مقاله پژوهشی

مجله انفورماتیک سلامت و زیست پزشکی
مرکز تحقیقات انفورماتیک پزشکی
دوره چهارم شماره سوم. ص ۱۹۱-۱۸۱، ۱۳۹۶

بررسی تأثیر ارائه اطلاعات سلامت مبتنی بر وب بر بار مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به دمانس

سیمین صالحی‌نژاد[۱]، محمد اعظمی[۲]*، فاطمه معتمدی[۲]، کامبیز بهاالدین بیگی[۳]، بهناز صدیقی[۴]، آرمیتا شاه اسماعیلی[۵،۶]

• دریافت مقاله: ۹۶/۱/۳۱ • پذیرش مقاله: ۹۶/۴/۱۴

مقدمه: به دلیل بروز نسبتاً بالای عوارض روانی در مراقبین افراد مبتلا به دمانس، آن‌ها نیاز به اطلاعات لازم درباره بیماری و نحوه مراقبت از آن دارند؛ بنابراین این مطالعه با هدف افزایش دانش و آگاهی مراقبین نسبت به بیماری در جهت کمک به بهبود عملکرد و کیفیت مراقبت از بیمار و همچنین کاهش بار مراقبتی مراقبین از طریق ارائه اطلاعات سلامت مبتنی بر وب انجام گرفته است.

روش: این یک مطالعه مداخله‌ای با استفاده از گروه کنترل است. تعداد نمونه‌ها، ۲۵ نفر برای هر گروه (جمعاً ۵۰ نفر) برآورد شد. ابتدا نمونه‌های پژوهش به روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب و پس از آن آزمودنی‌ها به صورت تصادفی به دو گروه آزمون و کنترل تقسیم شدند. سپس پیش آزمون با استفاده از پرسشنامه بار مراقبتی از افراد به عمل آمد. در مرحله بعد از طریق سایتی که به این منظور طراحی شده بود، اطلاعات سلامت مربوط به این بیماری در ۱۲ جلسه در مدت دو ماه به مراقبین ارائه شد. پس از پایان مداخله، پس آزمون از هر دو گروه به عمل آمد و نتایج با استفاده از آمار توصیفی و استنباطی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

نتایج: نتایج نشان داد میانگین بار مراقبتی مراقبین در گروه کنترل تغییر محسوسی نداشته و حتی ۰/۵۳ افزایش داشته است، در صورتی که در گروه آزمون ۱۳/۵۸ کاهش یافته است.

نتیجه‌گیری: نتایج این پژوهش نشان داد که ارائه اطلاعات از طریق وب بر بار مراقبتی آنان مؤثر بوده و موجب کاهش بار مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به دمانس شده است.

کلید واژه‌ها: اطلاعات سلامت، وب، دانش، بار مراقبتی، دمانس

•**ارجاع:** صالحی‌نژاد سیمین، اعظمی محمد، معتمدی فاطمه، صدیقی بهناز، شاه اسماعیلی آرمیتا. بررسی تأثیر ارائه اطلاعات سلامت مبتنی بر وب بر بار مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به دمانس. مجله انفورماتیک سلامت و زیست پزشکی ۱۳۹۶؛ ۴(۳): ۱۸۱-۱۹۱.

۱. کارشناسی ارشد اطلاع‌رسانی پزشکی، مرکز تحقیقات انفورماتیک پزشکی، پژوهشکده آینده‌پژوهی در سلامت، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران
۲. دکترای اطلاع‌رسانی پزشکی، استادیار دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران
۳. دکترای انفوماتیک پزشکی، دانشیار، مرکز تحقیقات مدل سازی در سلامت، پژوهشکده آینده‌پژوهی در سلامت، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران
۴. متخصص مغز و اعصاب، مرکز تحقیقات مغز و اعصاب، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران
۵. دکترای اپیدمیولوژی، گروه اپیدمیولوژی و آمار زیستی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران
۶. دکتری اپیدمیولوژی، مرکز تحقیقات مراقبت HIV و عفونتهای آمیزشی و مرکز همکار سازمان جهانی بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، کرمان، ایران

* **نویسنده مسئول:** کرمان، دانشگاه علوم پزشکی کرمان، دانشکده مدیریت و اطلاع‌رسانی پزشکی

• **شماره تماس:** ۳۱۳۲۵۳۹۴-۰۳۴
• **Email:** mohammadaazami14@gmail.com

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-12-10]

مقدمه

دمانس عبارت است از نقص کارکردی مغز که در سالمندان شیوع بالایی دارد. این افراد به دلیل نقص شناختی و از دست دادن حافظه دارای مشکلاتی در ارتباط با تشخیص زمان، فضا و افراد می‌باشند. همچنین این بیماری با کاهش در سطوح عملکرد شناختی همراه با ناتوانی‌های کارکردی و علائم روانی می‌باشد [۱].

از عوامل خطرساز این بیماری می‌توان به سن، ژنتیک و پیشینه خانوادگی، ابتلای به دیابت و فشارخون بالا، چربی خون بالا، چاقی، مصرف سیگار، رژیم غذایی نادرست، نداشتن فعالیت بدنی و پیشینه آسیب به سر، اشاره کرد [۲].

طبق گزارش سازمان جهانی بهداشت در سال ۲۰۱۶، حدود ۴۷ میلیون نفر بیمار مبتلا به دمانس در جهان وجود دارد که پیش‌بینی می‌شود تا سال ۲۰۳۰ به بیش از ۷۵ میلیون نفر برسد و تا سال ۲۰۵۰ به بیش از سه برابر این تعداد برسد [۳]. در ایران هنوز اختلالات دمانس غربالگری نشده‌اند؛ اما بر اساس گزارش انجمن جهانی ۲۵۰ تا ۳۰۰ هزار نفر در ایران مبتلا به این بیماری می‌باشند [۴]. پیامدها و عوارض بیماری دمانس از جمله تغییرات رفتاری و اختلال در فعالیت‌های روزمره زندگی، این بیماران را نیازمند یاری و نظارت مراقبان بر فعالیت‌های روزمره آنان می‌سازد [۵]. مطالعات نشان داده‌اند که بیش از ۸۰ درصد مراقبت موردنیاز این افراد را خانواده‌ها انجام می‌دهند [۶].

با توجه به این‌که پیشرفت مراحل بیماری موجب افزایش نیاز بیمار به مراقبت می‌گردد، بیمار در مراحل پیشرفته بیماری نیازمند مراقبت ۲۴ ساعته می‌باشد؛ بنابراین بار اصلی مراقبت از بیماران مبتلا به دمانس بر عهده خانواده بیمار است که این مسئله بسیاری از جنبه‌های زندگی مراقبان را تحت تأثیر قرار می‌دهد [۷]. به گونه‌ای که مراقبت از این بیماران تحت عنوان زندگی ۳۶ ساعته در روز تعبیر شده است که جنبه‌های مختلف زندگی از جمله سلامتی، اشتغال و درآمد مراقبان را تحت تأثیر قرار می‌دهد [۸].

فشار بار مراقبتی برای خانواده‌هایی که بیماران مبتلا به دمانس دارند، امروزه به عنوان مسئله‌ای بسیار مهم در امر مراقبت و سلامت مراقبان است [۹]. یکی از مهم‌ترین مسائل این بیماران فشاری است که مشکلاتی مانند افسردگی، اضطراب، احساس غم و اندوه و مشکلات جسمی را به خانواده تحمیل می‌نمایند و به صورت واکنش جسمی، روانی و اجتماعی مراقبت کننده تعریف می‌شود [۱۰]. بار مراقبتی، به عنوان یک واکنش منفی تعریف می‌شود که فرد مراقبت کننده در اثر ارائه مراقبت تجربه می‌کند [۱۱].

تحقیقات نشان می‌دهد که تنوع و شدت‌های نقش مراقبتی ممکن است منجر به مشکلات روانی در مراقبین خانوادگی بیمار شود [۱۲]. اگر این افراد بدون درمان و مداخله رها شوند، سطح سلامت جسمانی و روانی‌شان به عنوان بیماران پنهان کاهش می‌یابد [۱۳]. بار روانی تحمیلی ناشی از مراقبت یک بیمار روانی می‌تواند از کیفیت مراقبت ارائه شده، کاسته از سوی دیگر سلامت جسمانی و روانی مراقبان را نیز به مخاطره اندازد. از این رو، 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 تا از این طریق هم زمینه را برای افزایش کیفیت مراقبت فراهم نموده و هم بتواند سطح سلامت جسمانی و روانی مراقبین را ارتقاء بخشد [۱۴].

شواهد نشان می‌دهد مراقبین خانوادگی، اطلاعات، منابع و حمایت‌های محدودی در دسترس دارند تا به وسیله آن بتوانند خود را برای ایفای چنین نقشی آماده کنند [۱۵]. مراقبین به اطلاعاتی در زمینه علت بروز بیماری، نشانه‌های آن و شیوه برخورد با بیمار در هنگام پیروی نکردن از دستورات دارویی، کنترل رفتارهای پرخاشگرانه و یا مقابله با سوء مصرف مواد، نیاز دارند [۱۷]. افزون بر آن با آگاهی عوامل خطر تغییرپذیر مانند افزایش تکاپوی جسمی و اجتماعی، مصرف سبزی، ویتامین‌ها و غیره و آموزش آن‌ها می‌توان از بروز موارد جدید پیشگیری کرد و پیشرفت بیماری را به تأخیر انداخت [۱۶].

مراقبین غیررسمی باید اطلاعات کافی در خصوص بیماری عضو بیمار خود داشته باشند، زیرا بیمار برای انجام امور روزمره خود به آنان متکی است [۱۷]. این افراد به همراه خانواده، خود را مسئول مراقبت از بیمار می‌دانند، ولی به دلیل عدم آگاهی و دانش کافی در ارائه مراقبت با مشکل مواجه می‌گردند [۱۸]؛ بنابراین با افزایش آگاهی مراقبان می‌توان انتظار داشت تشخیص بیماری و درمان در مراحل اولیه آن انجام شود، آگاهی از نشانه‌های بیماری افزایش یابد و انتخاب برنامه برای مدیریت درمان تسهیل شود. آگاهی اندک در مورد این بیماری سبب کاهش دریافت پشتیبانی و خدمات درمانی برای این بیماران می‌شود [۱۹].

در مطالعه Wakerbarth و Johanson، نیاز به اطلاعات مربوط به تشخیص و درمان، موضوعات مالی و حقوقی و در

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-12-10]

درجه آخر اطلاعات عمومی در مورد بیماری ازجمله مهم‌ترین نیازهای مراقبین بر شمرده شده‌اند [۲۰].

از سوی دیگر در جامعه کنونی، اینترنت به عنوان ابزاری باقابلیت کاربردی بالا، روز به روز بیشتر مورد توجه قرار گرفته و به تعداد افرادی که اطلاعات بهداشتی خود را از طریق وب دریافت می‌کنند افزوده می‌گردد. توجه به این امر نوید آن را می‌دهد که اینترنت بتواند در تغییر رفتار افراد جامعه جهت پیشگیری و کمک به درمان موثر واقع شود. در چند سال اخیر اهمیت مداخلات تغییر رفتار و برنامه‌های آموزشی اینترنت محور جهت پیشگیری و درمان بیماری‌های مزمن به خوبی شناخته شده‌اند [۲۱،۲۲]. در یکی از این مطالعات گروهی ۱۰ نفره از ماماها، در یک مداخله مبتنی بر وب جهت کاهش استرس شرکت داده شدند. در این پژوهش آموزش‌های یوگا، کاهش استرس از طریق ذهن و مدیتیشن به مدت ۴ هفته از طریق وب‌سایت به آنان داده شد و نتایج بیانگر تأثیر مثبت این مداخلات بود به نحوی که باعث کاهش میزان استرس و افزایش مهارت‌های مقابله با استرس در آزمودنی‌ها شده بود [۲۳].

بر خلاف مداخلات چهره به چهره، مداخلات مبتنی بر وب می‌توانند جمعیت گسترده‌ای را مخاطب قرار داده بدون این‌که به ازای اضافه شدن هر کاربر، هزینه بیشتری تحمیل شود و در تمام طول روز نیز در دسترس کاربران باشند [۲۴]. نتایج مطالعه دیگری که در زمینه آموزش از طریق مداخلات مبتنی بر وب و ویدیوهای آنلاین بر روی مهارت مدیریت درد در مراقبین کودکان مبتلا به شکستگی، مؤید این نکته است که یک ماژول مبتنی بر وب و ویدیو آنلاین بسیار بیشتر از مداخلات کلامی بر بهبود مهارت مراقبین تأثیر داشته و نتایج عملکردی آنان را بهبود بخشیده است [۲۵].

بنابراین با توجه به این که در کشور ما بر اساس جستجوهایی که پژوهشگر انجام داده است، تاکنون مطالعه‌ای در مورد تأثیر ارائه اطلاعات سلامت مبتنی بر وب به صورت مداخله‌ای به مراقبان افراد مبتلا به دمانس انجام نشده است و همچنین با توجه به فشار و استهلاکی که مراقبت از این بیماران بر مراقبان خانوادگی وارد می‌کند و نبود سازوکارهای مناسب جهت ارائه اطلاعات مناسب به این افراد در جهت افزایش دانش آنان در کشور ما، مطالعه حاضر با هدف تعیین تأثیر ارائه اطلاعات سلامت از طریق وب بر بار مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به دمانس شهر کرمان انجام گرفت. نتایج این تحقیق می‌تواند به استفاده از روش‌های غیرحضوری و از راه دور در آموزش، اطلاع‌رسانی، حمایت و مشاوره به مراقبین بیماران در جهت کاهش استرس و بهبود عملکرد مراقبتی آنان کمک کند و تا حدودی خلاء ناشی از عدم وجود مراکز اطلاع‌رسانی و مشاوره‌ای را در سطح جامعه پر نماید.

روش

این مطالعه یک مطالعه مداخله‌ای با استفاده از گروه کنترل بود که در آن تأثیر ارائه اطلاعات سلامت از طریق وب بر روی بار مراقبتی بیماران مبتلا به دمانس مورد بررسی قرار گرفت. تعداد نمونه‌ها بر اساس فرمول مقایسه دو میانگین‌ها و توان ۸۰ درصد در سطح معنی داری ۰/۰۵، در هر گروه ۲۵ نفر و جمعاً (۵۰) نفر به دست آمد. شیوه انتخاب نمونه‌ها به این صورت است که پس از کسب مجوز لازم با مراجعه به پزشکان متخصص مغز و اعصاب شهر کرمان از آن‌ها خواسته شد تا بیماران مبتلابه آلزایمر مراجعه‌کننده و دارای پرونده را به پژوهشگر معرفی کنند که ابتدا نمونه‌های پژوهش به روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شد و پس از توضیح روش و هدف مطالعه به مراقبین و در صورت موافقت آن‌ها و پس از تکمیل فرم رضایت‌نامه، افراد واجد شرایط به روش تصادفی به دو گروه مساوی آزمون و کنترل تقسیم شدند.

معیارهای ورود به مطالعه عبارت بودند از: این‌که بیمار در مراحل ابتدایی و متوسط بیماری باشد، عمده مسئولیت مراقبت بر عهده فرد باشد، دسترسی به اینترنت (حداقل دو بار در هفته)، آشنایی و توانایی کار با کامپیوتر، علاقه‌مند به دریافت اطلاعات در زمینه این بیماری باشند و معیارهای خروج عبارت بودند از: عدم تمایل به ادامه همکاری، سپردن مراقبت از بیمار به افراد دیگر و فوت بیمار. روش انجام طرح به این صورت بود که ابتدا پیش آزمون از افراد انتخاب شده در دو گروه آزمون و کنترل به عمل آمد. پیش آزمون با استفاده از دو پرسشنامه اطلاعات فردی و پرسشنامه بار مراقبتی صورت گرفت. پرسشنامه اطلاعات فردی شامل اطلاعات دموگرافیک مراقبین و اطلاعاتی مربوط به بیمار آن‌ها شامل سن (بیمار/ مراقب)، جنس(بیمار/ مراقب)، میزان تحصیلات مراقب، وضعیت تأهل مراقب، شغل مراقب، نسبت با بیمار، مدت زمان مراقبت از بیمار در طول روز (ساعت)، مدت مراقبت از بیمار، تجربه مراقبت و وضعیت مالی می‌باشد.

پرسشنامه دوم در مورد تعیین سطح فشار روانی Zarit که شامل ۲۲ سؤال در مورد فشارهای روانی است که در اثر

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-12-10]

مراقبت از یک بیمار بر روی فرد مراقبت دهنده تحمیل می شود که توسط زاریت و همکاران برای تعیین سطح بار مراقبتی طراحی شد برای پاسخگویی به هر سؤال امتیازاتی به صورت هرگز (۰)، به ندرت (۱)، بعضی اوقات (۲)، اغلب (۳) و همیشه (۲۶) اختصاص داده شد. دامنه نمرات بین ۰ تا ۸۸ است که افزایش امتیاز به معنی افزایش بار مراقبتی است. روایی این پرسشنامه در مطالعه باقربیگ تبریزی به تأیید صاحب‌نظران رسیده است و پایایی آن ۷۷ درصد محاسبه شده است [۲۷].

سپس از طریق سایتی که به این منظور طراحی شد، اطلاعات سلامت مربوط به این بیماری با توجه به مستنداتی که از مطالعات مشابه در مورد آموزش مراقبین بیمار به دست آمد در ۱۲ جلسه در طول مدت دو ماه به مراقبین ارائه شد[۲۸]. نحوه ارائه اطلاعات به این صورت است که هر هفته حداقل دو جلسه آموزشی از طریق وب سایت به افراد ارائه می‌شود. برای تهیه مطالب اطلاعات موردنیاز با بررسی متون، مقالات و وب سایت‌های مرتبط آماده شده و به تأیید متخصص مغز و اعصاب رسید و به صورت محتوای آموزشی بر روی وب سایت قرار گرفت. این اطلاعات به صورت متن، اسلاید، معرفی وب سایت‌های مفید جهت کسب اطلاعات بیشتر، تصاویر و ویدئو ارائه شد. گروه کنترل در این مطالعه آموزشی دریافت نکردند.

مطالب آموزشی وب‌سایت که در ۱۲ جلسه ارائه می‌شوند عبارت‌اند از: اطلاعات کلی در مورد بیماری دمانس، اختلالات رفتاری در بیماران، سلامتی مراقبین، نحوه مراقبت، ویدیوهای آموزشی.

پس از پایان مداخله، پس آزمون با استفاده از همان سؤالات پیش آزمون به صورت کتبی از ۲۴ نفر از افراد گروه آزمون و ۲۳ نفر از افراد گروه کنترل به عمل آمد. در گروه آزمون یک نفر از بیماران در طول مداخله فوت کردند و دو نفر از افراد گروه کنترل نیز به علت عدم همکاری از ادامه مداخله حذف شدند.

محققین به طور هفتگی توصیه‌هایی را برای افراد گروه آزمون از طریق ایمیل و یا سیستم پیام کوتاه ارسال کرده یا از این طریق با آن‌ها ارتباط برقرار کردند تا از مطالعه شدن مطالب توسط افراد اطمینان حاصل کنند.

پس از جمع آوری داده ها، تجزیه و تحلیل آنها با استفاده از نرم افزار SPSS 21 انجام گرفت. برای توصیف مشخصات واحدهای پژوهش از آمار توصیفی شامل توزیع فراوانی، میانگین، درصد، انحراف معیار استفاده شد. برایآنالیز داده های کیفی اطلاعات دموگرافیک از آزمون کای اسکوئر و برای آنالیز داده های کمی اطلاعات دموگرافیک از آزمون های تی- زوجی و تی دو نمونه ای مستقل استفاده شد همچنین آزمون تی مستقل، آنالیز واریانس یک طرفه، کای اسکوئر و همبستگی پیرسون برای تحلیل متغیرهای کمی مورد استفاده قرار گرفت.

شکل ۱: صفحه اصلی وب سایت

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-12-10]

نتایج

نتایج بررسی این بخش نشان داد از ۴۷ نمونه موردبررسی، ۵۹ درصد را مراقبین زن تشکیل می‌دهند و سن بیشتر مراقبین بین ۴۱ تا ۵۰ سال می‌باشد. حدود ۵۱ درصد از مراقبین دارای سطح تحصیلات لیسانس و بالاتر هستند. ۴۱ درصد نفر از مراقبین متأهل و ۸۵ درصد آن‌ها را شاغلین تشکیل می‌دهند. ۳۷ نفر از مراقبین دارای درآمد بودند که بیشتر آنان (۶۶ درصد) بین یک تا سه میلیون در ماه درآمد داشتند.

نتایج مربوط به تحلیل مشخصات دموگرافیک بیماران نشان داد سن اکثر بیماران (۸۷ درصد) بالای ۶۰ سال است و همچنین ۷۰ درصد این بیماران را زنان تشکیل می‌دهند. اکثریت بیماران (۷۲/۳ درصد) در محل زندگی خود تحت مراقبت بودند.

۶۱ درصد بیماران تقریباً به طور ۲۴ ساعته و ۳۴ درصد آنان نیز بیشتر از ۳ سال بود که تحت مراقبت خانواده‌های خود بودند.

جدول ۱: مشخصات دموگرافیک مراقبین و بیماران

متغیر		کل (N=٤٧)	گروه‌های تحت مطالعه		P-value
			کنترل (N=٢٣)	آزمون (N=٢٤)	
جنسیت مراقب	زن	۲۸(۵۹/۶)	۱۴(۶۰/۹)	۱۴(۵۸/۶)	۰/۵۴۸
	مرد	۱۹(۴۰/۴)	۹(۳۹/۱)	۱۰(۴۱/۷)	
گروه سنی مراقب	>۲۰	۲(۴/۳)	۱(۴/۳)	۱(۴/۲)	۰/۹۶۵
	۳۰-۲۰	۵(۱۰/۶)	۲(۸/۷)	۳(۱۲/۵)	
	۴۰-۳۱	۷(۱۴/۹)	۴(۱۷/۴)	۳(۱۲/۵)	
	۵۰-۴۱	۱۸(۳۸/۳)	۹(۳۹/۱)	۹(۳۷/۵)	
	۶۰-۵۱	۸(۱۶/۷)	۳(۱۳/۰)	۵(۲۰/۸)	
	>۶۰	۷(۱۴/۹)	۴(۱۷/۴)	۳(۱۲/۵)	
سطح تحصیلات مراقب	کمتر از دیپلم	۶(۱۲/۸)	۴(۱۷/۴)	۲(۸/۳)	۰/۷۷۶
	دیپلم	۱۷(۳۶/۲)	۸(۳۴/۸)	۹(۳۷/۵)	
	لیسانس	۱۴(۲۹/۸)	۷(۳۰/۴)	۷(۲۹/۲)	
	بالاتر از لیسانس	۱۰(۲۱/۳)	۴ (۱۷/۴)	۶(۲۵/۰)	
وضعیت اشتغال مراقب	شاغل	۱۹(۴۰/۴)	۸(۳۴/۸)	۱۱(۴۵/۸)	۰/۲۱۵
	بیکار	۶(۱۲/۸)	۵(۲۱/۷)	۱(۴/۲)	
	خانه‌دار	۱۵(۳۱/۹)	۸(۳۴/۸)	۷(۲۹/۲)	
	سایر	۷(۱۴/۹)	۲(۸/۷)	۵(۲۰/۸)	
وضعیت تأهل	مجرد	۷(۱۴/۹)	۳(۱۳/۰)	۴(۱۶/۷)	۰/۷۲۷
	متأهل	۱۰(۸۵/۱)	۲۰(۸۷/۰)	۲۰(۸۵/۱)	
دارای حقوق و درآمد (مراقب)	بله	۳۷(۷۸/۷)	۱۸(۷۸/۳)	۱۹(۷۹/۲)	۰/۹۴۰
	خیر	۱۰(۲۱/۳)	۵(۲۱/۷)	۵(۲۰/۸)	
درآمد ماهیانه	کمتر از ۱ میلیون	۱۳(۲۷/۷)	۶(۲۶/۱)	۷(۲۹/۲)	۰/۸۱۰
	بین ۱-۳ میلیون	۳۱(۶۶/۰)	۱۶(۶۹/۹)	۱۵(۶۲/۵)	
	بیشتر از ۳ میلیون	۳(۶/۴)	۱(۴/۳)	۲(۸/۳)	
سن بیمار	بین ۴۰-۶۰ سال	۶(۱۲/۸)	۳(۱۳/۰)	۳(۱۲/۵)	۰/۹۹۵
	بالاتر از ۶۰ سال	۴۱(۸۷/۲)	۲۰(۸۷/۰)	۲۱(۸۷/۵)	
جنسیت بیمار	زن	۳۳(۷۰/۲)	۱۷(۷۳/۹)	۱۶(۶۶/۷)	۰/۵۸۷
	مرد	۱۴(۲۹/۸)	۶(۲۶/۱)	۸(۳۳/۳)	
نوع مراقبت	در منزل بیمار	۳۴(۷۲/۳)	۱۵(۶۵/۲)	۱۹(۷۹/۲)	۰/۵۳۰
	در محل زندگی مراقب	۱۱(۲۳/۴)	۷(۳۰/۴)	۴(۱۶/۷)	
	سایر	۲(۴/۳)	۱(۴/۳)	۱(۴/۲)	
نسبت مراقب با بیمار	همسر	۱۰(۲۱/۲)	۵(۲۱/۷)	۵(۲۰/۸)	۰/۱۷۳
	فرزند	۳۴(۷۲/۳)	۱۶(۶۹/۵)	۱۸(۷۵)	
	عروس یا داماد	۱(۲/۱)	۰	۱(۴/۱)	
	نوه	۱(۲/۱)	۱(۴/۳)	۰	
	سایر	۱(۲/۱)	۱(۴/۳)	۰	
مدت‌زمان مراقبت در روز (ساعت)	کمتر از ۶ ساعت	۶(۱۲/۸)	۴(۱۷/۴)	۲(۸/۳)	۰/۸۱۲
	بین ۶-۱۲ ساعت	۶(۱۲/۸)	۳(۱۳/۰)	۳(۱۲/۵)	
	بین ۱۲-۱۸ ساعت	۶(۱۲/۸)	۳(۱۳/۰)	۳(۱۲/۵)	
	بین ۱۸-۲۴ ساعت	۲۹(۶۱/۷)	۱۳(۵۶/۵)	۱۶(۶۶/۷)	
طول مدت مراقبت (سال)	کمتر از یک سال	۸(۱۷/۰)	۶(۲۶/۱)	۲(۸/۳)	۰/۲۷۰
	بین ۱-۳ سال	۲۳(۴۸/۹)	۱۰(۴۳/۵)	۱۳(۵۴/۲)	
	بیشتر از ۳ سال	۱۶(۳۴/۰)	۷(۳۰/۴)	۹(۳۷/۵)	

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-12-10]

جدول ۲ نتایج مربوط به اثربخشی ارائه اطلاعات سلامت بر بار مراقبتی که به مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر در شهر کرمان تحمیل می‌شود را نشان می‌دهد. بار مراقبتی در گروه کنترل در دو بار اندازه‌گیری تغییری نکرده است (P=۰/۴۶۸). در حالی که در گروه آزمون پس از ارائه اطلاعات سلامت بار مراقبتی حدود ۱۴ واحد کاهش داشته که این کاهش از نظر آماری معنی‌دار است (P<۰/۰۰۱). از طرفی بار مراقبتی مراقبین قبل از ارائه اطلاعات سلامت در گروه کنترل و گروه آزمون مقایسه گردید که نتایج نشان می‌دهد میانگین بار مراقبتی هر دو گروه قبل از مداخله باهم تفاوتی نداشته است (P=۰/۴۵۷). درصورتی‌که مقایسه میانگین بار مراقبتی بعد از ارائه اطلاعات سلامت در دو گروه آزمون و کنترل با یکدیگر اختلاف معنی‌داری دارد (P=۰/۰۰۳).

جدول ۲: مقایسه اثربخشی ارائه اطلاعات سلامت بر بار مراقبتی

متغیر: بار مراقبتی	کنترل	آزمون	P-value
	N=۲۳	N=۲۴	
قبل از ارائه اطلاعات سلامت (mean ±SD)	۳۰/۳۹ ±۱۵/۵۹	۴۲/۵۸ ±۱۴/۳۸	۰/۴۵۷
بعد از ارائه اطلاعات سلامت (mean ±SD)	۸۳/۳۹ ±۱۴/۳۳	۲۸/۸۸ ±۷/۷۱	۰/۰۰۳
تفاوت میانگین قبل و بعد	۰/۵۳	−۱۳/۷	
P-value	۰/۴۶۸	<۰/۰۰۱	

میانگین بار مراقبتی مراقبین در گروه کنترل تغییر محسوسی نداشته و حتی ۰/۵۳ افزایش داشته، درصورتی‌که در گروه آزمون ۱۳/۷ کاهش یافته است به طوری که نمره بار مراقبتی آنان از ۴۲/۵۸ به ۲۸/۸۸ کاهش پیدا کرده است، که این نشان دهنده اثربخش بودن مداخله می‌باشد. همچنین بار مراقبتی قبل و بعد از مداخله تفاوت چندانی با هم ندارند در حالی که بعد از مداخله بار مراقبتی در گروه آزمون در سطح پایین‌تری از بار مراقبتی گروه آزمون قرار گرفته است.

با توجه به جدول ۳ متغیرهای گروه، سن بیمار، جنس بیمار و مدتی زمانی که فرد دیگری غیر از مراقب از بیمار مراقبت می‌کند بر بار مراقبتی که به مراقب وارد می‌شود (اختلاف بار مراقبتی قبل از مداخله و بعد از مداخله) تأثیر می‌گذارند که از لحاظ آماری معنی‌دار می‌باشد (P>۰/۰۵).

در گروه کنترل بار مراقبتی که به مراقبین تحمیل می‌شود ۱۲/۲۵ واحد بیشتر از بار مراقبتی است که به مراقبین در گروه آزمون وارد می‌شود. از طرفی با هر یک‌سال افزایش سن بیمار بار مراقب ۰/۳۸ کاهش می‌یابد. بار مراقبتی برای فردی که از یک سالمند زن مراقبت می‌کند ۵/۲۲ بیشتر از فردی است که از سالمند مرد مراقبت می‌کند. با هریک ساعت مراقبت بار مراقبتی که فرد مراقب تحمیل می‌شود ۲/۲ واحد افزایش می‌یابد.

جدول ۳: تأثیر متغیرهای فردی بر بار مراقبتی

متغیر وابسته	متغیرهای مستقل	ضریب رگرسیونی غیراستاندارد	ضریب رگرسیونی استاندارد	فاصله اطمینان ۹۵٪	P-value	R-square
بار مراقبتی	گروه (کنترل)	۱۲/۲۵	۰/۶۰۷	(۸/۰۴,۱۶/۴۶)	<۰/۰۰۱	۱۰/۶
	سن مراقب	۱/۵۵	۰/۲۰۲	(−۰/۱۵,۳/۲۶)	۰/۰۷۳	
	سطح تحصیلات	۲/۳۰	۰/۲۱۹	(−۰/۲۵,−۴/۸۵)	۰/۰۷۵	
	سن بیمار	-۰/۳۸	-۰/۲۷۳	(−۰/۷۱,−۰/۴۹)	۰/۰۲۶	
	جنس بیمار	۵/۲۲	۰/۲۳۷	(۰/۵۵,۹/۸۹)	۰/۰۲۹	
	مدت زمان مراقبت	۲/۲۰	۰/۲۳۹	(۰/۱۹,۴/۲۱)	۰/۰۳۳	

بحث و نتیجه‌گیری

دمانس یک بیماری پیشرونده و غیرقابل برگشت است که عملکرد شناختی را به ویژه در سالمندان تحت تأثیر قرار می‌دهد. مراقبت از یک فرد مبتلا به بیماری آلزایمر، مشکل و پر چالش است. پذیرش تشخیص بیماری آلزایمر، از دست رفتن بیشتر توانایی‌ها و بروز اختلالات رفتاری متعدد همزمان با پیشرفت بیماری احتمالاً ناراحتی بسیار به همراه خواهد داشت.

نتایج آماری پژوهش حاضر بیانگر این است که اکثریت مراقبین را زنان تشکیل می‌دهند که با بیمار نسبت دختری و همسری

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-12-10]

دارند که عمده آنان نیز متأهل و خانه‌دار هستند. بدون شک درزمینه مراقبت از بیماران، به خصوص بیماران مبتلا به زوال عقل و آلزایمر، زنان بیشتر از مردان فعالیت می‌کنند. انجمن آلزایمر آمریکا در سال ۲۰۱۲ گزارش کرد که زنان بیش از مردان در زمینه بیماری آلزایمر به امر مراقبت مشغول می‌باشند و طبق برآورد انجام شده ۵۹ تا ۷۹ درصد مراقبین مؤنث هستند [۲۹]. این امر را می‌توان با حس ازخودگذشتگی، فعالیت بیشتر زنان در منزل، مسئولیت‌پذیری آنان در برابر خانواده و وقت آزاد بیشتر آنان مرتبط دانست [۳۰].

بالاتر بودن تعداد زنان در مطالعه حاضر به علت تنیدگی مسائل شرعی و عرفی جامعه با موضوعات مرتبط با مراقبت می‌باشد که این مسئله به ایفای نقش و مسئولیت‌پذیری بیشتر آنان در امور مراقبتی ارتباط دارد. با توجه به طاقت‌فرسا بودن امور مراقبتی و آسیب‌پذیری بیشتر زنان نسبت به مردان، و از طرف دیگر به علت اختلالات عاطفی، شناختی و رفتاری بیماران، لزوم حمایت عاطفی زنان امری ضروری می‌باشد.

از لحاظ نسبت مراقب با بیمار در این مطالعه، بیشترین میزان متعلق به فرزندان بیماران بودندکه وظیفه اصلی نگهداری از پدر یا مادر خود را بر عهده داشتند. از این نتیجه می‌توان استنباط نمود که اگرچه این مراقبین ممکن است به اندازه همسران بیماران دچار اختلالات جسمانی ناشی از بالا بودن سن نباشند؛ اما به دلیل وضعیت خانوادگی مستقل این مراقبین که اکثراً متأهل هستند و جدا بودن محل سکونت این مراقبین از والدین بیمار خود می‌تواند آنان را در برابر استرس ناشی از مراقبت آسیب‌پذیرتر کرده و بار مراقبتی بیشتری را به آنان تحمیل کند. در این زمینه، یافته های بدست آمده همسو با مطالعه Coulehan می باشد که ۴۶٪ مراقبین را فرزندان بیماران تشکیل می‌دادند [۳۱]. در مطالعه Ducharme و همکاران نیز ۵۸٪ مراقبین بیماران دمانس را فرزندان تشکیل می‌دادند و عمده مراقبین نیز زنان به میزان ۸۸٪ بودند [۳۲].

از سوی دیگر در بررسی ارتباط بین متغیرهای فردی با میزان بار مراقبتی، بین سن بیمار با میزان بار مراقبتی ارتباط معکوسی وجود دارد، به این مفهوم که بیماران مسن تر بار مراقبتی کمتری را بر مراقب تحمیل می کنند. دلیل این امر می تواند این باشد که ابتلا به این بیماری در سنین پایین تر به خصوص زمانیکه فرد هنوز در دوره زندگی فعال خود به سر می برد و خانواده وی ممکن است وابستگی مالی و یا عاطفی بیشتری به او داشته باشند، بار مراقبتی بیشتری را به آنان تحمیل می کند.

همچنین میانگین مقایسه نمره بار مراقبتی با جنس بیمار در مطالعه حاضر نشان داد که بیماران زن بار مراقبتی بیشتری را در مقایسه با بیماران مرد به مراقبین خود تحمیل می کنند. و این می تواند به دلیل این باشد که پیش آگهی این بیماری در زنان بیشتر از مردان است. زنان در مقایسه با مردان در برابر این بیماری آسیب پذیرتر هستند و توانایی های مختلف شناختی آنان را بیشتر تحت تاثیر قرار می دهد، ضمن اینکه سیر پیشرفت بیماری در زنان سریعتر از مردان است[۳۳-۳۴]

در این مطالعه بین مدت زمان مراقبت با میزان بار مراقبتی ارتباط معناداری مشاهده شد، به نحوی که با افزایش مدت زمان مراقبت بار مراقبتی مراقبین افزایش پیدا می کرد. در این زمینه، مطالعه Chang و همکاران [۳۵]، نشان داد مراقبینی که تعداد ساعات بیشتری را در طول روز به مراقبت از بیمارشان اختصاص می‌دادند بار مراقبتی بیشتری را متحمل شده و سلامت روانی کمتری داشتند که با نتایج مطالعه حاضر مشابه می‌باشد که این ممکن است به دلیل این باشد که مراقبت طولانی مدت فرد را در طول زمان دچار خستگی و فرسودگی می کند بخصوص اگر این مراقب خود سن بالایی داشته باشد. از سوی دیگر برخی مطالعات نیز زمان مراقبت طولانی را موجب کاهش بار مراقبتی مراقبین ذکر کرده اند [۳۶] که شاید بتوان دلیل آن را با قدرت سازگاری و خصوصیات فردی مراقب مرتبط دانست به این صورت افرادی که قدرت سازگاری بیشتری دارند و از لحاظ خصوصیات فردی توانایی بیشتری برای مقابله با مشکلات دارند، بار مراقبتی کمتری را تجربه می کنند. ضمن اینکه ممکن است مراقبت طولانی مدت بتدریج باعث سازگار شدن فرد با شرایط شود و بهتر بتواند برای زندگی خود تصمیم گیری و برنامه ریزی کند.

به توجه به نتایج بدست آمده در این مطالعه، میزان بار مراقبتی در هر دو گروه بین ۳۹ تا ۴۲ گزارش شده که نشان دهنده بار مراقبتی در حد متوسط می‌باشد. ذکر این نکته مهم است که اگر چه مراقبت از عضو خانواده تجربه‌ای استرس‌آور و سخت می‌باشد، لیکن فشار مراقبتی گزارش شده در حد متوسط می‌باشد به طوری که درجات بالای فشار مراقبتی گزارش نشده است.

در مطالعات انجام شده، مراقبین از سالمندان بر این اعتقاد بوده‌اند که مراقبت از سالمندشان باعث کاهش سلامتی و سبب بروز خستگی روانی، فشار بار مراقبتی و بروز اختلالات روانی در آن‌ها شده است. آن‌ها مراقبت از سالمند خود را تجربه‌ای

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-12-10]

پراسترس قلمداد نموده و اغلب خود را در رویارویی با استرس ناموفق دانستند [۳۷].

Spurlock در مطالعه خود به منظور بررسی ارتباط سلامت معنوی و فشار مراقبتی مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر نشان داد این مراقبین، بار مراقبتی در حد متوسط را تجربه کرده‌اند و با وجود استرس‌آور بودن مراقبت از این افراد، بار مراقبتی در حد پایین یا متوسط می‌باشد [۳۸].

نتایج مطالعه دیگری که توسط عبدالله‌پور و همکاران انجام گرفته نشان دهنده این است که فشار مراقبتی وارد بر حداقل نیمی از مراقبان در حد متوسط تا شدید بوده و این میزان فشار مراقبتی با اختلالاتی ازجمله بی‌تفاوتی، پرخاشگری، تحریک‌پذیری مراقبان به طرز معناداری مرتبط بوده است [۳۹]. اما در بخش دیگری از این مطالعه و پس از انجام مداخله بار مراقبتی در گروه آزمون به طرز چشمگیری کاهش داشته است در حالی که در گروه کنترل تغییری مشاهده نشده است. این نتایج بیانگر مؤثر بودن مداخلات مربوط به ارائه اطلاعات سلامت و مشاوره‌ها و آموزش‌های لازم در زمینه مراقبت از این بیماران بوده است.

در مطالعه دیگری که محمدی و همکاران در انجمن آلزایمر ایران در مورد ۵۶ مراقب انجام دادند، طی ۸ جلسه به مراقبین آموزش‌هایی با محتوای مربوط به ماهیت بیماری آلزایمر، عوارض بیماری و اصول مراقبت از خود مراقب و چگونگی مدیریت مراقبت در منزل داده شد. نتایج نشان‌دهنده کاهش تدریجی فشار مراقبتی مراقبان بود. نتایج این مطالعه همسو با نتایج مطالعه حاضر بود و نشان از تأثیر این‌گونه مداخلات بر کاهش بار مراقبتی مراقبان دارد [۴۰].

همچنین در مطالعه Blom و همکاران، به ارائه یک برنامه مبتنی بر اینترنت برای مراقبین بیماران دمانس و تأثیر آن بر روی اضطراب و افسردگی آنان پرداخته شد. این مداخله که در طی ۵ الی ۶ ماه ارائه شد نشان‌دهنده کاهش چشمگیر میزان اضطراب و افسردگی در میان مراقبین گروه آزمون بوده است [۴۱].

مطالعاتی که در زمینه برنامه‌های مبتنی بر وب برای مراقبین بیماران دمانس و به‌طورکلی مراقبین بیماران مزمن انجام شده است، نشان داد که مراقبین استفاده از این روش را آسان، مفید و کاربردی توصیف کرده‌اند و نتایج مثبتی بر دانش، نگرش، خود اثربخشی و احساس همدردی و کاهش استرس و اضطراب در مراقبین داشته است و همچنین باعث شده تا مراقبین در ارتباط با مهارت‌های مراقبت و ارتباط برقرار کردن با بیمارشان احساس اعتمادبه‌نفس بیشتری داشته باشند [۴۴-۴۲].

به‌طورکلی، یافته‌های مطالعه حاضر بیانگر ضرورت بالای اجرای مداخلات مربوط به مراقبین به ویژه برنامه‌های آموزشی است؛ اما آنچه که این مطالعات را از هم متمایز می‌سازد، روش‌های برنامه‌ها است. در این پژوهش سعی شده یادگیری پایدارتری از طریق روشی جدیدتر و در دسترس‌تر حاصل گردد، اما مزمن بودن اختلالات دمانس، پیگیری طولانی‌تری را برای مراقبین می‌طلبد که در اکثریت مطالعات مورد بررسی و مطالعه حاضر، مدت پیگیری نسبتاً کوتاه در نظر گرفته شده که بخشی از علل آن را می‌توان به احتمال بالای ریزش نمونه‌ها، ضعف سازمان‌دهی مراقبین توسط مراکز درمانی و بهداشتی و نبود مراکز اطلاع‌رسانی ویژه برای مراقبین بیماران مزمن، نسبت داد.

مشکلات در پیدا کردن نمونه‌های مطالعه یکی از محدودیت های مطالعه بود؛ که دلیل آن احساس خجالت از داشتن بیمار آلزایمری بود که باعث می‌شد خانواده‌ها به محققین همکاری نکنند، حتی با توضیح این‌که اطلاعات آن‌ها محرمانه است و تمامی اطلاعات به صورت مجازی و از راه دور به آن‌ها ارائه می شود. یکی دیگر از مشکلات مشکل در شناسایی افرادی بود که با معیارهای ورود به مطالعه مطابقت داشته باشند. یکی از این معیارها دسترسی به اینترنت و توانایی کار کردن با اینترنت بود که متأسفانه برخی از افراد حتی به اینترنت هم دسترسی نداشتند، لذا با توجه به گسترش روزافزون استفاده از اینترنت و شبکه‌های مجازی و این‌که غالب اطلاعات امروزه از طریق اینترنت و وب تبادل می‌شوند، پیشنهاد می‌شود با فراهم ساختن زیرساخت‌های ارتباطی لازم و اینترنت ارزان و سریع امکان استفاده از آن را برای افراد بیشتری فراهم شود البته آموزش استفاده از ابزارهای ارتباطی پیش‌نیاز این مهم می‌باشد. انتظار می‌رود سازمان‌های مسئول در راستای بهبود وضعیت سلامت جامعه، برای استفاده از سامانه‌های از راه دور مانند وب سایت‌های آموزشی، شبکه‌های مجازی، سلامت همراه و ... تصمیم‌های کارسازی اتخاذ کنند. لذا از آنجا که در سیاستگذاری‌های توسعه مراقبت طولانی‌مدت برای سالمندان در جامعه همواره بر حمایت از خانواده‌ها تأکید می‌شود. دستیابی به این بخش در توسعه سلامت ملی جزء از طریق توانمندسازی و مشارکت جامعه محقق نمی‌شود. به همین منظور ضروری است سیاستگذاران عرصه سلامت ضمن پرداختن به‌سلامت قشر

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-12-10]

سالمند به‌سلامت مراقبین خانوادگی آنان نیز عنایت کافی مبذول دارند و برای اثربخش کردن این برنامه‌ها زیرساخت‌های لازم ازجمله زیرساخت‌های ارتباطی را فراهم آورند.

تشکر و قدردانی

با سپاس ویژه از جناب آقای دکتر کامبیز بهاءالدینی و جناب آقای مهندس مهدی صمدانی که از راهنمایی‌ها و پشتیبانی‌های ارزنده ایشان در انجام این تحقیق بهره‌مند شدیم. این مقاله منتج از پایان‌نامه کارشناسی ارشد دانشگاه علوم پزشکی کرمان می‌باشد و دارای کد اخلاق به شماره IR.KMU.REC.1395.185 و شماره ثبت کار آزمایی بالینی IRCT2016052828121N1 می‌باشد.

References

1. Fernández M, Gobartt AL, Balañá M; COOPERA Study Group. Behavioural symptoms in patients with Alzheimer's disease and their association with cognitive impairment. BMC Neurol 2010;10:87.

2. Seyed Mirzaie SM. Some observations on the dimensions of aging with a look at japan's experience. Journal of Human Sciences 2007; 53: 195-216. Persian

3. World Health Organization(WHO). 10 facts on dementia [cited 2016 Mar 10]. Available from: http://www.who.int / features/factfiles/dementia/en

4. Dehghani Y, Omranifard V, Babamiri M. The effectiveness of communication skills training on caregiving burden and quality of life among family caregivers of elderly with dementia. Journal of Research In Behavioural Sciences 2016; 14(2): 161-7. Persian

5. Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, Majdzadeh R. Psychiatric symptoms in patients with dementia: prevalence and their relationship with caregiver burden. Iranian Journal of Epidemiology 2011; 7(2): 51-9.

6. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. J Am Acad Nurse Pract 2008;20(8):423-8.

7. Luchsinger J, Mittelman M, Mejia M, Silver S, Lucero RJ, Ramirez M, et al. The Northern Manhattan Caregiver Intervention Project: a randomised trial testing the effectiveness of a dementia caregiver intervention in Hispanics in New York City. BMJ Open 2012;2(5): pii: e001941

8. Takai M, Takahashi M, Iwamitsu Y, Ando N, Okazaki S, Nakajima K, et al. The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: relations to depression and quality of life. Arch Gerontol Geriatr 2009;49(1):e1-5.

9. Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos CG, Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. Am J Geriatr Psychiatry 2010;18(10):917-27.

10. Chien WT, Chan SW, Morrissey J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. J Clin Nurs 2007;16(6):1151-61.

11. Mohamed S, Rosenheck R, Lyketsos CG, Schneider LS. Caregiver burden in Alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. Am J Geriatr Psychiatry 2010;18(10):917-27.

12. Navidian A, Bahari F. Burden experienced by family caregivers of patients with mental disorders. Pakistan Journal of Psychological Research 2008; 23(1-2):19-28.

13. Mojarrad Kahani AH, Ghanbari Hashemabadi BA, Modares Gharavi M. The efficacy of group psycho educational interventions in promoting quality of life and quality of relationships on family of patients with bipolar disorders. Journal of Research in Behavioural Sciences 2012;10(2): 114-23. Persian

14. Riebschleger J, Scheid J, Luz C, Mickus M, Liszewski C, Eaton M. How are the experiences and needs of families of individuals with mental illness reflected in medical education guidelines? Acad Psychiatry 2008;32(2):119-26.

15. 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. Palliat Med 2008;22(3):270-80.

16. Nadem Buoeni M, Ramzani T, Haghduost A. Survey knowledge of caregivers of patients of schizophrenia about home care in care in Patients referring to Shahid Beheshti Hospital in Kerman. J Holist Nurs Midwifery 2008; 18(1) :43-50. Persian

17. Gilleard CJ. Is Alzheimer's disease preventable? a review of two decades of epidemiological research. Aging & Mental Health 2000;4(2):101-18.

18. Hellesø R, Eines J, Fagermoen MS. The significance of informal caregivers in information management from the perspective of heart failure patients. J Clin Nurs 2012;21(3-4):495-503.

19. Barrett P, Hale B, Butler M. Family Care and Social Capital: Transitions in Informal Care: Springer Netherlands; 2014.

20. Wakerbarth S, Johanson M. Essential information and support needs of family caregivers. Patient Education and Counseling 2002; 47(2):95-100.

21. Oldenburg B, Absetz P, Chan CKY. Behavioral Interventions for Prevention and Management of Chronic Disease. In: Steptoe A, editor. Handbook of Behavioral Medicine: Methods and Applications. New York, NY: Springer New York; 2010. p. 969-88.

22. Neve M, Morgan PJ, Jones PR, Collins CE. Effectiveness of web-based interventions in achieving weight loss and weight loss maintenance in overweight

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-12-10]

and obese adults: a systematic review with meta-analysis. Obes Rev 2010;11(4):306-21.
23. Wright EM. Evaluation of a Web-Based Holistic Stress Reduction Pilot Program Among Nurse-Midwives. Journal of Holistic Nursing 2017. In press.
24. Myung SK, McDonnell DD, Kazinets G, Seo HG, Moskowitz JM. Effects of Web- and computer-based smoking cessation programs: meta-analysis of randomized controlled trials. Arch Intern Med 2009;169(10):929-37.
25. Golden-Plotnik S, Ali S, Drendel AL, Wong T, Ferlisi F, Todorovich S, et al. A Web-based module and online video for pain management education for caregivers of children with fractures: a randomized controlled trial. CJEM 2017:1-10.
26. Ankri J, Andrieu S, Beaufils B, Grand A, Henrard JC. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: Useful dimensions for clinicians. Int J Geriatr Psychiatry 2005;20(3):254-260.
27. Bagherbeik Tabrizi L, Navab E, Farokhnezhad Afshar P, Asadi Noghabi A A, Haghani H. Effect of cognitive-behavioral intervention on burden of family caregivers of patients with Alzheimer's disease. Hayat. 2015; 21 (1) :94-102. Persian
28. Cristancho-Lacroix V, Wrobel J, Cantegreil-Kallen I, Dub T, Rouquette A, Rigaud AS. A web-based psychoeducational program for informal caregivers of patients with Alzheimer's disease: a pilot randomized controlled trial. J Med Internet Res 2015;17(5):e117.
29. Alzheimer's Assocation. Alzheimer's Disease Facts and Figures [cited 2017 Feb 10]. Available from: http://www.alz.org/mglc/in_my_community_60862.asp
30. Jadhav BS, Dhavale HS, Dere SS, Dadarwala DS. Psychiatric morbidity, quality of life and caregiver burden in patients undergoing hemodialysis. Medical Journal of Dr. D.Y. Patil University 2014;7(6):722-7.
31. Coulehan MB. Impact of a web-based educational and peer-support intervention for dementia caregivers. Aging in America Conference—American Society on Aging; 2011
32. Ducharme F, Dube V, Levesque L, Saulnier D, Giroux F. An online stress management training program as a supportive nursing intervention for family caregivers of an elderly person. Canadian Journal Nursing Informatics 2011;6(2): 13–44.
33. Laws K, Irvine K. Sex differences in cognitive impairment in Alzheimer’s disease. Word Journal of Psychiatry. 2016 Marzo; 6(1):54-65
34. Thompson J. Sex Differences in Cognitive Decline in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer’s Disease [Dissertation]. Department of Psychology, Brigham Young University; 2016.
35. Chang HY, Chiou CJ, Chen NS. Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. Arch Gerontol Geriatr 2010;50(3):267-71.
36. Carretero S, Garcés J, Ródenas F, Sanjosé V. The informal caregiver's burden of dependent people: theory and empirical review. Arch Gerontol Geriatr 2009;49(1):74-9.
37. Ghahremani Z, Jafarpoure-Alavi M, Gholam-Araghi MF. Hosseini. Correlates of quality of life in the family caregivers of schizophrenic patients with hope. Iran Journal of Nursing 2006; 19(45): 17-26. Persian
38. Spurlock WR. Spiritual well-being and caregiver burden in Alzheimer's caregivers. Geriatr Nurs 2005;26(3):154-61.
39. Abdollahpour I, Noroozian M, Nedjat S, Majdzadeh R. Psychiatric Symptoms in Patients with Dementia: Prevalence and their relationship with caregiver burden. Iranian Journal of Epidemiology 2011; 7 (2) :51-59. Persian
40. Mohammadi F, Babaee M. Effects of Participation in Support Groups on Alzheimer’s Family Caregivers’ Strain and Spiritual Wellbeing. Salmand 2011; 6(19):29-37. Persian
41. Blom MM, Zarit SH, Groot Zwaaftink RB, Cuijpers P, Pot AM. Effectiveness of an Internet intervention for family caregivers of people with dementia: results of a randomized controlled trial. PLoS One 2015;10(2):e0116622.
42. Riera A, Ocasio A, Tiyyagura G, Thomas A, Goncalves P, Krumeich L, et al. A web-based educational video to improve asthma knowledge for limited English proficiency Latino caregivers. J Asthma 2017;54(6):624-31.
43. De Luca R, Bramanti A, De Cola MC, Leonardi S, Torrisi M, Aragona B, et al. Cognitive training for patients with dementia living in a sicilian nursing home: a novel web-based approach. Neurol Sci 2016;37(10):1685-91.
44. Kales HC, Gitlin LN, Stanislawski B, Marx K, Turnwald M, Watkins DC, et al. WeCareAdvisor™: the development of a caregiver-focused, web-based program to assess and manage behavioral and psychological symptoms of dementia. Alzheimer Dis Assoc Disord 2017;31(3):263-70.

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-12-10]

Original Article

Journal of Health and Biomedical Informatics
Medical Informatics Research Center
2017; 4(3): 181-191

The Effect of Web-based Information Intervention in Caregiving Burden in Caregivers of Patients with Dementia

Salehi Nejad Simin[1], Azami Mohammad[2*], Motamedi Fatemeh[2],Bahaadinbeigy Kambiz[3], Sedighi Behnaz[4], Shahesmaili Armita[5,6]

• **Received:** 20 Apr 2017 • **Accepted:** 5 Jul 2017

Introduction: Due to the relatively high rate of psychological problems among dementia caregivers, they need necessary information about this disease and methods of care giving. This study aimed to improve caregivers' awareness on this disease in order to improve their performance and the quality of patient care and to reduce their stress through the provision of web-based health information.

Methods: This clinical trial used intervention and control groups. The sample size was calculated as 25 in each group (total=50). First, subjects were selected through purposive sampling and were randomly divided into the test and control groups. Then, a pre-test was carried out using knowledge and care scale questionnaires. In the next step, through a site designed for this purpose, health information related to the disease was provided to careers in 12 sessions within two months. After the end of the intervention, post-test was performed in both groups and the results were analyzed using descriptive and inferential statistics.

Results: According to the obtained results, mean score of caregiving burden showed no significant change in the control group and it, even, showed a little increase (0.53), while, in the test group, it decreased by 13.58 points.

Conclusion: It can be concluded that the provision of web-based health information is effective in reducing caregiving burden of dementia caregivers.

Keywords: Health information, Web, Caregiver burden, Dementia

• **Citation:** Salehi Nejad S, Azami M, Motamedi F, Sedighi B, Shahesmaili A. The Effect of Web-based Information Intervention in Caregiving Burden in Caregivers of Patients with dementia. Journal of Health and Biomedical Informatics 2017; 4(3): 181-191.

1. M.Sc. in Medical Information Sciences, Medical Informatics Research Center, Institute for Future Studies in Health, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran.
2. Ph.D. in Medical Information Sciences, Medical Information Sciences Dept., Faculty of Management and information sciences, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran
3.Ph.D. in Medical Informatics, Modeling in Health Research Center, Institute for Future Studies in Health, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran
4. Neurologist, Neuroscience research center, Kerman University of medical sciences, Kerman, Iran
5. Ph.D. in Epidemiology, Biostatistics & Epidemiology Dept., Faculty of Public Health, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran
6. Ph.D. in Epidemiology, HIV/STI Surveillance Research Center, and WHO Collaborating Center for HIV Surveillance, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran

***Correspondence**: Faculty of Management and Information Sciences, Kerman University of Medical Sciences, Kerman, Iran
• **Tel:** 034-31324394 • **Email:** mohammadaazami14@gmail.com

[Downloaded from jhbmi.ir on 2025-12-10]