

Research Paper**A Comparative Study on the Burden of Disease of Schizophrenia, Bipolar Disorder Type I, and Autism Spectrum Disorder on the Family Caregivers in Iran***Massoud Ahmadzadeh Asl¹ , Ahmad Shojaee¹ , Behnam Shariati¹ , Maryam Rasoolian¹ , Vahid Rashedi¹

1. Tehran Psychiatric Institute, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

**Citation** Ahmadzadeh Asl M, Shojaee A, Shariati B, Rasoolian M, Rashedi V. [A Comparative Study on the Burden of Disease of Schizophrenia, Bipolar Disorder Type I, and Autism Spectrum Disorder on the Family Caregivers in Iran (Persian)]. Archives of Rehabilitation. 2021; 22(3):320-341. <https://doi.org/10.32598/RJ.22.3.3143.1> <https://doi.org/10.32598/RJ.22.3.3143.1>

Received: 20 Dec 2019

Accepted: 22 Feb 2021

Available Online: 01 Oct 2021

ABSTRACT

Objective Patients with severe psychiatric diseases, due to the debilitating and chronic nature of these diseases, requires prolonged care by family and other rated people. In addition to the patient, these diseases affect the caregiver and create high psychological, social, and individual pressure to take care of themselves. This study aims to compare the burden of schizophrenia, Bipolar Disorder (BD) type 1, and Autism Spectrum Disorder (ASD) on the family caregivers in Iran.

Materials & Methods In this descriptive-analytical study, using the non-probability sampling method, 450 family caregivers of patients with schizophrenia, BD type 1, and ASD were selected based on the inclusion criteria. Data collection tools comprised a demographic checklist, short-form Zarit Burden Interview (ZBI-12), and the Depression, Anxiety, and Stress Scale (DASS). The questionnaires were distributed to the patients selected from the Psychiatric Institute of Tehran, Iran Psychiatric Hospital, and Ali Asghar Hospital. The collected data were analyzed using descriptive statistics, ANOVA for evaluating the relationship of demographic factors with the amount and severity of disease burden, and interclass correlation coefficient in SPSS v. 22.

Results The disease burden was higher on caregivers of ASD patients, followed by that of BD type 1 and schizophrenia patients. The highest and lowest hours of care were related to the ASD and schizophrenia groups, respectively. Women made up the majority of family caregivers. The educational level of family caregivers was higher in the BD type 1 group and was lower in the schizophrenia group. Most caregivers in the BD type 1 group were employed, while most of them in the schizophrenia group were housewives. The lowest and highest income levels were related to the family caregivers of ASD and schizophrenia groups, respectively. The highest and lowest hospitalization frequencies were seen in the BD type 1 and ASD groups, respectively.

Conclusion The burden of three diseases on the family caregivers is high. It is recommended that state-run consulting and screening centers be more active in this field. Because of the low-income level of some family caregivers, it is better to plan for more employment of family caregivers with the assistance of governmental and non-governmental organizations. It is better to hold strategic classes for the family caregivers to reduce their disease burden. Different methods to reduce the burden of diseases in caregivers, such as lowering care hours and using respite care and respite recess and dividing tasks between caregivers, using social or daycare services, can reduce their symptoms of depression and anxiety. Their depression and anxiety should be monitored, and pharmacological and non-pharmacological measures should be used for their treatment.

Keywords:

Schizophrenia, Autism spectrum disorder, Bipolar disorder, Burden of disease

*** Corresponding Author:****Massoud Ahmadzadeh Asl, PhD.****Address:** Tehran Psychiatric Institute, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.**Tel:** +98 (912) 4869713**E-Mail:** ahmadshojah28@gmail.com

English Version

Introduction

Non-communicable diseases are responsible for the deaths of more than 35 million people each year [1]. Policymaking and managing the healthcare programs should know the burden of disease as the most objective evidence [2]. Schizophrenia, Bipolar Disorder (BD), and Autism Spectrum Disorder (ASD) have common genetic etiologies [3]. In developing countries such as Iran, the families of schizophrenia patients are involved in the long-term rehabilitation process [4]. Schizophrenia is a mental disorder characterized by distortions in thinking, emotion, behaviors, and perception of reality [5]. Schizophrenia is one of the most severe neuropsychiatric disorders [6]. According to the World Health Organization, schizophrenia is the eighth leading cause of disability-adjusted life year in the age group of 15-44 years worldwide [7]. In pathological systems, schizophrenia is mainly known as a set of signs and symptoms such as delusions, hallucinations, and disorganized speech and behavior [8]. One study showed a significant relationship between quality of life and coping strategies [9]. Patients with schizophrenia have low levels of education, income, and social status [10]. BD or manic-depressive illness, is associated with acute seizures [11, 12]. It is difficult to estimate the annual incidence of BD [11] accurately, and it appears that 20% of patients with clinical signs of depression are bipolar [12]. BD is a brain disorder that causes severe mood swings and changes in body energy levels [13, 14]. Drug adherence is low among patients with BD [15]. The performance of patients with schizophrenia and BD, as measured by the Wisconsin test, is poorer than the healthy population [16].

One of the most severe developmental disorders is ASD that occurs in early childhood (usually before the age of 3) [17]. A study showed that quality of life therapy increases the psychological wellbeing of mothers of children with ASD [18]. Another study showed that mindfulness-based treatment improves the quality of life and coping styles of mothers of children with ASD [19]. According to Zhang et al., the families of patients with BD undergo a lot of stress during the acute treatment and recovery period [20]. According to Matson et al., the variety and intensity of care roles may lead to psychological problems in family caregivers [21]. According to Ivey, the psychological burden of caring for a mentally ill person can reduce the quality of provided care [22]. The most critical causes of recurrence of mental disorders are discontinuation or irregular use of medication and disruption in the relationship between the patient and the family [23]. In most previous studies, the sample size is

small, and the disease burden in the families of patients with depression and BD was generally measured and compared with each other. In most studies, the families of patients with schizophrenia and ASD and the relationship of disease burden with social and economic status and income have not been studied. The research and comparison of schizophrenia, BD, and ASD are necessary since they have a high disease burden, and all are disabling and chronic. Given the genetic similarities and overlap of symptoms in these three diseases, we aimed to compare the burden of these diseases using a larger sample size. In this study, we tried to answer how much the burden of these diseases is and what factors are related to the burden of these diseases.

Materials and Methods

This descriptive study was conducted on 450 patients (150 with schizophrenia, 150 with BD, and 150 with ASD). The sample size was determined using Cochran's formula. The inclusion criteria were being 18 years or older, having at least a primary education, having a family member with one of the three diseases, having been diagnosed by a physician on an outpatient or inpatient basis, having the disease in the past year, and being under treatment, not being hospitalized in the past month (because the study outcome can be affected due to the reported high burden of disease in families). The exclusion criteria were unwillingness to continue study participation and having a cognitive disorder or any condition that can impede them from answering the questions correctly (e.g. Alzheimer disease). A sampling of patients with schizophrenia and BD was performed in Iran Psychiatric Hospital, Tehran Psychiatric Institute, and Rasoul-e Akram Hospital. Also, sampling of ASD patients was performed in Ali Asghar Hospital, Tehran Psychiatric Institute, and the Center for the Treatment of Autistic Disorders. From each center, 17 families were selected.

The short form of Zarit Burden Interview (ZBI-12) was used in this study. This questionnaire has 12 items measuring the burden of care on caregivers of patients rated on a Likert scale from 0 to 4 and has a total score of 0-48. Its acceptable validity and reliability have been shown in various studies [24]. For its Persian version, Navidian et al. reported a good validity based on the opinions of a panel of experts and test-retest reliability of 0.94 [25]. The Depression, Anxiety, and Stress Scale (DASS) were also used in this study to measure anxiety and depression in the family of patients with mental disorders. One copy of the questionnaires along with a demographic checklist (surveying age, gender, relationship with the patient, level of education, employment status, income level, medical history, etc.) was provided to the one accompanying the patient (spouse, parents, child over 18, sibling or other person living with the

patient). Then, two more copies of the questionnaires and the checklist were given to the patient and asked him or her to be given to two other family members/partners. The obtained data were analyzed in SPSS v. 22.

Results

According to [Table 1](#), the Mean±SD age of the caregivers was 43.27±0.70 years, and there was a significant difference between the three groups of caregivers in terms of age (P=0.001). The highest hours of patient care were related to the caregivers of ASD patients, but there was no significant difference between the three groups (P=0.023). The highest hours of respite care were related to the caregivers of schizophrenia patients, but there was no significant difference between the three groups (P=0.034).

According to [Table 2](#), the number of female and married caregivers was higher in all three groups. In terms of occupation, most of the caregivers in the schizophrenia group were housewives (28%), while most caregivers in the BD and ASD groups were employed (32% and 51.3%, respectively). More than 92% of caregivers of patients with schizophrenia had no history of mental illness. Most of the caregivers in the three groups had no record of chronic disease. In the schizophrenia group, the highest income level of caregivers was 10-30 million Rials (42%), while in the BD group, most of them had income level <10 million

Rials (20.7%). In the ASD group, most caregivers had no income (36.7%). According to [Table 3](#), the mean burden of the disease reported by caregivers in patients with ASD was 23.54, which was more than those of BD and schizophrenia. The mean burden of BD (19.87) was higher than that of schizophrenia. There was a significant difference in the mean ZBI-12 score between the three groups (P<0.05). The mean DASS score in the three groups of schizophrenia, BD, and ASD was 18.36, 18.39, and 22.91, respectively.

Discussion and Conclusion

In this study, the mean burden of the disease reported by caregivers of patients with ASD was 23.54, which was more than those of BD and schizophrenia. The mean burden of illness of BD (19.87) was higher than that of schizophrenia. There was a significant difference between the three groups regarding the mean ZBI-12 score (P<0.05). The mean DASS scores in the three groups of schizophrenia, BD, and ASD was 18.36, 18.39, and 22.91, respectively. There was a significant difference in the mean DASS score between the three groups (P<0.05).

The linear correlation coefficient for the mental status of caregivers for the total patients was 0.574, indicating a moderate correlation between the independent variable and the dependent variable. The effect size (0.524) revealed that independent variables could predict more than 52% of the

Table 1. Mean values of age, hours of care, and free hours of care in caregivers and patients and the test results

Groups	Variables	Meant±SD	χ ²	P	
Caregivers	Age	Schizophrenia	42.22±1.28	23.74	<0.001
		BD	48.41±1.37		
		ASD	39.19±0.8		
	Hours of care	Schizophrenia	10.63±0.72	7.57	0.023
		BD	10.88±0.67		
		ASD	12.14±0.59		
	Hours of respite care	Schizophrenia	93.47±5.10	6.74	0.0234
		BD	88.91±4.71		
		ASD	83.03±4.14		
Patients	Age	Schizophrenia	37.62±1.09	295.147	<0.001
		BD	36.88±0.83		
		ASD	9.21±0.34		

Abbreviations: BD, Bipolar Disorder; ASD, Autism Spectrum Disorder.

Table 2. Percentages of caregivers based on demographic factors in each group and the test results

Characteristics		%			χ^2	P
		Schizophrenia	BD	ASD		
Gender	Male	46	42	45.3	0.558	0.757
	Female	54	58	54.7		
Marital status	Married	71.3	56	90	45.52	<0.001
	Single	23.3	3.37	6.7		
	Widow/widower	3.3	3.3	2		
	Divorced	2	3.3	1.3		
Relationship with the patient	Mother	28	20.7	44.7	128.90	<0.001
	Father	24	16	40		
	Brother/sister	28	36	8		
	Child	3.9	14	0		
	Other	10.7	13.3	7.3		
Educational level	Lower than high school	44.7	32.7	26	27.34	0.001
	Diploma	32	28.7	37.3		
	Bachelor's/ Master's degree	20.7	36.7	30		
	Doctoral degree	1.3	1.3	6.7		
	None	1.3	0.7	0		
Occupation	Unemployed	7.3	13.3	6	67.90	<0.001
	Employed	27.3	32	50		
	Retired	24.7	13.3	2.7		
	College student	9.3	10	2.7		
	Housekeeper	28	28	35.3		
	Others	3.4	3.4	3.3		
History of a mental illness	Yes	4.7	10.7	8	8.83	0.065
	No	92.7	88.7	92		
	I do not want to express	2.7	0.7	0		
History of a chronic disease	Physical	7.6	12	14	21.30	0.006
	Mental	22.7	30.7	14		
	Both	11.3	10.7	6		
	None	51.3	41.3	58.7		
	I do not want to express	8	5.3	7.3		

Characteristics	%			χ^2	P	
	Schizophrenia	BD	ASD			
Income, Iranian Rials	<10 million	12	20.7	10	47.85	<0.001
	10-30 million	42	34	28		
	30-50 million	2	8	14		
	>50 million	3.3	1.3	6		
	No income	32.7	20.4	36.7		
	I do not want to express	8	15.3	5.3		
Dependents	1	1.6	6.8	1.5	25.43	0.114
	2	34.4	25	31.3		
	3	34.4	45.5	50.7		
	4	18	18.2	13.4		
	>4	9.8	4.5	1.5		
	I do not want to express	1.6	0	1.5		
Number of patient's caregivers	2	44	32.7	76	71.16	<0.001
	3	50.7	54.7	16		
	4	5.3	8.7	4.7		
	>4	0	4	3.3		

Abbreviations: BD, Bipolar Disorder; ASD, Autism Spectrum Disorder.

Archives of
Rehabilitation

changes in the dependent variable, and the remaining 48% is explained and predicted by variables that were not included in the regression model. This model had a good fit for explaining the dependent variable ($P=0.0001$).

The linear correlation coefficient for the mental status of schizophrenia patients' caregivers was 0.566, indicating a moderate correlation between the independent variable and the dependent variable. The effect size (0.320) revealed that independent variables could predict 32% of the changes in the dependent variable, and the remaining 78% is explained and predicted by variables that were not included in the regression model. This model had a good fit for explaining the dependent variable ($P=0.0001$). The results regarding the burden of three diseases are consistent with the findings of Navidian (2010) [34].

The linear correlation coefficient for the mental status of BD patients' caregivers was 0.474, indicating a moderate correlation between the independent variable and the dependent variable. The effect size (0.422) revealed that independent variables could predict 42% of the changes in

the dependent variable, and the remaining 58% is explained and predicted by variables that were not included in the regression model. This model had a good fit for explaining the dependent variable ($P=0.0001$).

The results of this study regarding the financial burden are consistent with the results of Shamsaee et al. (2010) conducted on the needs of family caregivers of bipolar patients. They showed that a large percentage of bipolar patients' family caregivers have financial needs [35]. In a study conducted on patients with schizophrenia admitted to Imam Reza Hospital in Bojnourd, Iran, the disease burden was higher in female caregivers than in male caregivers [36], which is consistent with our results. In a comparative study of mental disorder burden in the family caregivers of patients with depressive disorder, BD, and schizophrenia by Sadeghi et al. [37], the stigma of the disease among the family caregivers of bipolar patients was higher than those of schizophrenia patients, which is consistent with our results.

The linear correlation coefficient for the mental status of ASD patients' caregivers was 0.504, indicating a moder-

Table 3. Mean of ZBI-12 and DASS scores in the study groups and the test results

Variable	Group	Mean±SD	χ^2	P-Value
ZBI-12	Schizophrenia	19.08±13.86	12.44	0.002
	BD	19.78±12.79		
	ASD	23.54±11.02		
DASS	Schizophrenia	18.36±14.22	9.83	0.007
	BD	18.39±13.87		
	ASD	22.91±15.00		

Archives of
Rehabilitation

BD: Bipolar Disorder; ASD: Autism Spectrum Disorder; ZBI-12: Zarit Burden Interview; DASS: the Depression, Anxiety, and Stress Scale.

ate correlation between the independent variable and the dependent variable. The effect size (0.254) revealed that independent variables could predict more than 25% of the changes in the dependent variable, and the remaining 75% is explained and predicted by variables that were not included in the regression model. This model had a good fit for explaining the dependent variable ($P=0.0001$).

This study had some limitations such as lack of literature in Persian about the subject, lack of cooperation of some caregivers in answering some questions, intentional mistakes in answering due to poor psychological conditions and fatigue in a small number of caregivers, and getting help from others to answer some questions. The governmental counseling centers should hold strategic classes for family caregivers to reduce the burden of diseases because they belong to low-income families. Moreover, when obtaining information, the researcher should pay more attention to the mental condition and readiness of caregivers. Different methods to reduce the burden of diseases in caregivers, such as lowering care hours and using respite care and respite recess and dividing tasks between caregivers, using social or daycare services, can reduce the symptoms of depression and anxiety in them. Caregivers' mental health monitoring is also recommended as part of the patient's care package, and pharmacological and non-pharmacological measures should be used to treat their depression and anxiety.

Given that women constitute the majority of caregivers, long-term planning using educational interventions should be done for their needs and concerns. In future studies, it is recommended to investigate the facilities available in the

houses of caregivers (e.g. the number of rooms) and assess their special care abilities and talents to use these facilities and capabilities to reduce the burden of these diseases. Furthermore, the relationship of interior design, decoration, and arrangement of furniture in caregivers' houses, the number of building units, neighborhoods, cities and villages, and different climates, as well as the job performance of caregivers with the burden of three diseases should be assessed. It is recommended that further studies be conducted using online questionnaires anonymously, and the results are compared with those studies where questionnaires were completed in person.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

All ethical principles are considered in this article. The participants were informed about the purpose of the research and its implementation stages. They were also assured about the confidentiality of their information. They were free to leave the study whenever they wished, and if desired, the research results would be available to them.

Funding

This research did not receive any grant from funding agencies in the public, commercial, or non-profit sectors.

Authors' contributions

All authors equally contributed to preparing this article.

Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

Acknowledgments

We want to thank the esteemed professors of the Faculty of Psychiatry of Iran University of Medical Sciences and the staff and patients of Iran Psychiatric Hospitals and Rasoul Akram (PBUH) and Ali Asghar (AS) and the staff of the Tehran Psychiatric Institute and the management and students of Ain Mehrvarzi School.

مقاله پژوهشی

مقایسه بار بیماری خانواده افراد مبتلا به اسکیزوفرنیا، دوقطبی نوع یک و اختلالات طیف اوتیسم

*مسعود احمدزاده اصل^۱، احمد شجاعی^۱، بهنام شریعتی^۱، مریم رسولیان^۱، وحید راشدی^۱

۱. انستیتو روانپزشکی تهران، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.

چکیده

تاریخ دریافت: ۲۹ آذر ۱۳۹۸

تاریخ پذیرش: ۰۴ اسفند ۱۳۹۹

تاریخ انتشار: ۰۹ مهر ۱۴۰۰

اهداف: بیماری‌های شدید روان‌پزشکی به دلیل ماهیت ناتوان‌کننده و مزمن بیماری باعث نیاز طولانی مدت بیماران به مراقبت توسط خانواده و دیگران می‌شوند. این بیماری‌ها علاوه بر فرد مبتلا افراد مراقب بیماران را نیز درگیر می‌کند و باعث فشار روانی، اجتماعی و فردی بالایی به آن‌ها در مورد مراقبت از خود می‌شود. هدف از این مطالعه، مقایسه بار بیماری خانواده‌های افراد مبتلا به اسکیزوفرنیا، دوقطبی نوع یک و اختلالات طیف اوتیسم بود.

روش بررسی: در این مطالعه پیمایشی که به روش توصیفی تحلیلی انجام شد، روش نمونه‌گیری غیر تصادفی سه‌په‌ای به کار گرفته شد. ۴۵۰ نفر از خانواده بیماران اسکیزوفرنیا و دوقطبی نوع یک و اوتیسم که معیارهای ورود به مطالعه را داشتند، مورد سنجش قرار گرفتند. به منظور جمع‌آوری داده‌ها علاوه بر پرسش‌نامه اطلاعات جمعیت‌شناختی، پرسش‌نامه ۱۲ گزینه‌ای Zarit به منظور سنجش بار مراقبت مورد استفاده قرار گرفت. همچنین پرسش‌نامه ۲۱ گزینه‌ای DASS به منظور ارزیابی وضعیت افسردگی و اضطراب مراقبان به کار رفت. قبل از پر کردن پرسش‌نامه‌ها جلسه توجیهی برای مراقبان انجام شد تا هدف از تحقیق مشخص شود و آمادگی بیشتری جهت همکاری پیدا کنند. پرسش‌نامه‌ها در درمانگاه انستیتو روان‌پزشکی تهران و بیمارستان روان‌پزشکی ایران و علی‌اصغر توزیع شدند و اطلاعات جمع‌آوری شده پس از حذف پرسش‌نامه‌های مخدوش وارد SPSS نسخه ۲۲ شده و مورد تحلیل قرار گرفتند. علاوه بر آمار توصیفی، ارتباط عوامل جمعیت‌شناختی با میزان و شدت بار بیماری با استفاده از آزمون ANOVA و همچنین همبستگی درون خانوادگی بار بیماری (inter cluster correlation) مورد بررسی قرار گرفت.

یافته‌ها: بیشترین بار بیماری مربوط به خانواده بیماران طیف اوتیسم و بعد خانواده بیماران دوقطبی بود و کمترین بار بیماری در خانواده بیماران اسکیزوفرنی به ثبت رسید. بیشترین ساعات مراقبت مربوط به خانواده بیماران طیف اوتیسم و کمترین ساعات مراقبت مربوط به خانواده بیماران اسکیزوفرنیا بود. زنان بیشترین درصد مراقبان را در سه گروه تشکیل می‌دادند. همچنین سطح تحصیلات در خانواده بیماران دوقطبی از دو گروه دیگر بالاتر بود و کمترین سطح تحصیلات در خانواده بیماران اسکیزوفرنیا دیده شد. افراد شاغل در خانواده بیماران دوقطبی بیشتر و درصد زنان خانه‌دار در خانواده بیماران اسکیزوفرنی بیشتر بود. میزان درآمد در خانواده طیف اوتیسم از دیگر گروه‌ها کمتر بود و خانواده بیماران اسکیزوفرنی بیشترین درآمد را داشتند و خانواده بیماران دوقطبی در رده بعدی بودند. بیشترین بستری در گروه دوقطبی و کمترین بستری در گروه اوتیسم دیده شد.

نتیجه‌گیری: به علت بار بالای بیماری در خانواده‌ها، بهتر است مراکز مشاوره دولتی و غربالگری بار بیماری بیشتر شوند و در این زمینه فعالیت بیشتری داشته باشند. با توجه به ارتباط میان سطح درآمد و بار بیماری بهتر است برای اشتغال بیشتر افراد خانواده‌ها برنامه‌ریزی نمود و از مؤسسات دولتی و غیردولتی کمک خواست. باید برای خانواده‌ها کلاس‌های راهبردی برای کاهش بار بیماری برگزار کنند، چون این خانواده‌ها از خانواده‌های با درآمد پایین هستند، بنابراین بهتر است نهادهای مردمی و دولتی از این خانواده‌ها حمایت بیشتری کنند. با توجه به اینکه مهم‌ترین عامل با ضریب اوری قابل توجه در وجود علائم افسردگی و اضطراب در مراقبان سه گروه، راه‌های کاهش بار بیماری می‌تواند باعث کاهش علائم افسردگی و اضطراب شود. این راهکارها شامل کاهش ساعات مراقبت و استفاده از دوره تنفس در مراقبت و روزهای آزاد (respite recess) و تقسیم وظایف بین مراقبان، استفاده از خدمات اجتماعی و آکذاری مراقبت و آموزش به مراکز مراقبت‌های دائم و پاروقت مانند Day care است. البته پایش سلامت روانی مراقبان به عنوان جزئی از بسته مراقبت بیماران توصیه می‌شود و لازم است افسردگی و اضطراب در آن‌ها پایش شده و اقدامات دارویی و غیردارویی صورت گیرد.

کلیدواژه‌ها:

بار مراقبت، خانواده، اسکیزوفرنیا، اختلال دوقطبی، اختلال طیف اوتیسم

مقدمه

ایران در دهه‌های آینده با توجه به بروز پدیده گذار اپیدمیولوژیک و افزایش بیماری‌های مزمن با بار اقتصادی ناشی از بیماری‌های مزمن مواجه خواهد شد. به غیر از وجود بار اقتصادی و اجتماعی در جامعه، بیماری‌هایی نظیر اسکیزوفرنیا، اوتیسم و بیماری‌های

بیماری‌های غیرواگیر مسئول مرگ بیش از ۳۵ میلیون نفر در هر سال یعنی نزدیک به دوسوم از کل مرگ‌ومیر در جهان هستند.

نویسنده مسئول:

دکتر مسعود احمدزاده اصل

نشانی: تهران، دانشگاه علوم پزشکی ایران، انستیتو روانپزشکی تهران.

تلفن: ۴۸۶۹۷۱۳ (۹۱۲) ۹۸+

رایانامه: ahmadshojah28@gmail.com

داروهای ضد روان‌پریشی، ضد افسردگی، لیتیم و داروهای ضد موسکارینی باعث خشکی دهان و سایر مشکلات لثه و زبان در این افراد می‌شود [۱۰].

اختلال دوقطبی یا شیدایی افسردگی یک بیماری مزمن همراه با حملات حاد است که به نظر می‌رسد شیوع این اختلال در طول زندگی، در حدود ۲ تا ۴ درصد باشد [۱۱، ۱۲]. برآورد دقیق میزان بروز سالیانه بیماری دوقطبی دشوار است و میزان شیوع طول عمر اختلال دوقطبی یک در حدود ۲/۴ درصد گزارش شده است [۱۱] و به نظر می‌رسد ۲۰ درصد از بیماران با علائم کلینیکی افسردگی، دوقطبی هستند [۱۲]. اختلال دوقطبی موجب تغییرات شدید خلق و خو می‌شود و تغییراتی را در سطح انرژی و رفتارهای فردی به وجود می‌آورد. این تغییرات در دو سر یک بازه قرار دارند و هیچ‌گونه تعادلی برای خلق و خوی این افراد وجود ندارد [۱۳]. به عبارت دیگر اختلال دوقطبی، اختلال مغز است که باعث تغییرات شدید خلق و خو و تغییرات شدید سطح انرژی بدن می‌شود [۱۴]. تبعیت دارویی در بین بیماران با اختلال دوقطبی ضعیف است و عدم تبعیت دارویی یکی از علت‌های مکرر بازگشت بیماری و بستری مجدد در آن‌هاست. تبعیت دارویی نقش ضروری در به دست آوردن پیامدهای مطلوب در درمان بیماری‌های وخیم روانی از قبیل اسکیزوفرنی و اختلال دوقطبی دارد و همانند بیماران اسکیزوفرنیا، بیماران با اختلال دوقطبی نیز ممکن است مشکلات شناختی و فقدان بینش را داشته باشند. اما در دو دهه گذشته شواهد حاکی از آن است که درمان دارویی برای فراهم کردن پاسخ درمانی مورد انتظار به تنهایی شکست خورده است و فاکتورهای روانی اجتماعی از قبیل وقایع استرس‌آمیز زندگی، قطع شدن روابط اجتماعی و عدم تبعیت دارویی منجر به عود بیماری دوقطبی خواهند شد که در این بین نقش خانواده بیماران بسیار مهم است. ولی با وجود مشکلات فراوان کنترل این بیماران، تبعیت دارویی نیز امری بسیار مشکل به شمار می‌آید [۱۵].

عملکرد اجرایی بیماران اسکیزوفرنیک و دوقطبی، آن‌گونه که با آزمون ویسکانسین سنجیده می‌شود ضعیف‌تر از جمعیت غیربیمار است. به نظر می‌رسد فرایند پس‌کوز بدون توجه به نوع بیماری، عملکرد اجرایی را دچار اختلال می‌کند. همچنین نقص عملکرد اجرایی بیماران اسکیزوفرنیک بیشتر از بیماران دوقطبی است [۱۶].

یکی از بیماری‌های جدی از گروه بیماری‌های رشدی اختلالات طیف اوتیسم بوده که در اوایل دوره کودکی (معمولاً قبل از سه‌سالگی) ظاهر می‌شود. هرچند علائم و شدت آن در افراد مختلف، متفاوت است، اما همه انواع اوتیسم بر توانایی برقراری ارتباط با دیگران توسط کودک تأثیر می‌گذارند. به نظر می‌رسد یک اختلال در سیستم عصبی که باعث عدم عملکرد صحیح مغز می‌شود در ایجاد این بیماری مؤثر است. این اختلال در بیماران

اختلال دوقطبی، بار تحمل‌ناپذیری بر خانواده‌هایشان تحمیل می‌کنند [۱]. بار بیماری‌ها یکی از عینی‌ترین شواهد مورد نیاز برای سیاست‌گذاری و مدیریت برنامه‌های نظام سلامت است. برای مطالعه بار بیماری‌ها سه شاخص سال‌های عمر تعدیل‌شده با ناتوانی^۲، سال‌های ازدست‌رفته عمر در اثر مرگ زودهنگام^۳ و سال‌های ازدست‌رفته به علت ناتوانی ناشی از بیماری‌ها^۴ توسط سازمان بهداشت جهانی^۵ معرفی شد [۲].

بیماری‌های اسکیزوفرنیا، اختلال دوقطبی و اختلال اوتیسم دارای ریشه‌های مشترک ژنتیکی هستند. این بیماری‌ها شایع و ناتوان‌کننده بوده و بخش عمده‌ای از بار جهانی بیماری را به خود اختصاص می‌دهند [۳]. با توجه به مشابهت‌های ژنتیکی و هم‌پوشانی علائم در این سه بیماری، در این مطالعه قصد داریم تا بار بیماری را در این بیماری‌ها با یکدیگر مقایسه کنیم.

بر اساس پژوهش انجام‌شده زمینه فرهنگی در کشورهای در حال توسعه مانند ایران و نقص در انجام حمایت کافی از بیماران اسکیزوفرنیا باعث می‌شود که خانواده این بیماران در پروسه طولانی مدت بازتوانی بیمارانشان درگیر شوند [۴].

روان‌گسیختگی یا اسکیزوفرنی که اکثر روان‌پزشکان به آن سرطان خاموش نیز می‌گویند یک اختلال روانی شایع است که از ویژگی‌های بارز آن ناتوانی در اندیشیدن، عاطفه ضعیف، انجام رفتارهای غیرمعمول و ناتوانی در درک واقعیت است [۵]. اسکیزوفرنیا از جمله بیماری‌های شدید عصبی روانی است و حدود یک درصد جمعیت جهان به این بیماری مبتلا هستند. امکان ابتلا به این بیماری تقریباً در تمام طول عمر وجود دارد ولی شایع‌ترین سن ابتلا به آن را ۱۵ تا ۳۰ سالگی عنوان کرده‌اند [۶]. بر اساس مطالعات انجام‌شده در سازمان بهداشت جهانی بیماری اسکیزوفرنیا هشتمین علت اصلی ناتوانی در گروه ۱۵ تا ۴۴ سال در جهان است [۷]. در نظام‌های آسیب‌شناسی نیز عمدتاً اسکیزوفرنیا به عنوان مجموعه‌ای از علائم و نشانه‌ها نظیر هذیان، توهم و آشفتگی در گفتار و رفتار شناخته می‌شود [۸].

در یک پژوهش نشان داده شد بین کیفیت زندگی و راهبردهای مقابله‌ای رابطه معنی‌داری وجود دارد که می‌توان با گنجاندن آموزش مهارت‌های مقابله‌ای در طرح درمان و توانبخشی بیماران اسکیزوفرنیک، توان آن‌ها را در استفاده از راهبردهای مقابله‌ای مؤثر افزایش داد و کیفیت زندگی آن‌ها را بهبود بخشید [۹].

در پژوهش دیگری نشان داده شد بیماران دارای اسکیزوفرنی دارای سطح پایین تحصیلات، درآمد و جایگاه اجتماعی پایین هستند و ماهیت مزمن بیماری، مدت طولانی بستری و مصرف

1. Burden of diseases
2. Disability-Adjusted Life Years (ALY)
3. Years of Life Lost (YLL)
4. Years Lived with Disability (YLD)
5. World Health Organization (WHO)

همکاری درمانی، پذیرش بیمار از جانب خانواده، نیاز به خدمات مشاوره، نیاز به آموزش‌های درمانی و نقش‌پذیری اجتماعی تقسیم شد. هدف اصلی از انجام این پژوهش این بود که خانواده‌های بیماران مبتلا به دوقطبی نوع یک فشارهای زیادی را تحمل می‌کنند. ارزیابی نیازهای آموزش روانی مراقبان این بیماران، یکی از پیش‌نیازهای اساسی در بهداشت روان آن‌هاست. هدف نهایی از انجام این پژوهش توصیف نیازهای آموزشی خانواده بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی بود [۲۱].

پیشینه تحقیق در خارج از ایران

ژانگ و همکاران در پژوهش خود بیان کردند که خانواده بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی طی دوره درمانی حاد و دوران بهبودی، فشارهای زیادی را متحمل شده، کیفیت زندگی آنان افت می‌کند و در مواردی افسردگی و اضطراب در آنان ایجاد می‌شود [۲۲].

در مطالعه هادسون و همکاران نیز شواهد نشان داد مراقبین خانوادگی، اطلاعات، منابع و حمایت‌های محدودی در دسترس دارند تا به وسیله آن بتوانند خود را برای ایفای چنین نقشی آماده کنند [۲۳].

کریست‌جانسون و آئون در مطالعه خود به این نتیجه رسیدند که مراقبین خانوادگی در پاسخ به علائم و نشانه‌های اختلال روانی و مراقبت‌پذیری و مستمر از بیمار روانی در خانه، علاوه بر گرفتار شدن در دام غم و اندوه، فقدان، داغ‌دیدگی، خشم و عصبانیت، یأس و ناامیدی، احساس شرمساری و گناه، تنش‌ها و فشارهای ارتباطی زیادی را نیز تجربه و ابراز می‌کنند [۲۴].

براساس پژوهش متسون و همکاران، تحقیقات موجود نشان می‌دهند تنوع و شدت نقش‌های مراقبتی ممکن است منجر به مشکلات روانی در مراقبین خانوادگی بیمار شود. اگر این افراد بدون درمان و مداخله رها شوند، سطح سلامت جسمانی و روانی‌شان به عنوان بیماران پنهان کاهش می‌یابد [۲۵].

ایوی در مطالعه خود چنین نتیجه گرفت که بار روانی تحمیلی ناشی از مراقبت یک بیمار روانی می‌تواند از کیفیت مراقبت ارائه‌شده بکاهد و از سوی دیگر سلامت جسمانی و روانی مراقبان را نیز به مخاطره اندازد.

از این‌رو، برخی مداخلات درمانی نظیر آموزش، حمایت و روان‌درمانی می‌تواند تأثیر چشم‌گیری در کاهش افسردگی، اضطراب، استرس و کاهش بار روانی مراقبین خانوادگی داشته باشد و از همین طریق زمینه را برای افزایش کیفیت مراقبت فراهم کرده و سطح سلامت جسمانی و روانی مراقبین را ارتقا بخشد. بنابراین خانواده‌ها به اطلاعات، حمایت، آموزش و مهارت‌هایی برای کنار آمدن و کاهش دادن فشار وارده به خودشان نیاز دارند که نتیجه آن می‌تواند به بهبود سیر بیماری و کاهش عود اختلال

اوتیستیک باعث می‌شود مغز نتواند در زمینه رفتارهای اجتماعی و مهارت‌های ارتباطی به درستی عمل کند. کودکان و بزرگسالان اوتیستیک در زمینه ارتباط کلامی و غیرکلامی، رفتارهای اجتماعی، فعالیت‌های سرگرم‌کننده و بازی دارای مشکل هستند. اوتیسم یکی از پنج بیماری است که در مجموع به آن‌ها اختلالات نافذ رشد (PDD) می‌گویند [۱۷].

پژوهشی با هدف تعیین میزان اثربخشی روان‌درمانی مبتنی بر کیفیت زندگی بر بهزیستی روان‌شناختی مادران کودکان مبتلا به اوتیسم انجام شد. یافته‌های پژوهش نشان داد روان‌درمانی مبتنی بر کیفیت زندگی باعث افزایش بهزیستی روان‌شناختی مادران کودکان مبتلا به اوتیسم شده است [۱۸]. پژوهش دیگری نیز نشان داد ذهن‌آگاهی موجب بهبود کیفیت زندگی و سبک‌های مقابله‌ای مادران کودکان مبتلا به اوتیسم می‌شود [۱۹].

پیشینه تحقیق در ایران

شهربانو عالی و همکاران [۲۰]، در پژوهشی با عنوان طراحی درمان ترکیبی خانواده‌محور مبتنی بر مدل تحول یکپارچه انسان و مقایسه اثربخشی آن با بازی‌درمانی فلورتایم بر نشانه‌های رفتاری کودکان مبتلا به اختلال طیف اوتیسم و استرس والدگری مادران آن‌ها، به این مهم دست یافتند که درصد بهبودی نشانه‌های رفتاری کودکان شرکت‌کننده در گروه درمان ترکیبی خانواده‌محور به‌ویژه در خرده‌مقیاس‌های ارتباط با مردم، پاسخ هیجانی، ترس یا ناآرامی و ارتباط کلامی و همچنین بهبودی استرس والدگری مادران آن‌ها به‌ویژه در خرده‌مقیاس‌های نارسایی توجه /فزون‌کنشی، سلامت، دلبستگی و روابط با همسر از ۵۰ درصد بیشتر و از نظر بالینی معنی‌دار بوده است. اندازه اثر درمان نیز بالاتر از ۰/۸۰ برآورد شد. در مجموع می‌توان گفت درمان ترکیبی خانواده‌محور که در این مطالعه طراحی شده است، می‌تواند اثربخشی بازی‌درمانی فلورتایم را افزایش دهد و به عنوان یک رویکرد درمانی اثربخش در درمان این اختلال استفاده شود. این مطالعه در چهارچوب یک طرح تک‌آزمودنی در طول شش ماه روی ۱۲ کودک سه تا هشت‌ساله مبتلا به اختلال طیف اوتیسم و خانواده‌های آن‌ها اجرا شد و نتایج در سه مرحله پیش‌آزمون، پس‌آزمون و پیگیری با مقیاس‌های استرس والدگری و مقیاس درجه‌بندی اوتیسم کودکی مورد بررسی قرار گرفت [۲۰]. برکتین و همکاران، در پژوهشی با عنوان بررسی نیازهای آموزش روانی خانواده بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی یک به این مهم دست یافتند که خانواده و مراقبان بیماران مبتلا به دوقطبی یک، نیازمند آموزش اختصاصی روانی اجتماعی در حوزه‌های مشخص هستند. یافته‌های حاصل از مصاحبه‌ها در کدبندی آخرین سطح به هفت مفهوم اصلی با عناوین شناخت بیماری، نحوه مقابله با مشکلات رفتاری ناشی از علائم بیماری،

6. Pervasive Developmental Disorders (PDD)

می‌شوند. این بیماری‌ها علاوه بر فرد مبتلا افراد مراقب بیماران را نیز درگیر می‌کند و باعث فشار روانی، اجتماعی و فردی بالایی به آن‌ها در مورد مراقبت از خود می‌شود. بار ناشی از بیماری روی خانواده و مراقبان ابعاد مختلفی دارد که می‌تواند شامل اثرات بر تعاملات درون خانواده، روتین‌های خانواده، تفریح، کار و اشتغال، سلامت روان، سلامت فیزیکی، استفاده از داروهای سایکوتروپ، شبکه اجتماعی افراد، زندگی بیرون از خانه، اثر بر دیگر فرزندان، عواقب اقتصادی، کمک به بیمار (نظارت بر بیمار، تشویق بیمار)، دیسترس، انگ، نگرانی، شرم و احساس گناه باشد [۲۸-۳۱]. بنابراین در این مطالعه با بررسی میزان بار بیماری روی خانواده سه گروه از بیماری‌های مزمن روان‌پزشکی و مقایسه آن‌ها، تلاش خواهیم نمود تا به این سؤال پاسخ دهیم که میزان بار بیماری در هر اختلال چقدر است؟ و چه ارتباطی میان بار بیماری و عوامل مرتبط با بار بیماری وجود دارد؟

روش بررسی

این تحقیق از نظر نوع و هدف جزء پژوهش‌های کاربردی و از نظر روش تحلیل، توصیفی است. همچنین تحقیق حاضر به دلیل جمع‌آوری و بررسی توزیع ویژگی‌های جامعه آماری (ماهیت شرایط موجود و بررسی وضعیت موجود)، از نوع پیمایشی بود. در این تحقیق با توجه به گسترده بودن جامعه آماری، نمونه‌ای به حجم ۴۵۰ نفر (از هر اختلال ۱۵۰ نفر) به عنوان نمونه آماری پژوهش (مراقبان بیماران اسکیزوفرنیا، اختلالات طیف اوتیسم و اختلال دوقطبی نوع یک) انتخاب شد. ملاک انتخاب حجم نمونه فرمول کوکران بود. معیارهای ورود به مطالعه شامل سن ۱۸ سال تمام و بالاتر، داشتن حداقل پنج کلاس سواد، وجود یکی از سه بیماری مذکور در خانواده، تشخیص توسط پزشک به صورت سرپایی یا بستری، گذشتن حداقل یک سال از شروع بیماری و تحت درمان قرار داشتن بود. به همین منظور برای تمامی افراد متعلق به جامعه آماری پرسش‌نامه‌ها ارسال شد که در نهایت ۴۵۰ پرسش‌نامه به صورت کامل و قابل استفاده جمع‌آوری شد. نمونه‌گیری در مورد بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا و دوقطبی در مراکز بیمارستانی / درمانگاهی بیمارستان روان‌پزشکی ایران، انستیتو روان‌پزشکی تهران و بیمارستان رسول اکرم و در مورد بیماران مبتلا به اوتیسم در سه مرکز بیمارستان علی‌اصغر، انستیتو روان‌پزشکی تهران و مرکز سامان‌دهی اختلالات اوتیسم تهران صورت گرفت و حدود ۱۷ خانوار از هر مرکز انتخاب شدند. معیارهای خروج از مطالعه، عدم رضایت در ابتدا یا طی طرح، نداشتن معیار سنی یا تحصیلی و داشتن بیماری شناختی یا ناتوانی خاص که بر نحوه درست پاسخ دادن و قابل اعتماد بودن نتایج اثر بگذارد، در نظر گرفته شد.

در این مطالعه از پرسش‌نامه ۱۲ گزینه‌ای Zarit استفاده شد (ZBI-12). این پرسش‌نامه شامل ۱۲ گویه در خصوص ارزیابی بار

فرد مبتلا نیز بیانجامد [۲۶]. فالون نیز قطع یا نامرتب مصرف کردن دارو و آشفتگی و اختلال در روابط بین بیمار و خانواده را از جمله مهم‌ترین علل عود بیماری روانی می‌داند که در آموزش روانی برای خانواده‌ها سعی بر این است که روابط بین خانواده و بیمار بهبود یافته و از آشفتگی‌ها کاسته شود [۲۷].

پرداختن به پیشینه تحقیق

تعدادی مطالعه در مورد سنجش بار بیماری در خانواده‌ها در ایران و خارج از آن انجام شده است. در اکثر این مطالعات حجم نمونه کوچک بوده و عموماً بار بیماری در خانواده بیماران مبتلا به افسردگی و دوقطبی سنجیده و با همدیگر مقایسه شده است. در غالب این مطالعات بررسی روی خانواده بیماران اسکیزوفرنی و اوتیسم و نیز ارتباط بار بیماری با وضعیت اجتماعی و اقتصادی و درآمد زیاد بررسی نشده است و رابطه بار بیماری با دفعات بستری نیز مشخص نیست. همچنین رابطه بار بیماری با نوع درمان کمتر به چشم می‌خورد. در مطالعات کمی، تعداد ساعات مراقبت مراقبان لحاظ شده و همچنین تعداد ساعاتی که مراقبان به مراقبت اشتغال ندارند و وقت آزاد دارند لحاظ نشده است. در این مطالعات عموماً رابطه بار بیماری با سنین مختلف و شغل و جنسیت چندان بررسی نشده است.

دلایل وجوب انجام این مطالعه و وجه تمایز آن با مطالعات قبلی

بررسی و مقایسه سه بیماری مزمن روان‌پزشکی با یکدیگر و ارتباط آن‌ها با شاخصه‌های جمعیت‌شناختی، لزوم انجام این مطالعه را آشکار می‌سازد؛ چرا که این سه اختلال دارای بار بالای بیماری بوده و هر سه ناتوان‌کننده و مزمن هستند. این مطالعه وجوه تمایز متعددی با سایر مطالعات دارد که حجم نمونه بزرگ و بررسی توأم سه اختلال مزمن از جمله آن‌هاست. در این مطالعه ارتباط بار بیماری با شاخصه‌هایی مانند سطح اجتماعی اقتصادی، شغل، جنسیت، تعداد اتاق‌ها، سطح درآمد، تعداد نفرات خانواده، ساعات مراقبت، تعداد افراد تحت تکفل مراقب و غیره بررسی شده است. همچنین رابطه بار بیماری با بیماری‌های جسمی و روان‌پزشکی مزمن و نوع درمان‌های روان‌پزشکی مانند الکتروشوک، بستری، مشاوره، دارو و تعداد سال‌های سپری‌شده با بیماری مورد بررسی قرار گرفته است. در این مطالعه علاوه بر پرسش‌نامه بار مراقبتی زاریت (Zarit) جهت سنجش بار بیماری، از مقیاس افسردگی، اضطراب و استرس (DASS) جهت ارزیابی افسردگی و اضطراب بهره گرفته شده است.

بیماری‌های شدید روان‌پزشکی مانند اختلال اسکیزوفرنیا، اختلالات خلقی از جمله اختلال دوقطبی نوع یک و اختلالات طیف اوتیسم به دلیل ماهیت ناتوان‌کننده و مزمن بیماری باعث نیاز طولانی‌مدت بیماران به مراقبت توسط خانواده و دیگران

7. Depression Anxiety Stress Scales (DASS)

به تحصیلات دانشگاهی با فراوانی ۳۶/۷ درصد و در گروه مراقبان در بیماران مبتلا به اوتیسم مربوط به تحصیلات دیپلم با فراوانی ۳۷/۳ درصد بود و این اختلافات با توجه به $P=0/001$ بین سه گروه معنی‌دار بود. اکثر مراقبان بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا، زنان خانه‌دار (۲۸ درصد) بودند، ولی اکثر مراقبان بیماران اختلال دوقطبی (۳۲ درصد) و اوتیسم (۵۰ درصد) در گروه شاغلان قرار داشتند که $P=0/001$ نشان‌دهنده اختلاف معنی‌دار بین سه گروه از مراقبان بر حسب شغل بود. بنا به اظهارات پاسخ‌دهندگان اکثریت مراقبان بیماران تا کنون سابقه بیماری روانی نداشتند و با توجه به $P=0/065$ از نظر سابقه بیماری روانی بین سه گروه اختلاف معنی‌داری وجود نداشت. بیشترین میزان فراوانی مبنی بر سابقه بیماری مزمن در بین سه گروه از بیماران گزینه «هیچ‌کدام» بود که با $P=0/006$ سابقه بیماری مزمن در بین سه گروه اختلاف معنی‌داری نداشت. بیشترین میزان درآمد در گروه مراقبان بیماران اسکیزوفرنی و اختلال دوقطبی مربوط به گروه درآمدی یک تا سه میلیون به ترتیب با فراوانی ۴۲ و ۳۴ درصد و در گروه مراقبان بیماران اوتیسمی مربوط به گروه بدون درآمد با فراوانی ۳۶/۷ درصد بود و $P=0/001$ اختلاف معنی‌داری بین سه گروه بر حسب میزان درآمد نشان داد. در هر سه گروه، مراقبان حداکثر دو تا سه نفر را تحت تکفل خود داشتند که اختلاف معنی‌داری از این نظر بین سه گروه مشاهده نشد ($P=0/114$). درباره تعداد مراقبان هر گروه مشخص شد در بیماران مبتلا به اسکیزوفرنی بیش از ۵۰ درصد افراد و در بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی بیش از ۵۴ درصد حداقل سه مراقب داشته‌اند و بیشترین میزان مراقب در بین بیماران مبتلا به اوتیسم، دو مراقب با فراوانی ۷۶ درصد بود.

با توجه به اطلاعات به‌دست‌آمده در **جدول شماره ۳**، از نظر جنسیت بین سه گروه بیماران اختلاف معنی‌داری وجود نداشت ($P=0/439$). در هر سه گروه از بیماران، مجردین بیشترین میزان فراوانی را به خود اختصاص داده بودند که با $P=0/002$ اختلاف معنی‌داری از نظر وضعیت تأهل بین سه گروه مشاهده شد. بیشترین تعداد نفرات خانواده در هر سه گروه از بیماران چهار نفر بود که $P=0/001$ اختلاف معنی‌داری بین سه گروه نشان داد. از نظر تحصیلات بیشترین میزان فراوانی در بیماران مبتلا به اسکیزوفرنی در گروه تحصیلات دانشگاهی با فراوانی ۴۲/۷ درصد و در بیماران دوقطبی در گروه زیر دیپلم با فراوانی ۴۲ درصد بود و دو گروه از این نظر دارای اختلاف معنی‌دار بودند ($P=0/005$). متغیر تحصیلات برای بیماران مبتلا به اوتیسم، به دلیل اینکه همه در سنین زیر ۱۵ سال قرار داشتند تعریف نشده بود. اکثریت بیماران در دو گروه اسکیزوفرنی و دوقطبی بیکار بودند. متغیر شغل برای بیماران اوتیسم، به دلیل اینکه تمامی آن‌ها در سنین زیر ۱۵ سال قرار داشتند، تعریف نشده بود. همچنین مقدار $P=0/001$ نشان‌دهنده اختلاف معنی‌دار بین سه گروه از نظر وضعیت شغل بود. در بین بیماران مبتلا به اسکیزوفرنی، ۱۲ درصد افراد بدون

ناشی از مراقبت روی مراقبان بیماران با مقیاس لیکرت صفر تا ۴ و امتیاز نهایی صفر تا ۴۸ است. روایی و پایایی این پرسش‌نامه در مطالعات مختلف به عنوان یکی از ابزارهای مهم و قابل اعتماد در بررسی بار مراقبت از بیماران نشان داده شده است [۳۲]. روایی ترجمه این ابزار در ایران در مطالعه نویدیان و همکاران در سال ۱۳۸۰ با روش نظرسنجی از خبرگان قابل قبول ذکر شده و پایایی آزمون بازآزمون آن در ایران ۰/۹۴ گزارش شده است [۳۳]. یک نسخه از پرسش‌نامه به همراه چک‌لیست مشخصات جمعیت‌شناختی در اختیار فرد همراه بیمار (همسر، مادر، پدر، فرزند بالای ۱۸ سال، برادر / خواهر یا فرد دیگری که با بیمار زندگی می‌کند) قرار گرفت. سپس دو نسخه دیگر از پرسش‌نامه و چک‌لیست در اختیار همراه بیمار قرار گرفت تا به دو عضو دیگر خانواده (همسر، مادر، پدر، فرزند بالای ۱۸ سال، برادر / خواهر یا فرد دیگری که با بیمار زندگی می‌کند) داده شود. اطلاعات جمع‌آوری شده و توسط نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۲ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها

میانگین سنی کل مراقبان $43/27 \pm 0/70$ سال بود و $P=0/001$ نشان‌دهنده اختلاف معنی‌دار بین سه گروه از مراقبان از نظر سن بود. بیشترین ساعات مراقبت در بین مراقبان مبتلا به اوتیسم مشاهده شد. همچنین $P=0/023$ نشان‌دهنده این بود که بین تعداد ساعات مراقبت در سه گروه اختلاف معنی‌داری وجود ندارد. بیشترین تعداد ساعات آزاد مراقب در گروه مراقبان اسکیزوفرنیا بود که $P=0/034$ نشان داد از این نظر بین سه گروه اسکیزوفرنیا، اختلال دوقطبی و اوتیسم اختلاف معنی‌داری وجود ندارد. میانگین سنی کل بیماران $27/90 \pm 0/78$ سال بود. با توجه به $P=0/001$ بین سن سه گروه از بیماران اختلاف معنی‌داری وجود داشت (**جدول شماره ۱**).

با توجه به اطلاعات به‌دست‌آمده از **جدول شماره ۲**، در هر سه گروه، زنان بیشترین درصد مراقبان را به خود اختصاص دادند و $P=0/757$ نشان داد بین سه گروه اختلاف معنی‌داری وجود ندارد. بیشترین میزان مراقبان در سه گروه را مراقبان متأهل تشکیل داده بودند که $P=0/001$ نشان‌دهنده اختلاف معنی‌دار بین سه گروه از نظر وضعیت تأهل بود. در زمینه نسبت مراقب با بیمار، بیشترین میزان فراوانی مراقبان در گروه بیماران اسکیزوفرنیا مربوط به مادران با فراوانی ۲۸ درصد، در گروه بیماران اختلال دوقطبی مربوط به برادر و خواهر با فراوانی ۳۶ درصد و در گروه بیماران مبتلا به اوتیسم مربوط به مادران با فراوانی بیش از ۴۴ درصد بود که $P=0/001$ نشان‌دهنده اختلاف معنی‌دار بین سه گروه بود. از نظر تحصیلات، بیشترین فراوانی در گروه مراقبان بیماران اسکیزوفرنیا مربوط به تحصیلات زیر دیپلم با فراوانی ۴۴/۷ درصد، در گروه مراقبان اختلال دوقطبی مربوط

جدول ۱. مقایسه میانگین سنی و ساعات مراقبت و آزاد مراقبان و بیماران

متغیرها	گروه‌ها	میانگین \pm انحراف معیار	χ^2	سطح معنی داری
سن (سال)	اسکیزوفرنیا	۴۲/۲۲ \pm ۱/۲۸	۲۳/۷۴	< ۰/۰۰۱
	اختلال دوقطبی	۴۸/۴۱ \pm ۱/۳۷		
	اوتیسم	۳۹/۱۹ \pm ۰/۸		
تعداد ساعات مراقبت	اسکیزوفرنیا	۱۰/۶۳ \pm ۰/۷۲	۷/۵۷	۰/۰۲۳
	اختلال دوقطبی	۱۰/۸۸ \pm ۰/۶۷		
	اوتیسم	۱۲/۱۴ \pm ۰/۵۹		
تعداد ساعات آزاد	اسکیزوفرنیا	۹۳/۴۷ \pm ۵/۱۰	۶/۷۴	۰/۰۳۴
	اختلال دوقطبی	۸۸/۹۱ \pm ۴/۷۱		
	اوتیسم	۸۳/۰۳ \pm ۴/۱۴		
بیماران	اسکیزوفرنیا	۳۷/۶۲ \pm ۱/۰۹	۲۹۵/۱۴۷	< ۰/۰۰۱
	اختلال دوقطبی	۳۶/۸۸ \pm ۰/۸۳		
	اوتیسم	۹/۲۱ \pm ۰/۳۴		

توانبخشی

۰/۵۲۴، ۰/۳۲۰، ۰/۴۲۲ و ۰/۲۵۴ بود که نشان دهنده این است که متغیرهای مستقل توانسته‌اند به ترتیب بیشتر از ۵۲، ۳۲، ۴۲ و ۲۵ درصد تغییرات متغیر وابسته را پیش‌بینی نمایند و به ترتیب ۴۸، ۶۸، ۵۸ و ۷۵ درصد تغییرات متغیر وابسته (وضعیت روانی خانواده‌های بیماران در کل، وضعیت روانی خانواده‌های بیماران مبتلا به اسکیزوفرنی، اختلال دوقطبی و اوتیسم) توسط متغیرهایی که وارد معادله رگرسیونی نشده‌اند، تبیین و پیش‌بینی می‌شود. سطح معنی داری آزمون برابر با ۰/۰۰۱ بود که دلالت بر آن دارد که مدل رگرسیونی تحقیق، مدل مناسبی برای تبیین متغیر وابسته است. به عبارت دیگر، متغیرهای تحقیق قادرند تغییرات متغیر وابسته را توضیح دهند. بنابراین میزان بار بیماری روی خانواده افراد مبتلا به اسکیزوفرنیا، دوقطبی نوع یک و اختلالات طیف اوتیسم در ایران در سال ۱۳۹۶ تفاوتی با هم ندارند.

کل نمونه‌ها: (نمرات آزمون Zarit) $8 + 0/574 =$ نمرات آزمون DASS

اوتیسم: (نمرات آزمون Zarit) $8/4 + 0/613 =$ نمرات آزمون DASS

بحث

با توجه به نتایج به دست آمده در این مطالعه میانگین بار بیماری اظهار شده توسط مراقبان در بیماران مبتلا به اوتیسم ۲۳/۵۴ بود که بیشتر از دو بیماری اختلال دوقطبی و اسکیزوفرنیاست و پس از آن بار بیماری اظهار شده توسط مراقبان در بین بیماران مبتلا

بستری، روند درمان را ادامه داده بودند و ۱۱/۳ درصد آن‌ها بیشتر از چهار بار بستری شده بودند. در بین افراد مبتلا به اختلال دوقطبی اکثر بیماران (با فراوانی ۳۰/۷ درصد) حداقل یک‌بار و بیش از ۲۵ درصد آن‌ها بیش از چهار بار بستری شده بودند. در بین بیماران مبتلا به اوتیسم بیش از ۴۸ درصد بدون بستری فرایند درمان را طی کرده بودند. $P=0/001$ نیز نشان داد اختلاف بین سه گروه معنی دار است. در بیماران مبتلا به اسکیزوفرنی، اختلال دوقطبی و اوتیسم بیشترین نوع درمان روش دارویی بود که با $P=0/001$ اختلاف معنی داری بین سه گروه مشاهده شد.

با توجه به نتایج به دست آمده در **جدول شماره ۴**، بیشترین میزان بار بیماری اظهار شده توسط مراقبان در بیماران مبتلا به اوتیسم بود (با میانگین ۲۳/۵۴) و پس از آن به ترتیب اختلال دوقطبی (با میانگین ۱۹/۸۷) و اسکیزوفرنیا (با میانگین ۱۹/۰۸) قرار داشت که از این نظر اختلاف معنی داری بین سه گروه مشاهده شد ($P=0/002$). میانگین نمره DASS نیز در گروه بیماران اوتیسم از سایر گروه‌ها بالاتر بود و مقدار $P=0/007$ اختلاف معنی داری را در میزان DASS بین سه گروه نشان داد.

همان‌طور که در **جدول شماره ۵** ملاحظه می‌شود، ضریب همبستگی خطی برای تبیین وضعیت روانی خانواده‌های بیماران در کل، خانواده‌های بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا، اختلال دوقطبی و اوتیسم به ترتیب برابر با ۰/۵۰۴، ۰/۵۶۶، ۰/۴۷۴ و ۰/۵۰۴ بود که نشان می‌دهد بین متغیر مستقل و متغیر وابسته همبستگی متوسطی وجود دارد. نسبتی از واریانس متغیر ملاک (وابسته) که توسط متغیرهای پیش‌بین (مستقل) تبیین شده به ترتیب برابر با

جدول ۲. مقایسه ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مراقبان

سطح معنی‌داری	X ²	درصد			متغیرها	
		اوتیسم	اختلال دوقطبی	اسکیزوفرنیا		
۰/۷۵۷	۰/۵۵۸	۴۵/۳	۳۲	۴۶	مرد	جنسیت
		۵۴/۷	۵۸	۵۴	زن	
<۰/۰۰۱	۴۵/۵۲	۹۰	۵۶	۷۱/۳	متاهل	وضعیت تأهل
		۶/۷	۳۷/۳	۲۳/۳	مجرد	
		۲	۳/۳	۳/۳	بیوه	
		۱/۳	۲/۳	۲	مطلقه	
<۰/۰۰۱	۱۲۸/۹۰	۴۴/۷	۲۰/۷	۲۸	مادر	نسبت
		۴۰	۱۶	۲۴	پدر	
		۸	۳۶	۲۸	برادر و خواهر	
		۰	۱۴	۹/۳	فرزند	
۰/۰۰۱	۳۷/۳۴	۷/۳	۱۳/۳	۱۰/۷	سایر	تحصیلات
		۲۶	۳۲/۷	۴۴/۷	زیر دیپلم	
		۳۷/۳	۲۸/۷	۳۲	دیپلم	
		۳۰	۳۶/۷	۲۰/۷	دانشگاهی	
<۰/۰۰۱	۶۷/۹۰	۶/۷	۱/۳	۱/۳	دکتری	شغل
		۰	۰/۷	۱/۳	هیچ‌کدام	
		۶	۱۳/۳	۷/۳	بیکار	
		۵۰	۳۲	۳۷/۳	شاغل	
۰/۰۰۱	۸۸/۳	۲/۷	۱۳/۳	۲۴/۷	بازنشسته	سابقه بیماری روانی
		۲/۷	۱۰	۹/۳	دانشجو	
		۲۵/۳	۲۸	۲۸	خانه‌دار	
		۲/۳	۲/۴	۲/۴	سایر	
۰/۰۰۶	۲۱/۳۰	۸	۱۰/۷	۴/۷	بله	سابقه بیماری مزمن
		۹۲	۸۸/۷	۹۲/۷	خیر	
		۰	۰/۷	۲/۷	مایل به اظهار نیستیم.	
		۱۴	۱۲	۶/۷	بیماری جسمی	
۰/۰۰۶	۲۱/۳۰	۱۴	۳۰/۷	۲۲/۷	بیماری روانی	سابقه بیماری مزمن
		۶	۱۰/۷	۱۱/۳	هر دو	
		۵۸/۷	۴۱/۳	۵۱/۳	هیچ‌کدام	
		۷/۳	۵/۳	۸	مایل به اظهار نیستیم.	

سطح معنی داری	χ^2	درصد			متغیرها
		اوتیسم	اختلال دوقطبی	اسکیزوفرنیا	
<۰/۰۰۱	۴۷/۸۵	۱۰	۲۰/۷	۱۲	زیر یک میلیون
		۲۸	۳۴	۴۲	یک تا سه میلیون
		۱۴	۸	۲	سه تا پنج میلیون
		۶	۱/۳	۲/۳	بالای پنج میلیون
		۳۶/۷	۲۰/۴	۳۲/۷	بدون در آمد
		۵/۳	۱۵/۳	۸	مایل به پاسخ گویی نیستیم.
۰/۱۱۴	۲۵/۴۳	۱/۵	۶/۸	۱/۶	یک نفر
		۳۱/۳	۲۵	۳۴/۴	دو نفر
		۵۰/۷	۴۵/۵	۳۴/۴	سه نفر
		۱۲/۴	۱۸/۲	۱۸	چهار نفر
		۱/۵	۴/۵	۹/۸	بیشتر
		۱/۵	۰	۱/۶	مایل به پاسخ گویی نیستیم.
<۰/۰۰۱	۷۱/۱۶	۷۶	۳۲/۷	۴۴	دو نفر
		۱۶	۵۴/۷	۵۰/۷	سه نفر
		۴/۷	۸/۷	۵/۳	چهار نفر
		۲/۳	۴	۰	بیشتر

توانبخشی

متغیر وابسته را توضیح دهند. بنابراین نتایج این تحقیق مبنی بر میزان بار بیماری روی خانواده افراد مبتلا به اسکیزوفرنیا، دوقطبی نوع یک و اختلالات طیف اوتیسم در ایران در سال ۱۳۹۶ تفاوتی با هم ندارند که با مطالعات شهربانو عالی [۲۰] همسوست.

همچنین ضریب همبستگی خطی برای تبیین وضعیت روانی خانواده‌های بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا برابر با ۰/۵۶۶ بود که نشان می‌دهد بین متغیر مستقل و متغیر وابسته همبستگی متوسطی وجود دارد. نسبتی از واریانس متغیر ملاک (وابسته) که توسط متغیرهای پیش‌بین (مستقل) تبیین شده برابر با ۰/۳۲۰ بود که نشان‌دهنده این است که متغیرهای مستقل تحقیق توانسته‌اند بیشتر از ۳۲ درصد تغییرات متغیر وابسته را پیش‌بینی نمایند و ۶۸ درصد تغییرات متغیر وابسته (وضعیت روانی خانواده‌های بیماران مبتلا به اسکیزوفرنی) توسط متغیرهایی که وارد معادله رگرسیونی نشده‌اند، تبیین و پیش‌بینی می‌شود. سطح معنی داری آزمون برابر با ۰/۰۰۰۱ دلالت بر آن دارد که مدل رگرسیونی تحقیق مدل مناسبی برای تبیین متغیر وابسته است. به عبارت دیگر، متغیرهای تحقیق قادرند تغییرات متغیر وابسته را توضیح دهند. این نتایج با تحقیقات نویدیان و همکاران [۳۳] همسوست.

به اختلال دوقطبی بیشتر از بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا بود. همچنین میزان P در تمامی گویه‌ها نشان‌دهنده اختلاف معنی دار بین میزان Zarit در سه گروه بود. میانگین نمره DASS در سه گروه بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا، اختلال دوقطبی و اوتیسم برابر با ۱۸/۳۶، ۱۸/۳۹ و ۲۲/۹۱ بود که $P=۰/۰۰۷$ اختلاف معنی داری را از این نظر بین سه گروه نشان داد.

نتایج این مطالعه نشان داد ضریب همبستگی خطی برای تبیین وضعیت روانی خانواده‌های بیماران برابر با ۰/۵۷۴ است که نشان می‌دهد بین متغیر مستقل و متغیر وابسته همبستگی متوسطی وجود دارد. نسبتی از واریانس متغیر ملاک (وابسته) که توسط متغیرهای پیش‌بین (مستقل) تبیین شده برابر با ۰/۵۲۴ بود که نشان‌دهنده این است که متغیرهای مستقل توانسته‌اند بیشتر از ۵۲ درصد تغییرات متغیر وابسته را پیش‌بینی نمایند و ۴۸ درصد تغییرات متغیر وابسته (وضعیت روانی خانواده‌های بیماران) توسط متغیرهایی که وارد معادله رگرسیونی نشده‌اند، تبیین و پیش‌بینی می‌شود. سطح معنی داری آزمون برابر با ۰/۰۰۰۱ دلالت بر آن دارد که مدل رگرسیونی تحقیق مدل مناسبی برای تبیین متغیر وابسته است. به عبارت دیگر، متغیرهای تحقیق قادرند تغییرات

جدول ۳. مقایسه ویژگی‌های جمعیت‌شناختی بیماران

متغیرها	درصد			X ²	سطح معنی‌داری			
	اسکیزوفرنیا	اختلال دوقطبی	اوتیسم					
جنسیت	مرد	۴۷/۳	۴۲/۳	۱/۶۴	۰/۴۳۹			
	زن	۵۲/۷	۵۶/۷					
وضعیت تأهل	متاهل	۲۰	۳۸	۱۵/۱۲	۰/۰۰۲			
	مجرد	۷۲/۷	۵۴/۷					
	بیوه	۲/۷	۵/۳					
	مطلقه	۴/۷	۲					
تعداد نفرات خانواده	۲ نفر	۲/۷	۰	۵۵/۷۵	<۰/۰۰۱			
	۳ نفر	۲۴	۲۰					
	۴ نفر	۲۸/۷	۴۱/۳					
	۵ نفر	۱۸	۱۸					
	۶ نفر	۱۰/۷	۱۷/۳					
	۷ نفر	۱۰/۷	۳/۳					
	۸ نفر	۱/۳	۰					
	۱۰ نفر	۴	۰					
	تحصیلات	بی‌سواد	۸			۳/۳	۱۲/۹۹	۰/۰۰۵
		زیر دیپلم	۲۹/۳			۴۲		
دانشگاهی		۴۲/۷	۲۷/۳					
دکتری		۲۰	۲۷/۳					
شغل	بیکار	۶۸/۷	۵۷/۳	۲۴/۹۷	<۰/۰۰۱			
	شاغل	۸	۹/۳					
	باز نشسته	۰	۱۱/۳					
تعداد دفعات بستری	بدون بستری	۱۲	۴	۱۲۱/۳۸	<۰/۰۰۱			
	یک بار	۳۰/۷	۳۰/۷					
	دو بار	۱۸	۱۶/۷					
	سه بار	۱۴	۱۱/۳					
	چهار بار	۱۴	۱۲					
بیشتر	۱۱/۳	۲۵/۳	۴					

سطح معنی داری	X ²	درصد			متغیرها	نوع درمان
		اوتیسم	اختلال دوقطبی	اسکیزوفرنیا		
		۲۷/۳	۷۲/۳	۸۱/۳	دارویی	
		۵/۳	۶	۰	مشاوره	
		۱۰/۷	۰	۰	کاردرمانی	
		۱/۳	۰	۰	سایر	
<۰/۰۰۱	۱۸۶/۱۸	۰	۰	۲/۷	شوکه دارو	
		۲۰/۷	۲	۰	دارو، مشاوره و کاردرمانی	
		۱۴	۱۵/۳	۸	دارو و مشاوره	
		۲۰/۷	۳/۳	۰	دارو و کاردرمانی	
		۰	۰	۶/۷	شوکه دارو، کاردرمانی و مشاوره	

توانبخشی

خانواده‌های بیماران دوقطبی در سال ۱۳۸۹ صورت گرفت، هم‌خوانی دارد و درصد عمده‌ای از خانواده بیماران دوقطبی نیازهای اقتصادی دارند [۳۴].

همچنین در پژوهشی که در بیماران اسکیزوفرنی بستری در بیمارستان امام‌رضا^(ع) بجنورد توسط دانشگاه علوم پزشکی خراسان شمالی صورت گرفته است میزان بار بیماری در مراقبان زن بیشتر از مراقبان مرد بوده است که با نتایج پژوهش همکاران ما همسوست [۳۵].

نتایج مطالعه‌ای که در مورد بررسی مقایسه‌ای بار بیماری روانی در خانواده بیماران مبتلا به اختلال افسردگی، دوقطبی و اسکیزوفرنیا توسط صادقی و همکاران [۳۶] صورت گرفته است نیز بیان می‌کند که انگ بیماری روانی در خانواده بیماران دوقطبی، بیشتر از خانواده اسکیزوفرنی است که با نتایج تحقیق ما همسوست.

همچنین نتایج نشان داد ضریب همبستگی خطی برای تبیین وضعیت روانی خانواده‌های بیماران مبتلا به اختلال اوتیسم برابر با

نتایج تحقیق کنونی حاکی از آن است که ضریب همبستگی خطی برای تبیین وضعیت روانی خانواده‌های بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی برابر با ۰/۴۷۴ است که نشان می‌دهد بین متغیر مستقل و متغیر وابسته همبستگی متوسط وجود دارد. نسبتی از واریانس متغیر ملاک (وابسته) که توسط متغیرهای پیش‌بین (مستقل) تحقیق تبیین شده برابر با ۰/۴۲۲ بود که نشان‌دهنده این است که متغیرهای مستقل تحقیق توانسته‌اند بیشتر از ۴۲ درصد تغییرات متغیر وابسته (وضعیت روانی خانواده‌های بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی) توسط متغیرهایی که وارد معادله رگرسیونی نشده‌اند، تبیین و پیش‌بینی می‌شود. سطح معنی‌داری آزمون برابر با ۰/۰۰۰۱ دلالت بر آن دارد که مدل رگرسیونی تحقیق مدل مناسبی برای تبیین متغیر وابسته است. به عبارت دیگر، متغیرهای تحقیق قادرند تغییرات متغیر وابسته را توضیح دهند. این نتایج با نتایج مطالعه برکتین و همکاران [۲۱] همسوست.

نتایج حاصل از این مطالعه در زمینه نیازهای اقتصادی، با نتایج مطالعه شمسایی و همکاران که در مورد بررسی نیازهای

جدول ۴. مقایسه میزان بار بیماری و میزان افسردگی و اضطراب مراقبین در سه گروه

متغیر	گروه‌ها	میانگین ± انحراف معیار	X ²	سطح معنی داری
نمره Zarit	اسکیزوفرنیا	۱۹/۰۸ ± ۱۳/۸۶	۱۲/۳۴	۰/۰۰۲
	اختلال دوقطبی	۱۹/۷۸ ± ۱۲/۷۹		
	اوتیسم	۲۳/۵۴ ± ۱۱/۰۲		
نمره DASS	اسکیزوفرنیا	۱۸/۳۶ ± ۱۴/۲۲	۹/۸۳	۰/۰۰۷
	اختلال دوقطبی	۱۸/۳۹ ± ۱۳/۸۷		
	اوتیسم	۲۲/۹۱ ± ۱۵/۰۰		

توانبخشی

جدول ۵. نتایج رگرسیون خطی برای کل نمونه‌ها و بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا، اختلال دوقطبی و اوتیسم

بیماری	مدل	B	SE	Beta	t	سطح معنی‌داری
کل نمونه‌ها	مقدار ثابت	۷/۹۴۵	۱/۱۳۲		۷/۰۱۶	<۰/۰۰۱
	نمرات آزمون Zarit	-۰/۵۷۴	-۰/۰۴۶	-۰/۵۰۴	۱۲/۲۶۶	<۰/۰۰۱
		R=۰/۵۰۴		R ² =۰/۵۲۴	AdR ² =۰/۵۰۴	
اسکیزوفرنیا	مقدار ثابت	۶/۲۵۶	۱/۷۲۹		۳/۶۱۸	<۰/۰۰۱
	نمرات آزمون Zarit	-۰/۶۱۳	-۰/۰۷۳	-۰/۵۶۶	۸/۲۵۲	<۰/۰۰۱
		R=۰/۵۶۶		R ² =۰/۳۲۰	AdR ² =۰/۳۱۶	
اختلال دوقطبی	مقدار ثابت	۹/۰۹۷	۱/۷۵۰		۵/۲۰۰	<۰/۰۰۱
	نمرات آزمون Zarit	-۰/۴۸۶	-۰/۰۷۴	-۰/۴۷۴	۶/۵۴۱	<۰/۰۰۱
		R=۰/۴۷۴		R ² =۰/۴۲۲	AdR ² =۰/۲۱۹	
اوتیسم	مقدار ثابت	۸/۴۸۰	۲/۵۹۷		۳/۲۶۵	<۰/۰۰۱
	نمرات آزمون Zarit	-۰/۶۱۳	-۰/۱۰۰	-۰/۴۵۰	۶/۱۳۳	<۰/۰۰۱
		R=۰/۵۰۴		R ² =۰/۲۵۴	AdR ² =۰/۵۰۴	

توانبخشی

راهبردی برای کاهش بار بیماری برگزار کنند، چون در تحقیق مشخص شد این خانواده‌ها از خانواده‌های با درآمد پایین هستند، بنابراین بهتر است نهادهای مردمی و دولتی از این خانواده‌ها حمایت بیشتری کنند و در هنگام کسب اطلاعات محقق باید به شرایط روانی و آمادگی ذهنی مراقبان توجه بیشتری نماید و با توجه به اینکه مهم‌ترین عامل با ضریب اوری قابل توجه در وجود علائم افسردگی و اضطراب در مراقبان سه گروه، راه‌های کاهش بار بیماری می‌تواند باعث کاهش علائم افسردگی و اضطراب شود. این راهکارها شامل کاهش ساعات مراقبت و استفاده از دوره‌های تنفس در مراقبت و روزهای آزاد (respite recess) و تقسیم وظایف بین مراقبان، استفاده از خدمات اجتماعی و ساعت‌های مراقبت و آموزش در جامعه مانند Day care هستند. البته پیش سلامت روانی مراقبان به عنوان جزئی از بسته مراقبت بیماران توصیه می‌شود و باید پیش افسردگی و اضطراب در آن‌ها و اقدامات دارویی و غیردارویی انجام گیرد. با توجه به اینکه زنان بیشترین تعداد مراقبان را تشکیل می‌دهند باید برای آنان و نیازها و دغدغه‌هایشان، برنامه‌ریزی درازمدت صورت گیرد و همچنین به منظور کاهش بار بیماری در خانم‌های مراقب، برنامه‌ریزی‌های آموزشی و مداخله‌ای جهت مشارکت بیشتر آقایان در امر مراقبت انجام شود که در این زمینه باید تحقیقات جامع صورت گیرد. در تحقیقات بعدی بهتر است در مورد امکانات موجود در خانه‌ها و توانایی‌ها و استعدادها خاص مراقبین، تحقیق شود تا بتوان با استفاده از این امکانات و توانایی‌ها در جهت کاهش بار بیماری و درمان اختلال‌ها، برنامه‌ریزی درازمدت نمود. در این تحقیق تعداد اتاق‌ها و ارتباط آن با بار بیماری بررسی شد. پیشنهاد

۰/۵۰۴ است که نشان می‌دهد بین متغیر مستقل و متغیر وابسته همبستگی متوسط وجود دارد. نسبتی از واریانس متغیر ملاک (وابسته) که توسط متغیرهای پیش‌بین (مستقل) تبیین شده برابر با ۰/۲۵۴ بود که نشان‌دهنده این است که متغیرهای مستقل تحقیق توانسته‌اند بیشتر از ۲۵ درصد تغییرات متغیر وابسته را پیش‌بینی نمایند و ۷۵ درصد تغییرات متغیر وابسته (وضعیت روانی خانواده‌های بیماران مبتلا به اوتیسم) توسط متغیرهایی که وارد معادله رگرسیونی نشده‌اند، تبیین و پیش‌بینی می‌شود. سطح معنی‌داری آزمون برابر با ۰/۰۰۱ دلالت بر آن دارد که مدل رگرسیونی تحقیق مدل مناسبی برای تبیین متغیر وابسته است. به عبارت دیگر، متغیرهای تحقیق قادرند تغییرات متغیر وابسته را توضیح دهند. نتایج تحقیق کنونی با مطالعه عالی و همکاران [۲۰] همسوست.

نتیجه‌گیری

این پژوهش دارای محدودیت‌هایی بود مانند کمبود منابع فارسی در خصوص موضوع تحقیق، عدم همکاری بعضی از پاسخگویان در جواب به بعضی از پرسش‌ها به علت ابهام در علت پاسخ‌دهی به سؤالات، اشتباهات سهوی و عمدی در پاسخگویی به علت مناسب نبودن شرایط روانی و خستگی در تعداد کمی از مراقبان، کمک گرفتن بعضی از آن‌ها از دیگران برای پاسخ دادن به بعضی از سؤالات پرسش‌نامه. پیشنهاد می‌شود تحقیقات بعدی به صورت آنلاین و ناشناس نیز انجام شود و نتایج با هم مقایسه شوند. بهتر است مراکز مشاوره دولتی برای خانواده‌ها کلاس‌های

می‌شود در تحقیقات بعدی در مورد جزئیات فضای داخلی منازل و دکوراسیون، چیدمان وسایل، تعداد واحدهای موجود و محله‌ها و شهرها و روستاها و آب و هواهای مختلف و ارتباط آن با بار بیماری تحقیق‌های بیشتری به عمل آید. در این تحقیق ارتباط شغل و درآمد با بار بیماری بررسی انجام شد. در مطالعات بعدی پیشنهاد می‌شود ارتباط میان بار بیماری و راندمان شغلی بررسی شود تا بسته به نتیجه حاصل شده، مداخلات لازم صورت گیرد. توصیه می‌شود همین مطالعه و مطالعات مشابه به صورت آنلاین انجام و نتایج آن‌ها با پرسش‌نامه‌هایی که حضوری پر شده‌اند، مقایسه شود.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

اصول اخلاقی تماماً در این مقاله رعایت شده است. شرکت کنندگان اجازه داشتند هر زمان که مایل بودند از پژوهش خارج شوند. همچنین همه شرکت کنندگان در جریان روند پژوهش بودند. اطلاعات آن‌ها محرمانه نگه داشته شد.

حامی مالی

این تحقیق هیچ‌گونه کمک مالی از سازمان‌های تأمین مالی در بخش‌های عمومی، تجاری یا غیرانتفاعی دریافت نکرد.

مشارکت نویسندگان

تمام نویسندگان در طراحی، اجرا و نگارش همه بخش‌های پژوهش حاضر مشارکت داشته‌اند.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

از اساتید محترم دانشکده روان‌پزشکی دانشگاه علوم پزشکی ایران و کارکنان و بیماران بیمارستان‌های روان‌پزشکی ایران و رسول اکرم (ص) و علی‌اصغر (ع) و پرسنل درمانگاه انستیتو روان‌پزشکی تهران و مدیریت و دانش‌آموزان مدرسه آیین مهرورزی نهایت تشکر و قدردانی را داریم.

References

- [1] Karimi S, Javadi M, Jafarzadeh F. [Economic burden and costs of chronic diseases in Iran and the world (Persian)]. *Health Information Management*. 2012; 8(7):984-96. <http://him.mui.ac.ir/index.php/him/article/view/522>
- [2] Ghalehbandi MF. [Textbook of Clinical psychiatry & behavioral sciences (Persian)]. Tehran: Arjmand; 2018. <http://opac.nlai.ir/opac-prod/bibliographic/4921250>
- [3] Gandal MJ, Haney JR, Parikshak NN, Leppa V, Ramaswami G, Hartl C, et al. Shared molecular neuropathology across major psychiatric disorders parallels polygenic overlap. *Science*. 2018; 359(6376):693-7. [DOI:10.1126/science.aad6469] [PMID] [PMCID]
- [4] Masoumi T, Shafaroodi N, Razvan Z. Participation of people with Schizophrenia in everyday life. *Iranian Rehabilitation Journal*. 2018; 16(3):297-306. [DOI:10.32598/irj.16.3.297]
- [5] Martin EA. Concise medical dictionary. Oxford: OUP Oxford; 2010. https://www.google.com/books/edition/Concise_Medical_Dictionary/Zs8ZM4OUurc?hl=en&gbpv=0
- [6] Large M, Sharma S, Compton MT, Slade T, Nielssen O. Cannabis use and earlier onset of psychosis: A systematic meta-analysis. *Archives of General Psychiatry*. 2011; 68(6):555-61. [DOI:10.1001/archgenpsychiatry.2011.5] [PMID]
- [7] Kaplan HI, Sadock's BJ. Kaplan and Sadock's synopsis of psychiatry: Behavioral sciences/clinical psychiatry. Philadelphia: Wolters Kluwer Health; 2016. [DOI:10.1097/00004850-198907000-00008]
- [8] Martínez-Arán A, Vieta E, Reinares M, Colom F, Torrent C, Sánchez-Moreno J, et al. Cognitive function across manic or hypomanic, depressed, and euthymic states in bipolar disorder. *The American Journal of Psychiatry*. 2004; 161(2):262-70. [DOI:10.1176/appi.ajp.161.2.262] [PMID]
- [9] Tamizi Z, Ranjbar F, Yaghmaei F, Alavi-Majd H, Fallahi-Khoshknab M. [Assessment of relationship between quality of life and coping strategies in schizophrenic patients in refer to psychiatric clinics of educational hospitals of Tehran (Persian)]. *Archive of Rehabilitation*. 2013; 13(4):124-31. <http://rehabilitationj.uswr.ac.ir/article-1-1271-en.html>
- [10] Nik-Farjam M, Forouzandeh N, Parvin N. [Dental health status of schizophrenic patients in the chronic psychiatric care center in the province of chaharmahal va bakhtiyari (Persian)]. *Archive of Rehabilitation*. 2011; 12(2):14-9. <http://rehabilitationj.uswr.ac.ir/article-1-343-en.html>
- [11] Fajutrao L, Locklear J, Prialux J, Heyes A. A systematic review of the evidence of the burden of bipolar disorder in Europe. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*. 2009; 5:3. [DOI:10.1186/1745-0179-5-3] [PMID] [PMCID]
- [12] Merikangas KR, Akiskal HS, Angst J, Greenberg PE, Hirschfeld RM, Petukhova M, et al. Lifetime and 12-month prevalence of bipolar spectrum disorder in the National Comorbidity Survey replication. *Archives of General Psychiatry*. 2007; 64(5):543-52. [DOI:10.1001/archpsyc.64.5.543] [PMID] [PMCID]
- [13] Sadock BJ, Kaplan HI, Sadock V. Kaplan and Sadock's Synopsis of Psychiatry. 10th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins Co; 2007. https://www.google.com/books/edition/Kaplan_Sadock_s_Synopsis_of_Psychiatry/u-ohbTtxCeYC?hl=en&gbpv=0
- [14] Dore G, Romans SE. Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *Journal of Affective Disorders*. 2001; 67(1-3):147-58. [DOI:10.1016/S0165-0327(01)00450-5]
- [15] Melo-Dias C. Psychosocial rehabilitation the Community Re-Entry Program (CREP) in psychiatric inpatient settings, systematic review. *American Journal of Nursing Science*. 2015; 4(1-2):51-9. [DOI:10.11648/j.ajns.s.2015040201.20]
- [16] Khodaei-Ardakani M R, Kamran-Derakhshan M, Rezaei O, Dolatshahi B, Mirab-Zadeh A. [Compare of executive function in Bipolar I Disorder and Schizophrenia (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2013; 14(3):73-9. <http://rehabilitationj.uswr.ac.ir/article-1-668-en.html>
- [17] Masi A, DeMayo MM, Glozier N, Guastella AJ. An overview of autism spectrum disorder, heterogeneity and treatment Options. *Neuroscience Bulletin*. 2017; 33(2):183-93. [DOI:10.1007/s12264-017-0100-y] [PMID] [PMID]
- [18] Sadigh Arfaee F, Dara N. [The effectiveness of quality of life psychotherapy on the psychological well-being of mothers of children with Autism (Persian)]. *Quarterly Journal of Social Work*. 2018; 6(4):23-32. <http://socialworkmag.ir/article-1-204-fa.html>
- [19] Hoshjar M, Kakavand A, Ahmadi A. [The effectiveness of mindfulness based therapy on quality of life and coping strategies of mothers of children with autistic spectrum disorder (Persian)]. *Research Journal on Social Work*. 2018; 7(2):32-9. <https://www.sid.ir/en/journal/ViewPaper.aspx?id=703319>
- [20] Aali S, Amin Yazdi SA, Abdekhodaei MS, Chamanabad AG, Mohareri F. [Designing family-centered combined treatment based on the human integrated development model and comparing its effectiveness with floor time play therapy on behavioral symptoms of children with autism spectrum disorder and the parenting stress of their mothers (Persian)]. *Journal of Psychological Achievements*. 2015; 22(1):25-46. [DOI:10.22055/PSY.2015.11179]
- [21] Barekatin M, Attari A, Noori F, Aminoroaia M. [Assessment of psycho-educational needs of families of patients with bipolar (Persian)]. *Journal of Research in Behavioural Sciences*. 2016; 14(1):23-9. [DOI:10.117352029.1395.14.1.5.7]
- [22] Xiang M, Ran M, Li S. A controlled evaluation of psychoeducational family intervention in a rural Chinese community. *The British Journal of Psychiatry*. 1994; 165(4):544-8. [DOI:10.1192/bjp.165.4.544] [PMID]
- [23] Hudson P, Quinn K, Kristjanson L, Thomas T, Braithwaite M, Fisher J, et al. Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine*. 2008; 22(3):270-80. [DOI:10.1177/0269216307088187] [PMID]
- [24] Kristjanson LJ, Aoun S. Palliative care for families: Remembering the hidden patients. *Canadian Journal of Psychiatry*. 2004; 49(6):359-65. [DOI:10.1177/070674370404900604] [PMID]
- [25] Matson JL, Hattier MA, Belva B. Treating adaptive living skills of persons with autism using applied behavior analysis: A review. *Research in Autism Spectrum Disorders*. 2015; 6(1):271-6. [DOI:10.1016/j.rasd.2011.05.008]
- [26] Ivey JK. What do parents expect? A study of likelihood and importance issues for children with autism spectrum disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 2014; 19(1):27-33. [DOI:10.1177/10883576040190010401]

- [27] Falloon IRH. Family interventions for mental disorders: Efficacy and effectiveness. *World Psychiatry*. 2003; 2(1):20-8. [PMID] [PMCID]
- [28] Lane P, McKenna H, Ryan A, Fleming P. The experience of the family caregivers' role: A qualitative study. *Research and Theory for Nursing Practice*. 2003; 17(2):137-51. [DOI:10.1891/rtnp.17.2.137.53173] [PMID]
- [29] Geriani D, Savithry KSB, Shivakumar S, Kanchan T. Burden of care on caregivers of Schizophrenia patients: A correlation to personality and coping. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*. 2015; 9(3):VC01-4. [DOI:10.7860/JCDR/2015/11342.5654] [PMID] [PMCID]
- [30] Abdollahpour I, Nedjat S, Salimi Y, Noroozian M, Majdzadeh R. Which variable is the strongest adjusted predictor of quality of life in caregivers of patients with dementia? *Psychogeriatrics*. 2015; 15(1):51-7. [DOI:10.1111/psyg.12094] [PMID]
- [31] Harvey K, Catty J, Langman A, Winfield H, Clement S, Burns E, et al. A review of instruments developed to measure outcomes for carers of people with mental health problems. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2008; 117(3):164-76 [DOI:10.1111/j.1600-0447.2007.01148.x] [PMID]
- [32] Leucht S, Tardy M, Komossa K, Heres S, Kissling W, Salanti G, et al. Antipsychotic drugs versus placebo for relapse prevention in schizophrenia: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet*. 2012; 379(9831):2063-71. [DOI:10.1016/S0140-6736(12)60239-6] [PMID]
- [33] Navidian A, Pahlavanzadeh S, Yazdani M. [The effectiveness of family training on family caregivers of inpatients with mental disorders (Persian)]. *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology*. 2010; 16(2):99-106. <http://ijpcp.iuums.ac.ir/article-1-1041-en.html>
- [34] Shamsaei F, Mohammadkhan Kermanshahi S, Vanaki Z. [Survey of family caregiver needs of patients with bipolar disorder (Persian)]. *Avicenna Journal of Clinical Medicine*. 2010; 17(3):57-63. <http://sjh.umsha.ac.ir/article-1-268-en.html>
- [35] Haresabadi M, Bibak B, Hosein Zadeh E, Bayati M, Arki M, Akbari H. [Assessing burden of family caregivers of patients with schizophrenia Admitted in Imam Reza hospital- Bojnurd 2010 (Persian)]. *Journal of North Khorasan University of Medical Science*. 2012; 4(2):165-71. [DOI:10.29252/jnkums.4.2.165]
- [36] Sadeghi M, Kaviani H, Rezai R. [Stigma of mental disorder among families of patients with major depressive disorder, bipolar disorder and Schizophrenia (Persian)]. *Advances in Cognitive Sciences*. 2003; 5(2):16-25. <http://icssjournal.ir/article-1-163-en.html>

This Page Intentionally Left Blank
