

Research Paper

The Effect of Family-Centered Care on the Family Caregivers' Burden of Patients With Epilepsy

Maryam Heydari¹, *Shahram Etemadifar², Reza Masoudi², Soleyman Kheiri³, Nahid Jivad⁴

1. Instructor, Community-Oriented Nursing Midwifery Research Center, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran.
2. Assistant Professor, Community-Oriented Nursing Midwifery Research Center, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran.
3. Professor, Department of Epidemiology and Biostatistics, Faculty of Health, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran.
4. Assistant Professor, Department of Neurology, Faculty of Medicine, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran.



Citation: Heydari M, Etemadifar Sh, Masoudi R, Kheiri S, Jivad N. [The Effect of Family-Centered Care on the Family Caregivers' Burden of Patients With Epilepsy (Persian)]. Journal of Clinical Nursing and Midwifery. 2018; 7(2):146-157.

Funding: See Page 154

Copyright: The Author(s)

Received: 25 Jun 2017

Accepted: 17 Apr 2018

Keywords:

Family caregivers;
family-Centred care;
Epilepsy; Burden;
Iran

ABSTRACT

Background and Aims Caring for patients with epilepsy, creates many challenges for their family caregivers. The implementation of family-based interventions can facilitate the caring duty of caregivers and increase the quality of care for patients. This study aimed to investigate the effect of family-based care program on care burden in family caregivers of patients with epilepsy.

Methods This clinical trial study was conducted in Ayatollah Kashani and Hajar hospitals in Shahrekord City, Iran for 7 months in 2016. Samples were selected by convenience sampling method and randomly assigned in the intervention (n=50) and control (n=50) groups. For the intervention group, a family-centered care program was implemented including self-efficacy, self-esteem and evaluation, through education, support, problem solving and group discussion during four sessions. Data were collected by using Persian version of Zarit's burden of care scale from the intervention and control groups in three stages; before, immediately, and two months after the intervention. Data were analyzed by descriptive and analytical t-test and ANOVA with repeated measurement in the SPSS.

Results The mean score of burden of care in the intervention and control groups were 37.42 and 34, respectively before the intervention ($P < 0.179$). The mean score of care burden in the intervention and control groups immediately after the intervention was 21.36 and 28.7, respectively and two months after the intervention was 15.78 and 27.92 respectively.

Conclusion The results showed that a simple, low-cost and feasibility program of family-based care has significantly reduced the care burden of caregivers of epilepsy patients. This family centered program can help to play a better role for family caregivers with physical and psychological stress.

Ethical Considerations**Compliance with ethical guidelines**

All subjects completed the informed consent form and all were assured that their information would be confident. The subjects, in addition to full knowledge of the research process, could exit the research at any time.

Funding

This paper was extracted from the thesis approved by Research Deputy of Shahrekord University of Medical Sciences with 2125 at 29 June 2016.

Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

Acknowledgments

We hereby appreciate the Research Deputy of Shahrekord University of Medical Sciences, Ayatollah Kashani and Hajar Health Centers, the patients and their carers.

*** Corresponding Author:**

Shahram Etemadifar, PhD

Address: Community-Oriented Nursing Midwifery Research Center, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord, Iran.

Tel: +98 (913) 2818238

E-mail: sh.etemadifar@yahoo.com

بررسی تأثیر مراقبت خانواده‌محور بر بار مراقبتی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به صرع

مریم حیدری^(۱)، شهرام اعتمادی^(۲)، رضا مسعودی^(۳)، سلیمان خیری^(۴)، ناهید جیواد^(۵)

- ۱- مربی، مرکز تحقیقات پرستاری، مامایی جامعه‌نگر، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شهرکرد، ایران.
- ۲- استادیار، مرکز تحقیقات پرستاری، مامایی جامعه‌نگر، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شهرکرد، ایران.
- ۳- استاده، گروه اپیدمیولوژی و آمار زیستی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شهرکرد، ایران.
- ۴- استادیار، گروه اعصاب، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شهرکرد، ایران.

چکیده

تاریخ دریافت: ۰۴ تیر ۱۳۹۶

تاریخ پذیرش: ۲۸ فروردین ۱۳۹۷

زمینه و هدف: مراقبت از بیماران مبتلا به صرع، مراقبان خانوادگی آنان را با چالش‌های متعددی روبه‌رو می‌سازد. اجرای مداخلات خانواده‌محور می‌تواند به تسهیل فرایند مراقبتی مراقبان و افزایش کیفیت مراقبت از بیماران منجر شود. این پژوهش با هدف بررسی تأثیر برنامه مراقبتی خانواده‌محور بر بار مراقبتی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به صرع اجرا شد.

روش بررسی: این مطالعه از نوع کارآزمایی بالینی است که در سال ۱۳۹۵ در دو مرکز آموزشی درمانی آیت‌الله کاشانی و هاجر شهرکرد به مدت ۷ ماه انجام شد. نمونه‌ها به روش نمونه‌گیری آسان انتخاب شدند و به روش تخصیص تصادفی در دو گروه مداخله (۵۰ نفر) و کنترل (۵۰ نفر) قرار گرفتند. برای گروه مداخله برنامه مراقبتی خانواده‌محور در چهار گام تهدید درک‌شده، خودکارآمدی، عزت نفس و ارزشیابی، از طریق آموزش، حمایت، حل مسئله و بحث گروهی طی ۴ جلسه اجرا شد. داده‌ها با استفاده از نسخه‌های فارسی ابزار سنجش بار مراقبتی زاریت در دو گروه مداخله و کنترل در سه مرحله قبل، بلافاصله بعد و دو ماه بعد از مداخله جمع‌آوری شد. داده‌ها با استفاده از آزمون‌های آمار توصیفی و تحلیلی تی‌مستقل و آنالیز واریانس با مشاهدات تکراری در نرم‌افزار SPSS تجزیه و تحلیل شد.

یافته‌ها: میانگین نمره بار مراقبتی در دو گروه آزمون و کنترل قبل از مداخله به ترتیب ۳۷/۲۴، ۳۴ بود ($P < 0/179$). میانگین بار مراقبتی در دو گروه آزمون و کنترل بلافاصله بعد از مداخله به ترتیب ۲۱/۳۶، ۲۸/۷ و دو ماه بعد از مداخله ۱۵/۷۸، ۲۷/۹۲ بود که نشان‌دهنده کاهش معنادار بار مراقبتی در گروه آزمون است ($P < 0/001$).

نتیجه‌گیری: نتایج نشان داد برنامه ساده و کم‌هزینه و با قابلیت اجرایی مراقبت خانواده‌محور سبب کاهش مؤثر بار مراقبتی مراقبان بیماران صرعی شده است که می‌تواند در ایفای نقش هرچه بهتر مراقبان خانوادگی با حداقل فشارهای جسمی و روانی کمک بسزایی داشته باشد.

کلیدواژه‌ها:

صرع؛ مراقبان خانوادگی؛ بار مراقبتی؛ مدل مراقبتی خانواده‌محور؛ ایران

مقدمه

شناختی و رفتاری بیمار اثر می‌گذارد^(۶)، بلکه بر چسبی اجتماعی است که استقلال فرد مصروع را محدود می‌کند^(۷). اثرات صرع تنها محدود به فرد مبتلا نیست، بلکه تمام اعضای خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد^(۸). وقوع بیماری مزمن در یکی از اعضای خانواده برای کل اعضای خانواده موضوعی بحرانی است^(۸). مراقبان بیماران مبتلا به صرع اغلب والدین، همسر، اعضای خانواده یا دوستان فرد هستند. مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن مانند صرع، اغلب بیماران فراموش‌شده‌ای هستند که با مشکلات عاطفی مثل اضطراب، افسردگی، احساس تنهایی و ناامیدی، خشم، انزوا، ترس و نگرانی در زمینه مراقبت مواجه می‌شوند^(۹).

تعداد زیاد داروهای ضدصرع، عملکرد عصبی ضعیف این

صرع یکی از شایع‌ترین اختلالات نورولوژیکی است^(۱) که با اختلال گذرا و عودکننده در عملکرد الکتریکی مغز^(۲)، به ایجاد حملات تشنجی منجر می‌شود. این حملات تشنجی که ناشی از تخلیه الکتریکی بیش از حد در مغز هستند، اغلب به صورت ناگهانی، غیرارادی، با تغییر کوتاه مدت در رفتار، سطح هوشیاری، فعالیت حرکتی و عملکرد سیستم اتونوم همراه هستند^(۳). براساس مطالعات انجام‌شده، ۶۵ میلیون بیمار مبتلا به صرع در جهان وجود دارد. در آسیا به ازای هر هزار نفر ۲/۴ تا ۱۰/۷ نفر به صرع مبتلا هستند^(۴). شیوع کلی صرع در ایران ۵ درصد است^(۵).

صرع نه تنها یک بیماری مزمن است که بر عملکردهای

* نویسنده مسئول:

دکتر شهرام اعتمادی فر

نشانی: شهرکرد، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، مرکز تحقیقات پرستاری، مامایی جامعه‌نگر.

تلفن: ۲۸۱۸۲۳۸ (۹۱۳) ۰۹۸

پست الکترونیکی: sh.etemadifar@yahoo.com

پروژه تحقیقی دیگر) بر اساس پرونده پزشکی، نداشتن سابقه ابتلا به بیماری‌های جسمی شدید و اختلال روانی شناخته‌شده. معیارهای خروج شامل نداشتن تمایل مراقبان به ادامه شرکت در مطالعه؛ فوت بیمار یا مراقب؛ مراقبت از بیمارانی که علاوه بر صرع بیماری‌های عصبی و عضلانی، ضایعات نخاعی، ضربه مغزی، کاهش سطح هوشیاری، عقب‌ماندگی ذهنی، اختلالات شناختی و بینایی، اعتیاد به الکل و مواد مخدر، سکنه‌های متعدد قبلی، و بیماری روانی دارند.

اطلاعات از طریق پرسشگری و با استفاده از پرسش‌نامه بار مراقبتی زاریت جمع‌آوری شد. پرسش‌نامه استفاده‌شده شامل دو بخش بود؛ بخش اول اطلاعات مربوط به ویژگی‌های فردی، خانوادگی و درمانی بیمار و مراقب اصلی او شامل سن، جنسیت، سطح تحصیلات، شغل، میزان درآمد ماهیانه، سابقه ابتلا به بیماری، سابقه مراقبت از بیمار، نسبت با بیمار بود. بخش دوم شامل ۲۲ سؤال در زمینه بار مراقبتی (فشارهای شخصی، اجتماعی، عاطفی، و اقتصادی) مراقبان بیمار، با استفاده از پرسش‌نامه فارسی و استاندارد شده زاریت بود. این پرسش‌نامه به منظور سنجش بار مراقبتی مراقبان بیمار در مطالعات متعدد خارجی و داخلی استفاده شده است (۲۱، ۵، ۸، ۴). برای پاسخگویی به هر سؤال امتیازاتی به صورت هرگز (۰)، به ندرت (۱)، بعضی اوقات (۲)، اغلب (۳) و همیشه (۴) اختصاص داده شده است.

مجموع امتیازات کسب‌شده توسط مراقبان، میزان فشار و بار مراقبتی تحمیل‌شده به آن‌ها را به صورت تخمینی نشان می‌دهد. نمرات دامنه‌ای بین ۰ تا ۸۸ دارند. نمرات کمتر از ۳۰ بیانگر بار مراقبتی خفیف، بین ۳۱ تا ۶۰ بیانگر بار مراقبتی متوسط و بین ۶۱ تا ۸۸ بیانگر بار مراقبتی شدید در مراقبان است. این پرسش‌نامه در مطالعات متعددی استفاده شده و اعتبار محتوا، سازه و اعتماد علمی آن تأیید شده است (۲۲، ۷، ۶). نویدیان در سال ۱۳۸۳ در زاهدان با توجه به شرایط فرهنگی کشورمان این پرسش‌نامه را تنظیم و اعتباریابی کرد. او برای محاسبه اعتبار علمی پرسش‌نامه از روش اعتبار محتوا با استفاده از کتب و منابع و نظرخواهی از اساتید دانشگاه (روان‌پزشکان، روان‌شناسان بالینی و تربیتی) و برای اعتماد علمی آن، از روش آزمون مجدد (۹۴٪) استفاده کرد (۸). برای مراقبان ۵ جلسه دو ساعته تشکیل شد. مراحل اجرای الگوی توانمندسازی خانواده‌محور شامل چهار گام به شرح زیر است (۲۳، ۲۴):

گام اول تهدید درک‌شده است که دو مفهوم دارد؛ مفهوم اول شدت درک‌شده است که هدف از آن افزایش سطح آگاهی و شناخت مراقبان از وخامت و عوارض بیماری است. مفهوم دوم با حساسیت درک‌شده مرتبط است که هدف از آن سنجش نگرش مراقبان نسبت به ابتلا به بیماری است که شامل مجموعه‌هایی از اطلاعات، رفتارها و عملکردهایی است که بر اساس نیازهای مراقبان خانوادگی بیمار، بررسی شد. پژوهشگر در

بیماران، پایین بودن کیفیت زندگی آن‌ها و پایین بودن سطح آگاهی مراقبان با بار مراقبتی بیشتر در بیماران مبتلا به صرع در ارتباط است (۱۰). ری در مطالعه خود نشان داد بار مراقبتی در مراقبان بیمار، صرعی در مقایسه با گروه کنترل زیاد است (۱۱). بار مراقبتی تا حد زیادی ادراکی ذهنی از استرس نقش مراقبتی است که ناشی از عوامل مستعدکننده مانند عوامل زمینه‌ای، استرس‌سورهای اولیه مستقیم، استرس‌سورهای ثانویه غیرمستقیم و فرایند ارزیابی است (۱۲).

صرع به طور غیرمستقیم بار فیزیکی، روانی، اجتماعی و اقتصادی فراوانی بر خانواده‌ها تحمیل می‌کند. از طرفی والدین تمایل دارند بیش از حد از بیماران خود مراقبت کنند. این موضوع به نوبه خود از داشتن زندگی مستقل در بیماران و توسعه اجتماعی در آن‌ها جلوگیری می‌کند (۱۳). از آنجا که مفهوم توانمندسازی بیمار و خانواده در سال‌های اخیر جایگاه ویژه‌ای پیدا کرده است، می‌توان با مشارکت دادن و درگیر کردن اعضای خانواده به آن‌ها کمک کرد تا با افزایش دانش مراقبتی و درک بهتر شرایط بیماری و کاهش فشارهای جسمی و روحی خود، برای حل مشکل و بهبود وضعیت بیمار خود گام مؤثری بردارند (۱۴).

مراقبت خانواده‌محور رویکردی مشارکتی بین خانواده، بیمار، ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی به منظور برنامه‌ریزی، ارائه و ارزیابی مراقبت‌های بهداشتی است (۱۵). در برنامه مراقبتی خانواده‌محور، خانواده بیمار به عنوان عنصر اصلی در بهبودی و سلامتی بیمار محسوب می‌شوند (۱۶). با توجه به محدودیت تحقیقات در زمینه مراقبت خانواده‌محور برای مراقبان و بیماران صرعی بر آن شدیم تا پژوهشی در زمینه بررسی تأثیر مراقبت خانواده‌محور بر بار مراقبتی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به صرع انجام دهیم.

روش بررسی

این مطالعه نوعی کارآزمایی بالینی با شماره ثبت IRCT2016050212452N3 است. مطالعه حاضر روی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به صرع در سال ۱۳۹۵ در دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد و دو مرکز آموزشی درمانی آیت الله کاشانی و هاجر انجام شد. در این مطالعه حجم نمونه با توجه به مطالعات مشابه (۱۷-۲۰) ۴۴ نفر در هر گروه به دست آمد که با در نظر گرفتن ریزش نمونه‌ها، ۵۰ نفر در هر گروه برآورد شد. در این پژوهش نمونه‌ها به روش نمونه‌گیری آسان انتخاب شد. سپس با روش تخصیص تصادفی، در دو گروه مداخله و کنترل قرار گرفتند (تصویر شماره ۱). پس از کسب رضایت آگاهانه و کتبی از مراقبان، ابتدا از تمام آن‌ها بر اساس ابزارهای کمی سنجش بار مراقبتی، پیش‌آزمون گرفته شد.

شرایط ورود به مطالعه عبارت بودند از: داشتن سن بیشتر از ۱۸، نداشتن سابقه شرکت در جلسات آموزش خانواده (هر گونه

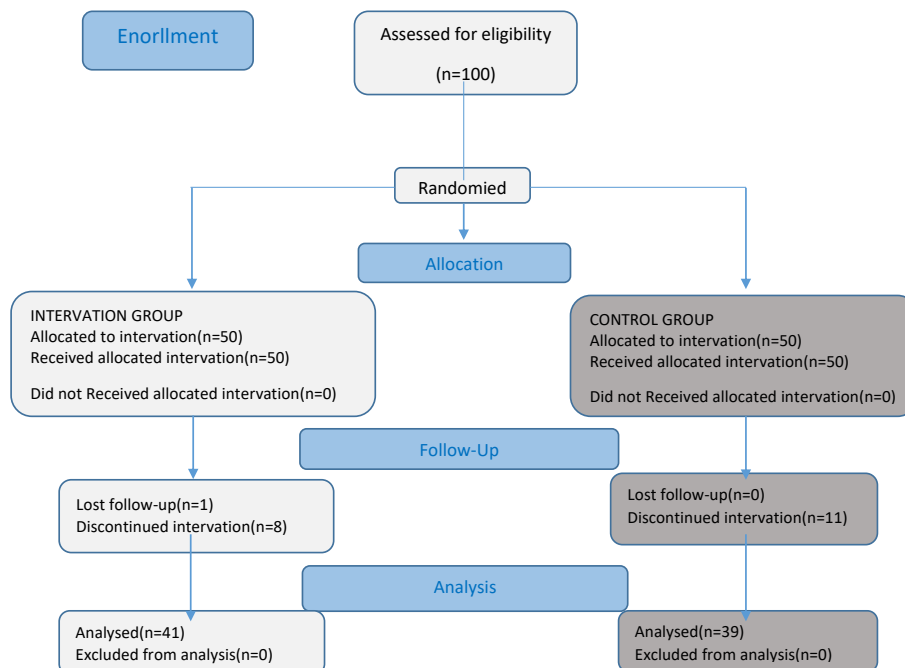
زمان هر جلسه با توجه به تمایل مراقبان حدود دو ساعت در نظر گرفته شد. در پایان هر جلسه پس از جمع‌بندی مباحث، به سؤالات آنان پاسخ داده و تاریخ و هدف جلسه بعد مشخص شد. در ابتدای هر جلسه در رابطه با جلسه قبل ۲ تا ۳ سؤال مطرح می‌شد تا مباحث آموخته‌شده سنجیده شود.

گام سوم خودباوری (عزت نفس) است. در این مرحله مراقب به عنوان رابط سلامتی، نقش آموزش به بیماران را در زمینه شناخت مسائل مرتبط با بیماری صرع بر عهده گرفت و آنان را برای کمک به خودشان ترغیب کرد. به این ترتیب، مراقبان مطالب بیان‌شده در هر جلسه بحث گروهی و آنچه را که از طریق مشاهده در جلسات خودکارآمدی یاد گرفته بودند، به بیمار منتقل کردند. سپس آنچه را که از توضیحات یاد گرفته بودند و سؤالاتی را که در زمینه مشخص برای خودشان یا بیماران مطرح شده بود یادداشت کردند. بدین ترتیب در جلسه بعد یادداشت‌های بیماران و مراقبان خانوادگی دریافت و بررسی شد. انتقال مطالب آموزشی از مراقبان به بیماران سبب تحکیم یادگیری مراقبان شد و مشاهده توان اجرای این برنامه آموزشی، احساس خودکارآمدی و عزت نفس را در مراقبان افزایش داد. همچنین احساس مسئولیت و توانایی تصمیم‌گیری را در مراقبان خانوادگی افزایش داد.

گام چهارم ارزشیابی است. ارزشیابی فرایند در اجرای الگو دخیل است و مراقبان را در طول انجام مداخله ارزشیابی می‌کند. نحوه ارزشیابی به صورت پرسش و پاسخ و بحث و بررسی به صورت گروهی در هر جلسه درباره موضوعات جلسه قبل، سؤالات و ابهامات است (جدول شماره ۱). در ارزشیابی نهایی به منظور

جلسات اول تا سوم درباره ماهیت و فرایند بیماری، سبب‌شناسی و پیشگیری، علائم، سیر و پیش‌آگهی، تصحیح برداشت‌های اشتباه در زمینه بیماری صرع، اهمیت درمان دارویی و نقش آن در پیشگیری از بازگشت بیماری، نحوه مراقبت و چگونگی برخورد با علائم بیماری، نقش مراقب و خانواده در کنترل بیماری صرع، مشکلات خانواده و مراقبان با بیمار صرعی، اهمیت مراقبت از خود، گسترش مهارت‌های سازگاری با نقش مراقب، معرفی و چگونگی دسترسی به منابع و سرویس‌های ارائه‌دهنده خدمات حمایتی و آموزشی صحبت کرد. پژوهشگر مباحث مذکور را به روش بحث گروهی و با استفاده از کتابچه و سی‌دی آموزشی و پاورپوینت ارائه کرد.

گام دوم ارتقای خودکارآمدی است. در این مرحله به منظور ارتقای خودکارآمدی و رسیدن به مرحله خودکنترلی و ایجاد حس مثبت در مراقبان نسبت به توانایی کاهش عوارض بیماری در بیمار و مراقب و رسیدن به هدف دانستن و توانستن، از روش حل مشکل استفاده شد. برای این منظور، جلسات حل مسئله به روش گروهی در گروه‌های ۳ تا ۵ نفره برای مراقبان برگزار شد. مراقبان تحت نظر پژوهشگر با ذکر مثال‌های عینی از وضعیت خود و اینکه برای بهبود مشکل مشابه با دیگران چه اقدامی انجام داده‌اند، به بحث و گفت‌وگو پرداختند. به این ترتیب مراقبان عملاً با مشکلاتشان و فرایند حل مشکل مواجه شدند و در انتخاب راه‌حل‌ها مشارکت کردند. برای مثال درباره نحوه مراقبت و چگونگی برخورد با علائم بیماری در زمان حملات تشنجی و چگونگی ارجاع بیمار به مراکز درمانی با یکدیگر بحث کردند.



تصویر ۱. نمودار کانسورت تعداد و نحوه ورود و خروج مراقبان خانوادگی به مرحله مداخله در دو گروه آزمون و کنترل

جدول ۱. محتوا و اهداف جزئی برنامه

جلسه	محتوای جلسه	اهداف جزئی	روش	مسئول
اول (گام اول برنامه مراقبتی خانوادهمحور)	بیان نقش مراقب و خانواده در کنترل بیماری صرع و مراقبت از بیمار چالش ها و مشکلات خانواده با بیمار صرعی و بیان راهکارهایی برای ارتقای حمایت مراقبت کننده از بیمار آشنایی با بیماری صرع (تعریف بیماری و غیره)	۱. شناساندن جایگاه مراقب در تأمین سلامت بیمار ۲. ارتقای دانش و مهارت در زمینه بیماری و تقویت انتظارات واقع بینانه راجع به پیش آگهی و درمان بیماری	سخنرانی، پرسش و پاسخ، بحث گروهی، به اشتراک گذاری تجربیات مراقبان، ارائه پاورپوینت، تحویل کتابچه آموزشی	متخصص نورولوژی، پژوهشگر
دوم (گام اول برنامه مراقبتی خانوادهمحور)	اهمیت درمان دارویی و نقش آن در پیشگیری از بازگشت بیماری، آشنایی با درمان های دارویی، عوارض و مراقبت ها گسترش مهارت های سازگاری با نقش مراقب بودن از طریق آشنایی با شیوه های مقابله با استرس، ارتباط مؤثر با بیمار، روش های حل مسئله و مدیریت زمان	۱. ارتقای دانش و مهارت در زمینه دارودرمانی ۲. افزایش آمادگی در مراقبت از بیمار ۳. ارتقای اطمینان و کنترل مراقب بر موقعیت مراقبت از بیمار ۴. ارتقای مهارت ارتباطی با بیمار و توانایی تطابق در مراقبت از بیمار ۵. کاهش استرس و فشار ناشی از ارائه مراقبت	سخنرانی، پرسش و پاسخ، بحث گروهی، به اشتراک گذاری تجربیات مراقبان، تحویل سی دی آموزشی، مشاوره و پیگیری تلفنی در منزل	پژوهشگر و روان پرستار
سوم (گام اول برنامه مراقبتی خانوادهمحور)	- اهمیت مراقبت از خود (خواب و استراحت کافی، ورزش و فعالیت، رژیم غذایی مناسب، دریافت حمایت روحی و روانی از خانواده و دیگران) - معرفی و چگونگی دسترسی به منابع و سرویس های ارائه دهنده خدمات حمایتی و آموزشی	۱- حفظ و ارتقای سلامت مراقب برای مراقبت از بیمار ۲- افزایش اطلاعات مراقب از منابع حمایتی در دسترس و چگونگی استفاده از آن ۳- افزایش اطلاعات مراقب از نحوه مراقبت از بیمار	سخنرانی، پرسش و پاسخ، مشاوره و پیگیری تلفنی در منزل	پژوهشگر
چهارم (گام دوم برنامه مراقبتی خانوادهمحور)	نحوه مراقبت و چگونگی برخورد با علائم بیماری در شرایط حمله، شرایط و چگونگی ارجاع بیمار به مراکز درمانی	افزایش آمادگی در مراقبت از بیمار، ارتقای اطمینان و کنترل مراقب بر موقعیت مراقبت از بیمار	سخنرانی، پرسش و پاسخ، ارائه پاورپوینت	پژوهشگر
پنجم (گام چهارم برنامه مراقبتی خانوادهمحور)	خلاصه و جمع بندی مطالب ذکر شده در جلسات قبلی، تکمیل پرسش نامه های بار مراقبتی و استرس، اضطراب و افسردگی		سخنرانی، پرسش و پاسخ	پژوهشگر

واریانس مشاهدات تکرار شده آنوا^۱ استفاده شد. همچنین $P < 0/05$ معنی داری تلقی شد. این طرح در دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد با شماره ۲۱۲۵ و در تاریخ ۱۳۹۵/۴/۹ تصویب شد و کد اخلاق با شماره RSKums.REC.1395.46 دارد. از جمله محدودیت های مطالعه وجود مسائل روحی روانی و تفاوت های فردی و شخصیتی مراقبان بود که ممکن است بر نتایج تحقیق تأثیر بگذارد. در این رابطه سعی شد با انتخاب تصادفی نمونه ها، این تفاوت ها به حداقل برسد، اما کنترل این موارد به طور صددرصد از عهده پژوهشگر خارج بود. از طرفی دریافت آموزش و اطلاعات از منابع دیگر ممکن است بر نتایج تحقیق تأثیر بگذارد. لذا با استفاده از

تعیین تأثیر برنامه مراقبتی خانوادهمحور بر بار مراقبتی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به صرع، اطلاعات در دو مرحله، بلافاصله بعد و دو ماه بعد از مداخله، در دو گروه آزمون و کنترل با استفاده از ابزارهای سنجش بار مراقبتی زاریت جمع آوری شد. داده ها پس از جمع آوری وارد نرم افزار SPSS شدند و بر اساس آمار توصیفی شامل میانگین و انحراف معیار برای متغیرهای کمی و فراوانی و درصد برای متغیرهای کیفی توصیف شدند. برای تحلیل و مقایسه میانگین نمرات بار مراقبتی، در مراحل قبل، بلافاصله بعد و دو ماه بعد از مداخله بین دو گروه مداخله و کنترل از آزمون تی مستقل استفاده شد.

به منظور بررسی روند تغییرات طی مطالعه (مداخله) به صورت درون گروهی، برای هر دو گروه آزمون و مداخله از آزمون آنالیز

1. Repeated measure ANOVA

گروه کنترل این متغیر تا حدودی کنترل شد.

یافته‌ها

در این مطالعه در مجموع ۸۰ نفر از مراقبان بیماران صریح شرکت کردند که شامل (۴۱ نفر) گروه مداخله و (۳۹ نفر) گروه کنترل بودند. در کل ۴۹ نفر از شرکت‌کنندگان (۶۱/۳ درصد) زن و بقیه مرد (۳۸/۷ درصد) بودند. سن مراقبان شرکت‌کننده در دامنه سنی ۱۸ تا ۶۵ سال با میانگین $35/7 \pm 10/8$ سال بود. از نظر تحصیلات گروه مداخله ۴۲/۵ درصد و گروه کنترل ۴۳/۲ درصد تحصیلات متوسطه داشتند. از نظر نسبت با بیمار گروه مداخله ۲۸/۲ درصد و گروه کنترل ۳۶/۶ درصد دختر یا پسر بیمار بودند. از نظر وضعیت تأهل ۷۸ درصد از گروه مداخله و ۷۴/۴ درصد از گروه کنترل متأهل، از نظر شغل نیز ۵۸/۵ درصد از گروه مداخله و ۴۶/۲ درصد از گروه کنترل خانه‌دار بودند. از نظر مدت زمان مراقبت از بیمار بر حسب ساعت در گروه مداخله به طور میانگین $10/2 \pm 7/3$ ساعت در شبانه‌روز به مراقبت از بیمار خود می‌پرداختند. از نظر سابقه مراقبت از بیمار بر حسب سال در گروه مداخله به طور میانگین $8/5 \pm 6/4$ سال و در گروه کنترل به طور میانگین $6/2 \pm 4/5$ سال سابقه مراقبت از بیمار را دارند (جدول شماره ۲).

یافته‌ها نشان می‌دهد میانگین‌ها و انحراف معیارهای نمره بار مراقبتی در سه مقطع زمانی (قبل، بلافاصله بعد و دو ماه بعد از مداخله) به ترتیب در گروه آزمون $37/24 \pm 13/5$ ، $21/36 \pm 13/7$ ، $15/78 \pm 9/71$ و در گروه کنترل 34 ± 7 ، $28/17 \pm 8/5$ ، $27/92 \pm 9/85$ بود که در هر دو گروه بر اساس آزمون آنالیز واریانس با مشاهدات مکرر، در سه مقطع زمانی مذکور تفاوت معنی‌دار آماری با یکدیگر داشتند ($P < 0/001$). همچنین نتایج نشان می‌دهد بر اساس آزمون تی مستقل بین گروه مداخله و کنترل از نظر میانگین نمره بار مراقبتی قبل از مداخله تفاوت معنی‌داری وجود ندارد ($P = 0/179$). این آزمون آماری نشان

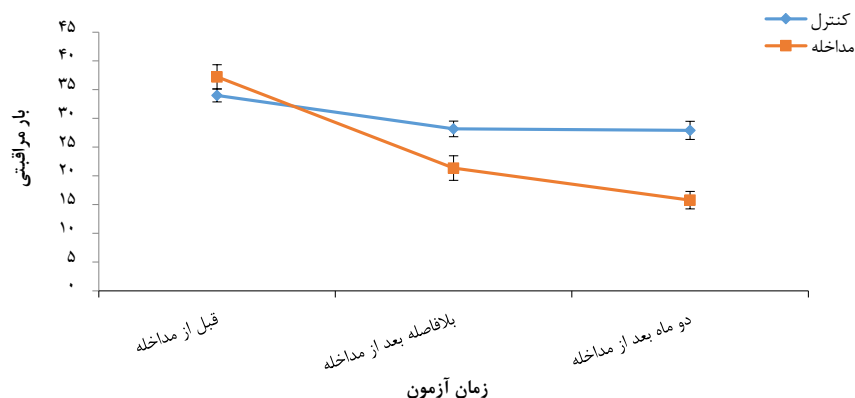
داد بین گروه آزمون و کنترل از نظر میانگین نمره بار مراقبتی بلافاصله بعد از مداخله ($P = 0/009$) و دو ماه بعد از مداخله تفاوت معنی‌دار آماری وجود دارد ($P < 0/001$). آزمون آنالیز واریانس با مشاهدات مکرر نشان داد روند کاهش نمره بار مراقبتی در هر دو گروه متفاوت و در گروه مداخله کاهش بیشتری داشته است ($P < 0/001$) (جدول شماره ۳ و تصویر شماره ۲).

با توجه به مقادیر معنی‌داری در جدول شماره ۲، دو گروه آزمون و کنترل از نظر ویژگی‌های جمعیت شناختی و تاریخیچه مراقبت، قبل از انجام مداخله یکسان بوده‌اند. یافته‌ها نشان می‌دهد در هر دو گروه بر اساس آزمون آنالیز واریانس با مشاهدات مکرر، میانگین نمره بار مراقبتی در سه مقطع زمانی (قبل، بلافاصله بعد و دو ماه بعد از مداخله) تفاوت معنی‌دار آماری با یکدیگر دارند ($P < 0/001$). همچنین نتایج نشان می‌دهد بر اساس آزمون تی مستقل بین گروه مداخله و کنترل از نظر میانگین نمره بار مراقبتی قبل از مداخله تفاوت معنی‌داری وجود ندارد ($P = 0/179$). این آزمون آماری نشان داد بین گروه آزمون و کنترل از نظر میانگین نمره بار مراقبتی بلافاصله بعد از مداخله ($P = 0/009$) و دو ماه بعد از مداخله تفاوت معنی‌دار آماری وجود دارد ($P < 0/001$).

می‌توان نتیجه گرفت که روند کاهش نمره بار مراقبتی در هر دو گروه متفاوت و در گروه مداخله کاهش بیشتری داشته است ($P < 0/001$). همچنین آزمون آنالیز واریانس با مشاهدات مکرر نشان داد روند کاهش بار مراقبتی در دو گروه متفاوت است ($P < 0/001$)؛ یعنی در گروه مداخله بار مراقبتی مراقبان کاهش بیشتری داشته است (تصویر شماره ۲).

بحث

نتایج پژوهش حاضر نشان داد بیشتر مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به صرع را فرزندان و همسران بیماران تشکیل داده است که غالباً زن، متأهل، خانه‌دار و دارای میانگین سنی $35/7 \pm 10/8$ و تحصیلات متوسطه هستند و به طور میانگین



تصویر ۲. میانگین نمره بار مراقبتی مراقبان بیماران صریح در دو گروه

جدول ۲. بررسی برخی ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مراقبان بیماران صرعی در دو گروه مداخله و کنترل

میزان معنی داری (P)	گروه کنترل	گروه مداخله	متغیر سطح	
	SD±X N(%)	SD±X N(%)		
۰/۹۵۴	۳۵/۱۰±۶/۱	۳۵/۸±۱۱/۶	سن (سال)	
۰/۱۸۵	۲۱(۵۳/۸)	۲۸(۶۸/۳)	جنس (زن)	
۰/۷۹	۷(۱۸/۹)	۵(۱۲/۵)	ابتدایی	
	۸(۲۱/۶)	۱۲(۳۰)	راهنمایی	
	۱۶(۴۲/۲)	۱۷(۴۲/۵)	متوسطه	
	۶(۱۶/۲)	۶(۱۵)	دانشگاهی	
۰/۷۱۹	۸(۲۰/۵)	۶(۱۴/۶)	مجرد	
	۲۹(۷۴/۴)	۳۲(۷۸)	متاهل	
	۲(۵/۱)	۳(۷/۳)	غیره	
۰/۶۴۶	۱۰(۲۰/۵)	۸(۲۰/۵)	پدر یا مادر	
	۸(۱۹/۵)	۱۰(۲۵/۶)	همسر	
	۷(۱۷/۱)	۸(۲۰/۵)	خواهر یا برادر	
	۱۵(۳۶/۶)	۱۱(۲۸/۲)	پسر یا دختر	
	۱(۲/۴)	۰(۰)	عروس	
	۰(۰)	۲(۵/۱)	نوه	
۰/۰۶۸	۱۶(۴۱)	۱۲(۲۹/۳)	شاغل	
	۱۸(۴۶/۲)	۳۴(۸۷/۵)	خانه‌دار	
	۱(۲/۶)	۳(۷/۳)	محصل	
	۰(۰)	۲(۴/۹)	بازنشسته	
	۴(۱۰/۳)	۰(۰)	بیکار	
۰/۰۷۴	۶/۴±۲/۵	۸/۶±۵/۴	سابقه مراقبت از بیمار صرعی (سال)	
۰/۲۵۶	۱۰/۷±۲/۳	۱۲/۷±۱/۳	مدت مراقبت در ۲۴ ساعت (ساعت)	
۰/۱۴۷	۸/۸±۹/۳	۱۱/۷±۵/۴	طول مدت بیماری	

مطالعات انجام‌شده در ایران و دیگر کشورها نیز نشان می‌دهد که زنان در بیشتر موارد نقش مراقب اصلی بیمار را در خانه به عهده دارند. به طور معمول مراقبان زن، میان‌سال و متأهل و خانه‌دار هستند (۲۶، ۲۵، ۱۲). این یافته‌ها با نتایج مطالعه حاضر مشابه است. صرع نوعی بیماری مزمن عصبی با حملات تشنج است که اهمیت نقش مراقب و خانواده را بیشتر می‌کند. همان‌طور که یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد اغلب این مراقبان خانواده

در شبانه‌روز بیش از ۱۰ ساعت از بیماران خود مراقبت می‌کنند و غالباً سابقه مراقبتی بیش از ۶ سال دارند. در جامعه و فرهنگ ایرانی، مراقبت از کودکان، بیماران، افراد سالمند یا معلول اغلب بر عهده زنان و دختران است که بیکار هستند و به تحصیل اشتغال ندارند. این مراقبت به عنوان بخشی از امور خانه‌داری و منزل محسوب می‌شود.

جدول ۳. مقایسه میانگین نمره بار مراقبتی مراقبان خانوادگی بیماران صرعی قبل، بعد و دو ماه بعد از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل

متغیر	مرحله	مداخله $\bar{X} \pm SD$	کنترل $SD \pm \bar{X}$	میزان معنی داری (P)
بار مراقبتی	قبل از مداخله	۱۳/۵±۳۷/۳۴	۳۷±۷	۰/۱۷۹
	بلافاصله بعد از مداخله	۱۳/۷±۲۱/۳۶	۸/۵±۲۸/۱۷	۰/۰۰۹
	دو ماه بعد از مداخله	۱۵/۷۸±۹/۷۱	۹/۸۵±۲۷/۹۲	<۰/۰۰۱
	میزان معنی داری (P)	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	—————

منظور بررسی اثر برنامه آموزش مدولار بر کودکان مبتلا به صرع و والدین آنها انجام دادند به این نتیجه رسیدند که این برنامه آموزشی بهبود قابل توجهی در دامنه ادراک کودکان، میزان غیبت از مدرسه و تکرر حملات تشنج آنان داشته است و در والدین پیشرفت قابل توجهی در دانش آنها درباره صرع، نگرش آنها به صرع و توانایی مدیریت صرع داشته و باعث کاهش ترس والدین از صرع شده است^(۳۵).

بنابراین دریافت حمایت‌های آموزشی می‌تواند رنج و فشار ناشی از مراقبت را تسکین دهد. در اغلب مطالعات ذکر شده، به برنامه‌های آموزشی برای مراقبان و خانواده‌های بیماران مزمن توجه شده که به بهبود نمره بار مراقبتی، بار روانی و رضایت‌مندی مراقبان منجر شده است. این یافته با نتایج مطالعه حاضر مطابقت دارد. وجه تمایز این مطالعات با مطالعه حاضر در این است که در مطالعه حاضر برنامه آموزشی یک مداخله خانواده‌محور با گام‌های سازمان‌یافته بود. مدل مراقبتی خانواده‌محور بر بررسی کامل نیازهای خانواده تأکید دارد تا با فراهم آوردن اطلاعات ارزشمند از بیماران و مراقبان و تصمیم‌گیری مناسب، رضایت‌مندی آنها را افزایش دهد.

نتیجه‌گیری

در این مطالعه ارتباط مثبت بین کاربرد برنامه مراقبتی خانواده‌محور و کاهش بار مراقبتی مراقبان خانوادگی بیماران صرعی مشخص شد. نتایج نشان داد این برنامه مراقبتی سبب کاهش بار مراقبتی مراقبان شده است که می‌تواند مراقبان خانوادگی را برای ایفای نقش مراقب و مدیریت بهتر فرایند مراقبت آماده سازد. همچنین آموزش می‌تواند سبب افزایش دانش و مهارت آنان برای کنترل و مقابله با فشارهای جسمی و روانی ناشی از نقش مراقب شود. لذا با توجه به اثربخشی این برنامه مراقبتی که در مدت زمان محدود با وجود برخی مشکلات اجرا شد، توصیه می‌شود پرستاران دیگر نیز با به‌کارگیری این برنامه بتوانند در کاهش بار مراقبتی مراقبان بیماران دیگر مؤثر باشند.

بیمار هستند که ساعت‌های زیادی از شبانه‌روز را به مراقبت از بیمار می‌پردازند.

یافته‌های پژوهش حاضر نشان داد مقادیر میانگین و انحراف معیار بار مراقبتی به ترتیب زمانی در این مراحل برای گروه آزمون $۱۳/۵ \pm ۳۷/۳۴$ ، $۲۱/۳۶ \pm ۱۳/۷$ ، $۹/۷۱ \pm ۱۵/۷۸$ و گروه کنترل ۳۷ ± ۷ ، $۲۸/۱۷ \pm ۸/۵$ ، $۲۷/۹۲ \pm ۹/۸۵$ بوده است. یافته‌های این مطالعه در زمینه بار مراقبتی بیانگر این است که میزان بار مراقبتی مراقبان قبل از مداخله برای هر دو گروه در سطح متوسط قرار دارد. بر اساس پرسش‌نامه سنجش بار مراقبتی، میانگین امتیاز بار مراقبتی ۳۱ تا ۶۰ نشان‌دهنده سطح متوسط بار مراقبتی است. یافته‌های این پژوهش نشان داد مراقبت خانواده‌محور سبب کاهش قابل توجه نمره بار مراقبتی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به صرع می‌شود. این یافته با نتایج مطالعات نویدبان همخوانی دارد. او به منظور بررسی اثربخشی آموزش خانواده بر میزان بار روانی مراقبان خانگی دو دسته از بیماران روانی (اسکیزوفرن و دوقطبی) پژوهشی انجام داد. همچنین پژوهش مگ‌لینو^۲ که به منظور بررسی اثربخشی مداخله خانوادگی از نوع آموزش روانی بر وضعیت بالینی بیماران و ناتوانی و بار روانی مراقبان خانوادگی بیماران اسکیزوفرن انجام شد نیز با یافته‌های پژوهش حاضر همخوانی دارد^(۱۸، ۲۷). این یافته با نتایج مطالعات اعتمادی‌فر، کولهر^۳ و ورنون^۴ نیز همسو است^(۲۸-۳۰).

مطالعات گذشته نشان دادند بار مراقبتی در مراقبان بیماران صرعی زیاد است^(۱۱، ۳۱-۳۳). در واقع صرع به طور غیرمستقیم بار فیزیکی، روانی، اجتماعی و اقتصادی فراوانی بر خانواده‌ها تحمیل می‌کند^(۳۴). خانواده‌ها و مراقبانی که از منابع حمایتی کمتری بهره می‌برند، نمره بار مراقبتی، استرس، اضطراب و افسردگی بیشتری کسب کردند^(۲۵). رایو^۵ و همکاران در پژوهشی که به

- Magliano
- kulhara
- Vernon
- Rau

کاربرد یافته‌های پژوهش در بالین

برنامه مراقبتی خانواده‌محور می‌تواند سبب کاهش پیامدهای منفی مراقبتی و افزایش سطح دانش مراقبتی مراقبان در زمینه صرع و ارتقای کیفیت مراقبت‌های ارائه‌شده به این بیماران شود. پیشنهاد می‌شود آموزش مراقبان خانوادگی جزو برنامه‌های معمول درمان این بیماران قرار گیرد. همچنین پیشنهاد می‌شود در مراکز درمانی، واحدهای آموزش و حمایت از مراقبان خانوادگی در کنار واحد آموزش به بیمار فعال شوند تا مراقبان بتوانند راهنمایی‌های لازم را دریافت کنند.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

این پایان‌نامه با کد ۲۱۲۵ مورخ ۱۳۹۵/۴/۹ در معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد به تصویب رسید. در این مطالعه تمامی شرکت‌کنندگان از اهداف و روند پژوهش مطلع بودند، رضایت‌نامه آگاهانه و کتبی از آنان گرفته شد. همچنین در تمامی مراحل پژوهش برای خروج از پژوهش اختیار کافی داشتند و بر محرمانگی اطلاعات نیز تأکید شد.

حامی مالی

این مقاله برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد رشته پرستاری داخلی جراحی خانم مریم حیدری با کد مصوب ۲۱۲۵ معاونت محترم پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد است.

تعارض منافع

هیچ‌گونه تضاد و تعارض منافی وجود ندارد.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، مسئولان مراکز آموزش درمانی آیت‌الله کاشانی و هاجر، بیماران و مراقبان آن‌ها تشکر و قدردانی می‌شود.

References

- Babikar HE, Abbas IM. Knowledge, practice and attitude toward epilepsy among primary and secondary school teachers in South Gezira locality, Gezira State, Sudan. *J Fam Community Med.* 2011; 18(1):17-21. [DOI:10.4103/1319-1683.78633] [PMID] [PMCID]
- Refaei AM. Latent epilepsy in pilots: Two case reports. *Air Med J.* 2012; 31(6):305-7. [DOI:10.1016/j.amj.2011.12.002] [PMID]
- Sirari S, Dhar D, Vishwakarma R, Tripathi S. Association between quality of life, depression and caregiver burden in epileptic patients in Haldwani, Uttarakhand, India. *Int J Curr Sci.* 2014; 10:E54-60.
- Nwani P, Nwosu M, Asomugha L, Enwereji K, Arinzechi E, Ogunniyi A. Epidemiology of active epilepsy in a suburban community in Southeast Nigeria: A door to door survey. *Niger J Clin Pract.* 2015; 18(4):527-33. [DOI:10.4103/1119-3077.151789] [PMID]
- Sayehmiri K, Tavan H, Sayehmiri F, Mohammadi I, Carson KV. Prevalence of epilepsy in Iran: A meta-analysis and systematic review. *Iran J Child Neurol.* 2014; 8(4):9-17. [PMID] [PMCID]
- Akay AP, Kurul SH, Ozek H, Cengizhan S, Emiroglu N, Ellidokuz H. Maternal reactions to a child with epilepsy: Depression, anxiety, parental attitudes and family functions. *Epilepsy Res.* 2011; 95(3):213-20. [DOI:10.1016/j.eplepsyres.2011.03.020] [PMID]
- Dshthebozorgi B, Majdinasab N, Sabeti Z, Latifi SM. The effect of progressive muscular relaxation on quality of life in adolescents with epilepsy. *Jundishapur Sci Med J.* 2010; 9(5):465-72.
- Taghavi Larjani T, Sharifi N, Mehran A, Nazari S. Level of coping with stressors in parents of epileptic children. *Hayat.* 2006; 12(2):63-71.
- Yusuf A, Nuhu F, Olisah V. Emotional distress among caregivers of patients with epilepsy in Katsina State, Northern Nigeria. *Afr J Psychiatry.* 2013; 16(1):41-4. [DOI:10.4314/ajpsy.v16i1.7]
- Karim N, Ali A, Deuri SP. Care burden in epilepsy: A study from northeast India. *Int J Res Dev Health.* 2014; 2:84-9.
- Ray BK, Ghoshal M, Senapati A, Gangopadhyay PK, Roy T. Assessment of burden of care amongst caregivers of students with epilepsy: A study from Eastern India. *Neurol Asia.* 2004; 9(suppl 1):140.
- Lau S, Chong MS, Ali N, Chan M, Chua KC, Lim WS. Caregiver burden. *Alzheimer Dis Assoc Disord.* 2015; 29(4):338-46. [DOI:10.1097/WAD.000000000000085] [PMID]
- Lua PL, Khairuzzaman NK, Aziz ZA, Foo JL. The needs and problems in epilepsy caregiving: A qualitative exploration. *ASEAN J Psychiatry.* 2015; 16(1):116-26.
- Fuller Thomson E, Brennenstuhl S. The association between depression and epilepsy in a nationally representative sample. *Epilepsia.* 2009; 50(5):1051-8. [DOI:10.1111/j.1528-1167.2008.01803.x] [PMID]
- Pettoello Mantovani M, Campanozzi A, Maiuri L, Giardino I. Family-oriented and family-centered care in pediatrics. *Ital J Pediatr.* 2009; 35(12):1-8. [DOI:10.1186/1824-7288-35-12]
- Garrouste Orgeas M, Willems V, Timsit J-F, Diaw F, Brochon S, Vesin A, et al. Opinions of families, staff, and patients about family participation in care in intensive care units. *J Crit Care.* 2010; 25(4):634-40. [DOI:10.1016/j.jcrc.2010.03.001] [PMID]
- Masoudi R, Alhani F, Moghadassi J, Ghorbani M. The effect of family-centered empowerment model on skill, attitude, and knowledge of multiple sclerosis caregivers. *J Birjand Univ Med Sci.* 2010; 17(2):87-97.
- Navidian A, Kermansaravi F, Rigi SN. The effectiveness of a group psycho-educational program on family caregiver burden of patients with mental disorders. *BMC Res Notes.* 2012; 5(1):399. [DOI:10.1186/1756-0500-5-399] [PMID] [PMCID]
- Sanaie N, Nejati S, Zolfaghari M, Alhani F, Kazemnezhad A. [The effects of family-based empowerment on family cooperation in following patient treatment regime after coroner arteries bypass surgery (Persian)]. *Mod Care J.* 2014; 11(1):19-27.
- Etemadifar S, Bahrami M, Shahriari M, Farsani AK. The effectiveness of a supportive educative group intervention on family caregiver burden of patients with heart failure. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2014; 19(3):217-23. [PMID] [PMCID]
- Kaddumukasa M, Kakooza A, Kayima J, Kaddumukasa MN, Ddumba E, Mugenyi L, et al. Community knowledge of and attitudes toward epilepsy in rural and urban Mukono district, Uganda: A cross-sectional study. *Epilepsy Behav.* 2016; 54:7-11. [DOI:10.1016/j.yebeh.2015.10.023] [PMID] [PMCID]
- Kavanaugh BC, Scarborough VR, Salorio CF. Parent-rated emotional-behavioral and executive functioning in childhood epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2015; 42:22-8. [DOI:10.1016/j.yebeh.2014.11.006] [PMID]
- Vahedian Azimi A, Alhani F, Goharimogaddam K, Madani SJ, Naderi A, Hajiesmaeili M. Effect of family-centered empowerment model on the quality of life in patients with myocardial infarction: A clinical trial study. *J Nurs Educ.* 2015; 4(1):8-22.
- Masoodi R, Soleimani MA, Alhani F, Rabiei L, Bahrami N, Esmaeili SA. [Effects of family-centered empowerment model on perceived satisfaction and self concept of multiple sclerosis patients care givers (Persian)]. *Koomesh.* 2013; 14(2):240-8.
- Carlson JM, Miller PA. Family burden, child disability, and the adjustment of mothers caring for children with epilepsy: Role of social support and coping. *Epilepsy Behav.* 2017; 68:168-73. [DOI:10.1016/j.yebeh.2017.01.013] [PMID]
- Ghaedi Heidari F, Pahlavanzadeh S, Maghsoudi J, Ghazavi Z. [Effect of family education program on depression, anxiety and stress of family caregivers of elderly individuals with dementia (Persian)]. *J Nurs Educ.* 2014; 3(1):12-20.
- Magliano L, Fiorillo A, Malangone C, De Rosa C, Favata G, Sasso A, et al. Family psychoeducational interventions for schizophrenia in routine settings: impact on patients' clinical status and social functioning and on relatives' burden and resources. *Epidemiol Psychiatr Sci.* 2006; 15(3):219-27. [DOI:10.1017/S1121189X00004474] [PMID]
- Etemadifar S, Bahrami M, Shahriari M, Khosravi Farsani A. The effectiveness of a supportive educative group intervention on family caregiver burden of patients with heart failure. *Iran J Nurs Midwifery Res.* 2014; 19(3):217-23. [PMID] [PMCID]
- Kulhara P, Chakrabarti S, Avasthi A, Sharma A, Sharma S. Psychoeducational intervention for caregivers of Indian patients with schizophrenia: A randomised-controlled trial. *Acta Psychiatr Scand.* 2009; 119(6):472-83. [DOI:10.1111/j.1600-0447.2008.01304.x] [PMID]
- Greene VL, Monahan DJ. The effect of a support and education program on stress and burden among family caregivers to frail elderly persons. *Gerontologist.* 1989; 29(4):472-7. [DOI:10.1093/geront/29.4.472]
- Oluwole LO, Obadeji A, Dada UM. Burden of stigma among relatives of Nigerian patients living with epilepsy. *JHealth Res Rev.* 2015; 2(2):61. [DOI:10.4103/2394-2010.160913]

32. Scambler G, Hopkins A. Being epileptic: Coming to terms with stigma. *Sociol Health Illn.* 1986; 8(1):26-43. [DOI:10.1111/1467-9566.ep11346455]
33. Westphal Guitti AC, Alonso NB, Migliorini RCVP, da Silva TI, Azevedo AM, Caboclo LOSF, et al. Quality of life and burden in caregivers of patients with epilepsy. *J Neurosci Nurs.* 2007; 39(6):354-60. [DOI:10.1097/01376517-200712000-00006] [PMID]
34. Thornton N, Hamiwka L, Sherman E, Tse E, Blackman M, Wirrell E. Family function in cognitively normal children with epilepsy: Impact on competence and problem behaviors. *Epilepsy Behav.* 2008; 12(1):90-5. [DOI:10.1016/j.yebeh.2007.07.008] [PMID]
35. Rau J, May T, Pfäfflin M, Heubrock D, Petermann F. Education of children with epilepsy and their parents by the modular education program epilepsy for families (FAMOSEs): Results of an evaluation study. *Rehabilitation (Stuttg).* 2006; 45(1):27-39. [PMID]

