

تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده- محور بر دانش، نگرش و عملکرد مراقبین بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

رضا مسعودی^۱، فاطمه الحانلی^۲، جعفر مقدسی^۳، مصطفی قربانی^۴

چکیده

زمینه و هدف: مراقبت از بیمار مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس (ام.اس) تنش زیادی برای مراقب و خانواده ایجاد می‌کند. اجرای یک برنامه توانمندسازی به خودکنترلی و اتخاذ رفتارهای پیشگیرانه منجر می‌شود. پژوهش حاضر با هدف تعیین تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده- محور بر دانش، نگرش و عملکرد مراقبین مبتلایان به ام.اس انجام شد. روش تحقیق: این مطالعه با طراحی کارآزمایی بالینی بر روی ۷۰ مراقب بیمار مبتلا به ام.اس در دو گروه آزمون و شاهد انجام شد. برنامه توانمندسازی خانواده- محور در طول سه ماه اجرا و پرسشنامه‌های دانش، نگرش و عملکرد پس از تکمیل، جمع‌آوری و داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS (ویرایش ۱۱/۵) و آزمون‌های آماری استنباطی در سطح معنی‌داری $P < 0/05$ تجزیه و تحلیل شدند. یافته‌ها: بر اساس آزمون تی مستقل، بین میانگین نمرات دانش، نگرش و عملکرد گروه آزمون و شاهد قبل از مداخله اختلاف معنی‌داری وجود نداشت ($P > 0/05$)؛ این مقایسه بعد از اجرای مداخله سه ماهه، معنی‌دار بود ($P = 0/001$). همچنین میانگین نمرات دانش، نگرش و عملکرد مراقبین گروه آزمون سه ماه بعد از مداخله، به صورت معنی‌داری افزایش یافت ($P = 0/001$)؛ در حالی که در گروه شاهد اختلاف معنی‌داری وجود نداشت ($P > 0/05$). نتیجه‌گیری: توانمندسازی مراقبین بیماران مبتلا به ام.اس، منجر به افزایش آگاهی، درک و مهارت شده، ایشان را در امر مراقبت کارآمد یاری داده و منجر به بهبود ایفای نقش می‌شود. طراحی و اجرای برنامه‌های مؤثر و ایمن برای مراقبین بیماران مزمن توصیه می‌گردد.

واژه‌های کلیدی: الگوی توانمندسازی خانواده- محور، دانش، نگرش، عملکرد، مراقب، مولتیپل اسکلروزیس

مجله علمی دانشگاه علوم پزشکی بیرجند. ۱۳۸۹؛ ۱۷(۲): ۸۷-۹۷

دریافت: ۱۳۸۸/۴/۶ اصلاح نهایی: ۱۳۸۹/۳/۹ پذیرش: ۱۳۸۹/۳/۱۱ درج در پایگاه وب: ۱۳۸۹/۳/۳۱

کد ثبت کارآزمایی بالینی: IRCT138809242861N1

^۱ نویسنده مسؤول؛ عضو هیأت علمی دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، ایران
آدرس: شهرکرد- رحمتیه- دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد- دانشکده پرستاری و مامایی

تلفن: ۰۳۸۱-۳۳۳۵۶۵۲-۴؛ نمابر: ۰۳۸۱-۳۳۴۶۷۱۴؛ پست الکترونیکی: masoodi1383@yahoo.com

^۲ دانشیار گروه آموزش پرستاری، دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

^۳ عضو هیأت علمی دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، ایران

^۴ عضو هیأت علمی دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، ایران

مقدمه

خانواده به عنوان اساسی‌ترین رکن جامعه، مسوؤل ارائه مراقبت‌های صحیح و مناسب بهداشتی به بیمار و اطرافیان وی می‌باشد (۱). در جریان مراقبت از یک بیمار، خانواده وی نیازمند درک صحیح از بیماری است و وظیفه پرستار در کنار مراقبت بیمار، کمک به خانواده در جهت افزایش امید و اعتماد است؛ چنین رویکردی باعث ارتقای سلامت و رفاه خانواده خواهد شد (۲).

مراقبین گروهی از افراد هستند که به علت فشارها و تقاضاهای بیش از اندازه دچار فرسودگی می‌شوند. مراقبت از فرد مبتلا به بیماری مزمن، تنش زیادی برای مراقب و خانواده بیمار ایجاد می‌کند. مراقبین بویژه نسبت به تنش آسیب‌پذیر هستند؛ زیرا تقاضاهای زیستی، اجتماعی و روانی بیمار بر نیازهای خود آنها پیشی می‌گیرد (۳). با پیشرفت‌های به دست آمده در زمینه رفع مشکلات بهداشتی، مراقبین خانوادگی جایگزین مؤسسات مراقبتی شده‌اند (۴). پرستاران در وضعیت منحصر به فردی جهت تعامل با افراد و اعضای خانواده قرار دارند (۵). آنها می‌توانند دانش، مهارت و حمایت لازم را برای حفظ کیفیت مراقبت در خانه فراهم کنند (۶).

الگوی توانمندسازی^۱ خانواده-محور با تأکید بر مؤثر بودن نقش خانواده در ابعاد انگیزشی، روانشناختی و دانش، نگرش و تهدید درک‌شده، طراحی شده است (۷). عدم وجود دانش و مهارت کافی، باعث کاهش انگیزه برای اتخاذ روش‌های پیشگیری و در نتیجه ایجاد یک چرخه معیوب که نتیجه نهایی آن عدم پیشگیری مناسب است، می‌شود؛ پس اجرای یک برنامه توانمندسازی با اهداف افزایش آگاهی و دانش و خودکارآمدی که به خودکنترلی رفتاری و اتخاذ رفتارهای پیشگیرانه منجر شوند، به منظور ارتقای بهداشت و بهبود کیفیت زندگی لازم است (۸).

لازمه داشتن تمرکز در زندگی خانوادگی، دسترسی کافی به اطلاعات و منابع حمایتی است که در این میان مراقبین

بهداشتی نقش مهمی در توانمندساختن اعضای خانواده دارند (۹). خانواده بیماران، توان یادگیری اصول مراقبت از بیمار را دارا بوده و این مهم موجب رفع احساس اضطراب و گناه آنان می‌شود (۱۰). Won در مقاله خود به نقل از Maville و Huerta، توانمندسازی را، درگیرکردن مددجویان و خانواده آنها در تصمیم‌گیری برای سلامتی و رفاه تعریف می‌کند که لازمه آن داشتن قدرت یا توانایی برای گرفتن تصمیم است. منظور از توانمندسازی، ارتقای حس اعتماد و سازگاری مثبت، احساس کنترل قدرت و کمک به دیگران در دستیابی به اهداف است. توانمندسازی به مددجو در فهم نیازها و روش برطرف‌سازی آنها کمک می‌کند (۱۱). اصول توانمندسازی شامل توانایی در حل مسأله، خوداتکایی و ایجاد اعتماد به نفس است؛ به طوری که توانمندسازی رکن اصلی در جهت ارتقای بهداشتی جامعه می‌باشد (۱۲، ۱۳).

منظور از توانمندسازی، کمک به خانواده است؛ به نحوی که بتواند به توان تغییر برسد (۱۴). تدابیر پرستاری که برای توانمندسازی لازم است باید در راستای ایجاد مشارکت پرستار و خانواده با تأکید بر کاهش عوامل خطرزا و ارتقای بهداشت باشد. هدف از یک روش توانمندسازی، ایجاد مشارکت بین پرستار و خانواده به واسطه مسؤولیت‌پذیری و همکاری است (۱۵).

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 (۱۶). نقش پرستار در زمینه مراقبت خانواده-محور، تعیین و توصیف مفاهیم و فراهم نمودن اطلاعات جهت فرایند تصمیم‌گیری می‌باشد (۱۷).

هدف مداخلات پرستاری در مراقبت خانواده-محور، ارتقای توانایی‌های اعضای خانواده در حیطه‌های معینی می‌باشد تا بر موانع موجود در زمینه‌های بهداشتی و سلامتی فائق آیند. با توجه به ماهیت مزمن بیماری مولتیپل

^۱ Empowering

مراقب برای گروه آزمون انتخاب شدند. نمونه‌گیری به صورت در دسترس طی یک ماه تا رسیدن به تعداد نمونه کافی انجام شد. 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 عصبی بود. شرایط ورود به مطالعه برای مراقبین شامل زندگی با بیمار، استحقاق تصمیم‌گیری مربوط به درمان و داروی بیمار و مسؤولیت مراقبت روزانه از بیمار بود.

در این پژوهش اطلاعات لازم از طریق پرسشنامه و فرم بازنگری گردآوری شد. پرسشنامه‌های مورد استفاده در این پژوهش شامل پرسشنامه اطلاعات جمعیت‌شناختی، سنجش دانش، نگرش و عملکرد مراقبین بود.

برای تعیین اعتبار علمی پرسشنامه‌ها از روش اعتبار محتوی توسط ۱۰ نفر از اعضای هیأت علمی دانشکده‌های پرستاری دانشگاه‌های تربیت مدرس، تهران، ایران و شهید بهشتی استفاده شد. اعتماد علمی از روش زوج و فرد و با استفاده از روش آلفای کرونباخ استفاده و $I=0/83$ به دست آمد.

پرسشنامه‌های سنجش دانش، نگرش و عملکرد مراقبین در برگیرنده ۲۰ سؤال مربوط به دانش، ۲۰ سؤال مربوط به نگرش و ۱۵ سؤال مربوط به عملکرد مراقبین بود. سؤالات مربوط به پرسشنامه دانش به صورت تشریحی بود که هر سؤال دارای امتیاز ۰-۴ و کل پرسشنامه ۸۰ امتیازی بود؛ به عنوان مثال سؤال «بیماری ام.اس چگونه بیماری است؟» که مراقب باید چهار نکته را ذکر می‌کرد تا ۴ امتیاز می‌گرفت و در صورتی که پاسخی نمی‌داد، امتیاز صفر ثبت می‌گردید. سؤالات مربوط به پرسشنامه عملکرد شامل ۱۵ سؤال تشریحی بود که هر سؤال دارای امتیاز ۰-۴ و کل پرسشنامه ۴۵ امتیازی بود؛ مثلاً سؤال «برای بهبود مشکلات مربوط به سفتی عضلانی مددجویان چه اقدامی انجام می‌دهید؟» که

اسکلروزیس (ام.اس)^۱ که بنیان خانواده را دچار مشکل می‌نماید و عوارض جدی از خود به جای می‌گذارد، توانمندکردن یک عنصر خانواده بر توانمندی کل خانواده به منظور دسترسی به اهداف بهداشتی تأثیرگذار است و توانمندی خانواده‌ها منجر به کارآمدی مفید و مؤثرتر آنان در امر مراقبت می‌گردد. با توجه به این که بیشتر مطالعات توجه خاصی به خود بیمار داشته‌اند و به خانواده و مراقبین بیمار که مشکلات عدیده‌ای در امر مراقبت از این گونه مددجویان دارند، چندان پرداخته نشده است، پژوهش حاضر به منظور بررسی تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده- محور بر عملکرد، نگرش و دانش مراقبین بیماران مبتلا به ام.اس انجام شد.

روش تحقیق

در این کارآزمایی بالینی، تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده- محور بر دانش، نگرش و عملکرد مراقبین بیماران مبتلا به ام.اس از طریق مقایسه میانگین امتیازات دانش، نگرش و عملکرد گروه آزمون و شاهد مورد بررسی قرار گرفت. این مطالعه بر روی مراقبین بیماران مبتلا به ام.اس عضو انجمن ام.اس ایران در سال ۱۳۸۶ انجام شد.

پژوهشگر با دریافت معرفی‌نامه و کسب اجازه‌نامه کتبی از انجمن شروع به نمونه‌گیری نمود. پس از معرفی و کسب رضایت از بیماران و مراقبین، اهداف، اهمیت مسأله و چگونگی انجام تحقیق بیان شد و فرم رضایت‌نامه آگاهانه کتبی مورد تایید دانشکده پزشکی دانشگاه تربیت مدرس تهران، مبتنی بر چگونگی مداخله و حق ورود و خروج از مداخله و محرمانه‌ماندن داده‌ها و ... به آنها تحویل و موافقت کتبی آنان دریافت شد.

حجم نمونه با اعتماد ۹۵٪ و خطای ۵٪ طبق فرمول Pocock (۱۸) و بر اساس نتایج حاصل از مطالعه Benedict (۱۹)، ۳۴ مراقب برای هر گروه برآورد گردید که به منظور اطمینان بیشتر، تعداد ۳۵ مراقب برای گروه شاهد و ۳۵

^۱ Multiple sclerosis

اساس تعداد مراقبین بیماران مبتلا به ام.اس در هر کلاس، گروه‌های ۷ نفره تشکیل شد و طی ۸ جلسه مباحث آموزشی شامل مجموعه‌ای از اطلاعات، رفتارها و عملکردهایی بود که بر اساس نیازهای مراقبین و برای کاهش و پیشگیری از عوارض و خطرات بیماری به آنان آموزش داده شد.

جنبه دوم، حساسیت درک‌شده بود که مراقب را در برابر سؤال «من چقدر در معرض خطر بیماری هستم؟» توانمند می‌کرد. این توانمندسازی مجموعه‌ای از اطلاعات، رفتارها و عملکردهایی بود که بر اساس نیازهای مراقبین، برای کاهش و پیشگیری از عوارض و خطرات بیماری بر روی خود مراقب به کار گرفته شد و شامل برنامه‌های کنترل اضطراب و افسردگی، رفع خستگی، رفع مشکلات جسمی مراقب، رفع مشکلات و نگرانی‌های مربوط به دوران عود بیماری و رفع احساس گناه و تقصیر در مراقب بود که مبادا به دلیل مشکلات مراقبتی عود بیماری روی داده باشد؟ سپس مراقبین بر اساس تجربیات خود درباره این موضوعات شروع به بحث و گفتگو می‌نمودند و پژوهشگر بر اساس سیستم پرستاری نقش حمایتی، هدایتی و مشارکت آموزشی^۲ داشت.

زمان هر جلسه با توجه به تمایل مراقبین حدود یک ساعت در نظر گرفته شد. در پایان هر جلسه پس از جمع‌بندی مباحث، به سؤالات آنان پاسخ داده می‌شد و تاریخ و هدف جلسه بعدی مشخص می‌گردید. در جلسات بعدی در ابتدای هر جلسه در رابطه با جلسه قبل ۲ یا ۳ سؤال مطرح می‌گردید که آیا آنچه بحث شده آموخته‌اند یا خیر؟

گام دوم، ارتقای خودکارآمدی: برای ارتقای سطح خودکارآمدی، چهار جلسه به روش حل مسأله در نظر گرفته شد؛ بدین ترتیب که پس از توضیح درباره هر کدام از مهارت‌های مورد نیاز، آن مهارت به مراقب نمایش داده شد؛ به عنوان مثال در مورد انجام ورزش‌های Crede's و Kegel، طبق تئوری خودکارآمدی، ابتدا پژوهشگر (پرستار) در مورد ماهیت ورزش‌ها، اهمیت آن و چگونگی انجام به صورت

مراقب باید چهار نکته را ذکر می‌کرد تا ۴ امتیاز می‌گرفت و در صورت پاسخ ندادن، امتیاز صفر محسوب می‌شد. پرسشنامه مربوط به نگرش شامل ۲۰ سؤال بود که هر سؤال دارای ۵ گزینه کاملاً موافق با نمره «+۲»، موافق با نمره «+۱»، ممتنع با نمره «۰»، مخالف با نمره «-۱» و کاملاً مخالف با نمره «-۲» بود. برای هر گزینه به طور جداگانه نمره ۴۰ نفر محاسبه و از آن میانگین گرفته شد. مجموع نمرات جمع و نمره نهایی هر مراقب محاسبه می‌گردید.

پس از تجزیه و تحلیل داده‌های مرحله اول (قبل از مداخله) که منجر به شناسایی منابع محدودیت‌ها، نیازها و نقاط ضعف مراقبین در زمینه‌های مختلف گردید، محتوای برنامه توانمندسازی طراحی شده، برای مراقبین بازنگری و سپس مرحله دوم (مداخله) انجام شد. این مطالعه شامل دو گروه آزمون و شاهد بود که مداخله برای گروه آزمون به مدت سه ماه انجام شد؛ 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^۱ است که پس از طی مراحل تشکیل مفاهیم، توسعه مفاهیم، مشخص کردن فرایند روانی-اجتماعی مسأله و منتج‌شدن متغیر مرکزی (توانمندسازی خانواده-محور)، مراحل الگوسازی برای ایجاد یک الگوی کاربردی را طی کرد (۷) و تاکنون برای بیماری‌های مزمن (کم خونی فقر آهن، تالاسمی، هموفیلی، دیابت، صرع، قلبی و آسم) آزمون شده است. مراحل اجرایی الگو شامل چهار گام به شرح زیر است:

گام اول، تهدید درک‌شده: برای بررسی تهدید درک‌شده توجه به دو جنبه ملاک قرار گرفت. جنبه اول شدت درک‌شده که در برگیرنده مطالب مربوط به عوارض و خطرات بیماری بود و با استفاده از جلسات آموزشی به روش بحث گروهی و کتابچه آموزشی (مجموعه کارت‌های آموزشی) اجرا شد. بر

^۲ Educational participation^۱ Grounded theory

بیماران به همراه مراقبین خود به انجمن دعوت می‌شدند تا در طی جلسات، مطالبی که مراقبین به آنها آموزش داده‌اند و نیز درباره آنچه که از کارت آموزشی یاد گرفته‌اند، بحث نمایند. جلسات آموزشی به روش بحث گروهی برای آنها اجرا گردید و بیشترین مطالب توسط بیماران بیان شد، بیشتر آنها صحبت کردند و تجارب خود را بیان نمودند و پژوهشگر نقش محوری داشت و اگر بحث بیماران مطلبی کم داشت، پژوهشگر آن را اضافه می‌کرد.

بحث گروهی مراقبین نتایج زیر را در پی داشت:

- ۱- پژوهشگر متوجه می‌شد که مراقبین در انتقال مطالب آموزش چقدر موفق بوده‌اند.
- ۲- در مورد نکاتی که مراقبین به بیماران انتقال نداده‌اند، بحث می‌شد.
- ۳- اگر بیماران سؤالی داشتند، به آنان پاسخ داده می‌شد.
- ۴- همچنین پژوهشگر از بیماران خواست که مهارت‌های مربوط به خودکارآمدی مراقبین (از جمله نحوه انجام ورزش‌ها) را نمایش دهند که اگر مراقبین آن مهارت را به طور صحیح انتقال نداده بودند یا بیماران آن را به نحو صحیح دریافت نکرده/ متوجه نشده بودند، مجدداً به روش نمایش علمی و الگوی خودکارآمدی برای آنها توضیح داده می‌شد.

گام چهارم، ارزشیابی:

۱- ارزشیابی فرایند: طی جلسات توانمندسازی، دانش، خودکارآمدی و عزت نفس ارزشیابی شد. به منظور ارزشیابی تهدید درک‌شده، از مطالب جلسه قبل ۵ سؤال شفاهی در ابتدای هر جلسه از مراقبین پرسیده شد؛ ارزشیابی خودکارآمدی، با درخواست نشان‌دادن یا انجام ۲ مهارت (انجام صحیح و آموزش صحیح ورزش) مربوط به بکارگیری صحیح مهارت توسط مراقبین و ارزشیابی عزت نفس از طریق بررسی میزان همکاری مراقبین در مشارکت آموزشی به صورت بازگرداندن کارت‌های آموزشی مربوط به یادداشت‌های بیماران، انجام می‌شد.

۲- ارزشیابی نهایی: سه ماه پس از آخرین جلسه

تئوری برای مراقبین توضیح داد؛ سپس پژوهشگر یک بار جلوی مراقبین به طور کامل این ورزش‌ها را انجام داد. در مرحله بعد، پژوهشگر وظیفه یا مهارت را به اجزای کوچکتر تقسیم کرد و گام به گام انجام داد (شناسایی عضلات شکم، انقباض عضلات، انبساط عضلات، استراحت، تکرار و تمرین)؛ سپس پژوهشگر از مراقبین خواست آن جزء وظیفه را انجام دهند. به مراقبین فرصت تمرین و تکرار جهت ماهرشدن در انجام آن جزء داده شد؛ سپس پژوهشگر از مراقبین خواست تا با تمرین و تکرار در سایر اجزای آن وظیفه، خودکارآمدی یا توانمند شوند؛ به حدی که بدون حضور پژوهشگر، قادر به انجام آن باشند. در نهایت، مراقبین در انجام یک مهارت، کاملاً خودکارآمد شدند. باید توجه کرد که دانستن و توانستن از طرف مراقبین و دریافت تشویق از طرف پژوهشگر، سبب افزایش عزت نفس مراقبین می‌شود (۷).

گام سوم، افزایش عزت نفس از طریق مشارکت

آموزشی: در این مرحله از مراقبین خواسته شد که در آموزش به بیماران خود در زمینه شناخت مسائل مرتبط با بیماری ام‌اس مشارکت کنند و آنان را برای کمک به خود ترغیب نمایند؛ به این ترتیب که مطالب بحث‌شده در هر جلسه بحث گروهی و آنچه که از طریق مشاهده در جلسات خودکارآمدی یاد گرفته‌اند را به بیماران خود منتقل کنند؛ همچنین کارت آموزشی در مورد مطالب هر جلسه هم به مراقبین داده شد که به بیماران خود تحویل دهند تا آن را مطالعه کنند. از مراقبین خواسته شد به بیماران‌شان بگویند بعد از مطالعه کارت و آنچه که از نکات آموزش داده شده توسط مراقبین 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 دریافت و بررسی شد که جلسات آموزشی مراقبین به بیماران با چه کیفیتی برگزار شده است.

با توجه به این که احتمال داشت بیماران از طریق آموزش مراقبین و مطالعه کارت آموزشی توانمند نشده باشند،

در جدول ۱ ارائه شده است. دو گروه از نظر توزیع متغیرهایی نظیر جنس، تأهل، تحصیلات، اشتغال، اقتصاد، تعداد خانوار، مدت مراقبت، نسبت و جنس بیمار تفاوت معنی‌داری نداشتند. تفاوت معنی‌داری بین نمرات دانش، نگرش و عملکرد گروه شاهد و آزمون، پیش از مداخله وجود نداشت (به ترتیب $P=0/9$ ، $0/48$ ، $0/08$). همان گونه که در جدول ۲ نشان داده شده است، آزمون آماری تی مستقل (بین گروهی) اختلاف معنی‌داری را در دانش، نگرش و عملکرد در گروه آزمون پس از سه ماه مداخله در مقایسه با گروه شاهد نشان داد ($P<0/001$)؛ ضمن این که آزمون آماری تی زوجی (درون گروهی) نیز اختلاف معنی‌داری را در نمرات سه بعد مورد بررسی قبل و بعد از مداخله در گروه آزمون نشان داد ($P<0/001$). جدول ۳ تغییرات میانگین نمرات کسب شده در گروه شاهد و آزمون قبل و بعد از مداخله را نشان می‌دهد.

بحث

با توجه به نتایج به دست آمده از پژوهش حاضر در ارتباط با تأثیر برنامه توانمندسازی خانواده-محور بر دانش، نگرش و عملکرد مراقبین، تغییرات مشاهده شده از آن جهت بسیار حائز اهمیت است که این مراقبین با پدیده مراقبت از مددجویانی مواجه هستند که گرفتار بیماری مزمن و طاقت‌فرسایی هستند. در واقع هر چه مقوله مراقبت از مددجویان مبتلا به بیماری‌های مزمنی نظیر بیماری ام‌اس از بیمارستان به منزل و خانواده منتقل گردد و یکی از اعضای خانواده امر مراقبت را برعهده گیرد، مزایای گوناگونی را به دنبال خواهد داشت.

در اینجا اهمیت توانمندسازی مراقبت‌کننده در اولویت قرار می‌گیرد؛ زیرا مراقبت، امری تخصصی است و پرستاران باید در زمان بستری بیماران در بیمارستان‌ها، شروع به آموزش و آشنا کردن مراقبین این بیماران نمایند. این امر، هزینه‌های هنگفت مراقبتی بیماران مزمنی نظیر بیماری ام‌اس را به طور معنی‌داری کاهش خواهد داد. نویدیان معتقد است که مداخلاتی از قبیل آموزش، خانواده درمانی و گروه

توانمندسازی برای گروه آزمون و شاهد، آزمون مجدد انجام شد.

به لحاظ رعایت مسائل اخلاقی پژوهش طی ۱-۲ جلسه عمومی، تمامی مسائل آموزشی به مراقبین و بیماران آنها در گروه شاهد آموزش داده شد و کتابچه آموزشی در اختیار آنها قرار گرفت.

برای پیگیری بهتر اجرای برنامه در طول سه ماه، فرم‌های بازنگری خودگزارش‌دهی برای سه ماه اجرای برنامه به صورت روزانه تهیه شده بود تا مراقبین بیماران 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 هر هفته در محل انجمن جهت رفع مشکلات احتمالی نمونه‌ها حضور می‌یافت و اجرای برنامه را از طریق تماس تلفنی پیگیری می‌کرد. در گروه شاهد در طی مدت پژوهش مداخله‌ای صورت نگرفت و تنها از مقیاس‌های سنجش دانش، نگرش و عملکرد قبل و بعد از مداخله استفاده شد. پس از سه ماه اجرای برنامه و جمع‌آوری فرم‌های بازنگری خودگزارش‌دهی، پرسشنامه‌های سنجش دانش، نگرش و عملکرد مجدداً در اختیار گروه آزمون و شاهد قرار گرفت و تکمیل گردید.

داده‌های قبل و بعد از اجرای برنامه در دو گروه با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS (ویرایش ۱۱/۵) و آزمون‌های آماری کای دو، آنالیز واریانس یک‌طرفه، تی مستقل و تی زوجی در سطح معنی‌داری $P<0/05$ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

این مطالعه با کد IRCT138809242861N1 در مرکز بین‌المللی ثبت کارآزمایی‌های بالینی ایران (<http://irct.ir>) ثبت شده است.

یافته‌ها

اطلاعات جمعیت‌شناختی مراقبین دو گروه آزمون و شاهد

درمانی برای کاهش میزان فشارهای وارده بر مراقبت‌کننده باید به کار گرفته شود تا هم کیفیت مراقبت از بیمار بهتر شود و هم سلامت جسمی و روانی مراقبت‌کننده به عنوان یک بیمار پنهان ارتقا یابد (۲۰). در پژوهش حاضر نیز تأثیر مقوله آموزش در نظر قرار گرفته شده بود. Swearingen نیز معتقد است که آموزش به مراقبین باعث افزایش سطح دانش، درک

و کاربرد دانش آنها می‌شود (۲۱). به اعتقاد Gibbins عوامل مهم تنش‌زا در مراقبت‌کنندگان شامل نحوه سازگاری، قدرت برقراری ارتباط، ایفای نقش حرفه‌ای، ابهام و تعارض در نقش، مشکلات مربوط به کمبود امکانات و توقعات غیر واقع‌بینانه می‌باشند (۲۲).

جدول ۱- مقایسه فراوانی و درصد خصوصیات جمعیت‌شناختی مراقبین در گروه شاهد (تعداد=۳۵) و مورد (تعداد=۳۵)

سطح معنی‌داری	گروه مورد	گروه شاهد	متغیر	
۰/۴۱	۱۸ (%۵۱) ۱۶ (%۴۵) ۱ (%۴)	۱۶ (%۴۵) ۱۸ (%۵۱) ۱ (%۴)	کمتر از ۳۰ سال	سن
۰/۷۴	۷ (%۲۰) ۲۸ (%۸۰)	۵ (%۱۴) ۳۰ (%۸۶)	مجرد متاهل	وضعیت تأهل
۰/۹۶	۱۴ (%۴۰) ۱۰ (%۲۹) ۱۱ (%۳۱)	۱۳ (%۳۷) ۱۳ (%۳۷) ۹ (%۲۶)	زیر دیپلم دیپلم بالتر از دیپلم	میزان تحصیلات
۰/۱۴	۱۱ (%۳۰) ۱۲ (%۳۵) ۱۲ (%۳۵)	۹ (%۲۸) ۱۳ (%۳۶) ۱۳ (%۳۶)	ضعیف متوسط خوب	وضعیت اقتصادی
۰/۸۴	۱۱ (%۳۲) ۱۳ (%۲۶) ۱۱ (%۳۲)	۱۰ (%۲۹) ۱۳ (%۲۸) ۱۲ (%۳۳)	۵ سال و کمتر ۶ تا ۱۰ سال بیشتر از ۱۰ سال	مدت مراقبت
۰/۷۳	۱۲ (%۳۴) ۱۰ (%۲۸) ۱۳ (%۳۸)	۱۳ (%۳۶) ۱۱ (%۳۲) ۱۱ (%۳۲)	والدین همسر سایرین	نسبت فامیلی مراقب با بیمار
۰/۱۲	۱۹ (%۵۶) ۱۶ (%۴۴)	۲۱ (%۶۲) ۱۴ (%۳۸)	زن مرد	جنس مراقب

جدول ۲- مقایسه میانگین نمرات عملکرد، نگرش و دانش مراقبین در دو گروه شاهد و مورد

سطح معنی‌داری	بعد از مداخله	قبل از مداخله	گروه	بعد
۰/۸	۳۹/۵۲±۳/۰۳	۳۹/۳۲±۳/۲۴	شاهد	دانش
۰/۰۰۱	۶۵/۲۹±۴/۹۳	۳۹/۴۱±۲/۹۳	مورد	
۰/۲۶	۱۰±۱/۶۹	۱۱±۱/۷۱	شاهد	نگرش
۰/۰۰۱	۴۳±۳/۱۷	۱۴±۱/۹۴	مورد	
۰/۸	۲۷/۳۸±۳/۰۱	۲۷/۲۰±۲/۷۹	شاهد	عملکرد
۰/۰۰۱	۵۰/۳۸±۴/۴۵	۲۷/۲۹±۲/۹۴	مورد	

جدول ۳- مقایسه تغییرات میانگین نمرات عملکرد، نگرش و دانش مراقبین قبل و بعد از مداخله در دو گروه شاهد و مورد

سطح معنی‌داری	تفاوت میانگین قبل و بعد از مداخله	گروه	بعد
۰/۰۰۱	۰/۲۰±۱/۷۳	شاهد	دانش
	۲۵/۸۸±۶	مورد	
۰/۰۰۱	۲/۰۴±۱/۴۴	شاهد	نگرش
	۱۸/۸۲±۸/۱۷	مورد	
۰/۰۰۱	۱/۵۶±۰/۱۷	شاهد	عملکرد
	۲۳/۰۸±۵/۵۷	مورد	

مراقبت از بیماری مزمن، می‌توان به کسب دانش و مهارت عملی برای سازگاری با بیمار، نارضایتی از کمبود اطلاعات، نیاز به همدلی و مشورت با سایر خانواده‌ها، غلبه بر انزوای خانواده، ایجاد فرصت استراحت موقت برای خانواده و مداخله در بحران و تأمین فعالیت‌های تفریحی اشاره کرد. آنها معتقدند افزایش فشار مراقبان عواقب متعددی از جمله انزوای خانواده، قطع امید از حمایت‌های اجتماعی، اختلال در روابط خانوادگی و مراقبت ناکافی از بیمار و نهایتاً رها کردن بیمار را در پی خواهد داشت. از نظر آنها برخی رفتارهای بیمار که ایجاد تنش و فشار در مراقب می‌کند، عبارتند از: انجام کارهایی که باعث شرمندگی در مراقب شود، تقاضای زیاد، اختلال خواب، پرخاشگری و تهدید به خودکشی، مصرف الکل و سوءاستفاده از مواد روانگردان. با توجه به نکات فوق، مراقبت‌کننده شغل بسیار حساس و پرتنشی دارد (۲۵).

آموزش مراقبین بر اساس نیازمندی‌های آنان در طول سه ماه که با استفاده از فرم‌های نیازسنجی به دست آمده بود، منجر به تغییرات معنی‌داری در دانش، نگرش و عملکرد مراقبت‌کنندگان در امر مراقبت گردید؛ زیرا هر چه دانش مراقب بالاتر باشد، دیدگاه و نگرش وی نیز تغییر کرده و به طور تخصصی‌تر به مراقبت از مددجوی خویش می‌پردازد و در عین حال عملکرد وی نیز بهتر و کارآمدتر خواهد شد.

آموزش به مراقبت‌کننده کمک می‌کند تا با دانش و مهارت و نگرش بهتر و توانمندتر به امر مراقبت بپردازد و مددجوی خود را حمایت نماید. مزمن بودن و پیش‌رونده بودن توأم با دوران عود و خاموشی بیماری ام‌اس نیاز به مراقبی با دانش و درک و مهارت بالا را می‌طلبد تا مدیریت و مراقبت از مددجوی خود را به بهترین حالت ممکن انجام دهد.

از محدودیت‌های پژوهش حاضر می‌توان به تفاوت ویژگی‌های فردی و شرایط روحی- روانی مراقبین در پاسخ به مداخله و میزان تأثیر آن، تأثیر عوامل محیطی و فرهنگی فرد بر میزان درک آنان از الگوی توانمندسازی خانواده محور اشاره کرد.

مراقبت از بیماری مزمنی نظیر ام‌اس ناخودآگاه به دلیل ماهیت بیماری، مراقبت‌کننده را با چالش‌هایی نظیر تعارض و ابهام در نقش مواجه می‌سازد که آموزش ابزار مناسبی برای پیشگیری از این مشکل است. با توجه به این که در یک بیمار سرطانی تعارض در نقش پدید می‌آید و سازگاری را در وی دچار مشکل می‌کند (۲۳)، آیا یک بیمار مبتلا به ام‌اس که در سنین فعال و زبایی خود قرار دارد و خود را در کار و فعالیت و حتی امر مراقبت از خود ناتوان می‌بیند، دچار تعارض در نقش و کاهش کیفیت زندگی نمی‌شود؟ با استناد به نتایج پژوهش حاضر، آموزش مؤثر می‌تواند یکی از بهترین عوامل جهت پیشگیری از بروز تعارض در نقش مراقب در امر مراقبت باشد. به عقیده Silver و همکارش، ۷۵٪ از مراقبین علاقمند به یادگیری آموزش‌های رسمی جهت مدیریت در مراقبت‌های منزل هستند. آنها معتقدند که آموزش در جهت توانمندی مراقبین منجر به افزایش تجربه و دانش و توان مراقبتی مراقب می‌گردد تا با تکیه بر انجام ورزش، بهبود نحوه تغذیه و خواب، عدم مصرف الکل و اعتیاد و نیز عدم انزوای اجتماعی خود را در امر مراقبت مفید و مؤثرتر آماده سازد. آنها داشتن مهارت‌های نظارت و تفسیر اطلاعات، دقت در تصمیم‌گیری‌ها و اجرا و تطابق، فراهم نمودن کتابچه مراقبتی، استفاده از منابع حمایتی، همکاری با سایر کادر درمان و متناسب‌شدن با سیستم درمان و سلامتی را برای بهبود و ارتقای سطح دانش و مهارت‌های مراقبت‌کننده و توانمند نمودن آنها ضروری می‌دانند؛ به نظر می‌رسد برنامه‌های ایمن و کم هزینه جهت توانمند کردن مراقبین در اولویت قرار دارد (۲۴). طبق نظر Silver هر چه مراقب با آموزش اصول مراقبتی بیشتر آشنا باشد، از انزوای اجتماعی و ابتلا به اعتیاد و سایر مخاطرات به دور بوده و در واقع عزت نفس وی نیز تأمین می‌گردد؛ به طوری که عزت نفس بالا منجر به افزایش حس خودکارآمدی در وی می‌گردد و وی را در امر مراقبت بهتر ترغیب می‌نماید (۲۴).

ملکوتی و همکاران، معتقدند که از نیازهای خانواده دارای

نتیجه گیری

برنامه‌هایی مؤثر و ایمن و ارزان برای مراقبین که در واقع بیماران پنهان هستند، توصیه می‌گردد.

تقدیر و تشکر

این مقاله حاصل انجام طرح تحقیقاتی با کد ۲۱۲۴/م.آ. وابسته به دانشگاه تربیت مدرس تهران است؛ نویسندگان بر خود لازم می‌دانند تا از معاونت پژوهشی و اعضای محترم هیأت علمی گروه پرستاری دانشگاه تربیت مدرس و تمامی مراقبین بیماران مبتلا به ام.اس و کارکنان فداکار و زحمتکش انجمن ام.اس ایران تشکر و قدردانی نماید.

توانمندسازی مراقبین بیماران ام.اس باعث افزایش دانش، نگرش و عملکرد آنان می‌گردد. این امر به طور غیرمستقیم منجر به افزایش توان خودمراقبتی مددجو شده و مراقب را در امر مراقبت یاری می‌رساند. توجه به افزایش آگاهی، درک و مهارت مراقبت‌کننده، وی را در امر مراقبت تخصصی و کارآمد یاری داده و منجر به بهبود کیفیت مراقبت در مراقب می‌شود و مددجوی مبتلا به ام.اس را که در سنین فعال و زایا قرار دارد، امیدوار و منفعل نگه می‌دارد و وی را به ادامه زندگی مؤثرتر و شادتر تشویق می‌کند. طراحی و اجرای چنین

منابع:

- 1- Park M, Chesla CK. Understanding complexity of Asian American family care practices. Arch Psychiatr Nurs. 2010; 24(3): 189-201.
- 2- Bland R, Darlington Y. The nature and sources of hope: perspectives of family caregivers of people with serious mental illness. Perspect Psychiatr Care. 2002; 38(2): 61-68.
- 3- Boyd MA. Psychiatric Nursing Contemporary Practice. 2nd ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2001.
- 4- Buhse M. Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. J Neurosci Nurs. 2008; 40(1): 25-31.
- 5- Stephenson C. The concept of hope revisited for nursing. J Adv Nurs. 1991; 16(12): 1456-1461.
- 6- Larsen LS. Effectiveness of a counseling intervention to assist family caregivers of chronically ill relatives. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv. 1998; 36(8): 26-32.
- 7- 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]
- 8- Timby BK, Smith NE. Essentials of Nursing Care of Adults and Children. 1st ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
- 9- Asahara K, Omori J, Kobayashi M, Hirano Y, Suzuki Y, Arakida M, et al. A framework for assessing essential public health nursing skills and achievement levels required for students graduating from schools that provide education for obtaining a license as a public health nurse in Japan. Nippon Koshu Eisei Zasshi. 2010; 57(3): 184-194. [Japanese]
- 10- Cox A, Hayter M, Ruane J. Alternative approaches to 'enhanced observations' in acute inpatient mental health care: a review of the literature. J Psychiatr Ment Health Nurs. 2010; 17(2): 162-171.
- 11- Won CW, Fitts SS, Favaro S, Olsen P, Phelan EA. Community-based "powerful tools" intervention enhances health of caregivers. Arch Gerontol Geriatr. 2008; 46(1): 89-100.
- 12- Craig PM, Lindsay G. Nursing for public Health: Population Based Care. 1st ed. London: Churchill Livingstone; 2001.
- 13- Auld ME, Hatcher MT. Environmental health promotion: advancing the science and practice. Health Promot Pract. 2010; 11(3): 301-302.
- 14- Adams EK, Gavin NI, Ayadi MF, Santelli J, Raskind-Hood C. The costs of public services for teenage mothers post-welfare reform: a ten-state study. J Health Care Finance. 2009; 35(3): 44-58.

- 15- Aaltonen P, Richards EL, Webster K, Davis L. Use of the public health nursing bag in the academic setting. *Public Health Nurs.* 2009; 26(1): 88-94.
- 16- Campbell LC, Keefe FJ, McKee DC, Edwards CL, Herman SH, Johnson LE , et al. Prostate cancer in African Americans: relationship of patient and partner self-efficacy to quality of life. *J Pain Symptom Manage.* 2004; 28(5): 433-444.
- 17- Abrahamian FM, Deblieux PM, Emerman CL, Kollef MH, Kupersmith E, Leeper KV Jr, et al. Health care-associated pneumonia: identification and initial management in the ED. *Am J Emerg Med.* 2008; 26(6 Suppl): 1-11.
- 18- Pocock SJ. *Clinical Trials: A practical approach.* 1st ed. UK: John Wiley & Sons; 1996.
- 19- Benedict RH, Wahlig EL, Topciu RA, Englert J, Schwartz E, Chapman B, et al. Personality traits in women with multiple sclerosis: discrepancy in patient/partner report and disease course. *J Psychosom Res.* 2009; 66(2): 147-154.
- 20- Navidian A, Salar AR, Hashemi Nia A, Keikhaei A. Study of mental exhaustion experienced by family caregivers of patients with mental disorders, Zahedan Psychiatric Hospital, 2000. *Journal of Babol University of Medical Science.* 2001; 3(12):33-38. [Persian]
- 21- Swearingen P L, Roos D. *Manual of medical surgical nursing care.* 4th ed. USA: Mosby; 1997.
- 22- Gibbins J, McCoubrie R, Kendrick AH, Senior-Smith G, Davies AN, Hanks GW. Sleep-wake disturbances in patients with advanced cancer and their family carers. *J Pain Symptom Manage.* 2009; 38(6): 860-870.
- 23- Aghabati N, Mohammadi E, Pour Esmail Z. The effect of therapeutic touch on pain and fatigue of cancer patients undergoing chemotherapy. *Evid Based Complement Alternat Med.* In press 2008.
- 24- Silver HJ, Wellman NS. Family caregiver training is needed to improve outcomes for older adults using home care technologies. *J Am Diet Assoc.* 2002; 102(6): 831-836.
- 25- Malakouti SK, Noori R, Naghavi M, Ahmadi Abhari SA, Nasr Esfahani M, Afghah S, et al. The burden of caregivers of chronic mental patients and their needs to care and therapeutic services. *Hakim Research Journal.* 2003; 6(10): 1-10. [Persian]

The effect of family-centered empowerment model on skill, attitude, and knowledge of multiple sclerosis caregivers

R. Masoodi¹, F. Alhani², J. Moghadassi³, M. Ghorbani⁴

Background and Aim: Caring for patients with multiple sclerosis brings about a lot of tension for the caregivers and the family. Implementation of an empowerment program leads to self-control and preventive behaviors. This study aimed at determining the effects of a family-centered empowerment model on knowledge, attitude and skill of care givers of multiple sclerotic patients.

Materials and Methods: This clinical-trial study was done on 70 care givers of multiple sclerotic patients who were divided into case and control groups. Family-centered empowerment model was applied for three months and then the questionnaires regarding skill, attitude, and knowledge of the participants were collected. The obtained data was analyzed by means of SPSS software (version 11.5) and dedicational statistical tests at the significant level of $P < 0.05$.

Results: Independent T-test revealed that there was no significant difference in the mean knowledge, attitude, and skill scores in the case and control groups before intervention ($P > 0.05$); whereas the difference was significant three months after intervention ($P = 0.001$). Besides, mean knowledge, attitude and skill scores of the caregivers in the case group significantly increased three months after intervention ($P = 0.001$), but there was no significant difference in the mentioned factors in the care-givers of control group after three months ($P > 0.05$).

Conclusion: Empowerment of caregivers for patients with multiple sclerosis promotes their knowledge, attitude and skills leading to more efficient care for these patients. Planning and implementing more effective programs for those caring for chronic diseases is recommended.

Key Words: Family-centered empowerment model, Knowledge, Attitude, Skill, Caregivers, Multiple Sclerosis

Journal of Birjand University of Medical Sciences. 2010; 17(2):87-97

Received: 27.06.2009 Last Revised: 30.05.2010 Accepted: 01.06.2010 Online Version: 21.06.2010

¹Corresponding Author; Faculty Member, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran masoodi1383@yahoo.com

² Associated Professor in Health Education, Faculty Member, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

³ Faculty Member, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran

⁴ Faculty Member, Gilan University of Medical Sciences, Gilan, Iran