

Review Paper**Caregiving Appraisal in Family Caregivers of Older Adults**

Akram Farhadi¹, *Mahshid Foroughan¹, Farahnaz Mohammadi¹, Maryam Rassouli², Leila Sadegh Moghadam³, Shima Nazari¹, Narjes Sadeghi¹

1. Iranian Research Centre on Ageing, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

2. Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

3. Department of Community and Mental Health Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Gonabad University of Medical Sciences, Gonabad, Iran.

Citation: Farhadi A, Foroughan M, Mohammadi F, Rassouli M, Sadegh Moghadam L, Nazari Sh, et al. [Caregiving appraisal in family caregivers of older adults: A review of the literature (Persian)]. Iranian Journal of Ageing 2016; 11(4):8-19.



Received: 04 Dec. 2015

Accepted: 18 Feb. 2016

ABSTRACT

Objectives With increasing the older adults' population, the old age diseases increase, as well as older people's dependency and need for care. This issue further highlights the importance of attention to family caregiving and experiences. Among the concepts related to family caregiving, the concept of self-appraisal of caregiver has a special role in acceptance, continuance, and outcomes of caregiving. This study aimed to review all aspects of caregiving appraisal concept in family caregivers.

Methods & Materials The current study is a review study. To examine the concept of family caregiver appraisal, all articles without time limitation were searched in databases of Google Scholar, ProQuest, Scopus, and PubMed with keywords of "appraisal," "caregiving," "family caregiving," "burden," "satisfaction," "positive aspect," "negative aspect," "older adults," and "elderly." The Iranian databases of IranMedex, IranDoc, and SID were also searched with equivalent Persian Keywords.

Results Many factors such as social, cultural, and personal characteristics can influence the caregivers' perception. This subjective appraisal makes caregivers not to perceive their conditions the same, in spite of stressful situation of caregiving. Some caregivers have positive experiences in this condition and some perceive stress more than what actually exist. This will create negative outcomes for the health and welfare of the caregivers.

Conclusion Caregiving appraisal is a multidimensional concept, which has positive and negative aspects. By taking into account all aspects of this concept, one can better understand and ultimately has a more comprehensive assessment of the status of caregivers, and implement effective interventions towards improving the health of this group.

Key words:

Elderly, Self-appraisal, Family caregivers, Review literature

*** Corresponding Author:**

Mahshid Foroughan, PhD

Address: Iranian Research Centre on Ageing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Kodakyar Ave., Daneshjo Blv., Evin, Tehran, Iran.

Tel: +98 (21) 2280004

E-mail: m_foroughan@yahoo.com

شده است. در این تعریف، ابعاد ارزیابی مراقبت شامل بار ذهنی، تأثیر محیطی-رفتاری درگ‌شده، تسلط در مراقبت^۴، رضایت از مراقب^۵ و بازآزمایی است [۱۱].

به‌طور کلی، پژوهش‌ها نشان می‌دهند که از نظر مفاهیم در رفتارهای مقابله‌ای، بار درگ‌شده مراقبت، تشخیص مشکل، جستجوی کمک، نظام‌ها و خدمات در دسترس مراقبان سالمندان در جوامع شرقی و غربی تفاوت‌هایی اساسی وجود دارد [۱۳]. تأثیر فرهنگ بر ادراک مراقبان از این پدیده و تفاوت این مفهوم‌پردازی در جوامع شرقی می‌تواند برخی مراقبان را در پذیرش و تحمل وجود بیماری و سختی آن و قبول اینکه شرایط موجود مرحله‌ای طبیعی از زندگی است، کمک نماید. به‌علاوه، این نوع اعتقادات و باورها می‌توانند مراقبان خانوادگی را در مقابل احساس گناه و انکار که غالباً در مطالعات غربی به‌چشم می‌خورد، حمایت کنند [۱۴]. میزان بالایی از مطالعات انجام‌شده در حوزه مراقبان غیررسمی، تفاوت‌های فرهنگی و قومیتی را در تجربه مراقبت نشان دادند [۱۵-۲۳].

اگرچه بیشتر پژوهشگران با چندبُعدی بودن سازه مراقبت موافقتند، ولی بسیاری از آنها همچنان تنها به ارزیابی ابعاد منفی متعدد این موضوع می‌پردازند و ابعاد مثبت آن را نادیده می‌گیرند. خلأ مطالعاتی که به هر دو جنبه مثبت و منفی ارزیابی مراقبت پرداخته باشند، به‌خوبی به‌چشم می‌خورد. با این حال باید اذعان کرد که پژوهشگران مختلفی نیز وجود و تأثیر جنبه‌های مثبت مراقبت را مورد بررسی و ارزیابی قرار داده‌اند؛ زیرا برای داشتن تصویر کاملی از پویایی مراقبت، توجه به همه ابعاد آن مهم و لازم است [۲۴-۲۸].

فهم هرچه بهتر مفاهیم مرتبط با تجربه مراقبت نظیر ارزیابی مراقبت می‌تواند به ارزیابی جامع و طراحی مداخلات مبتنی بر ابعاد مثبت و منفی و مؤثر در حیطه مراقبان خانوادگی کمک کند؛ به‌همین دلیل این مطالعه با هدف مرور همه‌جانبه مفهوم ارزیابی مراقبت در مراقبان خانوادگی برای تشریح و توضیح این مفهوم در پژوهش‌های سالمندشناسی، پرستاری و دیگر رشته‌هایی که در این زمینه تلاش می‌کنند انجام گرفت.

روش مطالعه

مطالعه حاضر از نوع مروری سنتی یا حکایتی^۴ است که به‌منظور مرور مفهوم ارزیابی مراقبت خانوادگی از طریق جستجوی اینترنتی کلیه مقالات بدون در نظر گرفتن محدودیت زمان، از طریق پایگاه‌های اطلاعاتی انگلیسی‌زبان پروکویست، گوگل اسکالر، پابمد

و اتکای بیش‌ازحد به خانواده‌ها بدون کمک جدی به آنها، سبب اثرات سوء بر نظام خانواده و سلامت جسمی، روانی و اجتماعی مراقبان می‌شود [۵]. استرس‌های مزمن ممکن است سبب ارائه مراقبت با استانداردهای ضعیف، نادیده‌انگاشتن یا حتی بدرفتاری با افراد سالمند شود و این استرس مراقبت گاهی بعد از بستری شدن سالمند در آسایشگاه نیز ادامه می‌یابد [۶-۸ و ۴].

مراقبت خانوادگی پدیده جدیدی نیست و همواره در طول حیات بشر، اعضای خانواده به‌عنوان اولین و مهم‌ترین منبع حمایت از سالمندان ناتوان به‌شمار آمده‌اند. اگرچه تاکنون تعریف پذیرفته‌شده عمومی برای آن وجود ندارد اما توافق بر این است که مراقبت مجموعه مهارت‌ها و تجاربی را دربرمی‌گیرد که توسط عضوی از خانواده، فامیل یا دوستان به‌طور منظم و روزانه، برای کمک به بستگان ارائه می‌شود و این امر برای زندگی مستقل سالمند ضروری است؛ به‌طوری‌که بدون این کمک فرد مراقبت‌شونده قادر به انجام آن فعالیت‌ها نخواهد بود. اگرچه تمایل به تقسیم مسئولیت مراقبت در بین اعضای خانواده وجود دارد، اما معمولاً یک نفر بیشتر از دیگران سهم مراقبت را بر دوش می‌گذرد و به‌عنوان مراقب اصلی یا اولیه نامیده می‌شود [۹].

زمانی که مراقب مسئولیت مراقبت را برعهده می‌گیرد، مفیدترین مفهوم برای کشف تجربه مراقبتش، به‌ویژه از دیدگاه تبادل‌اتی، ارزیابی مراقبت^۱ خواهد بود؛ زیرا ارزیابی قسمتی از تبادل بین محیط و فرد به‌شمار می‌آید [۱۰]. درگ همه مراقبان از نقش‌شان به‌عنوان مراقب، نقشی پر استرس و سنگین نیست و تقاضای مراقبت به‌خودی‌خود استرس ایجاد نمی‌کند. برخی مراقبان با داشتن ارزیابی مثبت از شرایط مراقبت (احساس خوب از شرایط خود یا اعتماد به نفس بالا در کار مراقبت)، پیامدهای روان‌شناختی حاصل از مراقبت را در خود بهبود می‌دهند [۱۱]. این ارزیابی مراقبت در مقایسه با شاخص‌های عینی نظیر وابستگی و علائم بیمار، تعیین‌کننده‌های مهم‌تری برای پیش‌بینی پیامدهای مراقبت به‌شمار می‌آیند [۱۲].

در بیشتر مطالعات انجام‌شده در زمینه ارزیابی مراقبان خانوادگی، از نظریه استرس و مقابله لازاروس و فولکمن^۲ به‌عنوان چهارچوب نظری استفاده شده است. به‌طوری‌که آن را به‌عنوان نظریه ارزیابی^۳ می‌شناسند. براساس همین نظریه، لاوتون و همکاران (۱۹۸۹) مفهوم ارزیابی مراقبت را معرفی نمودند که شامل اجزای مثبت، منفی و خنثی از تجربه مراقبت است. براساس مطالعات آنها، مفهوم ارزیابی مراقبت به‌عنوان «ارزیابی و بازآزمایی شناختی و هیجانی استرس‌سورهای بالقوه و اثربخشی تلاش‌های مقابله‌ای مراقب در حین ارائه مراقبت به افراد سالمند» تعریف

4. Caregiving mastery

5. Caregiving satisfaction

6. Narrative review

1. Caregiving appraisal

2. Lazarus and Folkman

3. Appraisal theory

محققان این حیطه، به بار درگشده ذهنی و عینی^{۱۰} برای این مفهوم اشاره کرده‌اند. بار ذهنی به احساسات مراقب در حین ارائه مراقبت مربوط می‌شود و مشکلات روانی را دربرمی‌گیرد. درحالی‌که بار عینی به فعالیت‌ها و رویدادهایی که مراقب حین مراقبت تجربه می‌کند، بازمی‌گردد و مواردی نظیر علائم جسمانی، تغییر در روابط خانوادگی، تغییر در شرایط کاری و زمان تفریح را شامل می‌شود. درحقیقت، بار ذهنی بازتاب نگرش و واکنش هیجانی مراقب به نقش خود است، درحالی‌که بار عینی مجموعه‌ای از تغییرات و اختلالات است که در زندگی فردی و خانوادگی مراقب رخ داده است [۳۰].

بار درگشده مراقبت تحت‌تأثیر عوامل مختلفی همچون ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مراقب و سالمند، میزان تقاضا برای مراقبت، فرهنگ حاکم بر جامعه و راهکارهای مقابله‌ای مراقب در برابر این مشکل قرار می‌گیرد و راهکارهای مقابله‌ای نیز به ویژگی‌های شخصی مراقب و شرایط فرد مراقب بستگی دارد.

مطالعات نشان می‌دهند که رفتارهای مقابله‌ای نظیر افزایش سطح روابط خانوادگی و جستجوی حمایت‌های معنوی و اجتماعی در کاهش بار درگشده مؤثرند. فرهنگ نیز بر درگشده فرد از مسئولیت خانوادگی‌اش در قبال فرد سالمند مؤثر است و از این طریق بر بار مراقبت تأثیر خواهد داشت. بار درگشده مراقبت با پیامدهایی نظیر کاهش کیفیت زندگی، افسردگی و بروز بیماری در مراقب و نیز بستری زودهنگام سالمند در آسایشگاه مرتبط است. در مطالعه‌ای مروری عواملی همچون مشکلات رفتاری بیمار، میزان نیاز به مراقبت، سطح شایستگی مراقب برای این مسئولیت، سطح سلامت مراقب، ویژگی‌های شخصی و رفتارهای مقابله‌ای وی به‌عنوان مهم‌ترین عوامل در تعیین بار مراقبت معرفی شدند [۳۱].

محققان بار درگشده ذهنی را به‌عنوان پیش‌گویی‌کننده‌ای قدرتمند برای بستری سالمند در آسایشگاه و در ادامه، پایان‌بخشیدن به مراقبت خانوادگی می‌دانند. به‌علاوه، این مفهوم در تعاملات بین مراقب و سالمند نیز نقش ایفا می‌نماید، به‌طوری‌که بروز سوءرفتار با سالمند مورد مراقبت نیز به‌صورت قدرتمندی با افزایش سطح بار درگشده ذهنی در مراقب غیررسمی مرتبط است [۴]. با توجه به اهمیت این مفهوم در فرایند مراقبت، غربالگری و ارزیابی دقیق آن و طراحی مداخلات به‌هنگام برای کاهش آن ضروری است.

از بین ابزارهای موجود چک‌لیست بار درگشده زاریت^{۱۱} که شامل ۲۲ آیتم است، بیشترین کاربرد را برای ارزیابی بار درگشده ذهنی در مطالعات مربوط به مراقبان خانوادگی به خود اختصاص داده است. روایی و پایایی این پرسشنامه در مطالعات متعدد از

و اسکوپوس با کلیدواژه‌های Appraisal, Caregiving, Family caregiving, burden, Satisfaction, Positive aspect, Negative aspect, Older adults, Elderly اطلاعاتی فارسی‌زبان پایگاه اطلاعات علمی جهاد دانشگاهی (SID)، ایران‌داک و ایران‌مدکس با کلیدواژه‌های سالمند، ارزیابی مراقبت، مراقبت خانوادگی، بار مراقبت و فشار مراقبت انجام گرفته است.

در این جستجو محدودیت زمانی در نظر گرفته نشد و فرایند جستجو ضمن توجه به کلیدواژه‌های مربوطه با سؤالاتی نظیر «مفهوم ارزیابی مراقبت در مراقبان خانوادگی سالمندان چیست و چه ابعادی دارد؟»، «جنبه‌های مثبت و منفی این ارزیابی شامل چه مواردی است؟» و «این ارزیابی تحت‌تأثیر چه عواملی است؟» دنبال شد. فهرست منابع مقالات یافت‌شده نیز به‌منظور یافتن مقالات مرتبط مورد بررسی قرار گرفت.

برای شروع، عنوان و چکیده مقالات مطالعه و مقالات برای مرور مفهومی انتخاب شدند. در این پژوهش تنها مقالاتی مورد استفاده قرار گرفتند که متن کامل آنها قابل‌دسترس بود و از چکیده مقالات به‌تنهایی استفاده نشد. درنهایت، با جستجوی دقیق پایگاه‌های اطلاعاتی یادشده از تعداد ۶۵ مقاله با متن کامل برای این مرور استفاده شد.

یافته‌ها

در ادامه، یافته‌های حاصل از مرور مطالعات در حوزه مراقبان خانوادگی که مشتمل بر جنبه‌های منفی و مثبت ارزیابی مراقبت است، با بیان مفاهیم مرتبط با هر یک از این جنبه‌ها، تعریف مختصر از مفهوم، عوامل مؤثر بر آن و ابزار اندازه‌گیری برای آن مفهوم بیان می‌شود.

الف. جنبه‌های منفی ارزیابی مراقبت

بار مراقبت^۷

بار مراقبت سازه‌ای چندبعدی، پیچیده و همگانی است که اولین بار در سال ۱۹۶۶ توسط گراد و ساینس‌بوری^۸ در متون معرفی شد. درابتدا، بار مراقبت به‌عنوان تأثیر منفی ارائه مراقبت بر نقش‌های اجتماعی، حرفه‌ای و فردی مراقب تعریف شد. در سال‌های بعد، زاریت^۹ (۱۹۸۰) و همکاران به این مفهوم گسترده‌تری بیشتری دادند و مشکلات روان‌شناختی، جسمانی، اجتماعی و مالی را که مراقب در این نقش تجربه می‌کند، وارد این مفهوم کردند [۲۹].

7. Caregiving burden
8. Grad and Sainsbury
9. Zarit

10. Subjective & objective burden
11. Zarit Burden Interview (ZBI)

مراقب ممکن است این سوگ را در خود شناسایی کند، ولی با توجه به اینکه سالمند وی همچنان در قیدحیات است، از بیان آن احساس شرمساری نماید.

گاهی در مطالعات، واژه سوگ به‌اشتباه جایگزین مفاهیمی نظیر «افسردگی» و «بار» می‌شود. یکی از ابزارهای مورداستفاده برای سنجش سوگ در مراقبان، فرم کوتاه مراقب غم و اندوه مارویت و میوزر (OGI-MIM-50)^{۱۵} است که ۳ بُعد بار فداکاری فردی (تأثیر منفی مراقبت بر شغل و زندگی خانوادگی و اجتماعی مراقب)، ناراحتی از تمام وجود (غم و اندوه فردی و درد جدایی) و نگرانی و احساس انزوا را دربردارد. این فرم ۱۸ آیتم دارد و از روایی و پایایی مناسبی برخوردار است و برای اولین بار به‌منظور به‌کارگیری در مراقبان افراد مبتلا به دمانس طراحی شد [۴۰].

فشار مراقبت^{۱۶}

فشار مراقبت را به‌عنوان تلاش بیش‌ازحد و غیرمعمول جسمی و روانی مراقب برای ارائه مراقبت و تنش تجربه‌شده ناشی از ارائه مراقبت توسط مراقب، تعریف می‌کنند. این فشار بر اثر ضرورت پاسخ‌دهی به تکالیف ممتد و هم‌زمان در فرایند مراقبت ایجاد می‌شود و به احساس سختی کار در حین ایفای نقش مراقبت اشاره دارد [۲۰]. فشار مراقبت می‌تواند هم به‌عنوان عامل ایجادکننده استرس و هم به‌عنوان استرس درک‌شده از سوی مراقبت تعریف شود.

از آنجایی که افزایش فشار مراقب با بستری شدن زود هنگام مراقبت‌شونده در آسایشگاه ارتباط دارد، غربالگری و سنجش به‌موقع مراقبان از نظر سطح فشار مراقبت حائز اهمیت است [۴۱]. از مهم‌ترین ابزارهایی که برای این سنجش به‌کار می‌رود، شاخص فشار مراقب^{۱۷} است که توسط رابینسون^{۱۸} در سال ۱۹۸۳ طراحی شد. این ابزار ۱۳ آیتم دارد و سه بُعد ادراک مراقبت، خصوصیات مراقبت‌شونده و وضعیت عاطفی را دربرمی‌گیرد. میزان روایی و پایایی این ابزار در حد خوب گزارش شده است [۴۲]. شاخص فشار مراقب در مطالعات مراقبان ایران نیز مورد استفاده قرار گرفته و در این مطالعات نیز فشار مراقبتی به‌عنوان برآیند مراقبت از سالمند آسیب‌پذیر معرفی شده است. این امر می‌تواند سبب احساس فرسودگی و ناخوشی‌های جسمی، روانی و اجتماعی مراقبان شود و در نهایت، پیامدهایی نظیر کاهش کیفیت مراقبت و افزایش سوءرفتار با سالمند را در پی داشته باشد [۴۳ و ۴۴].

جمله مراقبان خانوادگی سالمندان به تأیید رسیده است. در تفسیر نتایج این ابزار، نمره بالاتر نشان‌دهنده بار درک‌شده بیشتر است. این ابزار در زبان‌ها فرهنگ‌های مختلف دنیا و گروه‌های مختلف مراقبان به‌کار گرفته شده است. فرم کوتاه ۱۲ آیتمی این ابزار نیز در دسترس است [۳۲].

سوگ^{۱۲}

سوگ یکی از اجزای اصلی تجربه مراقبان غیررسمی، به‌ویژه در مبتلایان به بیماری‌های مزمن و غیرقابل درمان است که تأثیر عمده‌ای بر سلامت جسمی و روانی مراقبان دارد. در حقیقت، سوگ نوعی واکنش به فقدان است. فقدان‌هایی که از تغییر کیفیت ارتباط بین مراقب و مراقبت‌شونده، تغییر نقش‌ها، صمیمیت، رفاه، تعاملات اجتماعی و روابط ناشی می‌شود [۳۳ و ۳۴] و با علایمی نظیر احساس حسرت، ناراحتی، غم‌اندوه، اضطراب، تنهایی، خستگی، شوک و ناباوری، بی‌حس و حالی، احساسات مثبت و انواع علایم جسمانی همراه است و می‌تواند برای هر فرد منحصر به فرد باشد [۳۵].

سوگ زمانی رخ می‌دهد که فرد امنیت و اطمینانی را که در روابط خود احساس می‌کرده است، مورد تهدید می‌بیند. هرگاه بیماری مراقبت‌شونده افزایش یابد میزان سوگ مراقب نیز افزایش خواهد یافت و در طول زمان دارای نوساناتی می‌شود [۳۶ و ۳۷]. در حقیقت، نوعی از این فقدان‌ها طی پیشرفت بیماری رخ می‌دهد و سبب تجربه شرایطی می‌شود که با عنوان مرگ دوجانبه^{۱۳} از آن نام برده می‌شود. بدین معنا که قبل از اینکه مرگ واقعی و فیزیولوژیک مراقبت‌شونده فرارسد، مراقب تجربه مرگ او را درک می‌کند [۳۶]. به دلایلی نظیر تقاضاهای بیشتر در این نوع مراقبت و سیر آرام پیشرفت بیماری که تجربه فقدان‌های ممتد را برای فرد مراقب ایجاد می‌نماید، این نوع سوگ در مراقبتی که از سالمند مبتلا به دمانس مراقبت می‌کنند نسبت به دیگر مراقبان بیشتر دیده می‌شود [۳۶ و ۳۷].

برای اولین بار میوزر و مارویت^{۱۴} مفهوم سوگ را در مراقبان این‌گونه معرفی کردند که مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به دمانس در طول زمان و قبل از اینکه مرگ واقعی سالمند فرابرسد، مرگ اجتماعی و زوال فکری عزیز خود را مشاهده می‌کنند [۳۷]. مطالعات نشان می‌دهد که میزان سوگ در مراقبتی که سالمند خود را به خانه سالمندان سپردند بیشتر از مراقبتی است که در منزل از سالمند مراقبت می‌نمایند؛ زیرا در مورد اول فقدان‌هایی نظیر فقدان حضور فیزیکی سالمند در منزل و فقدان کنترل مراقب بر شرایط مراقبت نیز بر دیگر فقدان‌ها افزوده می‌شود [۳۸ و ۳۹].

15. Marwit and Meuser Caregiver Grief Inventory (MM-CGI-50)

16. Caregiving strain

17. Caregiver strain index

18. Robinson

12. Grief

13. Dual dying

14. Meuser and Marwit

استرس^{۱۹}

استرس به‌نوعی عدم‌تعادل شناختی بین تقاضای درک‌شده از محیط و توانایی درک‌شده فرد برای پاسخ به آن تقاضا اشاره دارد. همچنین فشار می‌تواند هم علت و هم نتیجه پدیده‌ای نظیر مراقبت باشد [۴۵ و ۲۰]. درحقیقت، استرس براساس دیدگاه تبدل‌لایه‌ای در پاسخ به محرک‌های محیطی شکل می‌گیرد. از این دیدگاه، استرس بر روابط بین فرد و ویژگی‌های او و رویدادهای محیط پیرامون او تکیه دارد. اگر از این دیدگاه بنگریم، استرس درک‌شده نسبت به استرس حقیقی اهمیت بیشتری دارد؛ زیرا افراد درک یکسانی از استرسی واحد در محیط خود ندارند و برخی آن را کمتر و برخی بیشتر از حد واقعی درک کنند.

فرایند استرس و مقابله با آن، در الگوهای معروفی مورد گنگناش قرار گرفته است. یکی از معروف‌ترین آنها در سال ۱۹۸۴ توسط لازاروس و فولکمن معرفی شد [۱۰]. آنها اعلام کردند که این فرایند تحت تأثیر عوامل زمینه‌ای مختلفی قرار می‌گیرد. پرلین^{۲۰} و همکاران (۱۹۹۰) نیز در این فرایند، متغیرهای زمینه‌ای را به‌عنوان عوامل اولیه و ثانویه ایجادکننده استرس معرفی کردند و بین استرس‌سورهای که به‌طور مستقیم با نقش مراقبت مرتبط بودند (نظیر مشکلات رفتاری مراقبت‌ونده) و استرس‌سورهای که ارتباط غیرمستقیم داشتند (نظیر مشکلات مالی مراقب) تمایز قائل شدند [۲۷].

به جنبه‌های مثبت ارزیابی مراقبت

رضایتمندی از مراقبت^{۲۱}

مفهوم رضایتمندی از مراقبت، یکی از معمول‌ترین مفاهیم به‌کارگرفته‌شده در ارزیابی مثبت از مراقبت به‌شمار می‌رود [۴۶]. این مفهوم در ابتدا به‌عنوان فواید حاصله از مراقبت تعریف شده ولی گروهی از محققان آن را منافع درک‌شده ذهنی از مراقبت نامیدند که از جنبه‌های مثبت مراقبت ناشی می‌شود و به مراقب بازمی‌گردد [۲۷]. درک مراقب از اینکه چقدر انتظارات نقش خود را به‌عنوان یک مراقب برآورده می‌نماید، سطح رضایتمندی او را از مراقبت تعیین می‌کند. رضایتمندی را با واژه‌هایی همچون کفایت و کارآمدی نیز همراه می‌نمایند. ارزش نقش مراقبت از نظر خود مراقب به‌عنوان عنصری دیگر در تعیین سطح رضایتمندی معرفی شده است؛ یعنی ارزش همان معنا و هدفی است که مراقب به نقش خود پیوند داده است.

مطالعات نشان داده است که کیفیت این رضایت در مراقبان مختلف متفاوت است. به‌طوری‌که برخی مراقبان از راه‌های

غیرعاطفی نظیر انجام بهترین کار در مراقبت به رضایتمندی می‌رسند و برخی دیگر از راه‌هایی نظیر تمکین در مراقبت و کسب حس غرور در نقش خود به این رضایتمندی دست می‌یابند [۴۷]. کیفیت ارتباط بین مراقبت و مراقبت‌شونده به‌عنوان تعیین‌کننده مهم در کسب تجارب مثبتی نظیر رضایتمندی است. رضایتمندی در مراقبت می‌تواند سبب کاهش استرس مراقب و بهبود پیامدهای عاطفی ناشی از مراقبت شود [۴۸]. با توجه به تأثیر مهم این مفهوم بر رفاه مراقب، سنجش آن اهمیت دارد و از مهم‌ترین ابزارهای این کار مقیاس رضایتمندی از مراقبت لایتون^{۲۲} است که از ۵ آیتم تشکیل شده است [۱۱]. برخی محققان به مفهوم رضایتمندی از مراقبت در سطح گسترده می‌نگرند و مفاهیمی همچون رشد فردی، عمل متقابل و... را در آن وارد کرده‌اند.

رشد فردی^{۲۳}

مفهوم رشد فردی اولین بار در متون مربوط به تروما و سوگ پس از مرگ مطرح و نشان داده شد که رشد فردی می‌تواند به‌دنبال اتفاقات سخت زندگی رخ دهد [۴۹]. به‌دنبال رشد فردی، روابط با دیگران افزایش می‌یابد، ارزیابی دوباره‌ای از معنی واقعی زندگی صورت می‌گیرد و اولویت‌های زندگی بازنگری می‌شوند. احساس رشد فردی زمانی ایجاد می‌شود که فرد احساس می‌کند نگرش او نسبت به خودش، روابطش با دیگران یا جهان بی‌اش توسعه یافته است. افرادی که این تجربه را داشته‌اند، ارزش و معنای زندگی را در ماورای خود می‌یابند.

پدیده رشد به افراد اجازه می‌دهد تا با وجود سختی‌های موجود به‌سوی زندگی معنی‌دارتر و رضایت‌بخش‌تر حرکت کنند. مطالعات نشان داده‌اند که ۹۰-۵۵ درصد مراقبان خانوادگی در طول فرایند مراقبت رشد فردی را تجربه می‌کنند [۵۱ و ۵۰]. رشد فردی می‌تواند با پیامدهای مثبت مراقبت نیز همراه باشد. حیطه‌های خاص رشد فردی می‌تواند شامل مواردی همچون افزایش صبر و شکیبایی، حس خودآگاهی، احترام به خود و به‌دست آوردن حس آرامش باشد. تجربه رشد فردی براساس جنسیت می‌تواند متفاوت باشد، به‌طوری‌که مراقبان مرد رشد فردی را بیشتر به‌صورت فروتن شدن نشان می‌دهند [۴۷].

یکی از ابزارهایی که در ارزیابی رشد فردی مراقبان خانوادگی استفاده می‌شود چک‌لیست واکنش سوگ هوگان^{۲۴} است که ۶ سؤال از ۶۱ سؤال این چک‌لیست به رشد فردی مراقب مربوط می‌شود. نحوه پاسخ‌دهی به سؤالات به‌صورت لیکرت ۵ قسمتی است. بالاترین نمره به‌دست‌آمده از این چک‌لیست نشان‌دهنده این است که فرد مراقب به‌واسطه این مراقبت بخشنده‌تر، مهربان‌تر،

22. Caregiving satisfaction scale

23. Personal growth

24. Hogan Grief Reaction Checklist

19. Stress

20. Pearlman

21. Caregiving satisfaction

مراقبت^{۳۱} است که توسط فارین^{۳۲} و همکارانش در سال ۱۹۹۹ طراحی شد [۶۰]. نتایج مطالعات نشان می‌دهد مراقبتی که سطح بالاتری از یافتن معنی را در مراقبت تجربه کرده‌اند افسردگی کمتری دارند [۵۸].

احساس موفقیت^{۳۳}

احساس موفقیت یکی از ابعاد جنبه‌های مثبت تجارب مراقبت است. مراقبت فرصتی ویژه برای مراقب به‌منظور توسعه مهارت‌ها، آموختن توانایی‌های خود و بالفعل کردن ویژگی‌های فردی فراهم می‌آورد، به‌طوری‌که محققان نشان داده‌اند که مراقبت می‌تواند احساس موفقیت و غرور را در فرد مراقب ایجاد کند [۶۱] و همچنین می‌تواند توجه اجتماعی^{۳۴} را به‌دنبال داشته باشد [۶۲]. نتیجه یک فرآیند تحلیل نشان داد که عزت‌نفس مرتبط با حس خودکارآمدی درک‌شده در مراقبان خانوادگی، می‌تواند موجب کاهش علائم افسردگی در آنها شود. به‌علاوه، این حس موفقیت در کار مراقبت می‌تواند سبب بهبود رفاه روان‌شناختی^{۳۵} در مراقبان شود [۵۷].

محققان بسیاری به حس موفقیت در کار پرداخته و از آن تعاریف متفاوتی ارائه کرده‌اند. از جمله تارلو^{۳۶} و همکارانش که از آن به‌عنوان «حس مفیدبودن، موردنیازبودن، قوی و مورداعتماد بودن و حس خوب به خود داشتن» یاد کرده‌اند [۶۳]. همچنین، هانت^{۳۷} از آن با عنوان «رضایتمندی و فایده‌بردن و درک آرامش بیمار» [۱۵]، فارین و همکاران با عنوان «مطمئن‌بودن از اینکه مراقبت خوبی ارائه کرده است» [۵۱]، کینی و استیفنز با عنوان «لبخند مراقبت‌شونده» [۴۸]، کرامر^{۳۸} با عنوان «مسلط‌شدن بر کار، رشد فردی، خودپلوری، احساس سرافرازی و افتخار در مورد توانایی‌های خود» [۴۶] نام می‌برند. کلیه محققان مذکور ابزارهایی را برای سنجش این مفهوم ساخته و در ساخت آنها از تعاریف خود استفاده کرده‌اند.

تسلط بر کار مراقبت^{۳۹}

تسلط بر مراقبت درک افراد از توانایی‌شان برای کنترل نیروهایی که زندگی آنها را تحت تأثیر قرار می‌دهد، تعریف شده

صبورتر، امیدوارتر و دلسوزتر شده است. شریب آلفای گرونباخ این مقیاس ۰/۸۸۱ گزارش شده است [۵۲]. محققانی نظیر یاموموتو-میتانی^{۳۵} و همکاران مفهوم رشد فردی را در قالب مفهوم فواید حاصله از مراقبت^{۳۶} معرفی نمودند [۵۴ و ۵۳، ۴۶]. رشد فردی در دسته تجارب مثبت که در طولانی‌مدت حاصل می‌شود، قرار می‌گیرد [۵۵].

رویدادهای شادی‌بخش^{۳۷}

اولین بار کینی و استیفنز^{۳۸} تجارب مثبت در مراقبت را به‌عنوان وقایع کوچک روزانه‌ای که حس شادی، خوشحالی و رضایت فرد را برمی‌انگیزد، تعریف نمودند و مثال‌هایی نظیر «لو امروز به من لبخند زد» یا «لو از من تشکر کرد» را برای مفهوم اعلام کردند [۴۸]. در مطالعات این‌گونه فرض شده است که این رویدادها می‌توانند در مقابل سختی‌ها نقش ضربه‌گیر را ایفا کنند و زمانی که وزن این رویدادهای شادی‌بخش بیشتر از سختی‌های موجود باشد، فرد مشکلات کمتری را گزارش می‌کند [۵۶].

براساس تعریف ارائه‌شده در فرهنگ مریام وبستر^{۳۹}، رویدادهای شادی‌بخش موجب بهبود شرایط معنوی، اجتماعی و فکری افراد می‌شود [۵۷]. این رویدادهای خوشحال‌کننده در زمره تجارب مثبت کوتاه‌مدت مراقبان به‌حساب می‌آید که الزاماً به رضایتمندی و رشد که از جمله تجارب بلندمدت هستند، منتهی نمی‌شود، ولی می‌تواند به‌عنوان بخشی از فرایند رسیدن به پیامدهای مثبت بلندمدت در نظر گرفته شود [۵۵].

یافتن معنی^{۳۰}

این سازه از طریق مطالعات کیفی شناسایی شد. درحقیقت، مراقبان برای داشتن حس بهتر از مراقبت و تفسیر تجارب خود و تأثیر مراقبت، از فرایند معنی‌گردن این تجارب استفاده می‌کنند [۵۸]. برخی محققان یافتن معنی را عاملی میانی برای تبدیل تجارب مثبت کوتاه‌مدت نظیر رویدادهای شادی‌بخش به تجارب مثبت بلندمدت مثل رشدیافتگی می‌دانند و از روابط بین فرد مراقب و مراقبت‌شونده به‌عنوان منبع دستیابی به یافتن معنی یاد می‌کنند. درحقیقت، یافتن معنی تحت تأثیر عناصر مختلف فردی نظیر شخصیت، جهان‌بینی، حمایت اجتماعی، وضعیت اجتماعی اقتصادی و تجارب قبلی مراقب است [۵۹]. یکی از ابزارهای پرکاربرد برای اندازه‌گیری این سازه، مقیاس یافتن معنی از طریق

31. Finding meaning through caregiving scale

32. Farren

33. Feeling of accomplishment

34. Social recognition

35. Psychological well-being

36. Tarlow

37. Hunt

38. Kramer

39. Caregiving mastery

25. Yamamoto-Mitani

26. Consequential gain

27. Uplift

28. Kinney and Stephens

29. Merriam Webster

30. Finding meaning

معنوی، پاداش‌های عاطفی و حسن شایستگی و تسلط بر کار قرار می‌گیرند و دسته دوم شامل مواردی مانند منافع ارتباطی، رضایتمندی از روابط متقابل و احساس انجام وظیفه است. کیفیت روابط قبلی بین مراقب و مراقبت‌شونده به‌عنوان عامل تعیین‌کننده مهم در کسب تجارب مثبت نقش ایفا می‌کند و به‌عنوان عامل انگیزش درونی برای قبول مسئولیت مراقبت و تدلوم آن نیز در نظر گرفته می‌شود و این انگیزه درونی نسبت به انگیزه‌دهنده‌های بیرونی نظیر اجبار فرهنگی-اجتماعی، نقش مهم‌تری را ایفا می‌نماید [۶۵ و ۵۵].

با وجود ظرفیت بالقوه موجود در جنبه‌های مثبت مراقبت برای بهبود کیفیت زندگی مراقبان، این مراقبان ممکن است در معرض خطرات بالقوه‌ای نیز باشند؛ به‌طور مثال، مراقبانی که رضایتمندی بیشتر و بهبود روابط با مراقبت‌شونده را تجربه کرده‌اند، داغداری پس از مرگ این عزیز برای آنها سخت‌تر خواهد بود یا اینکه مراقبانی که احساس موفقیت و مهارت بیشتری در کار مراقبت خود داشته باشند، این‌گونه احساس می‌کنند که دیگران قادر به ارائه مراقبت استاندارد و قابل قبول به آنها نیستند و همین امر سبب ایجاد تعارض بین مراقب اصلی با دیگر افراد کمک‌کننده در مراقبت می‌شود [۶۵]. با وجود تمام این مسائل، فواید حاصله از تجارب مثبت مراقبت بیشتر از خطرات بالقوه آن خواهد بود، ولی باید درباره خطرات مرتبط آگاه بود تا بتوان تأثیرات منفی بالقوه این خطرات را محدود کرد [۶۵].

در تملی جنبه‌های منفی در گذشته از مراقبت به‌منوعی عدم تعادل بین تقاضاهای موجود برای مراقبت و توانایی‌های فرد برای روبرویی با این تقاضاها به‌چشم می‌خورد. البته باید بین ابعاد ذهنی و عینی جنبه‌های منفی تفاوت قائل شد. ابعاد عینی نظیر سختی‌ها، فشار و بار عینی مراقبت را ایجاد می‌کند که خود می‌تواند سبب بار در گذشته ذهنی و استرس شود. درحقیقت، ارزیابی‌های مراقب از این سختی‌ها یا همان فشار و بار عینی، پایه ایجاد استرس و بار در گذشته ذهنی است [۱۱۵].

براساس مرور انجام گرفته بر متون موجود، استرس و بار مراقبت به‌عنوان پاسخ هیجانی و جسمانی مراقب به چالش‌های موجود در نقش مراقبت تعریف می‌شود [۴۱]. در مطالعات مربوط به مراقبان دیده می‌شود که واژه‌های استرس، فشار مراقبت و بار مراقبت به‌جای یکدیگر به‌کار برده می‌شوند [۵۶]. در مورد چندبندی بودن مفهوم ارزیابی مراقبت، توافق کلی وجود دارد و همه محققان پذیرفته‌اند که مراقبان از مراقبت خود می‌توانند ادراک مثبت و منفی داشته باشند، ولی همچنان در تعریف ابعاد ادراک مثبت از مراقبت توافق نظر کلی ندارند [۶۲ و ۵۴].

در مطالعات مختلف و ابزارهای به‌کاررفته برای سنجش تجربیات مثبت مراقبت، سؤالات مشابهی دیده می‌شود که در

است و تسلط بر مراقبت، مفهومی پویا و چندبندی در نظر گرفته می‌شود. زمانی که فرد مراقب احساس کند می‌تواند به فردی که به او عشق می‌ورزد کمک کند، عزت‌نفسش بالا می‌رود. زمانی که مراقب بر کار مراقبت احساس تسلط می‌کند، در جریان کمک به بیمار در کارهای روزانه استرس کمتری دارد و در زمان بیشتری قادر به تداوم نقش مراقب خواهد بود. به‌عبارت‌دیگر، در اینجا نیز تسلط بر مراقبت نقش ضربه‌گیر را ایفا می‌کند [۶۴].

احساس مهارت یا شایستگی در انجام مراقبت در برخی مراقبان ورای تسلط بر مهارت‌های جدید در مراقبت است و به آنها این احساس را می‌دهد مهارت‌هایی را کسب کرده‌اند که هیچ‌زمان تصور به‌دست‌آوردن آن را هم نداشته‌اند. بسیاری از مراقبانی که به این تجربه مثبت دست یافته‌اند، به آموزش به دیگر مراقبان و به اشتراک گذاشتن دانش و تجارب خود علاقمند هستند و خود را به‌عنوان فردی حرفه‌ای در کار مراقبت تصور می‌کنند.

بحث

با توجه به رشد جمعیت سالمندی و نیاز افراد ناتوان به مراقبت خانوادگی، محققان زیادی به مطالعه در زمینه مراقبت خانوادگی و تأثیرات آن و تجارب مراقبان خانوادگی از این پدیده پیچیده پرداخته‌اند. با توجه به مطالعات انجام گرفته و دریافت این حقیقت که با وجود مشکلات فراوان در شرایط مراقبت، همه مراقبان این وضعیت پرسترس را درک نمی‌کنند [۵۷]. از دهه ۱۹۸۰ به بعد، نگاه محققان از نگاه صرف به جنبه‌های منفی ادراک مراقبت به‌سوی جنبه‌های مثبت آن در کنار جنبه‌های منفی معطوف شده است، به‌طوری‌که رشد روزافزونی در این‌گونه مطالعات دیده می‌شود [۶۳-۶۰ و ۵۷، ۵۱، ۴۸، ۴۶، ۱۹، ۱۸، ۱۵، ۱۱].

یافته‌های اولیه‌ای درباره جنبه‌های مثبت مراقبت از مطالعات کیفی به‌دست آمد. براساس این مطالعات محققان به تجارب ویژه مراقبان در این زمینه دست یافتند و آن را پایه ساخت ابزارهای مرتبط و به‌کارگیری آنها در تحقیقات کمی خود قرار دادند. آنچه درباره جنبه‌های مثبت مراقبت بسیار اهمیت دارد این است که انجام مداخلات با تکیه بر این جنبه‌های مثبت، تأثیر مثبتی بر پیامدهای مراقبت از جمله بهبود رفاه و سلامت مراقبان ایفا می‌کند. توجه به همه جنبه‌های مختلف فرهنگی، قومیتی و ارزش‌های اجتماعی حاکم بر یک جامعه در طراحی و ارزیابی این مداخلات مهم هستند. طراحی ابزارها و مداخلات بومی مبتنی بر مطالعات کیفی در همان جوامع می‌تواند از مؤثرترین راه‌ها برای ارتقای سلامت مراقبان و کیفیت مراقبت باشد.

جنبه‌های مثبت مراقبت در دو دسته کلی طبقه‌بندی می‌شوند: آنهایی که از خود مراقبت حاصل می‌شوند و آنهایی که از تعامل بین مراقبت‌کننده و مراقبت‌شونده حاصل می‌شوند. در دسته اول مواردی چون رضایتمندی، رشد فردی، افزایش ایمان و رشد

References

- [1] United Nations Fund Population Agency (UNFPA). Ageing in the twenty-first century: A celebration and a challenge [Internet]. New York: UNFPA and Help Age International; 2012. Available from: <http://www.unfpa.org/publications/ageing-twenty-first-century>.
- [2] Kalaria RN, Maestre GE, Arizaga R, Friedland RP, Galasko D, Hall K, et al. Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: Prevalence, management, and risk factors. *Lancet Neurology*. 2008; 7(9):812-26.
- [3] Noroozian M. The elderly population in Iran: An ever growing concern in the health system. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*. 2012; 6(2):1-6.
- [4] Given CW, Given BA, Stommel M, Azzouz F. The impact of new demands for assistance on caregiver depression: Tests using an inception cohort. *Gerontologist*. 1999; 39(1):76-85.
- [5] Volpin M. The experiences of family caregivers of assisted living residents enrolled in Hospice. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2010; 39(2):344-5.
- [6] Alice Lau WY, Lotus Shyu YI, Lin LC, Yang PS. Institutionalized elders with dementia: Collaboration between family caregivers and nursing home staff in Taiwan. *Journal of Clinical Nursing*. 2008; 17(4):482-90.
- [7] Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas SS, Tsangari H, Sourtzi P. Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*. 2007; 58(5):446-57.
- [8] Annerstedt L, ElmstÅhl S, Ingvad B, Samuelsson SM. An analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Public Health*. 2000; 28(1):23-31.
- [9] Walker AJ, Pratt CC, Eddy L. Informal caregiving to aging family members: A critical review. *Family Relations*. 1995; 44(4):402-11.
- [10] Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal, and coping. New York: Springer Publishing Company; 1984.
- [11] Lawton MP, Kleban MH, Moss M, Rovine M, Glicksman A. Measuring caregiving appraisal. *Gerontology*. 1989; 44(3):61-71.
- [12] Aranda SK, Hayman-White K. Home caregivers of the person with advanced cancer: An Australian perspective. *Cancer Nursing*. 2001; 24(4):300-7.
- [13] Gilbert P, Bhundia R, Mitra R, McEwan K, Irons C, Sanghera J. Cultural differences in shame-focused attitudes towards mental health problems in Asian and non-Asian student women. *Mental Health, Religion & Culture*. 2007; 10(2):127-41.
- [14] Wong MYF, Chan SWC. The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*. 2006; 15(6):710-7.
- [15] Hunt CK. Concepts in caregiver research. *Journal of Nursing Scholarship*. 2003; 35(1):27-32.
- [16] Braithwaite V. Between stressors and outcomes: Can we simplify caregiving process variables? *Gerontologist*. 1996; 36(1):42-53.
- [17] Abdurraheem I. An opinion survey of caregivers concerning caring for the elderly in Ilorin metropolis, Nigeria. *Public Health*. 2005; 119(12):1138-44.

معانی متفاوت و ابعاد مختلف قرار گرفته‌اند. این موضوع تأییدی است بر عدم توافق بر تعریف بُعد مثبت مراقبت که با انجام مطالعات بیشتر در چارچوب الگوهای مرتبط با این مفهوم، می‌توان در بیان تعریف جنبه مثبت مراقبت به توافق بیشتر دست یافت. با توجه به مرور انجام گرفته بر مفاهیم مثبت و منفی، به نبود ابزار روا و پایا برای مراقبان ایرانی مراقبت‌کننده از سالمندان نیازمند مراقبت پی برده شد که محققان با انجام این مهم می‌توانند زمینه مطالعات و مداخلات در حیطه مراقبان خانوادگی را فراهم نمایند.

نتیجه‌گیری نهایی

ارزیابی مراقبت، سازهای پیچیده و چندبُندی است که از عوامل مختلفی چون ویژگی‌های فرهنگی و اجتماعی جامعه‌ای که مراقبت در آن اتفاق می‌افتد، تأثیر می‌پذیرد. باورهای اعتقادی و فرهنگی و ارزش‌های حاکم بر جوامع و به‌علاوه امکانات و سیستم‌های حمایتی رسمی برای حمایت از مراقبت خانوادگی همگی به‌عنوان عواملی دخیل بر شکل‌گیری ارزیابی مراقب از مراقبت خود و درک وی از این نوع مراقبت و پیامدهای آن مؤثر است.

با توجه به تفاوت‌های فرهنگی و اجتماعی در جامعه ایرانی در مقایسه با جوامع غربی و با در نظر گرفتن ماهیت وابسته به فرهنگ این مفهوم، به‌منظور ارزیابی جامع‌تر پدیده پیچیده مراقبت، لازم است مطالعاتی دقیق به روش کیفی یا ترکیبی برای درک بهتر این مفهوم در مراقبان خانوادگی جامعه ایرانی انجام گیرد؛ چراکه با درک ابعاد مختلف ارزیابی مراقبت در جامعه ایرانی، می‌توان زمینه طراحی مداخلات بومی مبتنی بر این ابعاد مثبت یا منفی را در مراقبان خانوادگی سالمندان فراهم نمود.

تشکر و قدردانی

این مقاله قسمتی از رساله اکرم فرهادی دانشجوی دکتری سالمندشناسی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی است که با حمایت مالی مرکز تحقیقات سالمندی این دانشگاه به شماره قرارداد ۱۹۷۰۰/ت/۱۸۰۶/۹۴ انجام شده است. بدین‌وسیله از همکاری کلیه مسئولین و کارکنان دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی کمال تشکر و قدردانی به‌عمل می‌آید.

- [18] Chao SY, Roth P. The experiences of Taiwanese women caring for parents-in-law. *Journal of Advanced Nursing*. 2000; 31(3):631-8.
- [19] Gates KM. The experience of caring for a loved one: A phenomenological study. *Nursing Science Quarterly*. 2000; 13(1):54-9.
- [20] Kristensson Ekwall A. Informal caregiving at old age. Content, coping, difficulties and satisfaction [PhD dissertation]. Sweden: Lund University; 2004.
- [21] Shaibu S, Wallhagen MI. Family caregiving of the elderly in Botswana: Boundaries of culturally acceptable options and resources. *Journal of Cross-Cultural Gerontology*. 2002; 17(2):139-54.
- [22] Subgranon R, Lund DA. Maintaining caregiving at home: A culturally sensitive grounded theory of providing care in Thailand. *Journal of Transcultural Nursing*. 2000; 11(3):166-73.
- [23] McCleary L, Blain J. Cultural values and family caregiving for persons with dementia. *Indian Journal of Gerontology*. 2013; 27(1):178-201.
- [24] Morano CL. Appraisal and coping: Moderators or mediators of stress in Alzheimer's disease caregivers? *Social Work Research*. 2003; 27(2):116-28.
- [25] Morano CL. The role of appraisal and expressive support in mediating strain and gain in Hispanic Alzheimer's disease caregivers. *Journal of Ethnic and Cultural Diversity in Social Work*. 2003; 12(2):1-18.
- [26] Harwood DG, Barker WW, Ownby RL, Bravo M, Aguero H, Duara R. Predictors of positive and negative appraisal among Cuban American caregivers of Alzheimer's disease patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2000; 15(6):481-7.
- [27] Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 1990; 30(5):583-94.
- [28] Lundh U. Family carers 2: sources of satisfaction among Swedish carers. *British Journal of Nursing*. 1999; 8(10):647-52.
- [29] Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980; 20(6):649-55.
- [30] Chou KR. Caregiver burden: a concept analysis. *Journal of Pediatric Nursing*. 2000; 15(6):398-407.
- [31] van der Lee J, Bakker TJ, Duivenvoorden HJ, Dröes RM. Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*. 2014; 15:76-93.
- [32] Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. *Gerontologist*. 1986; 26(3):260-6.
- [33] Loos C, Bowd A. Caregivers of persons with Alzheimer's disease: Some neglected implications of the experience of personal loss and grief. *Death Studies*. 1997; 21(5):501-14.
- [34] Sanders S, Corley CS. Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care*. 2003; 37(3):35-53.
- [35] Rando TA. Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers. Champaign, IL.: Research Press; 2000.
- [36] Ott CH, Sanders S, Kelber ST. Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *Gerontologist*. 2007; 47(6):798-809.
- [37] Meuser TM, Marwit SJ. A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *Gerontologist*. 2001; 41(5):658-70.
- [38] Miniño AM, Murphy SL, Xu J, Kochanek KD. Deaths: Final data for 2008. *National vital statistics Reports*. 2011; 59(10):1-26.
- [39] Rudd MG, Viney LL, Preston CA. The grief experienced by spousal caregivers of dementia patients: The role of place of care of patient and gender of caregiver. *International Journal of Aging and Human Development*. 1999; 48(3):217-40.
- [40] Marwit SJ, Meuser TM. Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*. 2005; 29(3):191-205.
- [41] Thornton M, Travis SS. Analysis of the reliability of the modified caregiver strain index. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 2003; 58(2):127-32.
- [42] Robinson BC. Validation of a caregiver strain index. *Gerontology*. 1983; 38(3):344-8.
- [43] Mohammadi F, Babae M. [Effects of participation in support groups on Alzheimer's family caregivers' strain and spiritual wellbeing (Persian)]. *Iranian Journal of Ageing*. 2011; 6(1):29-37.
- [44] Mohammadi F, Kaldi AR. [Self efficacy and caregiver strain in Alzheimer's caregivers (Persian)]. *Iranian Journal of Ageing*. 2006; 3(3):8-12.
- [45] Nolan MR, Grant G, Ellis NC. Stress is in the eye of the beholder: reconceptualizing the measurement of carer burden. *Journal of Advanced Nursing*. 1990; 15(5):544-55.
- [46] Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: Where are we? What next? *Gerontologist*. 1997; 37(2):218-32.
- [47] Lloyd J, Patterson T, Muers J. The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*. 2014; 1471301214564792 [Epub ahead of print].
- [48] Kinney JM, Stephens MA. Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychology and Ageing*. 1989; 4(4):402-8.
- [49] Hogan NS, Schmidt LA. Testing the grief to personal growth model using structural equation modeling. *Death Studies*. 2002; 26(8):615-34.
- [50] Butcher HK, Holkup PA, Buckwalter KC. The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *Western Journal of Nursing Research*. 2001; 23(1):33-55.
- [51] Farran CJ, Keane-Hagerty E, Salloway S, Kupferer S, Wilken CS. Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *Gerontologist*. 1991; 31(4):483-9.
- [52] Hogan S, Daryl B, Lee A, Schmidt N. Development and validation of the Hogan grief reaction checklist. *Death Studies*. 2001; 25(1):1-32.
- [53] Yamamoto-Mitani N, Sugishita C, Ishigaki K, Hasegawa K, Maekawa N, Kuniyoshi M, et al. Development of instruments to measure appraisal of care among Japanese family caregivers of the elderly. *Research and Theory for Nursing Practice*. 2001; 15(2):113-35.
- [54] Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Scale for positive aspects of caregiving experience: development, reliability, and factor structure. *East Asian Archive of Psychiatry*. 2012; 22(2):62-9.
- [55] Siegel K, Schrimshaw EW, Pretter S. Stress-related growth among women living with HIV/AIDS: Examination of an

- explanatory model. *Journal of Behavioral Medicine*. 2005; 28(5):403-14.
- [56] Kinney JM, Stephens MAP, Franks MM, Norris VK. Stresses and satisfactions of family caregivers to older stroke patients. *Journal of Applied Gerontology*. 1995; 14(1):3-21.
- [57] Pinquart M, Sörensen S. Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: A meta-analytic comparison. *Aging & Mental Health*. 2004; 8(5):438-49.
- [58] Farran CJ, Miller BH, Kaufman JE, Davis L. Race, finding meaning, and caregiver distress. *Journal of Aging Health*. 1997; 9(3):316-33.
- [59] Park CL. Stress-related growth and thriving through coping: The roles of personality and cognitive processes. *Journal of Social Issues*. 1998; 54(2):267-77.
- [60] Farran CJ, Miller BH, Kaufman JE, Donner E, Fogg L. Finding meaning through caregiving: Development of an instrument for family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Journal of Clinical Psychology*. 1999; 55(9):1107-25.
- [61] Noonan AE, Tennstedt SL, Rebelsky FG. Making the best of it: Themes of meaning among informal caregivers to the elderly. *Journal of Ageing Studies*. 1997; 10(4):313-27.
- [62] Motenko AK. The frustrations, gratifications, and well-being of dementia caregivers. *Gerontologist*. 1989; 29(2):166-72.
- [63] Tarlow BJ, Wisniewski SR, Belle SH, Rubert M, Ory MG, Gallagher-Thompson D. Positive aspects of caregiving contributions of the REACH Project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on Ageing*. 2004; 26(4):429-53.
- [64] Upton D, Upton P, Alexander R. The complexity of caring (Part 2): Moderators of detrimental health and well-being outcomes for caregivers of people with chronic wounds. *Wound Practice & Research: Journal of the Australian Wound Management Association*. 2015; 23(3):110-114.
- [65] Carbonneau H, Caron C, Desrosiers J. Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia*. 2010; 9(3):327-53.