

بررسی تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی و خودکارآمدی مراقبین بیماران مولتیپل اسکلروزیس

رضا مسعودی^۱، فاطمه الحانی^۲، لیلی ربیعی^۳، نسترن مجددی نسب^۴، جعفر مقدسی^۵، صفرعلی اسماعیلی^۶، کبری نوریان^۷

چکیده

مقدمه: مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری مزمن سیستم عصبی مرکزی می‌باشد که بر تمام جنبه‌های اقتصادی، مالی، اجتماعی و عاطفی فرد، خانواده و جامعه اثر می‌گذارد. با چرخش مراقبت از بیمارستان به جامعه، نیاز به وجود بستگان مراقبت‌دهنده افزایش پیدا کرده است. گذر به مراقبت خانواده محور، آگاهی از وجود و اهمیت مراقبین خانوادگی و برنامه‌های توانمندسازی آنان در نگهداری از افراد در خانه افزایش یافته است. این مطالعه با هدف تعیین تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی و خودکارآمدی مراقبین خانوادگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس انجام شده است.

روش: این مطالعه با طراحی کارآزمایی در عرصه شاهددار و با حضور ۷۰ مراقب خانوادگی بیمار مولتیپل اسکلروزیس در قالب دو گروه همگن شاهد و آزمون انجام شد. ۸ جلسه برنامه منطبق با مراحل الگوی توانمندسازی بر اساس نیازسنجی در طول سه ماه در گروه آزمون به کار گرفته شد و با استفاده از چک‌لیست‌های خودگزارش‌دهی میزان به کارگیری برنامه‌ها پیگیری و اندازه‌گیری گردید. پس از سه ماه اجرای برنامه و جمع‌آوری چک‌لیست‌های خودگزارش‌دهی، پرسشنامه‌های سنجش کیفیت زندگی و خودکارآمدی مجدداً در اختیار گروه آزمون و شاهد قرار گرفت و تکمیل گردید. داده‌ها با استفاده از آزمون‌های آماری استنباطی تی‌زوجی، تی‌مستقل و کای‌اسکوئر مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها: آزمون آماری تی‌مستقل اختلاف معناداری در کیفیت زندگی و خودکارآمدی گروه آزمون و شاهد قبل از مداخله نشان نداد ($p \geq 0/05$)، در حالی که همین آزمون اختلاف معناداری در دو گروه بعد از اجرای مداخله نشان داد ($p = 0/001$). آزمون آماری تی‌زوجی نیز تفاوت معناداری در جهت افزایش در کیفیت زندگی و خودکارآمدی مراقبین خانوادگی بیماران گروه آزمون سه ماه بعد از مداخله نشان داد ($p = 0/001$)، در حالی که همین آزمون تفاوت معناداری در کیفیت زندگی و خودکارآمدی مراقبین خانوادگی بیماران گروه شاهد بعد از سه ماه نشان نداد ($p \geq 0/05$).

نتیجه‌گیری: مراقبین خانوادگی بیماران مزمن به عنوان افراد در معرض خطر بیماری که تحت عنوان بیماری پنهان از آن‌ها یاد می‌شود، فشارهای زیادی را متحمل می‌شوند. مداخلاتی نظیر اجرای الگوی توانمندسازی با توجه به نیازهای آموزشی و درمانی به آنان کمک خواهد کرد تا نگرش آن‌ها در مورد علائم بیماری، علائم و نشانه‌های رفتاری تغییر یافته و با توجه به کم هزینه بودن و ایمن بودن و تأثیرگذار بودن می‌تواند مراقبین خانوادگی بیماران به ویژه بیماران مزمنی نظیر مولتیپل اسکلروزیس را یاری داده و بر کیفیت زندگی و خودکارآمدی آنان بیفزاید.

کلید واژه‌ها: الگوی توانمندسازی خانواده محور، خودکارآمدی، کیفیت زندگی، مراقبین خانوادگی، مولتیپل اسکلروزیس

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۱/۷/۲۲

تاریخ دریافت: ۱۳۹۱/۵/۴

۱ - عضو هیأت علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد و دانشجوی دکتری پرستاری دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز
۲ - دانشیار گروه آموزش پرستاری دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس (نویسنده مسؤول)

پست الکترونیکی: alhani_f@modares.ac.ir

۳ - دانشجوی کارشناسی ارشد آموزش بهداشت دانشگاه علوم پزشکی اصفهان
۴ - نورولوژیست و دانشیار عضو هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز
۵ - مربی عضو هیأت علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد
۶ - دانشجوی کارشناسی ارشد آموزش پرستاری دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان
۷ - مربی عضو هیأت علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد

مقدمه

بیماری‌های مزمن خانواده‌ها را با چالش مواجهه می‌سازند به طوری که به عنوان منبع اولیه مراقبت برای بیماران، حمایت‌های مالی، و عاطفی برای بستگان بیمار خود تأمین می‌کنند (۱). مراقبین خانوادگی در امر مراقبت از بیمار خود مستقیماً نقش دارند (۲). بیماری یک عضو خانواده، سبک زندگی کل خانواده را تغییر می‌دهد و تعادل خانواده را به هم می‌ریزد (۳). خانواده‌هایی که مراقبت از بیماران مزمن را بر عهده دارند، در دو دهه اخیر رشد بی‌رویه‌ای داشته است (۴). با چرخش مراقبت از بیمارستان به جامعه، نیاز به وجود بستگان مراقبت‌دهنده افزایش پیدا کرده است (۵). علی‌رغم این که خانواده‌ها با ارزش‌ترین و آسیب‌پذیرترین منبع برای بیماران مزمن می‌باشند، اعضای خانواده نیز نقش اساسی در حمایت از بیمار خود، به عهده دارند. اکثر تحقیقات بر بیماری تأکید می‌کنند، به جای آن که به بستگان مراقبت‌دهنده هم توجه کنند (۳). دو نوع فشار در مراقبت‌کننده وجود دارد: اولیه و ثانویه. فشارهای اولیه می‌توانند مستقیماً از تقاضاهای واقعی و بالفعل مراقبت جسمی برای شخص دیگر، همچنین فرآیندهای روانی مانند انگشت‌نما شدن به‌وسیله شخص بیمار، خانواده و فقدان‌های چندگانه که در نتیجه بیماری رخ می‌دهند ایجاد شوند. فشارهای ثانویه به علت مشکلاتی ایجاد می‌شوند که از بخش‌های مهم دیگر زندگی که متأثر از نقش مراقب بودن است (۶). اکثریت مراقبین خانوادگی خیلی زود احساس عجز و ناامیدی می‌کنند و پایداری برای کمک به تغییر عقیده مراقب سبب رفع احساس شکست در او می‌شود (۷).

مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری مزمن، پیشرونده و شایع از بین برنده غلاف میلینی سیستم عصبی مرکزی در بالغین جوان می‌باشد. شیوع آن در سنین جوانی و با کاهش عملکرد فردی و اجتماعی همراه است (۸). بیماران مبتلا به بیماری‌های ناتوان‌کننده مزمن همچون مولتیپل اسکلروز با مشکلات وابسته به بیماری‌شان روبه‌رو هستند و این مشکلات، شرکت بیماران در فعالیت‌های پیشرفت سلامت را محدود نموده و در نتیجه سبب افزایش عوارض ثانویه آنان گردیده است (۹). از آنجایی که بیماری‌های مزمن، منجمله مولتیپل اسکلروزیس بر تمام جنبه‌های اقتصادی، مالی، اجتماعی و عاطفی فرد، خانواده و جامعه اثر می‌گذارد، فقط درمان دارویی و کنترل

دوره‌های بیماری این مبتلایان کافی نمی‌باشد و پرستاران با توجه به نقش حساس در زمینه توانبخشی بیماران با ناتوانی جسمی و روانی قادرند که بیماران را در بالا بردن توانایی انجام فعالیت‌های روزمره یاری نمایند (۱۰).

آموزش‌دهندگان بهداشت روی تدابیر توانمندسازی به عنوان یک راهکار عملی اصلی در ارتقای بهداشت تأکید دارند. یکی از اجزای کلیدی توانمندسازی که توسط آموزش‌دهندگان بهداشت مورد توجه قرار گرفته است فرآیند مشارکت افراد برای ارتقا و بهبود کیفیت زندگی است (۱۱). ارایه مراقبت هر چند در سطح مهارت تخصصی بالایی باشد، در صورتی که بدون مشارکت با خانواده صورت گیرد، می‌تواند در حیطه‌ای اثرات مثبت ولی در حیطه‌های دیگر اثرات منفی داشته باشد (۱۲). مراقبت خانواده محور روشی است برای برنامه‌ریزی، اجرا و ارزشیابی خدمات بهداشتی که از طریق مشارکت‌های مفید دو طرفه بین مراقبت‌کنندگان، بیماران و خانواده‌ها کنترل می‌شود (۱۳). روش مراقبتی خانواده-محور، افراد و خانواده‌ها را توانمند کرده و استقلال و عدم وابستگی را تقویت می‌کند، از تصمیم‌گیری و ارایه مراقبت خانواده حمایت می‌کند و به انتخاب خانواده و بیمار و ارزش‌ها، عقاید و زمینه‌های فرهنگی آن‌ها احترام می‌گذارد (۱۴). مراقبت خانواده-محور می‌تواند باعث بهبود نتایج حاصل از بیماران و خانواده‌ها شده و رضایت بیمار و خانواده را افزایش دهد و منجر به اثربخشی بیشتر استفاده از منابع مراقبت بهداشتی شود (۱۵). اجرای مراقبت خانواده - محور باعث ایجاد احساسات مثبت در کارکنان مراقبت بهداشتی می‌شود (۱۶).

دو مفهوم اساسی در مراقبت‌های خانواده محور قادرسازی و توانمندسازی است. قادرسازی به معنی ایجاد فرصت برای همه اعضای خانواده برای نشان دادن توانایی‌ها و صلاحیت‌های فعلی‌شان است و توانمندسازی تعاملات حرفه‌ای با خانواده‌ها را توضیح می‌دهد به طوری که خانواده یک حس کنترل بر زندگی‌شان داشته باشند (۱۷). الگوی توانمندسازی خانواده محور بر خودکارآمدی و عزت نفس تأکید دارد و اجرای الگوی توانمندسازی با اهداف افزایش آگاهی، دانش، انگیزه، عزت نفس و خودکارآمدی به خود کنترلی و رفتارهای پیشگیرانه منجر می‌شود که برای ارتقای بهداشت و کیفیت زندگی لازم است (۱۸). محتوای کلیدی توانمندسازی که توسط آموزش‌دهندگان بهداشت مورد توجه قرار گرفته است، فرآیند مشارکت از طریق افراد است به طوری که آن‌ها

خانوادگی آنان نیز برای کنترل آنان به انجمن مراجعه می‌کردند. نمونه‌گیری را طی یک ماه تا رسیدن به تعداد نمونه کافی ادامه دادیم، سپس نمونه‌ها به صورت تصادفی در دو گروه آزمون و شاهد قرار گرفتند. معیارهای حذف نمونه در این پژوهش شامل داشتن سابقه بیماری نظیر اختلالات روانی، اختلالات شناختی، سابقه اعتیاد به مواد و سایر اختلالات نورولوژیکی در بیماران آن‌ها بر طبق مطالعه Benedict بود و شرایط ورود به مطالعه شامل: (۱) با بیمار زندگی می‌کردند، (۲) استحقاق تصمیم‌گیری مربوط به درمان و داروی بیمار را داشتند و (۳) مسؤلیت مراقبت روزانه از بیمار را بر عهده داشتند. پرسشنامه‌های مورد استفاده در این پژوهش شامل: پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک، پرسشنامه استاندارد سنجش کیفیت زندگی و پرسشنامه محقق ساخته خودکارآمدی جهت اندازه‌گیری توانمندی مراقبین خانوادگی بود.

پرسشنامه کیفیت زندگی به صورت آنالوگ تصویری ۱۰ قسمته بود که برای ارزیابی کیفیت زندگی به کار گرفته می‌شود. با توجه به این که محتوای پرسشنامه خودکارآمدی از مطالب مقالات و کتب مختلف استخراج گردیده و محقق ساخته بود، جهت تعیین اعتبار علمی آن از روش اعتبار محتوی توسط ۱۰ تن از اعضای هیأت علمی دانشکده‌های پرستاری دانشگاه‌های تربیت مدرس، تهران، ایران و شهید بهشتی استفاده شد. جهت اعتماد علمی دو پرسشنامه به روش آلفای کرونباخ به ترتیب با $\alpha \geq 0/8$ برای پرسشنامه کیفیت زندگی، $\alpha \geq 0/9$ برای پرسشنامه خودکارآمدی تعیین گردید. پرسشنامه کیفیت زندگی مراقبین به صورت نمودار و دارای ۱۰ قسمت از عدد صفر معادل صفر امتیاز و عدد ۱۰ معادل ۱۰۰ امتیاز بود که از صفر به منزله پایین‌ترین کیفیت زندگی با امتیاز ۰ و عدد ۱۰ به منزله بالاترین کیفیت زندگی با امتیاز ۱۰۰ تشکیل شده بود. پرسشنامه خودکارآمدی نیز دربرگیرنده ۱۱ سؤال به صورت لیکرتی که از همیشه (۵) امتیاز، اغلب (۴) امتیاز، بعضی اوقات (۳) امتیاز، ندرتاً (۲) امتیاز و هرگز (۱) امتیاز با امتیاز حداقل ۱۱ و حداکثر ۵۵ تشکیل شده بود.

متغیر مستقل در پژوهش حاضر، اجرای الگوی توانمندسازی در قالب برنامه مراقبتی خانواده محور مراقبین خانوادگی بود. متغیر وابسته پژوهش حاضر نیز کیفیت زندگی و خودکارآمدی بوده است. منظور از برنامه مراقبتی خانواده محور در این پژوهش، برنامه‌ای براساس

برای بهبود کیفیت زندگی خودشان تلاش کنند (۱۹). توانمندسازی باعث جلب مشارکت اعضای جامعه و سازماندهی آن‌ها برای ایجاد تغییرات محیطی می‌گردد، به طوری که آن‌ها را کارآمد می‌سازد تا استراتژی‌های حل مسایل‌شان را گسترش دهند و در چنین جامعه‌ای شخص اعتقاد پیدا می‌کند که قادر است تغییر ایجاد کند (۲۰). سازمان جهانی بهداشت ارتقای بهداشت را خودکارآمد کردن افراد برای به دست آوردن کنترل روی زندگی‌شان توصیف می‌کند. این موضوع به افراد کمک می‌کند تا نگرانی‌های خودشان را بشناسند و مهارت‌های لازم را به دست آورند (۲۱). توجه به مفاهیم کیفیت زندگی و خودکارآمدی به عنوان مفاهیمی مهم، برای تعیین اثر مراقبت جامعه محور روی مراقبین خانوادگی ضروری است (۵). با افزایش نیاز به وجود بستگان مراقبت‌دهنده، کیفیت زندگی و کارآمدی باید به عنوان متغیرهایی در مطالعات مربوط به بستگان مراقبت‌کننده از بیماران مزمن در نظر گرفته شود (۵). به همین منظور پژوهشگر بر آن شد تا تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی و خودکارآمدی مراقبین خانوادگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس را مورد بررسی قرار دهد.

روش مطالعه

این مطالعه یک کارآزمایی در عرصه شاهددار از نوع کاربردی می‌باشد که تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی و خودکارآمدی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس را مورد بررسی قرار داده است. این مطالعه بر روی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس عضو انجمن ام‌اس ایران در سال ۱۳۸۶ و در محل انجمن مولتیپل اسکلروزیس ایران به عنوان مرکز اصلی و ریفرال انجام شده است. حجم نمونه با اعتماد ۹۵٪ و خطای ۵٪ طبق فرمول محاسبه برآورد میانگین‌ها و بر اساس نتایج حاصل از مطالعه Benedict و همکاران انجام شد (۲۲ و ۲۳)، ۳۴ مراقب برای هر گروه برآورد گردید که جهت اطمینان بیشتر، تعداد ۳۵ مراقب برای گروه شاهد و ۳۵ مراقب برای گروه آزمون انتخاب شدند. نحوه نمونه‌گیری به صورت در دسترس صورت پذیرفت. با توجه به این که بیماران بستری نبودند و به درمانگاه به طور منظم مراجعه می‌کردند، مراقبین

مجموعه‌ای از برنامه‌های خودمراقبتی برای کنترل علائم: اختلال در تحرک جسمی، ضعف عضلات، گرفتگی عضلات، خستگی، عدم تعادل در هنگام راه رفتن، اختلالات دفع ادراری و مدفوعی، اختلال در عملکرد حسی و ادراکی و اختلالات روحی و روانی بود. این برنامه آموزشی در قالب هشت جلسه یک ساعته و در محل انجمن مولتیپل اسکلروزیس ایران و توسط خود پژوهشگر انجام گرفت که شامل مجموعه‌ای از اطلاعات، رفتارها و عملکردهایی بود که بر اساس نیازهای مراقبین خانوادگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس و برای کاهش و پیشگیری از عوارض و خطرات بیماری در زمینه‌های سفتی عضلانی، لرزش عضلانی، عدم تعادل، ضعف عضلانی، خستگی، مشکلات بینایی، پارستزی و احساس گزگز شدن، اختلال عملکرد روده‌ای، اختلال در عملکرد مثانه، اختلال در بلع، اختلالات شناختی، صرع، ضعف عضلات تنفسی، عفونت مثانه و زخم‌های فشاری به مراقبین خانوادگی بیماران آموزش داده شد و مورد اجرا قرار گرفت. جنبه دوم مرتبط با تهدید درک شده، حساسیت درک شده بود که مراقبین خانوادگی را در برابر سؤال «من چقدر در معرض خطر بیماری هستم؟» توانمند می‌کرد و شامل مجموعه‌ای از اطلاعات، رفتارها و عملکردهایی بود که بر اساس نیازهای مراقبین خانوادگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس و برای کاهش و پیشگیری از عوارض و خطرات بیماری بر روی خود مراقبین خانوادگی به کار گرفته شد و شامل برنامه‌های کنترل اضطراب و افسردگی، رفع خستگی و مشکلات جسمی مراقب که در امر مراقبت از بیمار نقش ایفا می‌کرد و مشکلات و نگرانی‌های مربوط به دوران عود بیماری و احساس گناه و تقصیر در مراقب بود که مبادا به خاطر مشکلات مراقبتی این اتفاقات افتاده باشد؟ سپس مراقبین خانوادگی بر اساس تجربیات خودشان درباره این موضوعات شروع به بحث و گفتگو نمودند و پژوهشگر بر اساس سیستم پرستاری نقش حمایتی، هدایتی و مشارکت آموزشی داشت، زمان هر جلسه با توجه به تمایل مراقبین خانوادگی حدود یک ساعت در نظر گرفته شد. در پایان هر جلسه یک جمع‌بندی به عمل آمده و به سؤالات آنان پاسخ داده شد و تاریخ و هدف جلسه بعدی مشخص گردید. در جلسات بعدی در ابتدای هر جلسه در رابطه با جلسه قبل ۲-۳ سؤال مطرح گردید که آیا آنچه بحث شده آموخته‌اند یا نه؟

نیازهای آموزشی و مهارتی مراقبین خانوادگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس شرکت‌کننده در برنامه بود که از طریق فرم نیازسنجی و با استناد به مطالعه الحانی و همکاران (۱۸) به دست آمده بود. این برنامه بر اساس سیستم پرستاری آموزشی - حمایتی و مشارکت آموزشی طراحی و اجرا گردیده که شامل بسته آموزشی و دربرگیرنده مجموعه‌ای از برنامه‌های خودمراقبتی برای کنترل علائم بیماری برای مراقبین خانوادگی بیماری بود. پس از تجزیه و تحلیل داده‌های مرحله اول (قبل از مداخله) که منجر به شناسایی منابع، محدودیت‌ها، نیازها و نقاط ضعف مراقبین خانوادگی و نیازسنجی در زمینه‌های مختلف گردید، محتوای برنامه توانمندسازی طراحی شده برای مراقبین خانوادگی بازنگری و سپس مرحله دوم (مداخله) انجام شد. این مطالعه شامل دو گروه آزمون و شاهد بود که مداخله برای گروه آزمون انجام شد که ۳ ماه به طول انجامید و بعد از سه ماه مجدد پرسشنامه‌ها توسط گروه آزمون تکمیل گردید و گروه شاهد هیچگونه مداخله‌ای دریافت نکرد. در این پژوهش برای رسیدن به اهداف از الگوی توانمندسازی خانواده محور استفاده شد این الگو حاصل یک تحقیق کیفی از نوع گراند تئوری است که پس از طی مراحل تشکیل مفاهیم، توسعه مفاهیم، مشخص کردن فرآیند روانی - اجتماعی مسأله و منتج شدن متغیر مرکزی (توانمندسازی خانواده محور)، مراحل الگوسازی برای ایجاد یک الگوی کاربردی را طی کرد (۱۸) و تاکنون برای بیماری‌های مزمن (کم خونی فقر آهن، تالاسمی، هموفیلی، دیابت، صرع، قلبی و آسم) آزمون شده است. هدف اصلی الگوی توانمندسازی خانواده محور، توانمند شدن سیستم خانواده (بیمار و مراقبین خانوادگی) در جهت ارتقای سطح سلامت می‌باشد. مراحل اجرایی الگو شامل ۴ گام است:

گام اول: تهدید درک شده

برای بررسی تهدید درک شده توجه به دو جنبه ملاک قرار گرفت؛ یکی شدت درک شده بود که دربرگیرنده مطالب مربوط به عوارض و خطرات بیماری بود. که با استفاده از جلسات آموزشی به روش بحث گروهی و کتابچه آموزشی (مجموعه کارت‌های آموزشی) اجرا شد. که بر اساس تعداد مراقبین خانوادگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس در هر کلاس، گروه‌های ۷ نفره تشکیل شده و طی ۸ جلسه مباحث آموزشی شامل

گام دوم: ارتقا خودکارآمدی

برای ارتقای سطح خودکارآمدی، ۴ جلسه به روش حل مسأله گروهی برگزار شد به طوری که مشکلات آنان شناسایی، تعریف و راه حل‌ها توسط خودشان ارایه و بحث و اولویت‌بندی می‌شد، سپس مشکلات مهم و مهارتی به روش نمایش علمی عملاً با طی مراحل خودکارآمدی آموزش داده می‌شد. به عنوان مثال در مورد انجام ورزش‌های Kege's و Crede's طبق تئوری خودکارآمدی: ۱- ابتدا پژوهشگر در مورد ماهیت ورزش‌ها، اهمیت آن و چگونگی انجام به صورت تئوری برای مراقبین خانوادگی توضیح داد ۲- پژوهشگر خود یک بار جلوی مراقبین خانوادگی به طور کامل نحوه انجام ورزش‌های Kege's و Crede's را انجام داد. ۳- پژوهشگر وظیفه یا مهارت را به اجزای کوچک‌تر تقسیم کرده و گام به گام انجام داد (شناسایی عضلات شکم، انقباض عضلات، انبساط عضلات، استراحت، تکرار و تمرین) ۴- پژوهشگر از مراقبین خانوادگی خواست آن جزء وظیفه را انجام دهند ۵- به مراقبین خانوادگی فرصت داد تا با تمرین و تکرار آن جزء در آن جزء ماهر شود ۶- سپس پژوهشگر از مراقبین خانوادگی خواست تا با تمرین و تکرار در سایر اجزا آن وظیفه، خودکارآمدی یا توانمند شود به حدی که بدون حضور پژوهشگر خود قادر به انجام آن باشد ۷- در نهایت مراقبین خانوادگی در انجام یک مهارت کاملاً خودکارآمد گردید ۸- یادگیری و احساس یاد گرفتن (دانستن) و انجام یک وظیفه (توانستن) و احساس توانستن از طرف مراقبین خانوادگی و دریافت تشویق از طرف خودش و از طرف پژوهشگر سبب افزایش عزت نفس مراقبین خانوادگی می‌شود (۱۸).

از آنجا که دو عامل دانش و خودکارآمدی بر افزایش عزت نفس مؤثرند، با افزایش دانش نمونه‌های پژوهش در جلسات آموزشی و ارتقای سطح خودکارآمدی در جلسات خودکارآمدی، عزت نفس آن‌ها افزایش می‌یابد (طبق مطالعات انجام شده بین عزت نفس و خودکارآمدی یک ارتباط دو طرفه وجود دارد) (۱۸) که برای اطمینان، پرسشنامه عزت نفس به کار گرفته شد. علاوه بر این دو شیوه با به کارگیری حس مسؤولیت‌پذیری از طریق گام سوم نیز جهت افزایش عزت نفس مراقبین خانوادگی تلاش گردید.

گام سوم: افزایش عزت نفس از طریق

مشارکت آموزشی

در این مرحله از مراقبین خانوادگی خواسته شد که در آموزش به بیماران خود در زمینه شناخت مسایل مرتبط با بیماری مولتیپل اسکلروزیس مشارکت کرده و آنان را برای کمک به خودش ترغیب نماید به این ترتیب که مطالب بحث شده در هر جلسه بحث گروهی و آنچه که از طریق مشاهده در جلسات خودکارآمدی یاد گرفته است را به بیماران خود منتقل کند همچنین کارت آموزشی در مورد مطالب هر جلسه هم به مراقبین خانوادگی داده شد که به بیماران خود تحویل دهند تا آن را مطالعه کنند. از مراقبین خانوادگی خواسته شد به بیماران‌شان بگویند بعد از مطالعه کارت و آنچه که از گفته‌های شما یاد گرفته‌اند و سؤالاتی که در این زمینه برایشان مطرح می‌باشد را در یک برگه بنویسند و در جلسه آینده به پژوهشگر تحویل دهند. بدین ترتیب در جلسه بعدی همه یادداشت‌های بیماران و مراقبین خانوادگی دریافت و بررسی شد که جلسات آموزشی مراقبین به بیماران با چه کیفیتی برگزار شده است.

انتقال مطالب آموزشی از مراقبین به بیماران: ۱- باعث تحکیم یادگیری بهتر مراقبین شده و مشاهده توان خود در اجرای این برنامه آموزشی، احساس خودکارآمدی او را افزایش می‌دهد ۲- باعث افزایش احساس مسؤولیت در مراقبین خانوادگی می‌شود ۳- به مراقبین خانوادگی فرصت انتخاب و تصمیم‌گیری می‌دهد ۴- به این ترتیب مراقبین خانوادگی در این آموزش مشارکت داده شد که همه موارد فوق بر افزایش عزت نفس مراقبین مؤثرند. با توجه به این که احتمال دارد بیماران از طریق آموزش مراقبین خانوادگی و مطالعه کارت آموزشی توانمند نشده باشند بنابراین بیمارانی که همراه مراقبین خانوادگی خود به انجمن مولتیپل اسکلروزیس دعوت می‌شدند تا طی جلسات مطالبی که مراقبین خانوادگی به آن‌ها آموزش داده و آنچه که از کارت آموزشی یاد گرفتند را با هم بحث نمایند. (طبق تئوری آموزش بزرگسالان (۱۸) جلسات آموزشی به روش بحث گروهی برای آن‌ها اجرا گردید و بیشترین مطالب توسط بیماران بیان شد، بیشتر آن‌ها صحبت نموده و تجارب خود را بیان کردند و پژوهشگر نقش محوری داشته و اگر بحث بیماران مطلبی کم داشت، پژوهشگر آن را اضافه می‌کرد. بر اساس بحث گروهی مراقبین خانوادگی

گروه آزمون پس از اجرای روزانه برنامه آموزش داده شده آن‌ها را تکمیل نمایند؛ که پس از سه ماه جمع‌آوری و مورد ارزیابی قرار گرفت. ضمن این که پژوهشگر در طول این سه ماه روزهای یکشنبه هفته در محل انجمن جهت رفع مشکلات احتمالی نمونه‌ها حضور می‌یافت و اجرای برنامه را از طریق تماس تلفنی پیگیری می‌کرد. در گروه شاهد طی مدت پژوهش مداخله‌ای صورت نگرفت و تنها از مقیاس‌های سنجش کیفیت زندگی و خودکارآمدی قبل و بعد از مداخله استفاده شد. پس از سه ماه اجرای برنامه و جمع‌آوری چک‌لیست‌های خودگزارش‌دهی، پرسشنامه‌های سنجش کیفیت زندگی و خودکارآمدی مجدداً در اختیار گروه آزمون و شاهد قرار گرفت و تکمیل گردید. اطلاعات به دست آمده قبل و بعد از اجرای الگو در دو گروه با استفاده از آزمون‌های آماری کای‌دو، آنالیز واریانس یک طرفه، تی‌مستقل و تی‌زوجی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها

از آنجایی که متغیرها، کیفیت زندگی، خودکارآمدی و مداخلات مراقبتی را تحت تأثیر قرار می‌دهند توزیع آن‌ها در دو گروه با آزمون‌های آماری کای‌اسکوئر و تی بررسی گردید که نتایج حاکی از آن است که دو گروه از نظر توزیع متغیرهایی نظیر جنس، تأهل، تحصیلات، اشتغال، اقتصاد، تعداد خانوار، مدت مراقبت، نسبت و جنس بیمار تفاوت معناداری ندارد، به طوری که هر دو گروه همگن بودند ($p > 0/05$). همچنین آزمون‌های آماری تی‌مستقل و ANOVA ارتباط متغیرهای دموگرافیکی فوق را با مقوله‌های کیفیت زندگی و خودکارآمدی با ($p \leq 0/05$) معنادار نشان ندادند. جدول شماره ۱ اطلاعات دموگرافیک مراقبین خانوادگی دو گروه آزمون و شاهد را نشان می‌دهد. آزمون آماری تی‌مستقل اختلاف معناداری را در کیفیت زندگی و خودکارآمدی در گروه آزمون پس از سه ماه مداخله در مقایسه با گروه شاهد نشان داده است ($p < 0/001$). ضمن این که آزمون آماری تی‌زوجی نیز اختلاف معناداری را در داخل گروه آزمون قبل و بعد از مداخله در تمام ابعاد نشان داده است ($p < 0/001$). جدول شماره ۲ میانگین کیفیت زندگی درون گروهی و جدول شماره ۳ میانگین ابعاد بین گروهی دو گروه آزمون و شاهد را نشان می‌دهد.

پژوهشگر متوجه گردید ۱- مراقبین خانوادگی در انتقال مطالب آموزش چقدر موفق بوده‌اند. ۲- در مورد نکاتی که مراقبین خانوادگی به بیماران انتقال نداده‌اند، بحث شد ۳- اگر بیماران سؤالی داشتند به سؤالات آنان پاسخ داده شد ۴- همچنین مهارت‌هایی که مربوط به خودکارآمدی مراقبین خانوادگی بوده (از جمله نحوه انجام ورزش‌ها) پژوهشگر از بیماران خواست که آن مهارت را نمایش دهند که اگر مراقبین خانوادگی نتوانسته آن مهارت را به طور صحیح انتقال دهد یا اگر بیماران آن را دریافت نکرده‌اند/ متوجه نشده‌اند، مجدداً به روش نمایش علمی و روش خودکارآمدی برای آن‌ها توضیح داده شود.

در ضمن این جلسات، پژوهشگر اهمیت سلامتی و نقش و مسؤولیت مراقبین خانوادگی در ارتقای سطح سلامتی خودشان را به آن‌ها خاطر نشان می‌کرد که توجه به مطالعات این مسأله بر مسؤولیت‌پذیری و افزایش میزان عزت نفس آن‌ها نیز مؤثر بود (۱۸).

گام چهارم: ارزشیابی

۱- ارزشیابی فرآیند ۲- ارزشیابی نهایی

۱- ارزشیابی فرآیند: طی جلسات توانمندسازی، خودکارآمدی و عزت نفس ارزشیابی شد. به منظور ارزشیابی تهدید درک شده، از مطالب جلسه قبل ۵ سؤال شفاهی در ابتدای هر جلسه از مراقبین خانوادگی پرسش گردید، ارزشیابی خودکارآمدی، با درخواست نشان دادن یا انجام ۲ مهارت (انجام صحیح و آموزش صحیح ورزش‌های Kegel و Crede's) مربوط به به‌کارگیری صحیح مهارت توسط مراقبین خانوادگی و ارزشیابی عزت نفس از طریق بررسی میزان همکاری مراقبین خانوادگی در مشارکت آموزشی به صورت بازگرداندن کارت‌های آموزشی مربوط به یادداشت‌های بیماران، انجام می‌شد.

مرحله سوم (پس از مداخله)

۲- ارزشیابی نهایی: سه ماه پس از آخرین جلسه توانمندسازی برای گروه آزمون و شاهد Post-Test انجام شد به لحاظ رعایت مسایل اخلاقی پژوهش طی ۱-۲ جلسه عمومی تمامی مسایل آموزشی به مراقبین خانوادگی و بیماران آن‌ها در گروه شاهد آموزش داده شد و کتابچه آموزشی در اختیار آن‌ها گذاشته شد.

برای پیگیری بهتر اجرای برنامه در طول سه ماه، چک‌لیست‌های خودگزارش‌دهی برای سه ماه اجرای برنامه به صورت روزانه تهیه شده بود تا مراقبین خانوادگی بیماران

جدول ۱- اطلاعات دموگرافیک مراقبین

متغیر	گروه	مقیاس	درصد فراوانی
سن	شاهد	کمتر از ۳۰ سال	٪۴۴
		۳۰-۶۰	٪۵۲
		بالای ۶۰ سال	٪۴
	آزمون	کمتر از ۳۰ سال	٪۳۷
		۳۰-۶۰	٪۴۰
		بالای ۶۰ سال	٪۴
تاهل	شاهد	مجرد	٪۱۴/۷۱
		متاهل	٪۸۵/۲۹
	آزمون	مجرد	٪۲۰/۵۸
		متاهل	٪۷۱/۴۲
سطح تحصیلات	شاهد	سواد خواندن و نوشتن	٪۱۱/۷۶
		زیردیپلم	٪۲۳/۵۲
		دیپلم	٪۳۵/۲۹
		بالتر از دیپلم	٪۲۹/۴۱
	آزمون	سواد خواندن و نوشتن	٪۱۴/۷۰
		زیردیپلم	٪۲۶/۴۷
		دیپلم	٪۲۹/۴۱
		بالتر از دیپلم	٪۲۹/۴۱
وضعیت اقتصادی	شاهد	ضعیف	٪۲۶/۴۷
		متوسط	٪۳۸/۲۴
		خوب	٪۳۵/۲۹
	آزمون	ضعیف	٪۲۹/۴۲
		متوسط	٪۳۵/۲۹
		خوب	٪۳۵/۲۹
مدت مراقبت	شاهد	۵ سال و کمتر	٪۲۹
		۶-۱۰ سال	٪۳۸
		بیشتر از ۱۰ سال	٪۳۳
	آزمون	۵ سال و کمتر	٪۳۲
		۶-۱۰ سال	٪۳۶
		بیشتر از ۱۰ سال	٪۳۲
نوع نسبت	شاهد	والدین	٪۳۵/۳۱
		همسر	٪۳۲/۳۵
		سایرین	٪۳۲/۳۴
	آزمون	والدین	٪۳۸/۲۴
		همسر	٪۲۹/۴۲
		سایرین	٪۳۲/۳۴
جنس بیمار	شاهد	زن	٪۶۱/۷۶
		مرد	٪۳۸/۲۴
	آزمون	زن	٪۵۵/۸۸
		مرد	٪۴۴/۱۲

جدول ۲- تفاوت میانگین کیفیت زندگی و خودکارآمدی درون گروهی قبل و بعد از مداخله در گروه شاهد و آزمون

زمان	گروه	قبل از مداخله	بعد از مداخله	t زوجی	p
Quality of life	شاهد	۵۶/۱۷±۱۷/۴۱	۵۵/۶۷±۱۷/۸۴	۰/۱	۰/۹۱
	آزمون	۵۶/۷۶±۱۵/۷۰	۷۵/۸۸±۱۳/۹۵	-۵/۰۲	۰/۰۰۱
Self Efficacy	شاهد	۲۸/۴۱±۵/۸۹	۲۹/۵۰±۵/۵۱	-۰/۷	۰/۴۸
	آزمون	۳۰/۰۲±۵/۰۲	۴۵/۳۳±۶/۰۰	-۱۰/۲۳	۰/۰۰۱

جدول ۳- تفاوت میانگین کیفیت زندگی و خودکارآمدی بین گروهی قبل و بعد از مداخله در گروه شاهد و آزمون

زمان	گروه	شاهد	آزمون	<i>t</i> مستقل	<i>p</i>
Quality of life	قبل از مداخله	قبل از مداخله	۵۶/۱۷±۱۷/۴۱	۵۶/۷۶±۱۵/۷۰	۰/۱۴
	بعد از مداخله	بعد از مداخله	۵۵/۶۷±۱۷/۸۴	۷۵/۸۸±۱۳/۹۵	۰/۰۲
Self Efficacy	قبل از مداخله	قبل از مداخله	۳۰/۰۲±۵/۰۲	۱/۲۱	۰/۲۲
	بعد از مداخله	بعد از مداخله	۴۵/۳۲±۶/۰۰	۱۱/۳۱	۰/۰۰۱

بحث

آزمون آماری تی-مستقل اختلاف معناداری را در کیفیت زندگی و خودکارآمدی در گروه آزمون پس از سه ماه مداخله در مقایسه با گروه شاهد نشان داده است ($p < 0/001$). ضمن این که آزمون آماری تی-زوجی نیز اختلاف معناداری را در داخل گروه آزمون قبل و بعد از مداخله در تمام ابعاد نشان داده است ($p < 0/001$). که حاکی از تأثیر اجرای الگوی توانمندسازی با محوریت خانواده بر روی مراقبین خانوادگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس بوده است.

با عنایت به نتایج حاصله از پژوهش حاضر نکته حایز اهمیت تغییرات معناداری است که در مقوله‌های در کیفیت زندگی و خودکارآمدی مراقبین خانوادگی گروه آزمون در مقایسه با گروه شاهد به دست آمده است؛ به طوری که کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی گروه آزمون از ۵۶/۷۶ به ۷۵/۸۸ و خودکارآمدی از ۳۰/۰۲ به ۴۵/۳۲ ارتقا یافته است.

Bruns و همکاران در برزیل در پژوهشی که تحت عنوان کیفیت زندگی و تأثیر بیماری بر مراقبین خانوادگی بیماران جوان مبتلا به آرتریت ایدئوپاتی انجام داد تعیین کرد که بیشتر مراقبین زن (۹۱/۴٪) و مزدوج (۷۶/۶٪) و مادران (۹۲/۲٪) آن‌ها بودند. میانگین سن مراقبین خانوادگی ۳۷/۲±۸/۸ سال بود. کمبود دانش در زمینه نحوه مراقبت و پایین بودن وضعیت اقتصادی، اجتماعی در مراقبین این بیماران کاملاً مشهود بود. اختلالات روحی روانی در ۳۴/۳٪ از مراقبین خانوادگی وجود داشت. درد و سلامت روحی به صورت مجزا در هر کدام از مراقبین خانوادگی با استفاده از مقیاس سنجش کیفیت زندگی تحت بررسی قرار گرفته بود که نشان داد علاوه بر این دو مقوله، ناامیدی و مشکلات مربوط به محیط کار که در زیر گروه مسؤولیت‌های کلی مراقبین خانوادگی بود از مشکلات این حاد این مراقبین بود (۲۴). وجه شباهت مطالعه Bruns و مطالعه حاضر در جنسیت،

تأهل و مراقب خانوادگی است که در مطالعه حاضر نیز بیشتر مراقبین خانوادگی زن و متأهل و اغلب آن‌ها والدین بیماران بودند. Bruns معتقد بود که کمبود دانش یکی از مشکلات مراقبین خانوادگی است. آموزش‌هایی که در رابطه با نحوه مراقبت از بیماران مولتیپل اسکلروزیس در این برنامه داده شده در همین راستا بوده است که منجر به توانمندی آنان گردیده است. Bruns معتقد بود که از ابعاد کیفیت زندگی، مسایل روحی حادترین مشکل مراقبین خانوادگی است. در مطالعه حاضر کیفیت زندگی تحت تأثیر الگوی توانمندسازی به طرز معناداری ارتقا یافت، طبیعتاً از عوامل تأثیرگذار بر کیفیت زندگی مراقبین مسایل روحی و روانی است که بعد روحی کیفیت زندگی را متأثر می‌سازد. لذا برنامه‌های توانمندسازی باید در جهت ارتقا جنبه‌های روحی و جسمی سطح کیفی مراقبین باشند و مسایل روحی را در کنار مسایل جسمی این مراقبین مورد توجه قرار دهند. آنچه که در مطالعه حاضر قابل توجه است اجرای نیازسنجی آموزشی و مهارتی بود که هر دو بعد جسمی و روحی مراقبین را مدنظر قرار داده بود و الگوی آموزشی و مهارتی با توجه به دو جنبه اجرا شد.

Klupp و Fleischmann مطالعه‌ای در آلمان تحت عنوان کیفیت زندگی بستگان بیماران روان انجام دادند. هدف از این مطالعه ارزیابی کیفیت زندگی بستگان بیماران روان بود. شرکت‌کنندگان کیفیت زندگی پایین‌تری را در اغلب ابعاد کیفیت زندگی‌شان در مقایسه با نمونه استاندارد نشان دادند. نمره شرکت‌کنندگان به ویژه در بعد عملکرد نقش عاطفی پایین‌تر بود (۲۵). خانواده به عنوان یک کانون عاطفی هم برای مراقب خانوادگی و هم برای مددجو از جایگاه خاصی برخوردار است. اگر مراقبین خانوادگی در یک محیط عاطفی و مناسب و با حمایت‌های خانوادگی به مراقبت از مددجوی خود بپردازد، کیفیت مراقبت و به تبع آن کیفیت زندگی خود مراقبین خانوادگی ارتقا خواهد یافت. آنچه که از نتایج مطالعه حاضر به دست

آمده است گواه این مدعاست و بر برنامه‌ریزان حوزه بهداشت و درمان لازم است تا به مقوله خانواده اهمیت وافر داده و توجه خاصی نسبت به این مقوله داشته باشند تا برنامه‌ها و حمایت‌های لازم با محوریت خانواده به مراقبین خانوادگی ارایه گردد.

جهت درک سلامت روان مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به اسکیزوفرنی و عوامل تأثیرگذار بر سلامت روان آن‌ها در تایوان مطالعه‌ای توسط Chen و همکاران انجام پذیرفت. مراقبین خانوادگی معیارهای زیر را داشتند: ۱) با بیمار زندگی می‌کردند، ۲) استحقاق تصمیم‌گیری مربوط به درمان و داروی بیمار را داشتند و ۳) مسؤلیت مراقبت روزانه از بیمار را بر عهده داشتند. تست تی مستقل و آزمون کای اسکور تفاوت معناداری را در نمرات کیفیت زندگی ($t = -4.760, p < 0.01$) و نمرات پرسشنامه سلامت ($\chi^2 = 6.82, p < 0.05$) در بین مراقبین خانوادگی و داوطلبان سالم را نشان داد. محققین بر آموزش روانی خانواده به عنوان کاهنده عود و میزان پذیرش بیمار در بیمارستان، بهبود عوارض دارویی، دانش در مورد بیماری روانی و بهبود دهنده وضعیت سلامت جسمی و روانی مراقبین خانوادگی تأکید داشتند. محققین پیشنهاد کردند که از ارزیابی اثرات مراقبت بر ابتلای روانی و کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی جهت تعیین اثربخشی و جذب اقتصادی مداخلات درمانی جهت بیماران استفاده شود (۲۶). یافته‌های مطالعه حاضر نیز نشان داد که مراقبین خانوادگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس با توجه به ماهیت مزمن و عوارض روحی روانی بیمار نیاز به آموزش‌های مداوم روحی و روانی داشته تا آن‌ها را در امر مراقبت مؤثرتر از بیماران یاری دهد. مسایل روحی روانی و سطح کیفی زندگی در مراقبین بیماران مزمن که بیماران آن‌ها در سنین مولد و زایای زندگی خود با آن دست و پنجه نرم می‌کنند، مقوله‌های بسیار حایز اهمیت است. Chen و همکاران معتقدند اگر کیفیت زندگی و کارآمدی مراقب خانوادگی ارتقا یابد، میزان اثربخشی مراقب خانوادگی در مراقبت از مددجو نیز ارتقا خواهد یافت.

مطالعه‌ای با عنوان «عزت نفس، خودکارآمدی و کیفیت زندگی خانواده‌های بیماران سکته کرده» توسط Ford-Gilboe و Bluvoil انجام گردید. مطالعه یک طرح مقطعی، ارتباطی و توصیفی برای بررسی ارتباط میان متغیرهای پژوهش بود. کیفیت زندگی همسران به طور معناداری از کیفیت زندگی بیماران سکته کرده بالاتر بود. کیفیت زندگی با بیشتر متغیرهای یکسان دموگرافیک برای

همسران و بیماران سکته کرده مرتبط بود. هیچ ارتباطی میان متغیرهای دموگرافیک با خودکارآمدی بیماران وجود نداشت. مدت ارتباط با همسر با خودکارآمدی همسر ارتباط داشت ($t = 0.31, p = 0.05$). جنس تفاوت معناداری در خودکارآمدی و کیفیت زندگی بیماران و همسرانشان ایجاد نکرده بود. محققان این پژوهش پیشنهاد کردند: با توجه به این که بیماران و همسرانشان ممکن است با دو واقعیت مختلف زندگی کنند، اساسی است که درمانگران تجربه هر شرکت‌کننده را در طراحی مداخلات حمایتی در نظر بگیرند (۲۷). نتایج مطالعه مذکور با نتایج به دست آمده در پژوهش حاضر ارایه راه‌کارهای زیر را در جهت بهبود وضعیت مراقبت توصیه می‌کنند: درمانگران با شناسایی و بازسازی توانایی‌های بیماران و همسرانشان، بهتر می‌توانند در بهبود کیفیت زندگی مؤثر باشند. در برنامه‌ریزی بعد از ترخیص و در خدمات جامعه‌نگر ممکن است منابع اضافی در خانواده‌هایی با همسران شاغل یا بیمارانی با آسیب‌های شدید به منظور ارتقای کیفیت زندگی لازم باشد. منابع محدود و چالش‌های اقتصادی به طور منفی روی کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی تأثیر می‌گذارد، پس این موارد باید در طراحی حمایت رو به رشد از خانواده‌ها در نظر گرفته شود. ادامه بررسی جنبه‌های مثبت و نیز جنبه‌های منفی مراقبت توصیه می‌شود تا هر چه بیشتر موضوعات مربوط به کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی نشان داده شود. Morimoto و همکاران برای بررسی ارتباط میان خستگی و کیفیت زندگی مرتبط با سلامت (HRQOL=Health-Related Quality of Life) مراقبین خانوادگی بیماران سکته کرده پیر در ژاپن و بررسی ویژگی‌های مراقبتی که به طور معناداری با افزایش خستگی مرتبط بود مطالعه‌ای را ترتیب دادند. اکثریت مراقبین (۷۱٪) همسر بودند. مراقبین خانوادگی مرد مسن‌تر بودند. همسران به طور معناداری خستگی بیشتری را نسبت به سایر مراقبین خانوادگی گزارش کردند. اکثریت مراقبین (۵۷/۹٪) کمتر از دو سال بود که از بیمارشان مراقبت می‌کردند. اگر چه ۲۲٪ بیشتر از ۵ سال بود که از بیمارشان مراقبت می‌کردند. آزمون‌های آماری بین گروه‌ها مشخص کرد که دوره مراقبت، درجه وابستگی عملکردی بیمار، بیماری مزمن مراقب، وجود مراقب کمکی با درجه خستگی مراقب ارتباطی ندارد. افزایش ساعات مراقبت به طور معناداری با افزایش خستگی ارتباط داشت. مراقبین

سیستم خانواده جهت دسترسی به اهداف بهداشتی مؤثر می‌باشد (۳۰). نهایتاً توانمندی خانواده‌ها منجر به کارآمدی مفید و مؤثرتر آنان در امر مراقبت می‌گردد و مددجویان مبتلا به بیماری‌های مزمن را با کیفیت بالاتری یاری خواهند داد که نتیجه آن ارتقای سطح سلامت آنان می‌گردد.

نتیجه‌گیری

مراقبین خانوادگی بیماران مزمن به عنوان افراد در معرض خطر بیماری که تحت عنوان بیماری پنهان از آن‌ها یاد می‌شود، فشارهای زیادی را متحمل می‌شوند. مداخلاتی نظیر اجرای الگوی توانمندسازی با توجه به نیازهای آموزشی و درمانی به آنان کمک خواهد کرد تا نگرش آن‌ها در مورد علایم بیماری، علایم و نشانه‌های رفتاری تغییر یافته و از شدت استرس و فشار روحی روانی آن‌ها بکاهد و کیفیت زندگی و خودکارآمدی آن‌ها را ارتقا دهد. اینگونه مداخلات با توجه به کم هزینه بودن و ایمن بودن و در عین حال تأثیرگذار بودن می‌تواند مراقبین خانوادگی بیماران به ویژه بیماران مزمنی نظیر مولتیپل اسکلروزیس را یاری داده و بر کیفیت مراقبت تخصصی آنان بیفزاید.

پیشنهادات: با عنایت به نتایج حاصله از مطالعه حاضر اجرای الگوی توانمندسازی با محوریت خانواده‌ها و برگرفته از نیازهای آموزشی مراقبین خانوادگی توصیه می‌گردد و لازم است تا تأثیر چنین مطالعاتی بر میزان کیفیت زندگی و خودکارآمدی مددجویان مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس نیز مورد بررسی قرار گیرد.

تشکر و قدردانی

از کلیه مراقبین خانوادگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس و پرسنل فداکار و زحمتکش انجمن مولتیپل اسکلروزیس ایران که با صبر و بردباری تمام در طول این پژوهش، پژوهشگر را یاری دادند، تقدیر و تشکر می‌گردد.

خانوادگی سلامت عمومی، شادابی و سلامت روانی پایین‌تری داشتند. شیوع علایم افسردگی در مراقبین خانوادگی دو برابر افراد مسن جامعه بود. افرادی که بیماری مزمن داشتند افسردگی در میانشان بیشتر بود (۲۸). مراقبت از بیماری مزمنی نظیر مولتیپل اسکلروزیس که توأم با خستگی مفرط و مشکلات روحی روانی نیز می‌باشد، مراقبین خانوادگی را افسرده می‌کند؛ مطالعه مذکور الگوی توانمندسازی را در جهت رفع این مشکلات با توجه به ساعات مراقبت طولانی و مراقبت تخصصی به کار برده و نتایج به دست آمده نشان از نیاز وافر این مراقبین به برنامه‌های حمایتی است.

هدف مداخلات پرستاری در مراقبت خانواده - محور ارتقای توانایی‌های اعضای خانواده در حیطه‌های معینی می‌باشد تا این که به موانع موجود در زمینه‌های بهداشتی و سلامتی فایق آیند. زیرا بدون ارتقای توانمندی‌های آن‌ها، قادر به غلبه بر موانع نخواهند بود. پرستار خانواده‌ها را در حل مشکل راهنمایی می‌کند، خدمات مراقبتی کاربردی را تدارک می‌بیند و یک احساس پذیرش و مهربانی را با گوش دادن دقیق به نگرانی‌ها و پیشنهادات اعضای خانواده به آن‌ها القاء می‌کند. در این خصوص یکی از نقش‌های پرستار، نقش آموزش می‌باشد. مراقبت‌های خانواده - محور یک روش مراقبت بهداشتی است که فلسفه‌های مراقبت بهداشتی، برنامه‌ها، سهولت تدابیر و طرح‌ها، تعاملات روزانه بیماران، خانواده‌ها و پزشکان و سایر کارکنان بهداشتی را شکل می‌دهد. روش‌های خانواده - محوری منجر به نتایج بهداشتی بهتر و تعیین منابعی می‌شود که رضایت بیمار و خانواده را بالا می‌برد (۲۹). از طرفی از نظر McKlindon و Heller نیز قدرت و کنترل در خانواده یک مسأله حیاتی است. بنابراین با توجه به عامل قدرت در خانواده که مسأله توانمندسازی نیز متأثر از آن می‌باشد و عامل تأثیر ارتباطات تعاملی که تغییر یک فرد را بر سیستم خانواده مؤثر می‌داند می‌توان انتظار داشت که توانمند کردن یک عنصر خانواده بر توانمندی

منابع

- 1 - Pickett SA, Cook J, Laris A. Brief report journey of hope program outcomes. Community Mental Health Journal. 2005; 36(4): 413- 424.
- 2 - Bland R, Darlington Y. The nature and sources of hope: Perspectives of family caregivers of people with serious mental illness. Perspectives in Psychiatric Care. 2002; 38(2): 61-68.
- 3 - Glozman JM. Quality of life of caregivers. Neuropsychology Review. 2004; 14(4): 183- 196.

- 4 - Larsen Ls. Effectiveness of a Counseling Intervention to Assist Family Caregivers of Chronically ill Relatives. *Journal of Psychosocial Nursing & Mental Health Services*. 1998; 36(8): 26-32.
- 5 - Cannam C, Acorn S. Quality of life for family Caregivers of people with chronic health problems. *Journal of rehabilitation Nursing*. 1999; 24(5): 192- 200.
- 6 - Stephenson C. The concept of hope revisited for nursing. *Journal of Advanced Nursing*. 1991; 16(3): 1456-1461.
- 7 - Heidi JS, Nancy SW. Family care giver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies, *Journal of the American Dietetic Association*. June 2002; 102(6): 831-836.
- 8 - Murray JT. Multiple sclerosis the history of disease. 6th ed. New York: Demos Medical Publishing; 2005. P. 134,197,202.
- 9 - Morgante L, Fraser C, Hadjimichael O, Vollmer T. A prospective study of adherence to glatiramer acetate in individuals with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*. 2004 Jun; 36(3): 120-9.
- 10 - Poser CM. The diagnosis and management of multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*. 2005 Sep; 112(3): 199-201.
- 11 - Speer WP, Jackson CB, Peterson NA. The Relationship between Social cohesion and Empowerment: Wupport and New Implications for theory. *Heath Education & Behavior*. 2001; 28(6): 716-732.
- 12 - Dunst C, Trivette C. Empowerment, effective help-giving practices and family –centered care. *Pediatric Nursing*. 1996; 22(4): 334-337.
- 13 - Dunst J, Trivette M. Empowerment, Effective help giving practices and family-centered care. *Pediatric Nursing*. 1996; 22: 334-337.
- 14 - Stanhope M, Lancost J. *Community and Public Health Nursing*. Mosby; 2004. P. 612-613.
- 15 - American Academy of Pediatrics (Committee on Hospital care) and Institute for Family-Centered Care. Family-centered care and pediatrician's role. *Pediatrics*. 2003; 112(3): 691-696.
- 16 - Potter PA, Perry AG. *Fundamentals of nursing*. 5th ed. Mosby: St. Louis Co; 2001.
- 17 - Hoken berry MJ. *Wong's Nursing of Infants and children*. 7nd ed. USA: Mosby; 2003.
- 18 - Alhani F. Evaluating of family center empowerment model on preventing iron deficiency anemia. [PhD Dissertation]. Iran. Tehran. Faculty of Medical Science. Tarbiat Modares University. 2003. (Persian)
- 19 - Speer P, Jackson CB, Peterson NA. The Relationship between Social Cohesion and Empowerment, Support and New Implications for Theory. *Health Education & Behavior*. 2001; 28(6): 716-732.
- 20 - Friedman M, Bowden V, Jones E. *Family Nursing*. 5thed. 2003. P. 202-203.
- 21 - Naidoo J, Wills J. *Health promotion functions for practice*. London Toronto. Second Ed. 2000: 98-99.
- 22 - Pocock SJ. *Clinical trial, a practical approach*. New York: John Wiley & Sounds Publishing; 1990. P. 834.
- 23 - Benedict RHB, Wahling E, Munschauer F, Zivadinov R, Bakshi R, Fishman I, and et al. Predicting quality of life in multiple sclerosis: for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *Journal of Neurological Science*. 2005; 23(1): 29-34.
- 24 - Bruns A, Hilario MO, Jennings F, Silva CA, Natour J. Quality of life and impact of the disease on primary caregivers of juvenile idiopathic arthritis patients. *Joint Bone Spine*. 2008 Mar; 75(2): 149-54.
- 25 - Fleischmann H, Klupp A. Quality of life in relatives of mentally ill people. *Psychiatr Prax*. 2004 Nov; 31 Suppl 1: S114-6.
- 26 - Chen PS, Yang YKA, Liao YC, Lee YD, Yeh TL, Chen CC. The psychological well-being and associated factors of caregivers of outpatients with schizophrenia in Taiwan. *Psychiatric and Clinical Neurosciences*. 2004; 58: 600-605.
- 27 - Bluvol A, Ford-Gilboe M. Hope, health work and quality of life in families of stroke survivors. *J Adv Nurs*. 2004 Nov; 48(4): 322-32.
- 28 - Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and Health-related quality of life among Japanese Stroke caregivers. *Age and Aging*. 2003; 32(2): 218- 223.
- 29 - Basu D. Quality of life Issues in Mental Health care: past, present, and future. *German Journal of Psychiatry*. 2004; 7(3): 35-43.
- 30 - Heller R, McKlindon D. Families as "faculty": parents educating caregivers about family-centered care. *Pediatr Nurs*. 1996 Sep-Oct; 22(5): 428-31.

The effect of family-centered empowerment model on quality of life and self efficacy of multiple sclerosis patients family care givers

Masoodi¹ R (MSc.) - Alhani² F (Ph.D) - Rabiei³ L (B.Sc) - Majdinasab⁴ N (Ph.D) - Moghaddasi⁵ J (MSc.) - Esmacilli⁶ SA (B.Sc) - Noorian⁷ C (MSc.).

Introduction: Family is primary source for caring of patients. The caregivers make patients in family with economical, affective and health care support. The needs for caregiver's family increased with hospital - central care to community - center care. Community center care makes increase of knowledge of the care givers on the patients in house. This study with objective of family - center empowerment model was done on the quality of life and self efficacy of the care - givers of multiple sclerosis patients.

Methods: This study is clinical trial with 70 multiple sclerosis patients that enrolled in the multiple sclerosis society of Iran classified in two groups based on random allocation (35 patients care givers case and 35 patients care givers in control group). The eight sessions of educational program based on educational needs of caregivers done for three months and matured with checklist of self reported for applied of programs. After three months of program done measured quality of life and self efficacy with questionnaire in case and control groups. Data analyzed with deductional satisfaction tests.

Results: Results showed no significant difference on the quality of life and self efficacy in two groups of the case and control before intervention based on independent *t*-test ($P \geq 0.05$) whereas *t*-test showed significant difference in two groups of case and control after intervention ($P = 0.001$). Pairs *t*-test showed significant difference in increased of the quality of life and self efficacy in care givers of case group after three mounths of intervention ($P = 0.001$) where as *t*-test showed no significant difference in all above factors in care-givers of control group after three mounts ($P \geq 0.05$).

Conclusion: The care - givers of chronic patients considered high risk tendency for covered disease that tolerates high tension. The interaction such as empowerment based on educational needs for them improves attitudes on the sign of disease changed, behavioral signs and also intervention in low - economic safe and affective method for care - givers of multiple sclerosis patients helps them to manage stress and spiritual tensions and increases quality of life.

Key words: Family-centered empowerment model, quality of life, self efficacy caregivers, multiple sclerosis

1 - Lecture, Member of Faculty, School of Nursing and Midwifery, Shahrekord University of Medical Sciences and Ph.D Student of Nursing, Ahwaz Jundishapur University of Medical Sciences, Iran

2 - Corresponding author: Associate Professor of Nursing Department, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

e-mail: alhani_f@modares.ac.ir

3 - Master of Science Student in Health Education and Health Promotion, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

4 - Associate Professor, Neurologist, Member of Faculty, School of Medicine, Ahwaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahwaz, Iran

5 - Lecture, Member of Faculty, School of Nursing and Midwifery, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran

6 - Master of Science Student in Nursing Education, Islamic Azad University, Khoorasghan Branch, Isfahan, Iran

7 - Lecture, Member of Faculty, School of Nursing and Midwifery, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran