تأثیر الگوی توانمند سازی خانواده محور بر دانش، نگرش و عملکرد بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

لیلی ربیعی[۱]، غلامرضا شریفی راد[۲]، رضا مسعودی[۳]، فیروزه مصطفوی[۴]، صفرعلی اسماعیلی[۵]، شهربانو دانیالی[۶]

چکیده

مقدمه: هدف از انجام این پژوهش، مداخلات آموزشی در مراقبت خانواده محور و ارتقای توانایی‌های بیمار و اعضای خانواده می‌باشد تا به موانع موجود در زمینه‌های بهداشتی و سلامتی فایق آیند. لذا پژوهش حاضر به منظور بررسی تأثیر الگوی توانمند سازی خانواده محور بر دانش، نگرش و عملکرد بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام شده است.

روش‌ها: این مطالعه با طراحی کارآزمایی بالینی و با ۷۰ بیمار مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در دو گروه آزمون و شاهد انجام شد. ۸ جلسه ۶۰ دقیقه‌ای برنامه آموزشی بر اساس نیازهای آموزشی بیماران و خانواده‌های آنان در طول ۳ ماه در انجمن مولتیپل اسکلروزیس شهر اصفهان در سال ۱۳۹۰ برگزار شد. سپس پرسش‌نامه های دانش، نگرش و عملکرد جمع‌آوری گردید و داده‌ها با استفاده از آزمون‌های آماری ناپارامتریک تجزیه و تحلیل شدند.

یافته‌ها: آزمون Man-Whitney نشان داد؛ قبل از آموزش، دو گروه از نظر آگاهی با هم همسان بودند، ولی بعد از مداخله آموزشی اختلاف معنی‌داری بین آگاهی دو گروه دیده شد ($P < ۰/۰۰۱$). در ارتباط با نگرش بیماران، قبل از آموزش آزمون Man-Whitney بین دو گروه همسانی نشان داد، ولی بعد از مداخله آموزشی در گروه آزمون ۱۰۰ درصد بیماران نگرش مثبتی راجع به موضوع پیدا کرده بودند؛ در حالی که تغییری در وضعیت نگرشی گروه شاهد ایجاد نشده بود. در زمینه عملکرد نیز آزمون Man-Whitney تفاوت معنی‌داری بین دو گروه نشان نداد، ولی بعد از آموزش اختلاف معنی‌دار بود ($P < ۰/۰۰۱$).

نتیجه‌گیری: توانمند سازی بیماران مولتیپل اسکلروزیس منجر به ارتقای سطح دانش، نگرش و عملکرد آنان می‌گردد. اجرای چنین برنامه‌های اثربخشی که با محوریت خانواده انجام می‌گیرند، توصیه می‌شود.

واژه‌های کلیدی: الگوی توانمند سازی خانواده محور، دانش، نگرش، عملکرد، مولتیپل اسکلروزیس

نوع مقاله: *تحقیقی*

دریافت مقاله:۹۰/۰۹/۲۳ *پذیرش مقاله: ۹۰/۱۲/۱۸*

۱- دانشجوی کارشناسی ارشد، کمیته تحقیقات دانشجویی، گروه آموزش بهداشت و ارتقای سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان اصفهان، ایران

۲- استاد، گروه آموزش بهداشت و ارتقای سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان اصفهان، ایران (نویسنده مسؤول)

Email: sharifirad@hlth.mui.ac.ir

۳- مربی، عضو هیات علمی، دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد، شهرکرد و دانشجوی دکتری تخصصی، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران

۴- استادیار، گروه آموزش بهداشت و ارتقای سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

۵- دانشجوی کارشناسی ارشد، گروه آموزش پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد خوراسگان، اصفهان، ایران

۶- دانشجوی کارشناسی ارشد، کمیته تحقیقات دانشجویی، گروه آموزش بهداشت و ارتقای سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

مقدمه

بیماری مولتیپل اسکلروزیس (Multiple sclerosis یا MS) بیماری مزمن و پیش‌رونده سیستم عصبی مرکزی است که به میلین اعصاب مغز و نخاع آسیب رسانده و آسیب‌های ایجاد شده در این مکان‌ها منجر به کندی عبور پیام‌های عصبی می‌شوند. این بیماری باعث بروز مشکلات عدیده‌ای می‌گردد که فرد را با چالش‌های اساسی در طول زندگی مواجه می‌سازد و علت آن نیز ناشناخته است؛ لازم به ذکر است که این بیماری علاج قطعی ندارد (۱).

طبق گزارش سازمان بهداشت جهانی در حال حاضر نزدیک به ۲/۵ میلیون نفر در جهان به این بیماری مبتلا هستند. در مدیترانه شرقی که ایران هم در این حوزه جغرافیایی قرار می‌گیرد؛ میزان شیوع MS، ۱۴/۹ در هر صد هزار نفر می‌باشد (۳، ۲). در ایران میزان شیوع آن ۳۰-۱۵ در هر ۱۰۰ هزار نفر است. بیماری MS در اصفهان بیشتر از نقاط دیگر کشور مشاهده می‌شود؛ به طوری که اصفهان با ۴۲۵۰ بیمار نسبت به جمعیت، بیشترین میزان ابتلا را در کشور دارا می‌باشد (۴).

شاخص دالی (Disability adjusted life years یا DALYS) در سال ۲۰۰۵ در آمریکا برای این بیماری، ۱۵۱۰ سال گزارش گردید که برآورد می‌شود این میزان در سال‌های ۲۰۱۵ و ۲۰۳۰ به ترتیب به ۱۵۸۶ و ۱۶۴۸ سال برسد (۳).

بیماری مولتیپل اسکلروزیس اغلب افرادی را مبتلا می‌کند که در مرحله مولد زندگی خود قرار دارند و درباره نقش و مسؤولیت‌های خانوادگی خود نگران هستند (۵).

این بیماری استقلال و توانایی فرد را برای شرکت مؤثر در خانواده و اجتماع تهدید می‌کند و همه ابعاد زندگی روزانه را تحت تأثیر قرار می‌دهد؛ به گونه‌ای که بیمار را به سوی فقدان احساس شایستگی و اطمینان از خود سوق می‌دهد (۶).

هنگامی که میزان فراگیری بیماران به حداکثر برسد، توانایی آن‌ها برای تصمیم‌گیری و عمل افزایش می‌یابد و مکانیسم‌های سازگاری آن‌ها بیشتر می‌شود. از این رو هدف از آموزش بیماران، کمک به آن‌ها برای کسب مسؤولیت بیشتر جهت مراقبت از خود و برای کمک به سازگاری با تغییراتی است که در وضعیت جسمی و عملی آنان پدیدار گشته است و در نهایت منجر به بهبودی دانش، نگرش و عملکرد بیماران در کنترل مشکلات وابسته به بیماری آن‌ها می‌گردد (۷).

کمک به خانواده جهت سازگاری با بحران بیماری و توسعه انتظارات واقع‌بینانه درباره آینده، از ارایه اطلاعات صرف بهتر می‌باشد. بنابراین باید حس ناامیدی را در خانواده‌ها کاهش داد. ارایه دهندگان مراقبت بهداشتی لازم است نیاز خانواده به حمایت و امید را درک کنند، این امر سلامت و رفاه خانواده را ارتقا خواهد داد (۸).

مراقبت‌های بهداشتی خانوده محور، که توسط اعضای خانواده در منزل برای بیمارانی که با مشکلات بهداشتی پیچیده و طولانی مدت مواجه هستند، انجام می‌گیرد از لحاظ هزینه نسبت به مراقبت‌های بیمارستانی مناسب‌تر می‌باشد (۹).

ارایه کنندگان خدمات بهداشتی در وضعیت منحصر به فردی جهت تعامل با افراد و اعضای خانواده قرار دارند (۱۰). الگوی توانمند سازی خانواده محور با تأکید بر مؤثر بودن نقش خانواده در دو بعد انگیزشی روان‌شناختی و ویژگی‌های خود مشکل مثل دانش، نگرش و تهدید درک شده طراحی شده است (۱۱).

دانش و مهارت ناکافی باعث کاهش انگیزه برای اتخاذ روش‌های پیش‌گیری و در نتیجه ایجاد یک سیکل معیوب می‌شود که نتیجه نهایی آن عدم پیش‌گیری مناسب است. پس اجرای یک برنامه توانمند سازی با اهداف افزایش آگاهی و خود کارامدی که به خود کنترلی رفتاری و اتخاذ رفتارهای پیش‌گیرانه منجر شود، به منظور ارتقای سلامت و بهبود کیفیت زندگی لازم می‌باشد (۱۲).

برای این که افراد احساس قدرت بیشتری بر روی زندگی‌شان داشته باشند، نیاز به دسترسی بیشتری به اطلاعات، روابط حمایتی و منابع تصمیم‌گیری دارند. کارکنان بهداشتی می‌توانند یک نقش مهم در ایجاد یک محیط مناسب جهت توانمند سازی بیماران از طریق روش قادرسازی برای انجام کارها و همچنین فرایند تکامل جامعه داشته باشند (۱۳).

خانواده بیمار می‌توانند چگونگی کمک به فرد مورد علاقه‌شان که مبتلا به بیماری حاد یا مزمن است را یاد بگیرند

www.mui.ac.ir

و این مهم موجب رفع احساس اضطراب و گناه آنان می‌شود (۱۴). درگیر کردن مددجویان و خانواده‌هایشان در تصمیم‌گیری برای سلامتی و رفاه، توانمند سازی نامیده می‌شود که به داشتن قدرت یا توانایی برای گرفتن تصمیم برمی‌گردد. منظور از توانمند سازی (Empowering) افراد، ارتقای حس اعتماد و سازگاری مثبت از قبیل امیدواری و کمک به مردم در داشتن احساس کنترل قدرت و کمک به دیگران در دستیابی به اهداف است. توانمندی به مددجو کمک می‌کند تا نیازش را کشف کند و بداند که نیازهایش را چگونه برطرف سازد و به او کمک می‌کند تا تعریف سلامت را پیدا کند (۱۵).

مهارت‌های توانمند سازی شامل راهکارهای حل مسأله، خود اتکایی و ایجاد اعتماد به نفس است. توانمند سازی، یک محتوای مرکزی جهت راهکارهای ارتقای بهداشت است (۱۶). منظور از توانمند سازی خانواده، کمک به خانواده است به نحوی که بتواند به توان تغییر برسد (۱۷). 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 (۱۸).

هدف از مداخلات آموزشی در مراقبت خانواده محور، ارتقای توانایی‌های اعضای خانواده و بیمار در حیطه‌هایی نظیر دانش، نگرش و عملکرد می‌باشد تا این که به موانع موجود در زمینه‌های بهداشتی و سلامتی فایق آیند؛ چرا که بدون ارتقای توانمندی‌ها، آن‌ها قادر به غلبه بر موانع نخواهند بود. لذا پژوهش حاضر به منظور بررسی تأثیر الگوی توانمند سازی خانواده محور بر عملکرد، نگرش و دانش بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام شد.

روش‌ها

این مطالعه یک کارآزمایی بالینی با کد N۸ ۲۰۱۰۱۰۲۷۲۸۶۱ IRCT و از نوع کاربردی می‌باشد که تأثیر الگوی توانمند سازی خانواده محور بر دانش، نگرش و عملکرد بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس را از طریق مقایسه میانگین امتیازات دانش، نگرش و عملکرد گروه آزمون و شاهد مورد بررسی قرار داد. این مطالعه بر روی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس عضو انجمن MS اصفهان و با حضور خانواده‌های آنان در سال ۱۳۹۰طی ۸ جلسه ۶۰ دقیقه‌ای انجام شد. پژوهشگر با دریافت معرفی‌نامه از معاونت پژوهشی دانشکده بهداشت دانشگاه علوم پزشکی اصفهان و کسب اجازه‌نامه کتبی از انجمن مولتیپل اسکلروزیس اصفهان شروع به نمونه‌گیری نمود.

پس از معرفی و کسب رضایت از بیماران؛ اهداف، اهمیت مسأله و چگونگی انجام تحقیق بیان شد و فرم رضایت‌نامه آگاهانه کتبی مبنی بر چگونگی مداخله و حق ورود و خروج از مداخله و محرمانه ماندن داده‌ها و ... به آن‌ها تحویل و موافقت کتبی آنان جلب شد. با اعتماد ۹۵ درصد و خطای ۵ درصد، ۳۴ بیمار به عنوان حجم نمونه برای هر گروه در نظر گرفته شد که جهت اطمینان بیشتر، تعداد ۳۵ بیمار برای گروه شاهد و ۳۵ بیمار 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 (شکل ۱).

معیارهای حذف نمونه در این پژوهش شامل داشتن سابقه بیماری دیگر نظیر اختلالات روانی، اختلالات شناختی، سابقه اعتیاد به مواد مخدر و سایر اختلالات نورولوژیکی بود. در این پژوهش اطلاعات لازم از طریق پرسش‌نامه و چک لیست جمع‌آوری شد که پرسش‌نامه‌های مورد استفاده شامل؛ پرسش‌نامه اطلاعات دموگرافیک، پرسشنامه‌های سنجش دانش، نگرش و عملکرد بیماران بود.

جهت تعیین اعتبار علمی پرسش‌نامه‌ها از روش اعتبار محتوی توسط ۱۰ تن از اعضای هیأت علمی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان استفاده شد. جهت اعتماد علمی از روش زوج و فرد و همچنین χ^2 استفاده شد و r =۰/۸۱ به دست آمد. پرسش‌نامه‌های سنجش دانش، نگرش و عملکرد بیماران دربرگیرنده ۲۰ سؤال مربوط به دانش، ۲۰ سؤال مربوط به نگرش و ۱۵ سؤال مربوط به عملکرد بیماران بود. پرسش‌نامه‌های مربوط به دانش، نگرش و عملکرد به صورت لیکرت بودند که هر سؤال دارای ۵ گزینه کاملاً موافق با نمره «۲+»، موافق با نمره «۱+»، ممتنع با نمره «۰»، مخالف با

www.mui.ac.ir

نمره «۱-» و کاملاً مخالف با نمره «۲-» بود.

پس از تجزیه و تحلیل داده‌های مرحله اول (قبل از مداخله)که منجر به شناسایی منابع، محدودیت‌ها، نیازها و نقاط ضعف بیماران در زمینه‌های مختلف گردید؛ محتوای برنامه توانمند سازی طراحی شده برای بیماران بازنگری و بر نیازهای آموزشی آنان که برگرفته از فرم بررسی و شناخت اورم (Dorothea Elizabeth Orem) (نظریه‌پردازی که نظریه خود مراقبتی را بنیان نهاد) بود، منطبق گردید و پس از آن مرحله دوم (مداخله) انجام شد. این مطالعه شامل دو گروه آزمون و شاهد بود که مداخله برای گروه آزمون انجام شد و ۳ ماه به طول انجامید؛ گروه شاهد نیز فقط اقدامات معمول را دریافت کرد.

در این پژوهش برای رسیدن به اهداف از الگوی توانمند سازی خانواده محور استفاده شد، این الگو حاصل یک تحقیق کیفی از نوع گراندد تئوری است که پس از طی مراحل تشکیل مفاهیم، توسعه مفاهیم، مشخص کردن فرایند روانی-اجتماعی مسأله و منتج شدن متغیر مرکزی (توانمند سازی خانواده محور)، مراحل الگوسازی برای ایجاد یک الگوی کاربردی را طی کرده است (۱۱) و تاکنون برای بیماری‌های مزمن (کم خونی فقر آهن، تالاسمی، هموفیلی، دیابت، صرع، قلبی و آسم) آزمون شده است. هدف اصلی الگوی توانمند سازی خانواده محور، توانمند شدن بیماران در جهت ارتقای سطح سلامت (با توجه به سه سطح دانش، نگرش و عملکرد) می‌باشد. مراحل اجرایی الگو شامل ۴ گام است؛

گام اول: تهدید درک شده

برای بررسی تهدید درک شده، توجه به دو جنبه ملاک قرار گرفت؛ یکی شدت درک شده که دربرگیرنده مطالب مربوط به عوارض و خطرات بیماری بود و با استفاده از جلسات آموزشی به روش بحث گروهی و کتابچه آموزشی (مجموعه کارت‌های آموزشی) و با حضور خانواده‌های بیماران اجرا شد.

بر اساس تعداد بیماران مولتیپل اسکلروزیس، در هر کلاس گروه‌های ۷ نفره تشکیل شد و طی ۸ جلسه، مباحث آموزشی شامل مجموعه‌ای از برنامه‌ها برای کنترل علایم بیماری ارایه گردید. این برنامه آموزشی در قالب ۸ جلسه یک ساعته و در محل انجمن مولتیپل اسکلروزیس اصفهان و توسط خود پژوهشگر انجام گرفت که شامل مجموعه‌ای از اطلاعات، رفتارها و عملکردهایی بود که بر اساس نیازهای بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس و برای کاهش و پیش‌گیری از عوارض و خطرات بیماری به بیماران آموزش داده شد و مورد اجرا قرار گرفت.

مقوله دوم مرتبط با تهدید درک شده، حساسیت درک شده بود که بیمار و حتی در صورتی که همراه وی نیز حضور داشت با رویکرد خانواده محوری، آن‌ها را در برابر سؤال «من چه قدر در معرض خطر بیماری هستم؟» توانمند می‌کرد و شامل مجموعه‌ای از اطلاعات، رفتارها و عملکردهایی بود که بر اساس نیازهای بیماران مولتیپل اسکلروزیس و خانواده آن‌ها و برای کاهش و پیش‌گیری از عوارض و خطرات بیماری بر روی خود بیمار به کار گرفته شد و شامل برنامه‌های کنترل اضطراب و افسردگی، رفع خستگی و مشکلات جسمی بیمار که در امر مراقبت از خود ایفای نقش می‌کرد، بود و همچنین مشکلات و نگرانی‌های مربوط به دوران عود بیماری و احساس گناه و تقصیر در وی را نیز پوشش می‌داد.

سپس بیماران بر اساس تجربیات خودشان درباره این موضوعات شروع به بحث و گفتگو نمودند و پژوهشگر نقش حمایتی، هدایتی و مشارکت آموزشی (Educational participation) داشت، زمان هر جلسه با توجه به تمایل بیماران حدود یک ساعت در نظر گرفته شد. در پایان هر جلسه یک جمع‌بندی به عمل می‌آمد و به سؤالات بیماران پاسخ داده شد و تاریخ و هدف جلسه بعدی مشخص گردید. در جلسات بعدی در ابتدای هر جلسه در رابطه با جلسه قبل ۳-۲ سؤال مطرح گردید که آیا آن چه را که بحث شده آموخته‌اند یا نه؟

گام دوم: ارتقای خود کارامدی

برای ارتقای سطح خود کارامدی، ۴ جلسه به روش حل مسأله (Problem solving) برگزار شد. بدین ترتیب که درباره هرکدام از مهارت‌های مورد نیاز توضیح و آن مهارت به بیماران نمایش داده شد. به عنوان مثال در مورد انجام ورزش‌های Crede's و Kegel طبق تئوری خود کارامدی: ۱- ابتدا

www.mui.ac.ir

پژوهشگر در مورد ماهیت ورزش‌ها، اهمیت آن و چگونگی انجام به صورت تئوری برای بیماران توضیح داد. ۲- پژوهشگر خود یک بار به طورکامل نحوه انجام ورزش‌های Crede's و Kegel 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 بیماران درخواست نمود آن جزء وظیفه را انجام دهند. ۵- به بیماران فرصت داد تا با تمرین و تکرار آن جزء، در آن قسمت ماهر شوند. ۶- سپس پژوهشگر از بیماران خواست تا با تمرین و تکرار در سایر اجزای آن وظیفه، خود کارامد یا توانمند شوند، به حدی که بدون حضور پژوهشگر خود قادر به انجام آن باشند. ۷- در نهایت بیماران در انجام یک مهارت به طور کامل خود کارامد گردیدند. ۸- یادگیری و احساس یاد گرفتن (دانستن) و انجام یک وظیفه (توانستن) و احساس توانستن از طرف بیماران و دریافت تشویق از طرف خودش و از طرف پژوهشگر سبب افزایش عزت نفس بیماران می‌شود.

گام سوم: افزایش عزت نفس از طریق مشارکت آموزشی (Educational participation)

در این مرحله از بیماران و خانواده‌های آنان خواسته شد که در آموزش شناخت مسایل مرتبط با بیماری مولتیپل اسکلروزیس مشارکت کنند و پژوهشگر، بیماران را برای کمک به خودش ترغیب نمود. به این ترتیب که مطالب مطرح شده در هر جلسه به صورت بحث گروهی بود و آن چه که از طریق مشاهده در جلسات خود کارامدی یاد گرفته‌اند را به خانواده و دیگران منتقل کنند؛ همچنین کارت آموزشی در مورد مطالب هر جلسه به بیماران و خانواده‌های آنان داده شد تا آن را مطالعه نمایند. از بیماران خواسته شد بعد از مطالعه کارت و آن چه که از گفته‌های شما یاد گرفته‌اند، سؤالاتی که در این زمینه برایشان مطرح می‌شود را در یک برگه بنویسند و در جلسه آینده به پژوهشگر تحویل دهند. بدین ترتیب در جلسه بعدی همه یادداشت‌های بیماران دریافت و بررسی شد که جلسات آموزشی بیماران با چه کیفیتی برگزار شده است.

انتقال مطالب آموزشی با مشارکت خانواده و خود بیماران: ۱- باعث تحکیم یادگیری بهتر بیماران شده و مشاهده توان خود در اجرای این برنامه آموزشی، احساس خود کارامدی آن‌ها را افزایش می‌داد. ۲- باعث افزایش احساس مسؤولیت در بیماران می‌شد. ۳- به بیماران فرصت انتخاب و تصمیم‌گیری می‌داد. ۴- به این ترتیب بیماران همراه با خانواده در این آموزش مشارکت داده شدند که همه موارد فوق بر افزایش عزت نفس بیماران مؤثر بود.

با توجه به این که احتمال داشت بیماران از طریق آموزش خانواده و مطالعه کارت آموزشی توانمند نشده باشند، بنابراین بیماران همراه با خانواده خود به انجمن مولتیپل اسکلروزیس دعوت می‌شدند تا طی جلسات، مطالبی که به خانواده و خود آن‌ها آموزش داده و آن چه که از کارت آموزشی یاد گرفتند را با هم بحث نمایند (۱۱) (طبق تئوری آموزش بزرگ‌سالان).

جلسات آموزشی به روش بحث گروهی برای آن‌ها اجرا گردید و بیشترین مطالب توسط بیماران بیان شد، بیشتر آن‌ها صحبت نموده و تجارب خود را بیان کردند و پژوهشگر نقش محوری داشت و اگر بحث بیماران مطلبی کم داشت، پژوهشگر آن را اضافه می‌کرد. بر اساس بحث گروهی بیماران، پژوهشگر متوجه گردید: ۱- بیماران در انتقال مطالب آموزش چه قدر موفق بوده‌اند. ۲- در مورد نکاتی که خانواده به بیماران انتقال نداده است، بحث شد. ۳- اگر بیماران سؤالی داشتند به سؤالات آنان پاسخ داده شد. ۴- همچنین در مورد مهارت‌هایی که مربوط به خود کارامدی بیمار و خانواده بود (از جمله نحوه انجام ورزش‌ها)، پژوهشگر از بیماران خواست که آن مهارت را نمایش دهند که اگر خانواده‌ها نتوانسته‌اند آن مهارت را به طور صحیح انتقال دهند یا اگر بیماران آن را دریافت نکرده‌اند و یا متوجه نشده‌اند، دوباره به روش نمایش علمی و الگوی خود کارامدی برای آن‌ها توضیح داده شود.

گام چهارم: ارزشیابی

شامل دو قسمت ارزشیابی فرایند و ارزشیابی نهایی می‌باشد؛ ۱- ارزشیابی فرایند: طی جلسات توانمند سازی، دانش، خود کارامدی و عزت نفس ارزشیابی شد. به منظور ارزشیابی تهدید درک شده، از مطالب جلسه قبل ۵ سؤال شفاهی در ابتدای هر جلسه از بیماران پرسش گردید. ارزشیابی خود کارامدی، با

www.mui.ac.ir

درخواست نشان دادن یا انجام ۲ مهارت (انجام صحیح و آموزش صحیح ورزش‌های Kegel و Crede's) در ارتباط با به کارگیری صحیح مهارت توسط بیماران بود و ارزشیابی عزت نفس از طریق بررسی میزان همکاری بیماران در مشارکت آموزشی به صورت بازگرداندن کارت‌های آموزشی مربوط به یادداشت‌های بیماران، انجام می‌شد.

مرحله سوم (پس از مداخله):

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

برای پیگیری بهتر اجرای برنامه در طول سه ماه، چک لیست‌های خود گزارش‌دهی برای سه ماه اجرای برنامه به صورت روزانه تهیه شد تا 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 دوشنبه هر هفته در محل انجمن جهت رفع مشکلات احتمالی نمونه‌ها حضور می‌یافت و اجرای برنامه را از طریق تماس تلفنی پیگیری می‌کرد.

طی مدت پژوهش در گروه شاهد 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 چک لیست‌های خود گزارش‌دهی، پرسش‌نامه‌های سنجش دانش، نگرش و عملکرد دوباره 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 χ^2، Mann-Whitney و Kruskal-Wallis مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها

با توجه به یافته‌های به دست آمده، آزمون آماری χ^2 و Mann-Whitney اختلاف معنی‌داری را از نظر متغیرهای دموگرافیکی بین دو گروه آزمون و شاهد نشان نداد ($P \geq ۰/۰۵$). اطلاعات دموگرافیکی دو گروه در جدول ۱ نمایش داده شده است. آزمون Mann-Whitney نشان داد قبل از آموزش، دو گروه از نظر آگاهی با هم همسان بودند، ولی بعد از مداخله آموزشی اختلاف معنی‌داری بین آگاهی دو گروه دیده شد ($P < ۰/۰۰۱$). آزمون Wilcoxon نیز اختلاف معنی‌داری را در آگاهی قبل و بعد از آموزش در گروه آزمون نشان داد ($P < ۰/۰۰۱$)، ولی در گروه شاهد تغییر معنی‌داری حاصل نشد (جدول ۲).

قبل از آموزش بیشتر افراد در گروه آزمون (۷۳/۵ درصد) و در گروه شاهد (۶۱/۳ درصد) نگرش خاصی نسبت به بیماری خود نداشتند و آزمون Mann-Whitney بین دو گروه همسانی نشان داد؛ ولی بعد از مداخله آموزشی، ۱۰۰ درصد بیماران در گروه آزمون نگرش مثبتی راجع به موضوع پیدا کرده بودند و آزمون Mann-Whitney اختلاف معنی‌داری بین رتبه نگرش گروه نشان داد ($P < ۰/۰۰۱$)؛ در حالی که تغییری در وضعیت نگرشی گروه شاهد ایجاد نشده بود. در گروه شاهد تغییر نگرش بعد از آموزش، اختلاف معنی‌داری با قبل نداشت (جدول ۲).

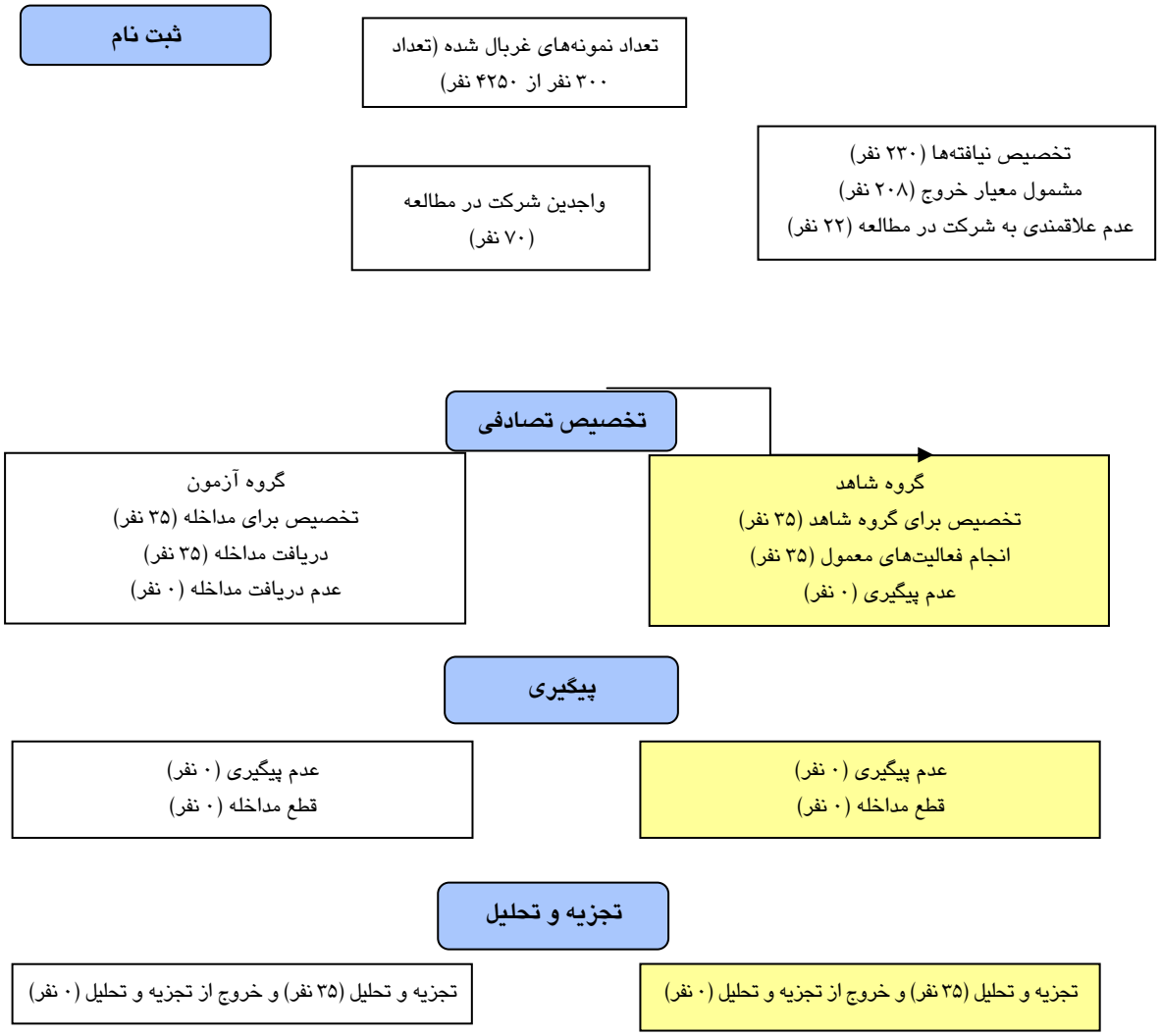
در زمینه عملکرد نیز آزمون Mann-Whitney تفاوت معنی‌داری بین دو گروه نشان نداد، ولی بعد از آموزش اختلاف معنی‌دار بود ($P < ۰/۰۰۱$). در مورد عملکرد هر گروه قبل و بعد از آموزش آزمون Wilcoxon در گروه شاهد تفاوت معنی‌داری نداشت، اما در گروه آزمون بین این دو مرحله تفاوت معنی‌داری وجود داشت ($P < ۰/۰۰۱$) (جدول ۲).

آزمون Mann-Whitney نشان داد که بین میزان آگاهی و وضعیت تأهل رابطه معنی‌داری وجود دارد ($P = ۰/۰۴۹$). همچنین آزمون Kruskal-wallis نشان داد که بین میزان نگرش و میزان تحصیلات ارتباط معنی‌داری وجود دارد ($P = ۰/۰۱$) و بین میزان عملکرد و مهم‌ترین علتی که بیمار به دلیل آن بستری شده است، ارتباط معنی‌داری وجود دارد ($P = ۰/۰۳$).

بحث

با توجه به نتایج به دست آمده از پژوهش حاضر در ارتباط با

www.mui.ac.ir



شکل ۱: زمینه مطالعه و تعداد مشارکت کنندگان در مطالعه

تأثیر برنامه توانمند سازی خانواده محور بر دانش و نگرش و مهارت، می‌توان این گونه اذعان نمود که برنامه‌های خانواده محور با مشارکت خانواده، دانش، نگرش و مهارت، بیماران را به درجه‌ای قابل قبول ارتقا می‌دهد که بیماران، در بستر خانواده و در سایه چتر حمایتی خانواده توانمند شوند تا بتوانند با توجه به ماهیت مزمن و طاقت‌فرسای بیماری و مشکلات موجود در بستر، به درجه‌ای از توانمندی برسند که بتوانند مشکلات بیماری خود را مدیریت و تا حدی در کنترل و رفع آن اقدام نمایند.

Heesen و همکاران در پژوهشی تحت عنوان «ایفای نقش، دانش و نگرش بیماران مولتیپل اسکلروزیس» با استفاده از روش گروه متمرکز بر روی ۱۳۷۴ بیمار مراجعه کننده به کلینیک‌های مراقبتی در هامبورگ آلمان نشان دادند که ۷۹ درصد بیماران تمایل دارند تا دانش لازم درباره پیشرفت بیماری، طول مدت بیماری و نحوه کنترل بیماری را به دست آورند. در این مطالعه که از طریق پرسش‌نامه اطلاعات لازم کسب شد، نشان داد که بین دانش این بیماران و ایفای نقش آنان و قدرت تصمیم‌گیری ارتباط معنی‌دار ضعیفی وجود دارد. بیشترین مسایل مربوط به نگرش این بیماران در زمینه تسکین علایم، روش‌های تشخیصی و

www.mui.ac.ir

جدول ۱: اطلاعات دموگرافیکی دو گروه مورد مطالعه

متغیرها		گروه مورد نفر (درصد)	گروه شاهد نفر (درصد)	سطح معنی‌داری
سن	۲۰-۳۰	۲۴ (۷۰/۶)	۱۹۰ (۵۵/۹)	۰/۲۱
	۳۰-۴۰	۱۰ (۲۹/۴)	۱۵ (۴۴/۱)	
جنس	مرد	۱۲ (۳۵/۳)	۱۳ (۳۸/۲)	۰/۵۰
	زن	۲۲ (۶۴/۷)	۲۱ (۶۱/۸)	
تأهل	مجرد	۹ (۲۶/۶)	۱۱ (۳۲/۴)	۰/۶۰
	متأهل	۲۵ (۷۴/۴)	۲۳ (۶۷/۶)	
تحصیلات	زیر دیپلم	۸ (۲۳/۵)	۲ (۵/۹)	۰/۱۷
	دیپلم و بالاتر	۲۶ (۷۶/۰)	۳۲ (۹۴/۱)	
شغل	کارگر	۶ (۱۷/۶)	۲ (۵/۹)	۰/۰۶
	کارمند	۱۱ (۳۲/۴)	۶ (۱۷/۶)	
	محصل	۶ (۱۷/۶)	۴ (۱۱/۸)	
	خانه‌دار	۵ (۱۴/۷)	۱۲(۳۵/۳)	
	سایر مشاغل	۵ (۱۴/۷)	۴ (۱۱/۸)	
	از کار افتاده	۱ (۲/۹)	۶ (۱۷/۶)	
درامد	کمتر از ۲۵۰	۲۷ (۷۹/۵)	۲۵ (۸۳/۵)	۰/۴۲
	۲۵۰ و بیشتر	۷ (۲۰/۵)	۹ (۲۶/۶)	
دفعات عود	بدون عود	۱۸ (۵۲/۹)	۱۴ (۴۱/۲)	۰/۰۶
	۱ بار	۱۲ (۳۵/۳)	۸ (۲۱/۵)	
	۲ بار و بیشتر	۴ (۱۱/۸)	۱۱ (۳۲/۴)	
دفعات بستری	بدون بستری	۱۹ (۵۵/۹)	۱۷ (۵۰)	۰/۷۱
	۱ بار	۷ (۲۰/۶)	۱۰ (۲۹/۴)	
	۲ بار	۷ (۲۰/۶)	۴ (۱۱/۸)	
	۳ بار	۱ (۲/۹)	۳ (۸/۸)	

پیشرفت بیماری بود. این مطالعه نتیجه گرفت که بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس خواستار استقلال نقش در فرایندهای مربوط به تصمیم‌گیری در ارتباط با مراقبت‌های بهداشتی هستند. آن‌ها همچنین در توجیه این که چرا ارتباط معنی‌دار ضعیفی بین دانش و ایفای نقش بیماران وجود داشته است، این گونه نتیجه گرفتند که برای ایفای نقش مؤثر بیماران صرف داشتن دانش کافی کفایت نمی‌کند و لازمه آن بررسی فاکتورهای دیگری است که ناخودآگاه این بیماری آن‌ها را به دنبال دارد (۱۹).

در پژوهش حاضر نیز دانش، نگرش و مهارت‌های بیماران مولتیپل اسکلروزیس متغیر وابسته پژوهش بوده است، به طوری که این مقولات در بستر خانواده و با رویکرد خانواده محوری مورد تبیین قرار گرفته‌اند. طبیعی است آن چه که در پژوهش حاضر پژوهشگر به دنبال آن بود ارتقای دانش در جهت بهبود نگرش و به تبع آن ارتقای توانمندی بیماران در ایفای نقش مؤثرتر در کنترل بیماری بوده است. آن طور که از نتایج حاصل شده می‌توان استنباط نمود، هم‌راستایی نتایج با مطالعه Heesen و همکاران در زمینه ارتقای دانش، نگرش و عملکرد بوده است، اما ذکر این نکته حایز اهمیت است که عملکرد بیمار مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس با توجه به ماهیت

www.mui.ac.ir

جدول ۲: میزان آگاهی، نگرش و عملکرد در دو گروه مورد مطالعه

متغیر/گروه		آزمون		کنترل	
		قبل از مطالعه	بعد از مطالعه	قبل از مطالعه	بعد از مطالعه
آگاهی	ضعیف	۲۳ (۶۷/۶)	۰	۱۹ (۶۱/۳)	۱۸ (۵۸/۱)
	متوسط	۱۱ (۳۲/۴)	۴ (۱۱/۸)	۱۲ (۳۸/۷)	۱۳ (۴۱/۹)
	خوب	۰	۳۰ (۸۸/۲)	۰	۰
نگرش	ضعیف	۰	۰	۰	۰
	بی نظر	۲۵ (۷۳/۵)	۰	۱۱ (۳۲/۴)	۲۱ (۶۷/۷)
	خوب	۹ (۲۶/۵)	۳۴ (۱۰۰)	۱۱ (۳۲/۴)	۱۰ (۳۲/۳)
عملکرد	ضعیف	۳۰ (۸۸/۲)		۱۱ (۳۲/۴)	۲۲ (۷۱)
	متوسط	۴ (۱۱/۸)	۴ (۱۱/۸)	۱۱ (۳۲/۴)	۸ (۲۵/۸)
	خوب	۰	۳۰ (۸۸/۲)	۰	۱ (۳/۲)

P > ۰/۰۵: بین دو گروه قبل از مطالعه P < ۰/۰۰۱: بین دو گروه بعد از مطالعه داده‌ها بر حسب درصد می‌باشد.

ناشناخته بیماری و مشکلات عدیده‌ای که به دنبال دارد به مؤلفه‌های دیگری وابسته است که تحقیقات بیشتر، با دامنه وسیع‌تر و رویکردی متفاوت‌تر نیاز دارد (۱۹).

Ross معتقد است که هم اکنون مراقبت از بیماری مولتیپل اسکلروزیس با آن چه که در اواخر قرن بیستم و اوایل قرن بیست و یکم اتفاق افتاده بود، به طور کامل تغییر نموده است. مدل‌های مراقبتی اخیر رویکردی جامع دارند که نگرشی خاص به کیفیت زندگی و توجه ویژه به ماهیت بیماری دارند. این رویکرد مراقبتی به صورت سیستماتیک سازماندهی شده است، به طوری که پویایی و پیچیدگی‌های گوناگون جنبه‌های مختلف بیمار و خانواده را مدنظر قرار می‌دهند و چالش‌هایی نظیر نیازهای آموزشی، نیازهای عاطفی، ایفای نقش مؤثر، روابط اجتماعی، برنامه‌های درمانی و مراقبتی بیماران و نیازهای خانواده آنان را شامل می‌شود.

این روند مراقبتی که با مشارکت خانواده به صورت مؤثرتر دنبال می‌گردد دسترسی به اهداف و مراقبت‌های پیوسته را تسهیل می‌کند. فلسفه وجودی این نوع مراقبت، تطبیق بیمار با شرایط و تغییرات بیماری و مدیریت مراقبت و درمان است؛ به طوری که داشتن مهارت‌های متنوع هم در زمینه مراقبت و هم در زمینه کنترل و تطابق را مورد نظر قرار می‌دهد (۲۰).

با عنایت به رویکردهای نوین مراقبتی، برنامه‌های خانواده محور که پژوهش حاضر نیز با چنین چارچوبی طراحی شده است، اهمیت خاص خود را دارا هستند. یادگیری و ارتقای سطح دانش بیماران و افزودن مهارت‌های آنان برای تطابق با شرایط در حال تغییر بیماری، روندی است که در مطالعه حاضر نیز دنبال شد و نتایج حاصل شده حاکی از ارتقای سطح دانش و نگرش و افزایش مهارت در نحوه مواجهه بیمار با بیماری است که با کمک خانواده و حمایت‌های مؤثر آنان دنبال می‌شود.

به نظر می‌رسد آن طور که Ross به آن اشاره کرده است و پژوهشگر در این پژوهش به آن دست یافت، اگر مراقبت‌ها و برنامه‌های مراقبتی با رویکرد خانواده محوری دنبال گردند؛ می‌توانند تأثیر فزاینده، مؤثر و مثبتی را بر اثربخشی برنامه‌ها داشته باشند(۲۰).

Kapucu و همکاران در پژوهشی تحت عنوان «دانش بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس درباره بیماری و پیش‌گیری از عوارض» در ترکیه بر روی ۱۰۳ بیمار نشان دادند که اگر دانش بیماران ارتقا یابد، امکان تقلیل مشکلات فراهم می‌گردد. آن‌ها اشاره نمودند که دانش بیماران در ارتباط با ماهیت بیماری، پیشرفت بیماری، عوارض بیماری، نحوه کنترل عدم تعادل و خستگی و پیش‌گیری از ترومای در منزل باید ارتقا یابد.

بیماران شرکت کننده در این مطالعه ادعا نمودند که پزشکان معالج آن‌ها، اطلاعات و آموزش‌های کافی و لازم در

www.mui.ac.ir

ارتباط با بیماری را به آن‌ها ارایه نمی‌کنند و انتظار آن‌ها از ارایه دهندگان مراقبت‌های بهداشتی این است که آن‌ها را در برخورد با مشکلات یاری دهند. با توجه به نتایج مطالعه Kapucu و همکاران می‌توان این گونه اذعان نمود که ارتقای دانش بیماران امری حیاتی است (۲۱).

در پژوهش حاضر دانش بیماران در ارتباط با بیماری مولتیپل اسکلروزیس قبل و بعد از مداخله تفاوت معنی‌داری داشته است و آن‌ها را در کنترل و مدیریت بیماری با رویکرد خانواده محوری یاری می‌دهد. رضایت بیماران از دانسته‌های حاصل شده در پژوهش حاضر بعد از مداخله، گواه این ادعا می‌باشد که مؤلفه حیاتی برای کنترل بیماری مزمن، فراهم نمودن اطلاعات لازم است تا با تکیه بر این اطلاعات مسؤولیت مدیریت بیماری را با تسلط بیشتری بر عهده بگیرند.

Halper در مطالعه خود تحت عنوان «نقش توانمند سازی در درمان بیماری مولتیپل اسکلروزیس» معتقد است که بیماران مولتیپل اسکلروزیس چون در سنین فعال زندگی خود قرار دارند و در این سنین بسیاری از ماهیت‌ها و نقش‌ها به طور مداوم در حال تغییر می‌باشند، لازم است که دانش و مهارت لازم در مواجهه با این شرایط و نحوه مدیریت آن‌ها را به دست آورند. او معتقد است نیازها به طور دائم در حال تغییر هستند و لذا برنامه‌های آموزشی و حمایتی باید به سمت پویایی و جامعیت حرکت کنند (۲۲).

با توجه به این که مطالعه حاضر بیماران گروه سنی ۲۰ تا ۴۰ سال را مورد بررسی قرار داده بود و این بیماران دارای نقش‌های متعددی در محیط خانواده و جامعه می‌باشند، رویکرد آموزشی برگرفته از نیازهای خاص این دوران بوده است و با تبیین نیاز، انگیزه مشارکت در برنامه توانمند سازی بیشتر شده و بیماران با مشارکت خود علاوه بر کسب دانش و مهارت، اعتماد به نفس لازم و عزت نفس کافی را در مواجهه با این مشکلات به دست آوردند.

به طور طبیعی در بیماری‌های مزمن، خانواده می‌تواند مأمن مناسبی برای حمایت بیماران در چنین شرایطی باشد و اگر برنامه‌هایی با چنین رویکردی به بررسی و کنترل مشکلات بپردازند اثربخشی برنامه‌ها و جامعیت و پویایی آن همان گونه که Halper نیز به آن اشاره نموده است، بهتر و مؤثرتر خواهد شد.

Hielkema و همکاران در پژوهشی تحت عنوان «اثربخشی روش‌های خانواده محور برای تشخیص سریع مشکلات عاطفی-اجتماعی و رفتاری کودکان» نشان داد که روش خانواده محور روشی نوین در جهت کنترل و ارتقای رشد روان‌شناختی کودکان است. علاوه بر این، روش مذکور یک روش مبتنی بر شواهد است که ارزشمندی و اثربخشی چندین برابری دارد. آن‌ها توصیه کردند که مداخلات با چنین رویکردهایی منجر به ظهور اثرات در ابعاد متفاوت می‌گردد و بیماران را در برخورد و کنترل مشکلات توانمند می‌سازد (۲۳).

با توجه به این که کودکان جزء گروه‌های در معرض خطر هستند، رویکرد خانواده محوری رویکردی مناسب برای یاری رساندن به آن‌ها است و از طرف دیگر در بیماری‌های مزمن که درمان قطعی برای آن‌ها وجود ندارد و درمان‌های موجود فقط جنبه کنترل و حمایتی دارند، بهتر است که برنامه‌های مبتنی بر شواهد نظیر برنامه‌های توانمند سازی خانواده محور مورد توجه قرار گیرد و بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس؛ که در عین مزمن بودن افراد را در سنین جوانی گرفتار می‌کند و ماهیت پیچیده‌ای نیز دارد، را در مراقبت بهتر و داشتن کیفیت زندگی مؤثرتر یاری دهد. آن چه که با استناد به مطالعات موجود می‌توان به آن اشاره نمود، کیفیت مراقبت‌ها است که هم باید جامع باشند و هم با نگرشی نوین نسبت به نیاز مراقبتی و آن هم با مشارکت خانواده باشد.

اجرای الگوی توانمند سازی، بیماران مولتیپل اسکلروزیس را در ابعاد دانش، عملکرد و نگرش به طور معنی‌داری توانمند نمود تا آن‌ها بتوانند در برخورد و کنترل مشکلات به صورت توانمند و کارامد عمل کنند. لذا اگر برنامه‌ای با چنین رویکردی طراحی گردد تأثیر مثبت و سازنده آن مزایای گوناگونی را برای بیماری‌های مزمن و نحوه مراقبت از آن‌ها پدید خواهد آورد. بنابراین سؤال پژوهش این مطالعه تحت عنوان"آیا اجرای الگوی توانمند سازی خانواده محور بر عملکرد، نگرش و دانش بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مؤثر است؟" در جهت مثبت به اثبات رسید و

www.mui.ac.ir

پیشنهاد می‌گردد که این برنامه در مورد سایر مقوله‌ها نظیر استانداردهای زندگی، امید به زندگی و رفاه جسمی و عاطفی بیماران و خانواده‌های آنان نیز مورد ارزیابی قرار گیرد.

با توجه به نتایج به دست آمده در پژوهش حاضر که فرضیه تحقیق را مورد تأیید قرار داد، محدودیت‌هایی نیز به نظر می‌رسد که شاید بتوان به مهم‌ترین آن‌ها اشاره نمود. ابتدا گروه سنی بیماران مشارکت کننده در پژوهش حاضر بود که گروه سنی ۲۰ تا ۴۰ سال مورد ارزیابی قرار گرفتند و توصیه می‌شود این گونه برنامه‌ها، در گروه‌های سنی مختلف مورد بررسی قرار گیرد. دوم برنامه‌های خانواده محور تحت تأثیر فرهنگ و باورهای جامعه می‌تواند منجر به بروز نتایجی گردد که شاید نتوان آن‌ها را کنترل کرد و راهکار پیشنهادی در این زمینه، اجرای این گونه برنامه‌ها در جوامعی با فرهنگ‌های مختلف و مقایسه آن‌ها می‌باشد که پیشنهاد می‌گردد چنین برنامه‌هایی در جوامع و فرهنگ‌های دیگری مورد بررسی قرار گیرد.

در نهایت برنامه‌های خانواده محور که دانش، نگرش و مهارت را مورد بررسی قرار می‌دهند، بهتر است برای بررسی اثربخشی آن‌ها زمان بیشتری در اختیار بیمار و خانواده قرار داده شود و پیگیری‌های ۶ ماهه و یک ساله انجام گیرد تا اثربخشی این برنامه‌ها بهتر تبیین گردند و در همین راستا اجرای چنین برنامه‌هایی با زمان طولانی‌تر برای پیگیری و حتی برای سایر بیماری‌های مزمن پیشنهاد می‌گردد. همچنین با توجه به این که عملکرد بیماران مولتیپل اسکلروزیس تنها به نگرش‌ها و دانش آنان وابسته نیست و فاکتورهای دیگری نیز طبق مطالعات بر عملکرد آنان تأثیرگذار است، پیشنهاد می‌گردد مطالعه‌ای در همین راستا در جهت تبیین این عوامل انجام گیرد.

نتیجه‌گیری

توانمند سازی بیماران مولتیپل اسکلروزیس باعث افزایش دانش، نگرش و عملکرد آنان می‌گردد. این امر به طور مستقیم منجر به افزایش توان حل مسأله مددجو با مشکلات ناشی از بیماری می‌گردد؛ به طوری که وی را در کانون خانواده در امر مراقبت یاری می‌رساند. افزایش آگاهی، درک و مهارت بیماران، آنان را امیدوار نگه می‌دارد و به ادامه زندگی مؤثرتر و شادتر تشویق می‌کند. طراحی و اجرای چنین برنامه‌های مؤثری، ایمن و ارزان برای این بیماران توصیه می‌گردد.

تشکر و قدردانی

پژوهش حاضر طرح مصوب به شماره ۲۸۹۲۲۸ معاونت پژوهشی دانشکده بهداشت دانشگاه علوم پزشکی اصفهان می‌باشد. بدین وسیله از این معاونت به دلیل حمایت‌های مالی و از اعضای محترم هیأت علمی گروه آموزش بهداشت و ارتقای سلامت دانشکده بهداشت به خاطر حمایت‌های معنوی و راهنمایی‌های ارزشمندشان و همچنین از کلیه بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس شرکت کننده در پژوهش حاضر که با صبر و بردباری بسیار پژوهشگر را یاری دادند، تقدیر و تشکر می‌گردد.

References

1. Murray J. Prelude to the framing of a disease: multiple sclerosis in the period before Charcots Lecons. Int MS J 2004; 11(3): 79-85.
2. Russell SC, White MB, White CP. Why me? Why now? Why multiple sclerosis?: Making meaning and perceived quality of life in a Midwestern sample of patients with multiple sclerosis. Families Systems Health 2006; 24(1): 65-81.
3. Pittock SJ, Mayr WT, McClelland RL, Jorgensen NW, Weigand SD, Noseworthy JH, et al. Quality of life is favorable for most patients with multiple sclerosis: a population-based cohort study. Arch Neurol 2004; 61(5): 679-86.
4. Masoodi R, Mohammadi E, Nabavi SM, Ahmadi F. The effect of Orem based self-care program on physical quality of life in multiple sclerosis patients. J Shahrekord Univ Med Sci 2008; 10(2): 21-9. [In Persian].
5. 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(3): 120-9.

www.mui.ac.ir

6. Smeltzer O, Bare BG. Brunner and Suddarth's Textbook of Medical-Surgical Nursing. 10th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
7. Benedict RH, Wahlig E, Bakshi R, Fishman I, Munschauer F, Zivadinov R, et al. Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. J Neurol Sci 2005; 231(1-2): 29-34.
8. 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): 61-8.
9. Buhse M. Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. J Neurosci Nurs 2008; 40(1): 25-31.
10. Turpin KV, Carroll LJ, Cassidy JD, Hader WJ. Deterioration in the health-related quality of life of persons with multiple sclerosis: the possible warning signs. Mult Scler 2007; 13(8): 1038-45.
11. Alhani F. Evaluating of family center empowerment model on preventing iron deficiency anemia [PhD Thesis]. Tehran, Iran: School of Medical Science, Tarbiat Modares University; 2003.
12. Timby BK, Smith NE. Essentials of Nursing: Care of Adults and Children. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2004.
13. 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. Nihon Koshu Eisei Zasshi 2010; 57(3): 184-94.
14. Ennis M, Thain J, Boggild M, Baker GA, Young CA. A randomized controlled trial of a health promotion education programme for people with multiple sclerosis. Clin Rehabil 2006; 20(9): 783-92.
15. 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.
16. Auld ME, Hatcher MT. Environmental health promotion: advancing the science and practice. Health Promot Pract 2010; 11(3): 301-2.
17. 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.
18. 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.
19. Heesen C, Kasper J, Segal J, Kopke S, Muhlhauser I. Decisional role preferences, risk knowledge and information interests in patients with multiple sclerosis. Mult Scler 2004; 10(6): 643-50.
20. Ross AP. The evolution of disease management. In: Halper J, Editor. Advanced Concepts in Multiple Sclerosis Nursing Care. New York, NY: Demos Medical Publishing; 2007. p. 62-3.
21. Kapucu S, Akkus Y, Akdemir N. Knowledge of Patients with Multiple Sclerosis about Their Disease and Prevention of Complications. Journal of Neurological Sciences 2011; 28(3): 362-75.
22. Halper J. The Evolving Role of the Nurse in the Treatment of Multiple Sclerosis. Journal of Neuro science Nursing 2009; 41(4): 1-13.
23. Hielkema M, de Winter AF, de MG, Reijneveld SA. Effectiveness of a family-centered method for the early identification of social-emotional and behavioral problems in children: a quasi experimental study. BMC Public Health 2011; 11: 636.

www.mui.ac.ir

Knowledge, Attitude and Skill of Multiple Sclerosis Patients; the Effect of Family- Centered Empowerment Model

Leili Rabiei[1], Gholamreza Sharifirad[2], Reza Masoodi[3], Firouzeh Mostafavi[4], Safar Ali Esmaeili[5], Shahrbanoo Daniali[6]

Abstract

Background: The aim of the educational intervention in family-centered care is the improvement the abilities of the patients and their families, which overcome the barriers and problems in health conditions. This study with the objective of family-center empowerment model was done on knowledge, attitude and skill of the multiple sclerosis patients.

Methods: This study is a clinical trial on 70 multiple sclerosis patients, who randomly assigned to two groups. The eight 60 minute sessions of the educational program based on the educational needs of patients were held for three months in the Multiple Sclerosis Society of Isfahan in 2011 . After three months of the program the knowledge, attitude and skill of patients were measured with a questionnaire in both case and control groups. Data were analyzed with nonparametric statistical tests.

Findings: Results showed no significant difference in the knowledge, attitude and skill of the two groups of case and control before the intervention based on Mann–Whitney U test ($P \leq 0.001$) whereas this test showed a significant difference in the two groups of case and control after the intervention ($P = 0.001$). The Kruskal-wallis H test showed a significant increase of knowledge, attitude and skill in patients of the case group after three months of intervention ($P = 0.001$) whereas the Mann–Whitney U test showed no significant difference in the above factors in patients of the control group after three months ($P \leq 0.001$).

Conclusion: Empowerment of multiple sclerosis patients is essential and will lead to the promoting of their knowledge, attitude and skills. Therefore such programs, which promote health and community, are recommended for patients.

Key words: Family-Centered Empowerment Model, Knowledge, Attitude, Skill, Multiple Sclerosis

1- MSc Student, Student Research Committee, Department of Health Education and Health Promotion, School of Health, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran
2- Professor, Member of Faculty, School of Health, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran. (Corresponding Author)
Email: sharifirad@hlth.mui.ac.ir
3- Lecturer, Member of Faculty, Shahrekord University of Medical Sciences, Shahrekord And PhD Candidate, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Ahwaz University of Medical Sciences, Ahwaz, Iran
4- Assistant Professor, Member of Faculty, School of Health, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran
5- MSc Student, Department of Nursing Education, School of Nursing and Midwifery, Khorasghan Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran
6- MSc Student, Student Research Committee, Department of Health Education and Health Promotion, School of Health, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran