

Research Paper: The Effect of Educational Intervention Based on Orem Self-Care Model on Family Caregiver's Burden of Patients with Spinal Cord Injuries

Somayeh Mohammadi¹, *Mostafa Roshanzadeh²

1. Ayatollah Kashani Hospital, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran.

2. Surgical Care Research Center, Birjand University of Medical Sciences, Birjand, Iran.

Citation: Mohammadi S, Roshanzadeh M. [The effect of educational intervention based on Orem self-care model on family caregiver's burden of patients with spinal Cord Injuries (Persian)]. Journal of Rehabilitation. 2016; 17(1):54-63. <http://dx.doi.org/10.20286/jrehab-170152>

 <http://dx.doi.org/10.20286/jrehab-170152>

Received: 4 Jul. 2015

Accepted: 7 Oct. 2015

ABSTRACT

Objective Family member caregivers of patients with spinal cord injuries experience varying degrees of burden because of the long process in the care of their patients. These conditions have different negative consequences for the family caregivers. One of the most important protective factors against the suffering of the caregivers is their knowledge about care giving process. Therefore, the aim of the present study was to evaluate the effect of educational intervention based on Orem self-care model on family caregivers' burden of patients with spinal cord injuries.

Materials & Methods This was a quasi-experimental study with pretest and posttest design and control group. It was conducted on patients with spinal cord injuries at South Khorasan Province. Research units purposefully selected and then were randomly allocated to experimental and control groups. Experimental group received educational intervention based on Orem self-care model for patients with spinal cord injuries consisted of eight 40-minute teaching sessions at the center. To measure the burden of caregivers, 22-item Zarit questionnaire was used with content validity index of 80% and Cronbach α of 0.79. The questionnaire was completed before and after the intervention in experimental and control groups. The results were analyzed by SPSS version 16 using descriptive (frequency, mean and standard deviation) and analytical (t-test, ANOVA and Pearson correlation coefficient) statistics.

Results Mean of burden in caregivers was not significantly different between the 2 groups before the intervention. But, we observed significant differences between the 2 groups after the intervention. The difference between mean of burden before (3.2 ± 0.33) and after (3.11 ± 0.66) the intervention was significant ($P < 0.05$) which shows the positive impact of education. The results obtained with regard to the relationship between mean burden of caregivers and demographic variables indicate that there is a significant relationship between the burden of caregivers and their income, before and after intervention in 2 groups ($P < 0.05$). Furthermore, burden score shows a significant positive association with the duration of caring the damaged patient. The longer the duration of caring, the higher would be the burden score ($P < 0.05$, $r = 0.3$). The burden score relates also with increasing age, both positively and significantly ($P < 0.05$, $r = 0.3$). There was no significant correlation between other variables and burden score ($P > 0.05$).

Conclusion The results of this study suggest that education of family caregivers of patients with spinal cord injuries based on Orem self-care model can reduce their experienced burden resulted from chronic and long term caregiving involvement. Moreover, the financial situation and occupation of caregivers could be a positive relational factor in their burden. Therefore, we suggest that the family of caregivers be under support and supervision of social and therapeutic supportive organizations. Also, with regard to long-term care of these patients, some measures like caring the patient at home with support and backing of spinal-cord injury centers to reduce the pressure on the family of caregivers are recommended.

Keywords:

Self-care, Burden, Family caregivers, Spinal cord injuries

* Corresponding Author:

Mostafa Roshanzadeh, PhD

Address: Surgical Care Research Center, Birjand University of Medical Sciences, Birjand, South Khorasan, Iran.

Tel: +98 (939) 7952522

E-Mail: mroshanzadeh62@gmail.com

تأثیر آموزش مطابق الگوی خودمراقبتی اورم بر سطح مشقت و رنج عضو خانواده مراقبت کننده از بیمار دارای صدمات نخاعی

سمیه محمدی^۱، *مصطفی روشنزاده^۲

۱- بیمارستان آیت الله کاشانی، دانشگاه علوم پزشکی شهر کرمان، شهر کرمان، ایران.

۲- مرکز تحقیقات مراقبت جراحی، دانشگاه علوم پزشکی بیرجند، بیرجند، ایران.

چکیده

تاریخ دریافت: ۱۳ تیر ۱۳۹۴

تاریخ پذیرش: ۱۵ مهر ۱۳۹۴

هدف: افراد خانواده مراقبت کننده از بیماران دارای صدمات نخاعی به دلیل ماهیت و روند طولانی مراقبت در این بیماران، درجات متفاوتی از رنج و مشقت را تجربه می کنند که این شرایط می تواند عواقب متفاوتی را برای این مراقبت کنندگان به دنبال داشته باشد. یکی از عوامل مهم در روند رنج و مشقت این افراد سطح آگاهی شان در مورد روند مراقبت از بیماران است؛ بنابراین، مطالعه حاضر با هدف بررسی تأثیر آموزش مطابق «الگوی خودمراقبتی اورم» بر سطح مشقت و رنج افراد خانواده مراقبت کننده از بیمار دارای صدمات نخاعی انجام گردید.

روش بررسی: مطالعه نیمه تجربی حاضر با طرح پیش آزمون-پس آزمون و با گروه کنترل، روی ۷۰ نفر از اعضای اصلی خانواده مراقبت کننده از بیماران صدمات نخاعی استان خراسان جنوبی صورت گرفت. واحدهای مورد پژوهش به روش تصادفی انتخاب و به دو گروه مداخله و کنترل تقسیم شدند. گروه مداخله مطابق با برنامه آموزشی اورم در بیماران دارای صدمات نخاعی، در طول ۸ جلسه ۴۰ دقیقه‌ای در محل مرکز تحت آموزش قرار گرفتند. به منظور بررسی رنج و مشقت مراقبت کنندگان از پرسشنامه ۲۲ سؤالی «زیریت» با شاخص روایی محتوایی (CVI) ۸۰ درصد و آلفای کرونباخ ۰/۷۹ استفاده و پرسشنامه، قبل و بعد از مداخله در گروه مداخله و کنترل تکمیل شد. نتایج پژوهش با نسخه ۱۶ نرم افزار SPSS و آزمون‌های آماری توصیفی (فراوانی، درصد فراوانی، میانگین و انحراف معیار) و تحلیلی (آزمون تی، تحلیل واریانس و ضریب همبستگی پیرسون) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: میانگین رنج و مشقت در مراقبت کنندگان قبل از مداخله بین دو گروه تفاوت معنی داری نداشت، اما بعد از مداخله بین دو گروه تفاوت معنی داری مشاهده شد ($P < 0/05$). تفاوت میانگین رنج و مشقت قبل ($3/2 \pm 0/33$) و بعد از مداخله ($2/1 \pm 0/66$) در گروه مداخله معنی دار بود ($P < 0/05$) که از تأثیر مثبت آموزش در این زمینه حکایت دارد. افزایش سن و طول مدت مراقبت و همچنین سطح درآمد پایین و بیکاری به طور معنی داری با افزایش سطح رنج و مشقت مراقبت کنندگان همراه بود ($P < 0/05$). نتایج به دست آمده در زمینه ارتباط بین میانگین رنج و مشقت در افراد مراقبت کننده با متغیرهای جمعیت‌شناختی حاکی از آن است که بین رنج و مشقت افراد مراقبت کننده با میزان درآمد و شغل، قبل و بعد از مداخله در دو گروه ارتباط معنی داری وجود دارد ($P < 0/05$). همچنین نمره مشقت با طول مدت مراقبت از فرد صدمه دیده رابطه مثبت معنی داری را نشان می‌داد. هرچه افراد مدت زمان بیشتری از فرد صدمه دیده مراقبت می‌کردند، نمره مشقت آنها بالاتر بود ($r = 0/3$ و $P < 0/05$). همچنین نمره مشقت با افزایش سن، رابطه مثبت و معنی داری داشته است ($r = 0/3$ و $P < 0/05$). بین دیگر متغیرها با نمره رنج و مشقت ارتباط معنی داری مشاهده نشد ($P < 0/05$).

نتیجه گیری: نتایج این مطالعه نشان می‌دهد که آموزش فرد مراقبت کننده از بیمار دارای صدمات نخاعی در قالب الگوی خودمراقبتی اورم می‌تواند نقش مهمی در کاهش رنج و مشقت تجربه شده در مراقبت کنندگان در طول دوره طولانی مراقبت داشته باشد. علاوه بر این، شرایط مالی و اشتغال افراد مراقبت کننده نیز می‌تواند عامل ارتباطی مثبتی در میزان رنج و مشقت آنها باشد؛ بنابراین، توصیه می‌شود که خانواده‌های مراقبت کننده از این بیماران تحت حمایت و نظارت سازمان‌های حمایت کننده اجتماعی و درمانی قرار گیرند. همچنین با توجه به مراقبت طولانی مورد نیاز این بیماران می‌توان اقداماتی مانند مراقبت در منزل با حمایت و پشتیبانی مراکز صدمات نخاعی انجام داد تا از فشار مراقبت بر اعضای خانواده مراقبت کننده کاسته شود.

کلیدواژه‌ها:

خودمراقبتی، رنج و مشقت، عضو خانواده مراقبت کننده، صدمات نخاعی

* نویسنده مسئول:

دکتر مصطفی روشنزاده

نشانی: خراسان جنوبی، بیرجند، دانشگاه علوم پزشکی بیرجند، مرکز تحقیقات مراقبت جراحی.

تلفن: ۷۹۵۲۵۲۲ (۹۳۹) ۹۸+

رایانامه: mroshanzadeh62@gmail.com

مقدمه

آسیب‌دیدگی طناب نخاعی، حادثه‌ای فاجعه‌بار است که می‌تواند به‌عنوان یک چالش در سیستم بهداشتی و سلامتی مطرح شود [۱]. همه‌ساله افراد زیادی به‌دنبال حوادث ناشی از تصادفات، سقوط از بلندی و بیماری‌های ستون فقرات، نخاع و گردن دچار آسیب‌دیدگی در ناحیه ستون مهره‌ها و نخاع می‌شوند. گروهی از این افراد با درجاتی از ضایعات نخاعی یا فلج اندام‌ها روبه‌رو می‌شوند که تا آخر عمر عوارض این ضایعه به‌دنبال آنها خواهد بود [۲].

در جهان، متوسط آمار سالانه ضایعات نخاعی بین ۵۰-۲۰ نفر در یک میلیون نفر جمعیت است [۱]. در آمریکا نزدیک به دویست‌هزار نفر با ناتوانی‌های ناشی از صدمات نخاعی زندگی می‌کنند و هر سال حدود یازده هزار نفر به‌دلیل صدمات نخاعی در بیمارستان بستری می‌شوند [۲]. آمار ضایعه نخاعی در ایران بسیار زیاد است؛ به‌گونه‌ای که مرکز تحقیقات ضایعات نخاعی آمار بیماران آسیب نخاعی را ۲۸۰۰-۱۴۰۰ مورد در سال اعلام نموده است. در ایران پنجاه‌هزار بیمار ضایعه نخاعی وجود دارد که از این تعداد ۲۰۰۰ نفر قربانیان جنگ تحمیلی و بقیه در اثر عواملی نظیر تصادف، سقوط از ارتفاع و... دچار آسیب نخاعی شده‌اند [۳ و ۴].

آسیب طناب نخاعی باعث عوارض حسی و حرکتی وسیعی می‌شود و ارگان‌های مختلف را به درجات متفاوتی تحت‌تأثیر قرار می‌دهد [۵]. وقوع ناگهانی این آسیب باعث دگرگونی وسیعی در حیطه‌های مختلف زندگی فرد می‌شود. بی‌حرکتی و از دست‌دادن توانایی انجام حجم وسیعی از فعالیت‌ها، به کابوسی برای فرد تبدیل می‌گردد و ترس از آینده را بیشتر می‌کند [۶]. تجربه این تغییر در زندگی نه‌تنها روی خود فرد، بلکه روی همه افراد خانواده از جمله همسر، والدین، خواهر یا برادر و نیز فرزندان تأثیر می‌گذارد و به‌ویژه ماهیت ناگهانی آنها و همچنین ناآشنایی با این پدیده، آنها را بیشتر با عوارض مواجه می‌کند [۷]. افراد خانواده با حالتی روبه‌رو می‌شوند که بیمارشان دیگر، خود توان انجام بسیاری از فعالیت‌ها یا به‌عبارتی توان مراقبت از خود را ندارد و نیازمند کمک و مراقبت آنهاست [۸].

ناتوانی افراد برای مراقبت از خودشان مستلزم تلاش‌های افراد مراقبت‌کننده است. مراقبت از فرد آسیب‌دیده می‌تواند توسط افراد مختلف صورت گیرد، اما حدود ۸۰ درصد از مراقبت‌ها در خانه و توسط افراد خانواده فرد صورت می‌گیرد [۷]. مراقبت‌کنندگان وظایف زیادی دارند که علاوه‌بر کارهای روزانه‌شان می‌بایست از بیمارشان نیز مراقبت نمایند. کارهای سخت روزانه و وظایف خانه و نیز اضافه‌شدن روند مراقبت از فرد ناتوان (بررسی عملکردهای حیاتی مختل و حمایت اجتماعی و عاطفی و اقتصادی) همگی افراد مراقبت‌کننده را متحمل رنج و مشقت در حیطه‌های مختلف عاطفی، اجتماعی و روانی و اقتصادی می‌کند [۹].

ساعات طولانی مراقبت، انزوای اجتماعی، استرس‌های هیجانی بالا و افسردگی و مشکلات اقتصادی شرایط را برای رنج اعضای

مراقبت‌کننده زجرآور می‌سازد. آنها فرصت کمی برای مراقبت از خودشان دارند، خوب غذا نمی‌خورند و دچار تضاد نقش می‌شوند [۱۰]. در این میان مطالعات نشان می‌دهد که به‌طور اولیه تجربیات ضعیف آنها در امر مراقبت می‌تواند مشکلات زیادی را به‌وجود آورد [۱۱]. روند ناگهانی روبه‌رویی با مشکلاتی که قبلاً هیچ آگاهی و تجربه‌ای نسبت به آن نداشته‌اند، در سوق دادن آنها به‌سوی آسیب و رنج نقش مؤثری دارد.

عامل مشارکت‌کننده در رنج افراد مراقبت‌کننده، درک و میزان اطلاعات آنها از شرایط پیش‌رو است [۱۲]. در یک مطالعه نشان داده شده است که ۸۷ درصد از مراقبت‌کنندگان احساس کردند که نیازمند اطلاعات بیشتری در رابطه با موضوع مراقبت از بیمارشان هستند. آموزش روند مراقبت از بیمار نخاعی می‌تواند نقش مهمی در کاهش مشکلات بیمار و رنج و مشقت خانواده‌های آنها برعهده داشته باشد [۱۳]. در این میان «الگوی مراقبت از خود اورم»^۱ می‌تواند راهنمای بالینی مناسبی برای برنامه‌ریزی و اجرای روند آموزشی مراقبت از این بیماران باشد [۱۴ و ۲۰۵].

مرور متون مطالعات حاکی از این است که مراقبت‌کنندگان غیررسمی که بیشتر افراد خانواده فرد آسیب‌دیده هستند، در روند طولانی‌مدت مراقبت متحمل رنج و آسیب‌های مختلفی می‌شوند [۱۱]. «کلی»^۲ (۲۰۱۳) در مطالعه‌اش بیان می‌نماید که عوامل متفاوتی در بروز رنج و مشقت مراقبت‌کنندگان مؤثر است که از جمله آنها می‌توان به نوع مراقبت و وضعیت اقتصادی مراقبت‌کنندگان اشاره کرد [۱۵]. آلبرت^۳ (۲۰۰۵) نیز معتقد است که سطح توانمندی مراقبت‌کنندگان از بیماران دارای صدمات نخاعی، نقش مهمی در کیفیت مراقبت ارائه‌شده آنها دارد؛ بنابراین، آموزش این گروه عامل مهمی در توانمندی و کارایی آنها به‌عنوان مراقبت‌کننده به‌حساب می‌آید [۲].

با توجه به نیازهای این بیماران و رنجی که خانواده‌های آنها از روند مراقبت آنها متحمل می‌شوند و نیز این امر که در ایران تحقیقات کمتری در این زمینه صورت پذیرفته، مطالعه حاضر به بررسی تأثیر اجرای الگوی خودمراقبتی اورم روی رنج و فشار مراقبتی مراقبت‌کنندگان این بیماران پرداخته است.

روش بررسی

پژوهش حاضر مطالعه‌ای نیمه‌تجربی با گروه کنترل و با طراحی پیش‌آزمون-پس‌آزمون است که در محل مرکز بیماران آسیب‌دیده طناب نخاعی در استان خراسان جنوبی در سال ۱۳۹۳ صورت گرفته است. جامعه پژوهش، عضو اصلی مراقبت‌دهنده در خانواده افراد مبتلا به صدمات نخاعی بودند. حجم نمونه برای مطالعه حاضر

1. Orem self-care mode

2. Kelli

3. Albert

(همیشه) تعیین شده است [۲۲].

این پرسشنامه قبلاً مورد روایی و پایایی قرار گرفته و آلفای کرونباخ آن ۰/۸۳ گزارش شده است [۲۳]. در مطالعه حاضر نیز این پرسشنامه به روش دو طرفه از انگلیسی به فارسی و از فارسی به انگلیسی ترجمه و سپس از نظر همخوانی نسخه فارسی با نسخه اصلی انگلیسی بررسی شده است. روایی آن به روش شاخص روایی محتوایی (CVI) ۸۰ درصد و پایایی آن با آلفای کرونباخ با حجم نمونه ۳۰ نفری از واحدهای مورد پژوهش ۰/۷۹ محاسبه گردید.

مداخله در این پژوهش شامل آموزش به مراقبت کنندگان در زمینه نحوه مراقبت از بیماران دارای صدمات نخاعی بود. این برنامه آموزشی براساس الگوی خودمراقبتی اورم و نیازهای بیماران مبتلا به آسیب دیدگی نخاعی بود که براساس فرم نیازسنجی اورم به دست آمد. محتوای برنامه آموزشی شامل آموزش بهداشت فردی و مراقبت از خود (نظافت و بهداشت شخصی، حمام کردن، لباس پوشیدن، آرایش، غذا خوردن و دفع)، آموزش و آشنایی با مشکلات حرکتی ایجاد شده و کم کردن عوارض آن (انتقال و جابه جایی بیمار، جلوگیری از تجمع خون در عروق اندام تحتانی، ورزش های دامنه حرکتی مفاصل، پیشگیری از بدشکلی اندام ها و قرارگیری در وضعیت مناسب)، آشنایی با تجهیزات و وسایل کمکی، پیشگیری از زخم بستر (بهبود خون رسانی پوست، بهبود وضعیت تغذیه ای، کاهش اصطکاک و نیروی کششی و به حداقل رساندن رطوبت بستر و نشیمن گاه)، آموزش در زمینه اختلالات الگوی دفع (الگوی مصرف مایعات، سونداژ مثانه، ورزش کف لگن، استفاده از پدهای جذبی بی اختیاری، تخلیه منظم روده ها، تحریک واکنش دفع و رژیم غذایی مناسب)، آموزش تغذیه ای، آشنایی با مشکلات روحی و روانی پس از ضایعه در بیمار ضایعه نخاعی، مدیریت منابع مالی و اجتماعی (استفاده از خدمات بیمه ای و مؤسسات حمایت کننده) بود [۳۰-۲۴، ۶].

برنامه آموزشی در قالب ۸ جلسه ۴۰ دقیقه ای [۳۱] در محل مرکز ضایعات نخاعی و با حضور فرد مراقبت کننده توسط پژوهشگر و همکار وی صورت می گرفت و برنامه به صورت تماس های چهره به چهره به طور هفتگی در محل مرکز اجرا و با تماس های تلفنی پیگیری می شد. لازم به ذکر است که به افراد مراقبت کننده چک لیست هایی مبنی بر اجرای منظم آموزش های مراقبتی داده شده، ارائه می گردید و تکمیل آنها در زمان تماس های هفتگی مورد بررسی قرار می گرفت و در پایان جلسات، مطالب آموزشی به صورت جزوات کتبی به آنها ارائه می شد. این آموزش در گروه شاهد صورت نگرفت و برای رعایت اصل عدالت در پژوهش، پس از انجام پژوهش و در پایان مطالعه، یک جزوه کامل آموزشی نیز به افراد مراقبت کننده در گروه شاهد اهدا گردید.

با توجه به اینکه در مطالعات حداقل زمان لازم برای بررسی تأثیر آموزش بر رنج افراد مراقبت کننده ۳ ماه بوده است [۲۶ و ۲۸]، در این مطالعه نیز ۳ ماه پس از انجام مداخله، پرسشنامه رنج و

با توجه به فرمول زیر و با احتساب قدرت ۹۵ درصد و آلفای ۰/۰۵ و توجه به مطالعات گذشته [۲۰-۱۶] و احتساب ریزش، ۳۵ نفر برای هر گروه در نظر گرفته شد.

$$n = (s_1^2 + s_2^2 / X_2 - X_1) f(\alpha + \beta)$$

آمار کل بیماران نخاعی در مرکز مورد نظر ۱۱۰ نفر بود. این بیماران به همراه یک عضو خانواده به طور منظم و ماهیانه برای انجام ملاقات و بهره مندی از دیگر خدمات همانند مشاوره و ارجاع به باز توانی، به مرکز مراجعه می کردند. همچنین این مرکز به طور برنامه ریزی شده کلیه مراجعین را از بدو ورود مورد حمایت و بررسی و در صورت لزوم علاوه بر خدمات ذکر شده، اقداماتی مانند ارجاع بیماران برای بهره مندی از خدمات مراقبت در منزل را نیز مورد پوشش قرار می داد.

تعداد کل بیمارانی که در انجمن ضایعات نخاعی عضو بودند ۱۱۰ نفر بود. ابتدا برای هر بیمار یک عضو مراقبت کننده به منظور نمونه گیری در نظر گرفته شد؛ بنابراین، جامعه پژوهش ما را ۱۱۰ نفر مراقبت کننده در این مطالعه تشکیل دادند. از کل جامعه پژوهش براساس فرمول حجم نمونه، ۷۰ نفر از آنها به صورت نمونه گیری تصادفی ساده انتخاب شدند. پس از آن، افراد واجد شرایط به طور تصادفی به دو گروه مداخله و کنترل تقسیم شدند؛ به صورتی که اولین شماره به گروه مداخله و شماره بعد به گروه کنترل اختصاص یافت.

معیارهای ورود به پژوهش عبارت بود از: عضو درجه یک خانواده، داشتن سابقه حداقل ۶ ماه مراقبت از مددجو، شرکت نکردن در دوره های آموزشی مشابه در زمینه بیماری و مراقبت از بیماران صدمات نخاعی در گذشته [۱۹ و ۱۷]. معیارهای خروج از مطالعه نیز سن زیر ۱۸ سال، استفاده از مراقبت کننده خصوصی در منزل و داشتن بیماری روانی تشخیص داده شده بود.

پس از تخصیص تصادفی، عضو اصلی مراقبت کننده از فرد بیمار با استفاده از پرسشگری مشخص و در صورت در دسترس بودن، توضیحاتی مبنی بر هدف مطالعه و نحوه انجام آن به وی ارائه می شد. پس از اخذ رضایت شفاهی از افراد مراقبت کننده مبنی بر آزادی در ورود و خروج از مطالعه و نیز رعایت اصل رازداری و جمع آوری اطلاعات بدون نام، به هریک از مراقبت کنندگان یک فرم مشخصات جمعیت شناختی شامل: سن، جنس، نسبت با فرد بیمار، مدت مراقبت از فرد بیمار، شغل، میزان تحصیلات و وضعیت اشتغال و... و پرسشنامه رنج و مشقت در افراد مراقبت کننده ارائه شد.

اصل این پرسشنامه ۲۹ عبارت دارد و در سال ۱۹۸۰ توسط «زریت»^۴ و همکاران (۱۹۸۰) طراحی شده است [۲۱]. در این مطالعه، فرم کوتاه ۲۲ سؤالی آن به کار گرفته که دارای ابعاد سلامت مراقبت کننده، خوب بودن جسمی، ابعاد اجتماعی، مالی و ارتباط بین مراقبت کننده و دریافت کننده مراقبت است. گزینه های پاسخ این پرسشنامه نیز براساس مقیاس لیکرت ۵ تایی از صفر (هیچ گاه) تا ۴

و کنترل، همسران بیماران ضایعات نخاعی بودند. از نظر ترکیب جنسیتی نیز بیشترین فراوانی مربوط به مراقبت‌کنندگان زن بود. دو گروه مداخله و کنترل از نظر کلیه متغیرهای جمعیت‌شناسی مورد بررسی (سن، جنس، میزان تحصیلات، نوع وابستگی با بیمار، تعداد سال‌های مراقبت از بیمار، وضعیت تأهل، تعداد فرزندان و وضعیت اشتغال) همسان بودند ($P > 0.05$). برخی از ویژگی‌های جمعیت‌شناختی واحدهای مورد پژوهش در جدول شماره ۱ بیان شده است.

میانگین نمره رنج و مشقت افراد مراقبت‌کننده قبل از مداخله در دو گروه معنی‌دار نبود، ولی بعد از مداخله در دو گروه معنی‌دار بوده است [۲]. میانگین نمره رنج و مشقت در واحدهای مورد پژوهش در گروه مداخله قبل و بعد از مداخله تفاوت معنی‌داری داشته است (جدول شماره ۲).

مشقت به افراد مراقبت‌کننده در هر دو گروه مداخله و کنترل داده و پس از تکمیل، جمع‌آوری شد. اطلاعات به‌دست‌آمده توسط نسخه ۱۶ نرم‌افزار SPSS و آزمون‌های آماری توصیفی (فراوانی، درصد فراوانی، میانگین و انحراف معیار) و آزمون‌های آماری استنباطی (تی زوجی، آزمون تی، ضریب همبستگی پیرسون و تحلیل واریانس) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها

واحدهای مورد پژوهش از نظر سن در دامنه ۶۸-۱۸ سال قرار داشتند و میانگین سنی آنها $37 \pm 4/2$ بود. مراقبت‌کنندگان از نظر طول مدت مراقبت نیز در دامنه ۱۵-۱ سال قرار داشتند و میانگین آن نیز $8 \pm 2/43$ سال بود. از نظر نوع وابستگی بیشتر افراد مراقبت‌کننده در گروه مداخله

جدول ۱. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی واحدهای مورد پژوهش در دو گروه مداخله و کنترل.

متغیر	مداخله		کنترل		سطح معنی‌داری	
	تعداد	درصد	تعداد	درصد		
جنس	زن	۲۵	۷۱/۴۲	۲۱	۶۰	۰/۰۷ $t=3/33$
	مرد	۱۰	۲۸/۵۷	۱۴	۴۰	
	کل	۲۵	۱۰۰	۳۵	۱۰۰	
میزان تحصیلات	بی‌سواد	۴	۱۱/۴۲	۶	۱۷/۱۴	۰/۱ $F=14/1$
	زیردیپلم	۸	۲۲/۸۵	۵	۱۴/۲۸	
	دیپلم	۱۱	۳۱/۴۲	۱۳	۳۷/۱۴	
	لیسانس	۸	۲۲/۸۵	۸	۲۲/۸۵	
	بالتر	۴	۱۱/۴۲	۳	۸/۵۷	
میزان درآمد	کمتر از ۵۰۰۰۰۰	۱۰	۲۸/۵۱	۶	۱۷/۱۴	۰/۶۶ $F=4/18$
	۵۰۰۰۰۰-۱۰۰۰۰۰۰	۱۹	۵۴/۲۸	۲۱	۶۰	
	بالتر از ۱۰۰۰۰۰۰	۶	۱۷/۱۴	۸	۲۲/۸۵	
شغل فعلی	بیکار	۱۲	۳۴/۲۸	۱۷	۴۸/۵۷	۰/۲۳ $t=3/1$
	شاغل	۲۳	۶۵/۷۱	۱۸	۵۱/۴۲	
نوع وابستگی به بیمار	والدین	۱۴	۴۰	۱۱	۳۱/۳۱	۰/۱۲ $F=9/11$
	همسر	۱۵	۳۲/۸۵	۱۸	۵۱/۴۲	
	فرزندان	۶	۱۷/۱۴	۶	۱۷/۱۴	
وضعیت بیمه	بیمه‌شده	۲۷	۷۷/۱۴	۲۵	۷۱/۴۲	۰/۱ $t=1/14$
	فاقد بیمه	۸	۲۲/۸۵	۱۰	۲۵/۵۱	
نوع مسکن	شخصی	۱۴	۴۰	۱۶	۴۵/۷۱	۰/۷ $t=2/9$
	استیجاری	۲۱	۶۰	۱۹	۵۴/۲۸	
استفاده از سیستم‌های حمایتی	بلی	۱۰	۲۸/۵۱	۱۴	۴۰	۰/۲ $t=5/4$
	خیر	۲۵	۷۱/۴۲	۲۱	۶۰	

جدول ۲. مقایسه میانگین رنج و مشقت واحدهای مورد پژوهش قبل و بعد از انجام مداخله بین دو گروه آزمون و کنترل.

متغیر	مرحله	گروه آزمون (میانگین و انحراف معیار)	گروه کنترل (میانگین و انحراف معیار)	نوع آزمون (سطح معنی داری)
رنج و مشقت	قبل از مداخله	۳/۲±۰/۳۳	۳/۱۱±۰/۶۶	(P=۰/۱) t=۶/۱۸
	بعد از مداخله	۲/۶۷±۰/۴	۲/۸±۰/۲۸	(P=۰/۰۴)* t=۵/۵

توانبخشی

*در سطح ۰/۰۵ معنی دار است.

جدول ۳. مقایسه میانگین نمره رنج و مشقت واحدهای مورد پژوهش قبل و بعد از مداخله در هر گروه.

متغیر	مرحله	قبل از مداخله (میانگین و انحراف معیار)	بعد از مداخله (میانگین و انحراف معیار)	نوع آزمون (سطح معنی داری)
رنج و مشقت	گروه آزمون	۳/۲±۰/۳۳	۲/۶۷±۰/۴	(P=۰/۰۴)* t=۳/۶۸
	گروه کنترل	۳/۱۱±۰/۶۶	۲/۸±۰/۲۸	(P=۰/۲) t=-۱/۶

توانبخشی

*در سطح ۰/۰۵ معنی دار است.

خودمراقبتی اورم توانسته است میانگین رنج و مشقت در عضو خانواده مراقبت کننده از بیماران صدمات نخاعی را کاهش دهد. در زمینه اجرای الگوی خودمراقبتی اورم در افراد مراقبت کننده از بیماران دارای صدمات نخاعی مطالعه‌ای مشاهده نشده است. مطالعات بررسی شده عمدتاً شامل طیف وسیعی از بیماران نیازمند به دریافت مراقبت خانگی بوده است.

«اینز لین براندون»^۵ (۲۰۱۳) در مطالعه خود در رابطه با رنج و مشقت مراقبت کنندگان بیان کرده است که آموزش در زمینه فرد آسیب دیده می‌تواند به میزان معنی داری رنج مراقبت کنندگان را کاهش دهد. وی ناآگاهی از روند مراقبت از فرد بیمار را عامل مهمی در افزایش رنج مراقبت کنندگان معرفی کرده است [۱۰].

«هادسون»^۶ و همکاران (۲۰۰۹) در مطالعه‌شان درباره مراقبت کنندگانی که مراقبت از بیمارانی که در انتهای زندگی‌شان قرار داشتند را در خانه عهده‌دار بودند، بیان می‌کنند تأثیرات مراقبت از این بیماران می‌تواند در افراد متفاوت و به میزان زیادی با سطح آگاهی آنها ارتباط داشته باشد. هادسون همچنین بیان می‌نماید که اگر مراقبت کنندگانی که با چنین شرایطی روبه‌رو می‌شوند، در رابطه با نحوه مراقبت از بیماران آگاهی کامل داشته باشند، بحران ناشی از شرایط مراقبت در آنها کاهش چشمگیری خواهد داشت [۱۸].

نتایج به دست آمده در زمینه ارتباط بین میانگین رنج و مشقت در افراد مراقبت کننده با متغیرهای جمعیت‌شناسی، حاکی از آن است که بین رنج و مشقت افراد مراقبت کننده با میزان درآمد، شغل، طول مدت مراقبت و سن ارتباط معنی داری قبل و بعد از مداخله در دو گروه مشاهده شد (P<۰/۰۵). بیشترین میانگین رنج و مشقت در درآمدهای زیر پانصد هزار تومن و کمترین آن در درآمد بالای یک میلیون تومان گزارش گردید (P<۰/۰۵) (جدول شماره ۳).

ارتباط نمره مشقت با شغل نیز نشان داد که افراد بیکار یا از کار افتاده سطح بالاتری از مشقت را تجربه می‌کنند (P<۰/۰۵). نمره مشقت نیز با طول مدت مراقبت از فرد صدمه دیده رابطه مثبت معنی داری را نشان می‌داد. هرچه افراد مدت‌زمان بیشتری از فرد صدمه دیده مراقبت می‌کردند، نمره مشقت آنها بالاتر بود (r=۰/۳ و P<۰/۰۵). نمره مشقت همچنین با افزایش سن رابطه مثبت و معنی داری داشته است (r=۰/۳ و P<۰/۰۵). بین دیگر متغیرها با نمره رنج و مشقت ارتباط معنی داری مشاهده نشد (P>۰/۰۵).

بین متغیر مشقت با جنس (t=-۱/۸۵ و P=۰/۶)، مشقت با سطح تحصیلات (F=۲/۲۷ و P=۰/۱)، مشقت با نوع وابستگی به بیمار (F=۴/۲۱ و P=۰/۱)، مشقت با وضعیت بیمه (t=۱/۱۴ و P=۰/۰۹)، مشقت با نوع مسکن (t=۲/۵۵ و P=۰/۱) و استفاده از سیستم حمایتی (t=۲/۱۴ و P=۰/۱۶) رابطه معنی داری مشاهده نشد.

بحث

نتایج این مطالعه حاکی از آن است که آموزش مطابق با الگوی

5. Inez Lynne Brandon

6. Hudson

ارائه شده توسط مراقبت کننده را مدنظر قرار دادند و اذعان داشتند ماهیت بیماری آسیب دیدگی طناب نخاعی، مستلزم حمایت و مراقبت علمی از این بیماران در طول زمان است. اگر مراقبت کنندگان تنها در این مسیر رها شوند، عواقب خطرناکی در رابطه با کیفیت مراقبت روی می دهد و حتی می تواند مرگ بیماران را در پی داشته باشد [۱].

مطالعات صورت گرفته هریک به بررسی حیطه متفاوتی از نقش حمایتی مراقبت کنندگان در بیماران آسیب دیده می پردازد و لزوم وجود برنامه آموزشی مدون را برای مراقبت کنندگان در طولانی مدت مدنظر قرار می دهد. میانگین نمره رنج و مشقت در واحدهای مورد پژوهش قبل از مطالعه در گروه مداخله و گروه آزمون بالا بوده است.

«پولین»^{۱۳} و همکاران (۲۰۱۰) در مطالعه خود ضمن بررسی رنج و مشقت و آسیب های روانی در همسران مراقبت کننده از بیماران مزمن بیان می کنند که این افراد در روند مراقبت از بیماران، فشارهای زیادی را متحمل می شوند. این فشارها می تواند باعث افت کیفیت زندگی آنها و نیز افت کیفیت مراقبت ارائه شده شود [۳۲].

«استایدوهار»^{۱۴} و همکاران (۲۰۱۰) نیز در بررسی مقالات مرتبط با اعضای مراقب کننده خانگی بیان می نمایند که آسیب های غیر قابل انکار جسمی و روانی می تواند مراقبت کنندگان را تهدید نماید. در این میان توانمندسازی آنها از طریق آموزش و سیستم های حمایتی در کاهش اثرات منفی مراقبت، تأثیر مثبتی به دنبال خواهد داشت [۱۱].

«ویجسوریا»^{۱۵} (۲۰۱۲) در مطالعه اش به بررسی تأثیر خستگی روانی در کیفیت زندگی بیماران دارای صدمات نخاعی پرداخته است و بیان می نماید توانمند شدن این بیماران برای کاهش عوارض بیماری ضروری است، اما نکته مهم اینجاست که سیستم حمایتی این افراد از جمله اعضای خانواده که نقش مراقبت از این افراد را برعهده دارند نیز بایستی توانمند شوند. مسلماً آموزش به طور هم زمان برای بیمار و خانواده اش مؤثرتر خواهد بود [۶]؛ بنابراین، شاید بتوان گفت در این مطالعه توانمند شدن عضو مراقبت کننده از بیمار ضایعات نخاعی خواهد توانست با کاهش سطح رنج و مشقت مراقبت کنندگان، نقش مهمی در کیفیت مراقبت ارائه شده از بیماران داشته باشد.

«مک میلان»^{۱۶} و همکاران (۲۰۰۶) در مطالعه شان به تأثیر مداخلات مربوط به ابعاد سازگاری در خانواده بیماران سرطانی پرداخته اند. آنها معتقدند بدون شک، آموزش می تواند نقش مهمی در شرایط بحرانی که خانواده این بیماران با آن روبرو هستند، داشته باشد. این آموزش ها سبب می شود افراد، ماهیت بیماری و نحوه تطابق مؤثر با این بیماران را یاد گیرند و توانمندی شان افزایش یابد [۱۴].

در زمینه ارتباط بین رنج و مشقت مراقبت کننده با متغیرهای

انجمن سلامتی کانادا^۷ در سال ۲۰۱۲ بیان می کند که مراقبت کنندگان به واسطه مراقبت از بیماران دارای شرایط مزمن دچار رنج می شوند و برنامه ریزی برای حمایت از این افراد نقش مهمی در کاهش زجر آنها دارد. این انجمن، مداخلاتی همانند آموزش و حمایت از مراقبت کنندگان را در کاهش آسیب های وارد به آنها و رنج و مشقت تجربه شده در آنها مؤثر می داند [۱۹].

«واسکون سلوس»^۸ و همکاران (۲۰۱۳) نیز در مطالعه مروری خود در زمینه خودمراقبتی در بیماران دارای آسیب نخاعی بیان می کنند که شرایط خاص این بیماران مشقت های فراوانی را برای مراقبت کنندگان آنها ایجاد می کند. آنها معتقدند آموزش خودمراقبتی در این بیماران و نیز مراقبت کنندگان نشان نقش مهمی در کیفیت زندگی آنها برعهده خواهد داشت [۱۲]. هادسون (۲۰۰۹) نیز تأثیر آموزش در حیطه مراقبت از بیماران را برای مراقبت کنندگان خانگی مؤثر دانسته است [۱۸].

«مکلنون»^۹ (۲۰۱۱) در مطالعه اش در مورد رنج همسران مراقبت کننده از بیمارانی که دارای دمانس هستند، بیان می نماید که همسران این بیماران به واسطه مراقبت از این بیماران آسیب زیادی را متحمل می شوند؛ بنابراین، وی اقداماتی همانند آموزش و سیستم های حمایتی را در کاهش این رنج مؤثر دانسته است [۳۱].

«ولترز»^{۱۰} و همکاران (۲۰۱۳) نیز در بررسی سبک های سازگاری همسران افراد مبتلا به سکته مغزی یک سال بعد از مراقبت، معتقدند که روند مراقبت از این بیماران با گذشت زمان باعث مشکلات زیادی در مراقبت کنندگان می شود. در این میان سیستم های مراقبتی با ارائه آموزش های تخصصی تأثیر مهمی در کاهش این روند و در نتیجه، پیشگیری از آسیب جسمی و روانی این مراقبت کنندگان برعهده دارند [۱۳].

«میس»^{۱۱} و همکارانش (۲۰۱۱) طرح مراقبتی برای خانواده بیماران دارای مشکلات عصبی همانند دمانس و فراموشی ارائه دادند. آنها در این طرح روی نقش وابستگی این بیماران تأکید داشتند و به طور خاص روی مراقبت کنندگان متمرکز بودند. پژوهشگران در این برنامه بیان نمودند که هر برنامه مراقبتی به منظور حمایت از این بیماران به آموزش فرد مراقبت کننده از آنها نیاز دارد. همچنین آنها اشاره کردند اگر افراد مراقبت کننده توانمند شوند، بسیاری از مشکلات مربوط به سلامتی و مراقبت بیماران برطرف خواهد شد [۲۰].

«استانفورد»^{۱۲} و همکاران (۲۰۰۷) در مطالعه شان نقش کیفیت

7. Health Council of Canada

8. Vasconcelos

9. McLennon

10. Wolters

11. Mace

12. Stanford

13. Poulin

14. Stajduhar

15. Wijesuriya

16. McMillan

بیان داشت رفاه اقتصادی شاید بتواند بسیاری از مشکلات چالش‌زای پیش‌روی مراقبت طولانی‌مدت از بیماران مزمن را برطرف کند.

نتیجه‌گیری

نتایج مطالعه حاضر حاکی از آن است که آموزش افراد مراقبت کننده از بیماران دارای صدمات نخاعی مطابق الگوی خودمراقبتی اورم می‌تواند در میزان رنج و مشقتی که آنها در روند مراقبت از این بیماران متحمل می‌شوند، نقش مؤثری داشته باشد. آشنایی افراد خانواده مراقبت کننده از این بیماران با روند بیماری و عوارض و درمان آن می‌تواند از بسیاری از شرایط ایجاد کننده رنج و مشقت در آنها پیشگیری کند.

از سوی دیگر، شرایط مالی و اشتغال افراد مراقبت کننده نیز می‌تواند عامل ارتباطی مثبتی در میزان رنج و مشقت آنها باشد؛ بنابراین، توصیه می‌شود خانواده‌های مراقبت کننده از این بیماران با حمایت و نظارت سازمان‌های حمایت کننده اجتماعی و درمانی قرار گیرند. همچنین با توجه به مراقبت طولانی مورد نیاز این بیماران می‌توان اقداماتی مانند مراقبت در منزل با حمایت و پشتیبانی مراکز صدمات نخاعی انجام داد تا از فشار مراقبت بر اعضای خانواده مراقبت کننده کاسته شود.

از محدودیت‌های این مطالعه می‌توان به این نکته اشاره کرد که افراد مراقبت کننده به‌طور طبیعی، در روند طولانی مراقبت از این بیماران آموزش‌هایی را به‌صورت غیررسمی می‌آموزند که این امر می‌تواند روی نتایج این مطالعه تأثیر داشته باشد. همچنین مراقبت از این بیماران معمولاً در کانون خانواده صورت می‌گیرد و منحصر به یک شخص خاص نیست؛ بنابراین، در مطالعه حاضر فقط مؤثرترین فرد مورد بررسی قرار گرفته است، در حالی که مراقبت از وی امری فردی نیست و از دیگر افراد خانواده متأثر می‌شود. بر همین اساس توصیه می‌شود که در مطالعات آینده، دیگر افراد خانواده نیز مورد بررسی قرار گیرند. علاوه بر این بسیاری از ابعاد رنج و مشقت باید از طریق مطالعات کیفی در افراد مراقبت کننده از این بیماران بررسی شود.

تشکر و قدردانی

در پایان از کلیه همکاران و نیز افراد خانواده‌های دارای بیماران صدمات نخاعی که صمیمانه در این مطالعه همکاری داشتند، تشکر و قدردانی می‌شود.

جمعیت‌شناسی، نتایج حاکی از آن است که بین سن مراقبت کننده و طول مدت مراقبت‌شان از بیماران با میانگین رنج و مشقت مراقبت کنندگان رابطه مثبت و معنی‌داری داشته است. این بدان معنی است که با افزایش سن مراقبت کنندگان و همچنین طول مدت مراقبت توسط آنها رنج و مشقتشان افزایش می‌یابد. «داکس‌پری»^{۱۷} و همکاران (۲۰۱۳) نیز در مطالعه‌شان بیان می‌کنند که افزایش طول مراقبت و نیز سن مراقبت کنندگان عامل مهمی در رنج آنها محسوب می‌شود؛ به عبارت دیگر، ماهیت بیماری‌های مزمن نیازمند مراقبت طولانی‌مدت و مستمر است که در نتیجه مراقبت کنندگان را دچار فرسودگی می‌کند. هرچه سن افراد بالا می‌رود توان آنها کاهش می‌یابد و این خود باعث آسیب بیشتر آنها می‌شود [۳۳].

استایدوهار (۲۰۱۰) نیز مراقبت طولانی‌مدت را عاملی مؤثر در خستگی این افراد دانسته است. وی در این مطالعه عواملی مانند استفاده از پرستاران خانگی و دیگر سیستم‌های حمایتی را در کاهش رنج افراد خانواده مؤثر می‌داند [۱۱]. به‌طور کلی شاید بتوان گفت روند ماهیت مراقبت طولانی در بیماران ضایعات نخاعی، مراقبت کننده را با نوعی خستگی و رنج مواجه می‌کند، حال آنکه علاوه بر گذر زمان، افزایش سن فرد مراقبت کننده نیز باعث کاهش توان جسمی و روانی وی می‌شود و به‌عنوان یک عامل مؤثر در افزایش این رنج و مشقت ایفای نقش می‌کند.

میانگین نمره مشقت و رنج مراقبت کنندگان با متغیر شغل و میزان درآمد در آنها رابطه معنی‌داری داشته است. مراقبت کنندگان بیکار که به هر دلیلی قادر به کار نیستند و درآمد مناسبی ندارند، رنج و مشقت بیشتری را تجربه کردند. «هولاندر»^{۱۸} و همکاران (۲۰۰۹) در مورد بررسی مراقبت از افراد مسن و نیز میانسالانی که نیازمند کمک هستند، عامل اقتصادی را عاملی مؤثر در کیفیت مراقبت ارائه شده قلمداد می‌کنند. مراقبت طولانی‌مدت نیازمند صرف هزینه‌های زیادی است؛ بنابراین، مراقبت کنندگانی که توان مالی کافی ندارند، متحمل آسیب خواهند شد [۳۴].

هادسون (۲۰۱۰) نیز وضعیت اقتصادی مراقبت کنندگان را عامل مؤثری در رنج و مشقت آنها می‌داند. وی بیان می‌کند که اگر افراد مراقبت کننده از وضعیت مالی مناسبی برخوردار باشند، بسیاری از چالش‌های پیش‌روی مراقبت طولانی‌مدت و خاص برطرف خواهد شد [۳۵].

مؤسسه مراقبت تسکینی کانادا^{۱۹} در بررسی مراقبت در زمینه بیمارانی که در انتهای زندگی‌شان قرار دارند، بیان می‌کند که ماهیت غیرقابل بازگشت این بیماری‌ها تدریجاً افراد مراقبت کننده را دچار ناتوانی مالی می‌کند؛ بنابراین، تقویت وضعیت اقتصادی آنها می‌تواند در کاهش رنج و مشقت آنها مؤثر باشد [۱۷]. به‌طور کلی می‌توان

17. Duxbury

18. Hollander

19. Canadian Hospice and Palliative Care Association

References

- [1] Stanford RE, Soden R, Bartrop R, Mikk M, Taylor TKF. Spinal cord and related injuries after attempted suicide: Psychiatric diagnosis and longterm follow-up. *Spinal Cord*. 2007; 45(6):437-43.
- [2] Albert T, Ravaud JF. Rehabilitation of spinal cord injury in France: A nationwide multicentre study of incidence and regional disparities. *Spinal Cord*. 2005; 43(6):357-65.
- [3] Noreau L, Fougeyrollas P. Long-term consequences of spinal cord injury on social participation: The occurrence of handicap situations. *Disability and Rehabilitation*. 2000; 22(4):170-80.
- [4] Kashee A. [The guideline of people with spinal cord injury (Persian)]. 1st ed. Tehran: Research Center of Veterans Engineering and Medical Sciences; 2009.
- [5] Bauchet L, Lonjon N, Perrin FE, Gilbert C, Privat A, Fattal C. Strategies for spinal cord repair after injury: A review of the literature and information. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2009; 52(4):330-51.
- [6] Wijesuriya N, Tran Y, Middleton J, Craig A. The impact of fatigue on the health related quality of life in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2012; 93(2):319-324.
- [7] National Alliance for Caregiving. Care for the family caregiver: A place to start [Internet]. New York: Emblem Health; 2010. Available from: http://www.caregiving.org/data/Emblem_CfC10_Final2.pdf.
- [8] Schulz R, Beach SR. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *Journal of the American Medical Association*. 1999; 282(23):2215-19.
- [9] Bloemen Vrencken JH, de Witte LP, Post MW, van den Heuvel WJ. Health behaviour of persons with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2007; 45(3):243-9.
- [10] Brandon IL. Easing the burden on family caregivers. *Nursing*. 2013; 43(8):36-42.
- [11] Stajduhar KI, Funk L, Toye C. Home-based family caregiving at the end of life: A comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliative Medicine*. 2010; 26(6):573-593.
- [12] Vasconcelos AS, França ISX, Coura AS, Enders BC, Cartaxo HGO, Sousa FS. Self-care in neurogenic intestine in subjects with spinal cord injury: An integrative review. *Online Brazilian Journal of Nursing* [Internet]. 2013 [cited 2013 Dec 22]; 12(4):998-1010. doi: 10.5935/1676-4285.20133692. Available from: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/3692>.
- [13] Wolters Gregorio G, Visser Meily JM, Tan FE, Post MW, van Heugten CM. Changes in the coping styles of spouses and the influence of these changes on their psychosocial functioning the first year after a patient's stroke. *Journal of Psychosomatic Research*. 2011; 71(3):188-193.
- [14] McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L, et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: A randomized clinical trial. *Cancer*. 2006; 106(1):214-22.
- [15] Kelli IS. Burdens of Family Caregiving at the End of Life. *Clinical and Investigative Medicine*. 2013; 36(3):121-126.
- [16] Pocock SJ. *Clinical trial: A practical approach*. New York: John Wiley & Sons Publishing; 1983.
- [17] Canadian Hospice Palliative Care association. The role of informal caregivers in hospice palliative and end-of-life care in Canada: A discussion of the legal, ethical and moral challenges [Internet]. Ottawa: CHPCA; 2004 [cited 2013 April 5]. Available from: http://www.chpca.net/media/7901/voice_project-discussion_document-August2004-2.pdf.
- [18] Hudson P, Thomas K, Quinn K, Cockayne M, Braithwaite M. Teaching family carers about home based palliative care: Final results from a group education program. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2009; 38(2):299-308.
- [19] Health Council of Canada. Seniors in need, caregivers in distress. [Internet]. Toronto, Ontario, Canada: Health Council of Canada; 2012 [cited 2013 May 13]. Available from: http://legion.ca/_pdf/SBureau/Seniors%20in%20Need%20HCC_HomeCare_e.pdf.
- [20] Mace NL, Rabins PV. *The 36-hour day: A family guide to caring for people who have Alzheimer's disease, related dementias and memory loss*. 5th ed. Baltimore, MD: Johns Hopkins University Press; 2011.
- [21] Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980; 20(6):649-655.
- [22] Bédard M, Molloy W, Squire L, Dubois S, Lever JA, O'Donnell M. The Zarit Burden Interview: A New Short Version and Screening Version. *Gerontologist*. 2001; 41(5):652-657.
- [23] Lai DWL. Validation of the Zarit Burden Interview for Chinese Canadian caregivers. *Social Work Research*. 2007; 31(1):45-53.
- [24] International Association of Neurorestoratology (IANR). *Spinal Cord Injury Functional Rating Scale, SCI-FRS (Seeking Suggestions)*. Beijing, China: International Association of Neurorestoratology (IANR); 2010.
- [25] Hoenig H, Hoff J, McIntyre L, Branch LG. The Self-Reported Functional Measure: Predictive validity for health care utilization in multiple sclerosis and spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2001; 82(5):613-8.
- [26] Strauss DJ, DeVivo MJ, Paculdo DR, Shavelle RM. Trends in life expectancy after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2006; 87(8):1079-85.
- [27] Anton HA, Miller WC, Townson AF. Measuring fatigue in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2008; 89(3):538-42.
- [28] Gelis A, Stefan A, Colin D, Albert T, Gault D. Therapeutic education in persons with spinal cord injury: A review of the literature. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2011; 54(3):189-210.
- [29] Wuermsler LA, Ho CH, Chiodo AE, Priebe MM, Kirshblum SC, Scelza WM. *Spinal cord injury medicine. Acute care management of traumatic and nontraumatic injury*. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2007; 88(8):1083-5.

- [30] Silva NA, Sousa N, Reis RL, Salgado AJ. From basics to clinical: A comprehensive review on spinal cord injury. *Progress in Neurobiology*. 2014; 114:25-57.
- [31] McLennon SM, Havermann B, Rice M. Finding meaning as a mediator of burden on the health of caregivers of spouses with dementia. *Aging & Mental Health*. 2011; 15(4):522-530.
- [32] Poulin MJ, Brown SL, Ubel PA, Smith DM, Jankovic A, Langa KM. Does a helping hand mean a heavy heart? Helping behaviors and well-being among spouse caregivers. *Psychology and Aging*. 2010; 25(1):108-117.
- [33] Duxbury L, Higgins C, Schroeder B. Balancing paid work and caregiving responsibility: A closer look at family caregivers in Canada [Internet]. Canada: Canadian Policy Research Networks. 2009 [cited 2013 April 10]. Available from: <http://www.cprn.org/doc.cfm?doc=1997&l=en>.
- [34] Hollander MJ, Liu G, Chappell NL. Who cares and how much? The imputed economic contribution to the Canadian healthcare system of middle aged and older unpaid caregivers providing care to the elderly. *Healthcare Quarterly*. 2009; 12(2):42-59.
- [35] Hudson PL, Remedios C, Omas K. A systematic review of psychosocial interventions for family carers of palliative care patients. *BMC Palliative Care*. 2010; 9:17.