

اثرات الگوی توانمندسازی خانواده - محور بر خشنودی درک شده و عزت نفس مراقبین بیماران مولتیپل اسکلروزیس

رضا مسعودی^۱ (M.Sc)، محمدعلی سلیمانی^۲ (M.Sc)، فاطمه الحان^{۳*} (Ph.D)، لیلی ربیعی^۴ (M.Sc)، نسیم بهرامی^۵ (M.Sc)، صفرعلی اسماعیلی^۶ (M.Sc)

۱- دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، دانشکده پرستاری و مامایی

۲- دانشگاه علوم پزشکی تهران، دانشکده پرستاری و مامایی

۳- دانشگاه علوم پزشکی قزوین، دانشکده پرستاری و مامایی

۴- دانشگاه تربیت مدرس، دانشکده علوم پزشکی

۵- دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، گروه آموزش بهداشت

۶- دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، دانشکده پرستاری و مامایی

۷- دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان، گروه آموزش پرستاری

چکیده

سابقه و هدف: مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری مزمن سیستم عصبی مرکزی است که بر تمام جنبه‌های زندگی بیمار، خانواده و جامعه اثر می‌گذارد. با گذر از مراقبت بیمارستانی به مراقبت خانوادگی - محور، اهمیت برنامه‌های توان‌مندسازی مراقبین بیماران افزایش یافته است. هدف این مطالعه تعیین تأثیر الگوی توان‌مندسازی خانواده - محور بر خشنودی درک شده و عزت نفس مراقبین بیماران مولتیپل اسکلروزیس بود.

مواد و روش‌ها: در این کار آزمایی بالینی، ۷۰ مراقب خانوادگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس با استفاده از تخصیص تصادفی به دو گروه شاهد و آزمون گروه‌بندی شدند. بر اساس نیازهای آموزشی در گروه آزمون، ۸ جلسه الگوی توان‌مندسازی در طول سه ماه اجرا شد. سه ماه پس از اجرای برنامه و جمع‌آوری چک‌لیست‌های خودگزارش‌دهی، مجدداً خشنودی درک شده و عزت نفس در دو گروه شاهد و آزمون مورد ارزیابی قرار گرفت.

یافته‌ها: آزمون آماری تی مستقل اختلاف معناداری را در دو گروه بعد از اجرای مداخله نشان داد ($p=0/001$). در گروه مداخله، آزمون آماری تی زوجی نیز افزایش معناداری در خشنودی درک شده و عزت نفس مراقبین خانوادگی بیماران نشان داد ($p=0/001$)، در حالی که در گروه کنترل تفاوت معناداری در خشنودی درک شده و عزت نفس مراقبین خانوادگی بیماران بعد از سه ماه وجود نداشت ($p>0/05$).

نتیجه‌گیری: مراقبین خانوادگی بیماران مزمن به‌عنوان بیماران پنهان، مشکلات زیادی را متحمل می‌شوند. مداخلاتی از قبیل اجرای الگوی توان‌مندسازی با توجه به نیازهای آموزشی و درمانی به دلیل کم‌هزینه بودن، ایمن بودن و تأثیرگذار بودن می‌تواند خشنودی درک شده و عزت نفس مراقبین را ارتقاء دهد.

واژه‌های کلیدی: رضایت درک شده، خود پنداره، مراقبان، مراقبت از بیمار، مولتیپل اسکلروزیس، خدمات مراقبت در منزل

خانواده‌ها منبع اولیه مراقبت بوده و حمایت مالی، عاطفی و خدمات بهداشتی را برای بستگان بیمار خود تأمین می‌کنند

مقدمه

دو مفهوم اساسی در مراقبت‌های خانواده-محور قادرسازی و توانمندسازی است. قادرسازی، ایجاد فرصت برای همه اعضای خانواده برای نشان دادن توانایی‌های فعلی‌شان است [۱۷]. الگوی توانمندسازی خانواده-محور بر خشنودی و عزت نفس تأکید دارد و با اجرای یک برنامه توانمندسازی با هدف افزایش عزت نفس و خشنودی، به خودکنترلی و رفتارهای پیش‌گیرانه منجر می‌شود که برای ارتقاء کیفیت زندگی لازم هستند [۱۸]. توانمندسازی سبب جلب مشارکت اعضای جامعه و سازمان‌دهی آن‌ها برای ایجاد تغییرات محیطی می‌گردد، تا استراتژی‌های حل مسائل را گسترش دهند و در چنین جامعه‌ای شخص اعتقاد پیدا می‌کند که قادر به ایجاد تغییر است [۱۹، ۲۰، ۲۱].

از آن‌جا که بیماری مولتیپل اسکلروزیس بر تمام جنبه‌های اقتصادی، اجتماعی و عاطفی فرد، خانواده و جامعه اثر می‌گذارد، فقط درمان دارویی و کنترل دوره‌های بیماری این مبتلایان کافی نیست و مراقبین قادرند که بیماران را در افزایش خشنودی یاری نموده و از مشکلات اجتماعی، روانی و اقتصادی آن‌ها بکاهند [۷، ۱۰]. با افزایش نیاز به وجود بستگان مراقبت‌دهنده، خشنودی و عزت نفس باید به عنوان متغیرهای قابل بررسی در مطالعات در نظر گرفته شوند. بنابراین مطالعه حاضر با هدف تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده-محور بر خشنودی درک‌شده و عزت نفس مراقبین خانوادگی بیماران انجام شد.

مواد و روش‌ها

مطالعه حاضر نوعی کارآزمایی بالینی با شماره ثبت RCT138901162861N3 بود. مطالعه حاضر بر روی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس عضو انجمن ام اس ایران در سال ۱۳۸۹ و در محل انجمن مولتیپل اسکلروزیس ایران به عنوان مرکز اصلی، انجام شده است. حجم نمونه با اعتماد ۹۵ درصد و خطای ۵ درصد طبق فرمول پوکاک [۲۲] و بر اساس نتایج حاصل از مطالعه بندیکت و همکارانش [۲۳]، ۳۴ مراقب برای هر گروه برآورد گردید که

[۱] و در امر مداوای بیمار خود مستقیماً دخالت دارند [۲]. بیماری یکی از اعضای خانواده، کلیه افراد خانواده را پریشان می‌کند و سبک زندگی آن‌ها را تغییر می‌دهد [۳]. در دو دهه اخیر رشد خانواده‌هایی که مراقبت از بستگان بیمار خود را بر عهده داشته‌اند، افزایش داشته است [۴]. با چرخش مراقبت از بیمارستان به جامعه، نیاز به وجود بستگان مراقبت‌دهنده افزایش یافته است [۵]. اکثر مراقبین خانوادگی خیلی زود احساس ناامیدی می‌کنند بنابراین کمک به تغییر عقیده مراقب، سبب غلبه مشکلات بر آنان می‌گردد [۶، ۷].

از جمله بیماری‌های مزمنی که خانواده را در امر مراقبت از بیمار با چالش مواجه می‌سازد، بیماری پیش‌رونده مولتیپل اسکلروزیس است [۸]. بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس با مشکلات وابسته به بیماریشان روبه‌رو هستند، به‌طوری‌که شرکت آنان در فعالیت‌های پیش‌رفت سلامت محدود شده و سبب افزایش عوارض ثانویه می‌گردد [۹].

پرستاران بر روی تدابیر توانمندسازی به عنوان یک راه‌کار عملی در ارتقاء بهداشت تأکید دارند. از اجزای کلیدی توانمندسازی، فرآیند مشارکت افراد برای ارتقاء کیفیت زندگی است [۱۰، ۱۱]. ارائه مراقبت در سطوح مهارت‌های تخصصی بالاتر، بدون مشارکت با خانواده می‌تواند در یک حیطه اثرات مثبت، اما در حیطه‌های دیگر اثرات منفی داشته باشد [۱۲]. مراقبت خانواده-محور روشی است برای برنامه ریزی، اجرا و ارزش‌یابی مراقبت بهداشتی که از طریق مشارکت مفید بین مراقبت‌کنندگان، بیماران و خانواده‌ها کنترل می‌شود [۱۳]. روش مراقبتی خانواده-محور افراد و خانواده‌ها را توانمند کرده و استقلال آنان را تقویت می‌کند، از ارائه مراقبت توسط خانواده حمایت می‌کند و به انتخاب خانواده و بیمار، عقاید و زمینه‌های فرهنگی آن‌ها احترام می‌گذارد [۱۴]. این نوع مراقبت می‌تواند باعث بهبود نتایج حاصل از مراقبت و همچنین رضایت خانواده‌ها شده و منجر به اثربخشی بیش‌تر استفاده از منابع مراقبت بهداشتی شود [۱۵]. اجرای مراقبت خانواده-محور باعث ایجاد احساسات مثبت در پرستاران نیز می‌شود [۱۶].

جهت اطمینان بیش تر، تعداد ۳۵ مراقب برای هر گروه انتخاب شدند.

نمونه‌گیری به صورت در دسترس انجام شد. با توجه به این که بیماران بستری نبودند و به طور منظم به درمانگاه مراجعه می‌کردند، مراقبین خانوادگی آنان نیز برای کنترل آنان به انجمن مراجعه می‌نمودند. نمونه‌گیری در طی یک ماه تا رسیدن به حجم نمونه کافی ادامه داشت، سپس نمونه‌ها با استفاده از طرح بلوک‌بندی ۴ تایی در دو گروه آزمون و شاهد قرار گرفتند. از افراد گروه شاهد و مداخله، پس از توضیح در مورد اهداف و مراحل تحقیق رضایت‌نامه کتبی گرفته شد. شرایط ورود به مطالعه عبارت بودند از: با بیمار زندگی می‌کردند؛ استحقاق تصمیم‌گیری در مورد درمان و داروی بیمار را داشتند؛ مسئولیت مراقبت روزانه از بیمار را بر عهده داشتند. معیارهای خروج نمونه در این پژوهش شامل داشتن سابقه بیماری نظیر اختلالات روانی و شناختی؛ سابقه اعتیاد به مواد مخدر و سایر اختلالات نورولوژیکی بود. برای گردآوری داده‌ها از پرسش‌نامه مشتمل بر سه بخش مشخصات دموگرافیک، پرسش‌نامه‌های سنجش خشنودی درک‌شده و عزت نفس مراقبین خانوادگی استفاده شد.

$$n = \frac{S_1^2 + S_2^2}{(x_2 - x_1)^2} f(\alpha, \beta)$$

پرسش‌نامه خشنودی، پرسش‌نامه ۲۰ سؤالی بود که ۱۹ گویه آن، مراقب را در مورد خشنودی در ابعاد جسمی، اجتماعی، شناختی و تغذیه از کاملاً خشنود تا کاملاً ناخشنود مورد ارزیابی قرار می‌داد. سؤال شماره ۲۰ میزان خوش‌حالی مراقب را از یک طیف ۱۱ امتیازی از بی‌نهایت خوش‌حال تا بی‌نهایت ناراحت مورد ارزیابی قرار می‌داد. مجموع امتیاز بیست سؤال پرسش‌نامه ۲۰۰ امتیاز بود که حداکثر خشنودی را بازگو می‌نمود و حداقل امتیاز نیز ۲۰ امتیاز بود. پرسش‌نامه عزت نفس مراقبین خانوادگی در برگیرنده ۷ سؤال به صورت لیکرت بود که از همیشه (۵ امتیاز)، اغلب (۴ امتیاز)، بعضی اوقات (۳ امتیاز)، به ندرت (۲ امتیاز) و هرگز (۱ امتیاز) با امتیاز حداقل ۷ و حداکثر ۳۵ تشکیل شده بود. اعتبار علمی

پرسش‌نامه‌ها با استفاده از روش اعتبار محتوی (توسط ۱۰ تن از اعضاء هیأت علمی) بررسی شد. اعتماد علمی به روش آلفای کرونباخ به ترتیب با $\alpha = 0.8$ برای پرسش‌نامه خشنودی و $\alpha = 0.83$ برای پرسش‌نامه عزت نفس تعیین گردید.

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 فرایند روانی-اجتماعی مسئله و منتج شدن متغیر مرکزی (توان‌مندسازی خانواده محور)، مراحل الگوسازی برای ایجاد یک الگوی کاربردی را توسط الحانی در دانشگاه تربیت مدرس طی کرد [۱۸].

این برنامه بر اساس سیستم پرستاری آموزشی-حمایتی و مشارکت آموزشی طراحی و اجرا گردیده که شامل بسته آموزشی و در برگیرنده مجموعه‌ای از برنامه‌های خودمراقبتی جهت کنترل علائم بیماری مراقبین خانوادگی 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. مداخله برای گروه آزمون انجام شد که ۳ ماه به طول انجامید. هدف اصلی الگوی توان‌مندسازی خانواده-محور، توان‌مند شدن سیستم خانواده (بیمار و مراقبین خانوادگی) در جهت ارتقاء سطح سلامت بود. مراحل اجرایی الگو شامل ۴ گام است:

گام اول: تهدید درک‌شده. برای بررسی تهدید درک‌شده توجه به دو جنبه ملاک قرار گرفت: ملاک اول شدت درک‌شده که در برگیرنده مطالب مربوط به عوارض و خطرات بیماری بود در مورد این که چقدر مراقب توانسته شدت اثرات و عوارض بیماری مولتیپل اسکروزیس را درک نماید. در این ملاک با استفاده از جلسات آموزشی به روش بحث گروهی و کتابچه آموزشی (مجموعه کارت‌های آموزشی)، عوارض و مشکلات تبیین گردیده و در ارتباط با مدیریت این مشکلات

بحث شد. ملاک دوم مرتبط با حساسیت درک شده بود که مراقبین خانوادگی را در برابر سؤال «من چقدر در معرض عوارض مربوط به بیماری هستم؟» توانمند می‌کرد، به طوری که تهدیداتی که در ارتباط با مراقبت از یک بیمار مولتیپل اسکلروزیس ممکن است مراقب را با چالش مواجهه نماید بازگو نموده و میزان حساسیت آن‌ها در برابر مشکلات موجود تبیین می‌گردید. این ملاک شامل مجموعه‌ای از اطلاعات، رفتارها و عمل‌کردهایی بود که بر اساس نیازهای مراقبین خانوادگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس مورد بررسی قرار گرفت و برای کاهش و پیش‌گیری از عوارض و خطرات بیماری بر روی خود مراقبین خانوادگی جهت توان‌مندساختن آنان به کار گرفته شد. این عمل‌کردها شامل برنامه‌های کنترل اضطراب و افسردگی، رفع خستگی و مشکلات جسمی مراقب که در امر مراقبت از بیمار ایفای نقش می‌کرد و نیز مشکلات و نگرانی‌های مربوط به دوران عود بیماری و احساس گناه در مراقب بود که مبادا به خاطر مشکلات مراقبتی این اتفاقات افتاده باشد؟

گام دوم: ارتقاء خودکارآمدی. برای ارتقاء سطح خودکارآمدی، ۴ جلسه به روش حل مسئله گروهی برگزار شد به طوری که مشکلات آنان شناسایی، تعریف و راه‌حل‌ها ارائه و توسط خودشان بحث و اولویت‌بندی شد. سپس مشکلات مهم و مهارتی به روش نمایش عملی با طی مراحل خودکارآمدی آموزش داده شد. بدین ترتیب که نمایش هر کدام از مهارت‌های مورد نیاز پس از توضیح آن مهارت به مراقبین خانوادگی اجرا شد. به عنوان مثال انجام ورزش‌های Kege'l و Crede's طبق تئوری خودکارآمدی مشتمل بر مراحل ذیل بود: ۱- ابتدا پژوهشگر در مورد ماهیت ورزش‌ها، اهمیت آن و چگونگی انجام آن به صورت تئوری برای مراقبین خانوادگی توضیح داد؛ ۲- پژوهشگر یک‌بار جلوی مراقبین خانوادگی به طور کامل ورزش‌های Kege'l 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 اجزا را انجام دهند؛ ۵- به مراقبین خانوادگی فرصت داد تا با تمرین و تکرار آن جزء در آن ماهر شود؛ ۶- سپس پژوهشگر از مراقبین خانوادگی خواست تا با تمرین و تکرار در سایر اجزای آن وظیفه، خودکارآمدی یا توانمند شوند تا حدی که بدون حضور پژوهشگر نیز قادر به انجام آن باشند؛ ۷- در نهایت مراقب خانوادگی در انجام یک مهارت کاملاً خودکارآمد گردید؛ ۸- یادگیری و احساس یادگرفتن (دانستن) و انجام یک وظیفه (توانستن) و احساس توانستن از طرف مراقبین خانوادگی و دریافت تشویق از طرف خودش و از طرف پژوهشگر سبب تقویت عزت نفس مراقبین خانوادگی می‌شود.

گام سوم: افزایش عزت نفس از طریق مشارکت آموزشی. پس از اطمینان از کسب میزان خودکارآمدی لازم مراقب، از آنان خواسته شد که در آموزش به بیماران خود در زمینه شناخت مسائل مرتبط با بیماری مولتیپل اسکلروزیس مشارکت کرده و آنان را برای کمک به خودشان ترغیب نمایند. همچنین کارت آموزشی در مورد مطالب هر جلسه به مراقبین خانوادگی داده شد که به بیماران خود تحویل دهند تا آن را مطالعه کنند. بعد از مطالعه کارت و آنچه که از گفته‌های آموزش‌دهنده یاد گرفته‌اند، سؤالاتی که در این زمینه برایشان مطرح می‌باشد را یادداشت نمایند. بدین ترتیب در جلسه بعدی یادداشت‌های بیماران و مراقبین خانوادگی دریافت و بررسی شد.

انتقال مطالب آموزشی از مراقبین به بیماران سبب تحکیم یادگیری بهتر مراقبین شده و احساس خودکارآمدی مراقب با مشاهده توان خود در اجرای این برنامه آموزشی، افزایش می‌یابد؛ احساس مسولیت در مراقبین خانوادگی افزایش پیدا می‌کند؛ به مراقبین خانوادگی فرصت انتخاب و تصمیم‌گیری می‌دهد. به این ترتیب مراقبین خانوادگی در این آموزش مشارکت داده شدند و به طور کلی انتظار افزایش عزت نفس در مراقبین وجود داشت.

نتایج

۶۱/۷۶ درصد از مراقبین گروه شاهد زن، ۵۲ درصد بین ۳۰-۶۰ سال، ۸۵/۲۹ درصد متأهل و ۶۴/۷ درصد تحصیلات دیپلم و بالاتر داشتند. ۵۵/۸۸ درصد مراقبین بیماران گروه آزمون زن، ۴۰ درصد بین ۳۰-۶۰ سال، ۷۱/۴۲ درصد متأهل و ۸۲/۵۸ درصد تحصیلات دیپلم و بالاتر داشتند. در ارتباط با نوع نسبت مراقب با بیمار در گروه شاهد، ۳۵/۱۳ درصد والدین، ۳۲/۳۵ درصد همسر و ۳۲/۳۴ درصد سایرین بودند و در گروه آزمون، ۳۸/۲۴ درصد والدین، ۲۹/۴۲ درصد همسر و ۳۲/۳۴ درصد سایرین بودند. توزیع متغیرهای زمینه‌ای مذکور و همچنین وضعیت اقتصادی، طول مدت مراقبت، نسبت مراقبین با بیمار در دو گروه با آزمون‌های آماری کای اسکوتر (متغیرهای کیفی / اسمی) و تی مستقل (متغیرهای کمی) بررسی گردید؛ نتایج حاکی از آن بود که دو گروه از نظر توزیع متغیرها اختلاف معنی‌داری با هم ندارند، به طوری که دو گروه هم‌گن بودند ($p > 0.05$).

جدول شماره ۱ و ۲ میانگین ابعاد خشنودی درک‌شده و جدول شماره ۳ و ۴ میانگین عزت نفس دو گروه آزمون و شاهد را قبل و بعد از مداخله نشان می‌دهد. آزمون آماری تی مستقل اختلاف معنی‌داری را در تمام ابعاد خشنودی درک‌شده و عزت نفس در گروه آزمون پس از سه ماه مداخله در مقایسه با گروه شاهد نشان داد ($p = 0.001$). 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 برنامه توان‌مندسازی با محوریت خانواده بر روی مراقبین خانوادگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس بوده است؛ به طوری که خشنودی درک‌شده مراقبین خانوادگی گروه آزمون از ۱۱۶/۶۱ به ۱۶۱/۲۳ و عزت نفس از ۲۵/۲۰ به ۳۰/۴۴ افزایش یافته بود.

گام چهارم: ارزش‌یابی. ۱. ارزش‌یابی فرایند: طی جلسات توان‌مندسازی، خودکارآمدی و عزت نفس ارزش‌یابی شد. به منظور ارزش‌یابی تهدید درک‌شده، در ابتدای هر جلسه از مطالب جلسه قبل ۵ سوال شفاهی از مراقبین خانوادگی پرسیده شد.

۲. ارزش‌یابی نهایی: سه ماه پس از آخرین جلسه توان‌مندسازی برای گروه آزمون و شاهد Post-Test انجام شد. به لحاظ رعایت مسائل اخلاقی پژوهش، طی ۱-۲ جلسه عمومی تمامی موارد توان‌مندسازی برای مراقبین خانوادگی و بیماران آن‌ها در گروه شاهد اجرا 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 گروه آزمون پس از اجرای روزانه برنامه آموزش داده شده آن‌ها را تکمیل نمایند. پس از سه ماه چک‌لیست‌ها جمع‌آوری و مورد ارزیابی قرار گرفت. علاوه بر این پژوهشگر در طول این سه ماه یک روز در 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 عزت نفس و خشنودی قبل و بعد از مداخله استفاده شد. پس از سه ماه اجرای برنامه و جمع‌آوری چک‌لیست‌های خودگزارش‌دهی، مجدداً پرسش‌نامه‌ها در اختیار گروه آزمون و شاهد قرار گرفت و تکمیل گردید. اطلاعات به دست آمده قبل و بعد از اجرای برنامه در دو گروه با استفاده از آزمون‌های آماری کای دو، تی مستقل، تی زوجی و آنالیز واریانس یک‌طرفه، مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. سطح معنی‌داری کلیه آزمون‌ها کم‌تر یا مساوی ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

جدول ۱. تفاوت میانگین ابعاد خوشنودی درک شده درون گروهی قبل و بعد از مداخله در گروه شاهد و آزمون

بعد	گروه	قبل از مداخله	بعد از مداخله	T زوجی	p
فیزیکی	شاهد	۳۲/۰۲ ± ۶/۸۲	۳۱/۷۰ ± ۵/۶۵	۰/۲۱	۰/۸۳
	آزمون	۳۲/۰۵ ± ۵/۶۶	۴۰/۵۲ ± ۴/۷۵	-۶/۶۲	۰/۰۰۱
اجتماعی	شاهد	۶۵/۲۳ ± ۱۲/۵۷	۶۵/۷۳ ± ۱۰/۹۲	-۰/۱۷	۰/۸۶
	آزمون	۶۵/۴۴ ± ۱۱/۱۹	۸۵/۸۸ ± ۸/۸۴	-۸/۱۸	۰/۰۰۱
شناختی	شاهد	۱۲/۵۵ ± ۴/۱۹	۱۲/۹۷ ± ۴/۴۶	-۰/۳۹	۰/۶۹
	آزمون	۲۶/۵۸ ± ۶/۰۵	۳۳/۶۴ ± ۳/۸۱	-۷/۰۲	۰/۰۰۱
تغذیه	شاهد	۶/۳۵ ± ۲/۵۰	۶/۵۵ ± ۲/۵۱	-۰/۳۲	۰/۷۴
	آزمون	۶/۴۴ ± ۲/۴۸	۸/۳۲ ± ۱/۵۷	-۳/۷۴	۰/۰۰۱
شادی	شاهد	۵/۱۱ ± ۱/۹۰	۴/۸۵ ± ۱/۷۷	۰/۷	۰/۴۸
	آزمون	۴/۸۲ ± ۱/۷۸	۷/۱۴ ± ۱/۷۷	-۷/۸۸	۰/۰۰۱
خوشنودی درک شده	شاهد	۱۱۶/۱۷ ± ۱۶/۵۳	۱۱۶/۹۷ ± ۱۵/۰۱	-۰/۲	۰/۸۴
	آزمون	۱۱۶/۶۱ ± ۱۴/۷۰	۱۵۱/۲۳ ± ۱۱/۶۵	-۱۰/۹۱	۰/۰۰۱

جدول ۲. تفاوت میانگین ابعاد خوشنودی درک شده بین گروهی قبل و بعد از مداخله در گروه شاهد و آزمون

بعد	گروه	قبل از مداخله	بعد از مداخله	T مستقل	P
فیزیکی	شاهد	۳۲/۰۲ ± ۶/۸۲	۳۱/۷۰ ± ۵/۶۵	۰/۰۱۹	۰/۹۸
	آزمون	۳۲/۰۵ ± ۵/۶۶	۴۰/۵۲ ± ۴/۷۵	۶/۹۶	۰/۰۰۱
اجتماعی	شاهد	۶۵/۲۳ ± ۱۲/۵۷	۶۵/۷۳ ± ۱۰/۹۲	۰/۰۷۱	۰/۹۴
	آزمون	۶۵/۴۴ ± ۱۱/۱۹	۸۵/۸۸ ± ۸/۸۴	۸/۳۵	۰/۰۰۱
شناختی	شاهد	۱۲/۵۵ ± ۴/۱۹	۱۲/۹۷ ± ۴/۴۶	-۰/۲۶	۰/۷۹
	آزمون	۲۶/۵۸ ± ۶/۰۵	۳۳/۶۴ ± ۳/۸۱	۲۰/۵۴	۰/۰۰۱
تغذیه	شاهد	۶/۳۵ ± ۲/۵۰	۶/۵۵ ± ۲/۵۱	۰/۱۴	۰/۸۸
	آزمون	۶/۴۴ ± ۲/۴۸	۸/۳۲ ± ۱/۵۷	۳/۴۷	۰/۰۰۱
شادی	شاهد	۵/۱۱ ± ۱/۹۰	۴/۸۵ ± ۱/۷۷	-۰/۶۵	۰/۵۱
	آزمون	۴/۸۲ ± ۱/۷۸	۷/۱۴ ± ۱/۷۷	۵/۳۲	۰/۰۰۱
خوشنودی درک شده	شاهد	۱۱۶/۱۷ ± ۱۶/۵۳	۱۱۶/۹۷ ± ۱۵/۰۱	۰/۱۱	۰/۹۰
	آزمون	۱۱۶/۶۱ ± ۱۴/۷۰	۱۵۱/۲۳ ± ۱۱/۶۵	۱۰/۵۱	۰/۰۰۱

جدول ۳. تفاوت میانگین عزت نفس درون گروهی قبل و بعد از مداخله در گروه شاهد و آزمون

زمان	گروه	قبل از مداخله	بعد از مداخله	T زوجی	P
شاهد	شاهد	۲۴/۱۱ ± ۵/۴۶	۲۵/۱۷ ± ۴/۶۲	-۰/۸۹	۰/۳۷
	آزمون	۲۵/۲۰ ± ۴/۵۹	۳۰/۴۴ ± ۲/۷۷	-۵/۸۴	۰/۰۰۱

جدول ۴. تفاوت میانگین عزت نفس درون گروهی قبل و بعد از مداخله در گروه شاهد و آزمون

زمان	گروه	قبل از مداخله	بعد از مداخله	T مستقل	P
شاهد	شاهد	۲۴/۱۱ ± ۵/۴۶	۲۵/۱۷ ± ۴/۶۲	۰/۸۸	۰/۳۷
	آزمون	۲۵/۲۰ ± ۴/۵۹	۳۰/۴۴ ± ۲/۷۷	۵/۶۹	۰/۰۰۱

بحث و نتیجه گیری

به کارگیری الگوی توان‌مندسازی خانواده-محور تغییرات معنی‌داری در خشنودی درک‌شده و عزت نفس مراقبین بیماران مولتیپل اسکروزیس ایجاد کرده است. از جمله نکات اساسی در به کارگیری و اجرای الگوهای خانواده محور ترکیب جمعیت شناختی گروه هدف می‌باشد. در پژوهش حاضر بیش‌ترین تعداد مراقبین زن بودند که مسئولیت مراقبت از بیمار خود را عهده‌دار بودند. آلساندرها برونز در مطالعه خود نشان داد که بیش‌تر مراقبین، زن (۹۱/۴ درصد)، متأهل (۷۶/۶ درصد) و مادران (۹۲/۲ درصد) بیماران بودند. میانگین سن مراقبین خانوادگی ۸/۸ ۳۷/۲ 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 ۳/۳۴ درصد 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 مورد بررسی قرار گرفته بود که نشان داد علاوه بر این دو مقوله، ناامیدی و مشکلات مربوط به محیط کار که در زیرگروه مسئولیت‌های کلی مراقبین خانوادگی بود از مشکلات حاد این مراقبین بود. وی هم‌چنین عنوان می‌کند که مسائل روحی حادترین مشکل مراقبین خانوادگی است [۲۴]. در مطالعه حاضر نیز بیش‌تر مراقبین خانوادگی زن، متأهل و اغلب آن‌ها والدین بیماران بودند.

نتایج مطالعه حاضر نشان داد خشنودی و عزت نفس مراقبین بیماران در سطحی نه چندان خوب قرار دارد. جفکن و هم‌کاران یادآور شدند عزت نفس واقعی باید در اعضای خانواده مورد تشویق واقع شود و به بستگان بیماران همانند بیمار توجه ویژه‌ای شود، زیرا میان شدت بیماری بیماران و عزت نفس خانواده آن‌ها ارتباط وجود دارد. آن‌ها پیشنهاد کردند گروه‌های درمانی برای مراقبین درجه اول که حمایت محدودی دارند و یا آن‌هایی که جهت استفاده از شبکه اجتماعی‌شان آکراه دارند، در دسترس قرار گیرد. چنین

گروه‌هایی ممکن است شامل جلساتی باشد که روی استراتژی‌های سازگاری مؤثر مانند یادگیری و رفتارهای حمایتی مناسب متمرکز باشند. جفکن معتقد بود که مراقبین باید با استفاده از برنامه‌هایی نظیر گروه‌درمانی مورد حمایت قرار گیرند [۲۵]. پژوهش حاضر یافته‌های مطالعه فوق را مورد تأیید قرار داده و تأثیر معنی‌دار برنامه توان‌مندسازی را بر ابعاد خوش‌حالی و شناختی خشنودی درک‌شده نشان داد. با توجه به اهمیت خانواده در جامعه ما و با توجه به ماهیت مزمن بیماری مولتیپل اسکروزیس لازم است برنامه‌ها با محوریت خانواده باشند که یکی از ویژگی‌های پژوهش حاضر این است که به مقوله خانواده اهمیت خاصی قائل شده و این برنامه، مراقبین خانوادگی را مورد حمایت قرار می‌دهد تا به نحو کارا و با عزت نفس بالا به مراقبت از مددجوی نیازمند خود پردازند.

یافته‌های مطالعه حاضر نیز نشان داد که مراقبین خانوادگی بیماران مولتیپل اسکروزیس 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 باری دهد. خشنودی و سطح کیفی زندگی در مراقبین بیماران مزمن که بیماران آن‌ها در سنین مولد و زایای زندگی خود با بیماری دست و پنجه نرم می‌کنند، مقوله‌ای بسیار حائز اهمیت است. مسلم است هر گونه ناامیدی و افسردگی نقطه مقابل خوش‌حالی و خشنودی است و اگر در وجود مراقبین خانوادگی سایه افکند، مستقیماً مددجوی ناتوان آن‌ها بیش‌ترین آسیب را خواهد دید. میانگین نمره خشنودی مراقبین در پژوهش حاضر قبل از مداخله ۱۱۶ بود که با به کارگیری برنامه توان‌مندسازی خانواده-محور این عدد به ۱۵۱ افزایش یافت که این امر به‌طور مستقیم بر خشنودی مددجوی آنان تأثیر دارد. چن و هم‌کارانش معتقدند اگر کیفیت زندگی و خشنودی مراقب خانوادگی ارتقا یابد، میزان اثربخشی مراقب خانوادگی در مراقبت از مددجو نیز ارتقا خواهد یافت [۲۶].

در مطالعه موریماتو و همکاران اکثریت مراقبین (۷۱ درصد) بیماران همسران آنها بودند به طوری که مراقبین خانوادگی مرد مسن تر از مراقبین خانوادگی زن بودند. همسران به طور معنی داری خستگی بیش تری را نسبت به سایر مراقبین خانوادگی گزارش کردند. اکثریت مراقبین (۵۷/۹ درصد) کم تر از دو سال بود که از بیمارشان مراقبت می کردند (اگر چه ۲۲ درصد بیش تر از ۵ سال بود که از بیمارشان مراقبت می کردند). آزمون های آماری بین گروه ها مشخص کرد که دوره مراقبت، درجه وابستگی عمل کردی بیمار، بیماری مزمن مراقب و وجود مراقب کمکی با درجه خستگی مراقب ارتباطی ندارد. افزایش ساعات مراقبت به طور معنی داری با افزایش خستگی ارتباط داشت. مراقبین خانوادگی سلامت عمومی، شادابی و سلامت روانی پایین تری داشتند. شیوع علائم افسردگی در مراقبین خانوادگی دو برابر افراد مسن جامعه بود. افرادی که بیماری مزمن داشتند افسردگی در میانشان بیش تر بود [۲۷]. نتایج مطالعه حاضر نیز نشان می دهد اکثریت مراقبین، والدین بیماران بوده اند که می توان بر اهمیت خانواده و چالش های خانواده در مراقبت از این بیماران اشاره نمود و بر اهمیت برنامه هایی تأکید نمود که روی کردی خانواده-محور دارند. در مطالعه حاضر نیز میزان خوش حالی مراقبین در سطح پائینی قرار داشت که هم راستای مطالعه موریماتو است و نشان از این نکته دارد که باید به مراقبین بیماری های مزمن توجه خاصی نمود و برنامه هایی در جهت توان مندی آنان به کار گرفته شود که پژوهش حاضر در طی مطالعه به آن پرداخته و دنبال نموده است. مراقبت از بیماری مزمنی نظیر مولتیپل اسکلروزیس که توأم با خستگی مفرط و مشکلات روحی روانی نیز است، مراقبین خانوادگی را افسرده می نماید. مطالعه مذکور برنامه توانمندسازی را در جهت رفع افسردگی و تقویت عزت نفس و ارتقاء میزان خوش حالی با توجه به ساعات مراقبت طولانی و مراقبت تخصصی به کار برد.

در این خصوص یکی از نقش های پرستار، نقش آموزش می باشد. مراقبت های خانواده-محور یک روش مراقبت بهداشتی است که فلسفه های مراقبت بهداشتی، برنامه ها، سهولت تدابیر و طرح ها، تعاملات روزانه بیماران، خانواده ها و پزشکان و سایر کارکنان بهداشتی را شکل می دهد. روش های خانواده-محور منجر به نتایج بهداشتی بهتر و تعیین منابعی می شود که رضایت بیمار و خانواده را بالا می برد [۲۹]. از نظر لوئیز و همکاران نیز قدرت و کنترل در خانواده یک مسأله حیاتی است. بنابراین با توجه به عامل قدرت در خانواده که مسئله توانمندسازی نیز متأثر از آن است و عامل تأثیر ارتباطات تعاملی که تغییر یک فرد را بر سیستم خانواده مؤثر می داند، می توان انتظار داشت که توانمند کردن یک عنصر خانواده بر توان مندی سیستم خانواده جهت دسترسی به اهداف بهداشتی مؤثر می باشد [۳۰]. در نهایت توان مندی خانواده ها منجر به احساس رضایت و خشنودی بیش تر آنان در امر مراقبت می گردد و مددجویان مبتلا به بیماری های مزمن را با خشنودی و عزت نفس بالاتر یاری خواهند داد که نتیجه آن ارتقاء سطح سلامت آنان است.

پیشنهادات:

- [5] Canam C, Acorn S. Quality of life for family caregivers of people with chronic health problems. *Rehabil Nurs* 1999; 24: 192-196.
- [6] Stephenson C. The concept of hope revisited for nursing. *J Adv Nurs* 1991; 16: 1456-1461.
- [7] 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: 831-836.
- [8] Murray JT. Multiple sclerosis the history of disease. 6th ed. Demos medical publishing. New York 2005; 134: 197-202.
- [9] Fraser C, Morgante L, Hadjimichael O, Vollmer T. A prospective study of adherence to glatiramer acetate in individuals with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2004; 36: 120-129.
- [10] Poser CM. The diagnosis and management of multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2005; 112: 199-201.
- [11] Speer PW, Jackson CB, Peterson NA. The relationship between social cohesion and empowerment: Support and new implications for theory. *Health Educ Behav* 2001; 28: 716-732.
- [12] Dunst CJ. Family-centered practices: birth through high school. *J Spec Educ* 2002; 36: 139-147.
- [13] Dunst CJ, Trivette CM. Empowerment, effective help giving practices and family-centered care. *Pediatr Nurs* 1996; 22: 334-337,343.
- [14] Stanhope M, Lancost J. *Community and Public Health Nursing*. Mosby 2004; 612-613.
- [15] Committee on Hospital Care. American Academy of Pediatrics. Family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics* 2003; 112: 691-696.
- [16] Perry AG, Potter PA. *Fundamentals of nursing: Mosby Elsevier* 2009.
- [17] Hockenberry MJ, Wilson D. *Wong's nursing care of infants and children. Recherche* 2006; 67: 02.
- [18] Alhani F. Evaluating of family center empowerment model on preventing iron deficiency anemia. PhD Dissertation. *J Tarbiat Modares Univ* 2003. (Persian).
- [19] Speer PW, Jackson CB, Peterson NA. The relationship between social cohesion and empowerment: Support and new implications for theory. *Health Educ Behav* 2001; 28: 716-732.
- [20] Friedman MM, Bowden VR, Jones E. *Family nursing: Prentice Hall*. 1998.
- [21] Naidoo J, Wills J. *Health promotion: foundations for practice*. London Toronto. Second Ed 2000; 98-99.
- [22] Pocock S J. *Clinical trial, a practical approach*. Newyork, John Wiley & Sounds publishing 1990; 834.
- [23] Benedict RH, Wahlig E, Bakshi R, Fishman I, Munschauer F, Zivadinov R, Weinstock-Guttman B. Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *J Neurol Sci* 2005; 231: 29-34.
- [24] Bruns A, Hilário 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; 75: 149-154.
- [25] Geffken GR, Storch EA, Duke DC, Monaco L, Lewin AB, Goodman WK. Hope and coping in family members of patients with obsessive-compulsive disorder. *J Anxiety Disord*. 2006; 20: 614-629.
- [26] Chen PS, Yang YK, Liao YC, Lee YD, Yeh TL, Chen CC. The psychological well-being and associated factors of caregivers of outpatients with schizophrenia in Taiwan. *Psychiatry Clin Neurosci* 2004; 58: 600-605.
- [27] Morimoto T, Schreiner AS, Asano H. Caregiver burden and health related quality of life among Japanese stroke caregivers. *Age Ageing* 2003; 32: 218-223.
- [28] Gibson LM, Parker V. Inner resources as predictors of psychological well-being in middle-income african american breast cancer survivors. *Cancer Control* 2003; 10: 52-59.
- [29] Basu D. Quality of life issues in mental health care: past, present and future. *Ger J Psychiatry* 2004; 7: 35-43.
- [30] Heller R, McKlindon D. Families as "faculty": parents educating caregivers about family-centered care. *Pediatr Nurs* 1996; 22: 428431.

با عنایت به نتایج حاصل از مطالعه حاضر، اجرای برنامه‌های توان‌مندسازی با محوریت خانواده و برگرفته از نیازهای آموزشی مراقبین خانوادگی توصیه می‌گردد و لازم است تا تأثیر چنین مطالعاتی بر میزان خشنودی درک‌شده و عزت نفس بیماران مولتیپل اسکلروزیس نیز مورد بررسی قرار گیرد.

مراقبین خانوادگی بیماران مزمن به‌عنوان افراد در معرض خطر بیماری که تحت عنوان بیماری پنهان از آن‌ها یاد می‌شود، فشارهای زیادی را متحمل می‌شوند. مداخلاتی نظیر اجرای الگوی توان‌مندسازی خانواده-محور 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 از شدت استرس و فشار روحی روانی آن‌ها بکاهد و خشنودی درک‌شده و عزت نفس آن‌ها را ارتقاء دهد. چنین مداخلاتی با توجه به کم‌هزینه بودن، ایمن بودن و در عین حال تأثیرگذار بودن می‌تواند مراقبین خانوادگی بیماران به‌ویژه بیماران مزمنی نظیر مولتیپل اسکلروزیس را یاری داده و بر کیفیت مراقبت تخصصی آنان بیفزاید.

تشکر و قدردانی

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

منابع

- [1] Pickett-Schenk SA, Cook JA, Laris A. Journey of Hope program outcomes. *Community Ment Health J* 2000; 36: 413-424.
- [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: 61-68.
- [3] Glozman JM. Quality of life of caregivers. *Neuropsychol Rev* 2004; 14: 183-196.
- [4] Larsen LS. Effectiveness of a counseling intervention to assist family caregivers of chronically ill relatives. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 1998; 36: 26-32.

Effects of family-centered empowerment model on perceived satisfaction and self concept of multiple sclerosis patients care givers

Reza Masoodi(M.Sc)¹, Mohammad Ali Soleimani(M.Sc)^{2,3}, Fatemeh Alhani(Ph.D)^{4*}, Leili Rabiei(M.Sc)⁵, Nasim Bahrami(M.Sc)^{6,3}, Safar Ali Esmaeili(M.Sc)⁷

1 - Faculty of Nursing and Midwifery, Ahvaz University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.

2 - Faculty of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

3 - Faculty of Nursing and Midwifery, Qazvin university of Medical Sciences, Qazvin, Iran

4 - Faculty of Medical Sciences, Tarbiat modares University of Medical Sciences Tehran, Iran

5 - Dept. of Public health, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

6 - Faculty of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

7 -Dept. of Nurisng education, -Kkhorasgan unit, Islamic Azad University, Khorasgan, Iran

(Received: 24 May 2011 Accepted: 01 Sep 2012)

Introduction: Multiple sclerosis is a chronic central nervous system disease that affected all the aspects of life of patient, family and community. The importance of empowering programs has been increased with changed care approach from hospital to community. The aim of this study was to determine the effect of family- center empowerment model on the perceived satisfaction and self concept of the caregivers of multiple sclerosis patients.

Materials and Methods: In this clinical trial study, 70 multiple sclerosis patients' caregivers were grouped using random allocation to experimental and control groups. Based on training needs in the experimental group, 8 sessions for empowerment model were implemented in three months. Three months after the program implementation and collecting of self report checklists, the perceived satisfaction and self-esteem were evaluated in both experimental and control groups again.

Results: Independent t tests showed significant differences in two groups after the intervention (P=0.001). In the experimental group, paired T- test also showed significant increase in the perceived satisfaction and self-esteem of family caregivers of patients (P=0.001). However in the control group, there were no significant differences in the perceived satisfaction and self-esteem of family caregivers of patients after three months.

Conclusion: Family caregivers of chronic patients as hidden patients, have many problems. The interventions such as empowerment model implementation based on educational and therapeutic needs because of their low cost, safety and effectiveness for caregivers can enhance their perceived satisfaction and self-esteem.

Keywords: Personal satisfaction, Self concept, Caregivers, Patient care, Multiple sclerosis, Home care services

* Corresponding author: Fax: +982182883856; Tel: +98 21 82883898
alhani_f@modares.ac.ir