality of Life Research. 2015;24(6):1397-406.
12. Schure LM, van den Heuvel ET, Stewart RE, Sanderman R, de Witte LP, Meyboom-de Jong B. Beyond stroke: description and evaluation of an effective intervention to support family caregivers of stroke patients. Patient Education and Counseling. 2006;62(1):46-55.
13. Koohestani H, Baghcheghi N. Burn out in caregivers of patients with stroke and its related factors. 2012.
14. Lutz BJ, Young ME. Rethinking intervention strategies in stroke family caregiving. Rehabilitation Nursing. 2010;35(4):152-60.
15. McKenna S, Jones F, Glenfield P, Lennon S. Bridges self-management program for people with stroke in the community: a feasibility randomized controlled trial. International Journal of Stroke. 2015;10(5):697-704.
16. Bucki B, Spitz E, Baumann M. Caring for a stroke victim: the emotional reactions of male and female caregivers. Santé publique. 2012;24(2):143-56.
17. Khatiban M, Kheirollahi A, Oshvandi K, Alhani F, Feradmal J. The effect of family-based education on knowledge and self-esteem of caregivers of

[Downloaded from ijnv.ir on 2022-04-12]

patients with stroke: a randomized controlled trial. Journal of Mazandaran University of Medical Sciences. 2014;23(110).
18. Pearce G, Pinnock H, Epiphaniou E, Parke HL, Heavey E, Griffiths CJ, et al. Experiences of self-management support following a stroke: a meta-review of qualitative systematic reviews. PloS one. 2015;10(12):e0141803.
19. Gallacher K, Jani B, Morrison D, Macdonald S, Blane D, Erwin P, et al. Qualitative systematic reviews of treatment burden in stroke, heart failure and diabetes-Methodological challenges and solutions. BMC medical research methodology. 2013;13(1):10.
20. Sklenarova H, Krümpelmann A, Haun MW, Friederich HC, Huber J, Thomas M, et al. When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. Cancer. 2015;121(9):1513-9.
21. Wolff JL, Spillman BC, Freedman VA, Kasper JD. A national profile of family and unpaid caregivers who assist older adults with health care activities. JAMA Internal Medicine. 2016;176(3):372-9.
22. Oliva-Moreno J, Peña-Longobardo LM, Mar J, Masjuan J, Soulard S, Gonzalez-Rojas N, et al. Determinants of informal care, burden, and risk of burnout in caregivers of stroke survivors: the CONOCES Study. Stroke. 2018;49(1):140-6.
23. Dalvandi A, Ekman S-L, Khankeh HR, Maddah SSB, Lutzen K, Heikkilä K. Lack of continuity of rehabilitation care for stroke survivors: Iranian family caregivers› experience. Middle East Journal of Age & Ageing. 2011;8(4).
24. Sautter JM, Tulsky JA, Johnson KS, Olsen MK, Burton-Chase AM, Hoff Lindquist J, et al. Caregiver experience during advanced chronic illness and last year of life. Journal of the American Geriatrics Society. 2014;62(6):1082-90.
25. Tsai P-c, Yip P-K, Tai JJ, Lou M-F. Needs of family caregivers of stroke patients: a longitudinal study of caregivers' perspectives. Patient preference and adherence. 2015;9:449.
26. Chen HM, Huang MF, Yeh YC, Huang WH, Chen CS. Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia. Psychogeriatrics. 2015; 15 (1): 20-5.
27. Navidian A, Kermansaravi F, Rigi SN. The effectiveness of a group psycho-educational program on family caregiver burden of patients with mental disorders. BMC research notes. 2012;5(1):399.
28. Tavakouli Kohjehri M, Kahrazei F. Relationship of Personality Traits With Quality of Life in Spouses of Patients With Physical Disabilities. Archives of Rehabilitation. 2017;18(2):132-41.
29. Jollaei S, Bakhshande B, Mohammad Ebrahim M, Asgarzade M, Vasheghani Farahani A, Shareiat E. Nursing ethics codes in Iran: Report of a qualitative study. Journal of Medical Ethics and History of Medicine. 2010;3(2):45-53.
30. Hasanpoor M, Hoseini M, Fallahikhoshkanab M, Abbaszade A. The effect of education on nursing ethics on ethical sensitivity of nurses in decision making in social security hospitals of Kerman province in 2010. Iranian Journal of Medical Ethics and History of Medicine. 2011;4(5):58-64.
31. Dehghan Nayeri N, Mohammadi S, Pedram Razi S, Kazemnejad A. Adherence of family caregivers of patients with stroke to rehabilitation regimen. Journal of hayat. 2012;18(1):30-41.
32. Neishabory M, Raeisdana N, Ghorbani R, Sadeghi T. Nurses› and patients› viewpoints regarding quality of nursing care in the teaching hospitals of Semnan University of Medical Sciences. Koomesh. 2011:134-43.
33. McIlfatrick S, Doherty LC, Murphy M, Dixon L, Donnelly P, McDonald K, et al. 'The importance of planning for the future': Burden and unmet needs of caregivers' in advanced heart failure: A mixed methods study. Palliative medicine. 2018; 32 (4):881-90.

[Downloaded from ijnv.ir on 2022-04-12]