

تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به آسم

فاطمه تیموری^۱، دکتر فاطمه الحانی^{۲*}، دکتر انوشیروان کاظم نژاد^۳

۱- مربی گروه کودکان، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی آجا، تهران، ایران

۲- دانشیار گروه پرستاری دانشکده پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

۳- استاد گروه آمار زیستی، دانشکده پزشکی دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

پذیرش: ۹۳/۷/۱۵

دریافت: ۹۳/۳/۸

چکیده:

مقدمه: مراقبت از کودک مبتلا به آسم تنش زیادی برای والدین ایجاد می کند و به علت مزمن بودن، اثرات قابل توجه ای در کارکرد خانواده و کیفیت زندگی والدین دارد. لذا این پژوهش به منظور، بررسی تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به آسم انجام شد.

روش کار: این پژوهش یک مطالعه نیمه تجربی است که با حضور ۶۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به آسم در قالب دو گروه آزمون و شاهد به صورت تصادفی انجام شد. ۷ جلسه برنامه منطبق با مراحل الگوی توانمندسازی بر اساس نیازسنجی در طول چهار ماه در گروه آزمون به کار گرفته شد پس از چهار ماه اجرای برنامه، ابزار کیفیت زندگی مجدداً در اختیار گروه آزمون و شاهد قرار گرفت و تکمیل گردید. داده ها با استفاده از نرم افزار *SPSS/16* و آزمون های آماری تی زوجی، تی مستقل و تست دقیق فیشر مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته ها: قبل از مداخله بین میانگین نمرات دانش، خودکارآمدی، عزت نفس و کیفیت زندگی گروه آزمون و شاهد اختلاف معناداری وجود نداشت. اما بعد از مداخله این اختلاف معنادار بود ($P < 0/001$). همچنین تفاوت معناداری بین میانگین دانش، خودکارآمدی، عزت نفس و کیفیت زندگی والدین گروه آزمون بعد از مداخله و چهار ماه بعد از آن وجود داشت ($P < 0/001$).
نتیجه نهایی: با توجه به موثر بودن الگو بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به آسم اجرای این الگو در سطح وسیع تر پیشنهاد می شود.

کلیدواژه ها: آسم / کیفیت زندگی / والدین

مقدمه:

شهر تهران ۳۱/۶ درصد گزارش شد(۳). آسم عوارض زیادی بر ابعاد جسمی، ذهنی، رشد اجتماعی و تکامل کودکان بر جای می گذارد و هزینه ی اقتصادی ناشی از بیماری زایی آن بالاست(۴). از طرف دیگر چون بیماری مزمن و ناتوانی کودک اثرات قابل توجه ای در کارکرد خانواده دارد، بنابراین خانواده را درگیر با وظایف زیاد، مسئولیتها و نگرانیها در ارتباط با نیازهای مراقبتی کودک، خدمات آموزشی و طبی، تحمل هزینه از نظر خدمات، آینده مبهم، انزوای اجتماعی و از دست دادن فرصت های

آسم شایعترین بیماری مزمن دوران کودکی و علت نخست پذیرش در مراکز فوریتهای پزشکی، بستری شدن در بیمارستان و غیبت از مدرسه در کودکان است(۱). شیوع آسم کودکان در سراسر جهان در حال افزایش است، مطالعات بيشماری در کشورهای مختلف افزایش ۵۰ درصدی شیوع آسم در کودکان را نشان می دهد(۲). بر اساس مطالعه ای که بر روی دانش آموزان سن مدرسه شهرستان تهران انجام شد، شیوع آسم در مدارس ابتدائی

* نویسنده مسئول: دکتر فاطمه الحانی؛ دانشیار گروه پرستاری دانشکده پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

Email: alhani-f@modares.ac.ir

http://nmj.umsha.ac.ir

است، فرآیندی که در ارتباط با دیگران شکل گرفته و باعث مسئولیت پذیری، تعامل بهتر با مسئولان بهداشتی، رضایت، پاسخ بهتر به درمان، پیشگیری از عوارض، کاهش هزینه های درمانی، نگاه مثبت به بیماری و در نهایت بهبود کیفیت زندگی بیماران و خانواده های آنان می شود (۱۲). یکی از شیوه های مؤثر توانمندسازی بیماران مزمن اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور است. خانواده به عنوان اساسی ترین رکن جامعه، مسئول ارائه مراقبت های صحیح و مناسب بهداشتی به بیمار و اطرافیان وی می باشد. آموزش به اعضاء خانواده در امر کنترل بیماری و حتی پیشگیری می تواند بسیار مفید باشد، چراکه یک ارتباط قوی بین خانواده و وضعیت سلامتی اعضاء آن وجود دارد. افراد خصوصاً در بیماری های مزمن به اعضاء خانواده خود وابسته اند و حتی نگرش آنها تحت تأثیر خانواده قرار می گیرد (۱۳). الگوی توانمندسازی خانواده محور یک الگوی ایرانی است که دکتر الحانی در سال ۱۳۸۱ برای پیشگیری از آنمی فقر آهن در دختران نوجوان ارائه داده (۱۴) و بعد از آن هم مطالعاتی بر روی اثر بخشی این الگو انجام گرفته است (۱۶ و ۱۵).

در این مطالعه الگوی توانمندسازی خانواده محور از طریق ارتقا سطح دانش، عزت نفس و خودکارآمد کردن والدین انجام شد بطوریکه والدین در امر مراقبت مشارکت داشته و بر بیماری کودک کنترل داشته باشند و نیاز های سلامت کودک را با عزت نفس و حس مسئولیت پذیری بصورت خودکارآمد پاسخ دهند که برای ازتقاء بهداشت و کیفیت زندگی لازم می باشد.

روش کار:

مطالعه حاضر، مطالعه ای نیمه تجربی است. جامعه پژوهش شامل والدین دانش آموزان مبتلا به آسم مدارس ابتدایی پسرانه شهر تهران می باشد. جهت انجام این پژوهش بصورت تصادفی از بین مناطق ۱۹ گانه آموزش و پرورش شهر تهران، منطقه ۹ انتخاب و سپس از بین مدارس ابتدایی پسرانه این منطقه، ۷ مدرسه به طور تصادفی انتخاب شد که ۴ مدرسه به گروه تحت مطالعه (آزمون) و ۳ مدرسه به گروه شاهد به طور تصادفی اختصاص یافت. سپس والدین تمامی کودکان مبتلا به آسم در هر مدرسه (طبق ثبت در پرونده بهداشتی مدرسه با تایید پزشک) جهت شرکت در مطالعه انتخاب شدند. معیارهای ورود به مطالعه شامل: تمایل والدین به شرکت

اجتماعی می کند، همچنین والدین ممکن است غیبت زیادی از کار داشته و تحت مشکلات مالی، جسمی و عاطفی قرار گیرند (۴). نتایج مطالعات نشان می دهد که والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن درصدی از ناامیدی و استرس را تجربه می کنند به خصوص هنگامی که می فهمند این بیماری تا آخر عمر همراه کودک می باشد، اغلب این والدین شخصیت آسب پذیری دارند چون فکر می کنند که در بروز بیماری در کودکان نقش داشته اند یا اینکه نمی توانند از او به خوبی مراقبت کنند، در بعضی موارد هویت خانواده از هم پاشیده می شود و والدین دچار افسردگی می شوند (۵). نتایج مطالعه Pak و همکاران نیز نشان داد که مادران کودکان آسمی دارای علائم افسردگی بیشتری در مقایسه با مادران کودکان غیر آسمی هستند که این امر سبب ضعف در احساس خودکارآمدی مادر و اختلال در مراقبت موثر از کودک می شود (۶). Toole و همکاران نیز عواملی همچون استرس زیاد و کمبود خودکارآمدی والدین و پائین بودن سلامت جسمی و روانی مادر را بعنوان ریسک فاکتورهای کنترل آسم کودک معرفی کردند (۷). مروری بر مطالعات انجام شده در این زمینه نشان می دهد که بیماری آسم بعلت داشتن ماهیت مزمن بر وضعیت سلامت روانی و کیفیت زندگی والدین تأثیر دارد و منجر به کاهش کیفیت زندگی والدین می شود (۸ و ۹). نتایج مطالعه Walker و همکاران نیز نشان داد که پائین بودن کیفیت زندگی والدین با تعداد روزهای غیبت از کار و غیبت از مدرسه توسط کودک، محدودیت فعالیت، خواب ناکافی، بیدار شدن مکرر در طول شب و کاهش سلامت روانی آنها مرتبط می باشد (۱۰).

با توجه به اینکه والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن از جمله آسم از کاهش کیفیت زندگی رنج می برند از طرفی این کودکان بعلت نیاز به مراقبت و کنترل سلامتشان به والدین وابسته هستند و کیفیت مراقبتی که آنها دریافت می کنند تحت تأثیر بهزیستی و احساس خوب بودن والدین قرار دارد بنابراین مهم است که پرسنل مراقبت سلامت بویژه پرستاران به احساس خوب بودن و کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به آسم اهمیت دهند (۱۱). لذا در این مطالعه به منظور ارتقاء کیفیت زندگی والدین کودکان آسمی از الگوی توانمندسازی خانواده محور استفاده شد. توانمندسازی از دیدگاه بسیاری از صاحب نظران، فرآیندی پویا، مثبت، تعاملی و اجتماعی

زندگی والدین را از ۳ بعد جسمی، روحی-روانی و اجتماعی مورد بررسی قرار می دهد. امتیاز نهائی هر سوال برابر با ۱۰۰ می باشد. برای سوالات ۵ گزینه ای از عالی (نمره ۱۰۰) تا ضعیف (نمره ۰)، برای سوالات ۳ گزینه ای از خیلی محدود شده (نمره ۰) تا اصلا محدود نشده (نمره ۱۰۰) و برای سوالات ۲ گزینه ای بلی (نمره ۵۰) و خیر (نمره ۱۰۰) در نظر گرفته شد، برای سوالاتی که حالت منفی داشت امتیازبندی معکوس انجام شد که افزایش سطح نمرات نشانگر افزایش کیفیت زندگی می باشد. روائی این پرسشنامه به روش اعتبار محتوی و پایائی آن به روش آلفای کرونباخ سنجیده شد ($\alpha=0/86$). این پژوهش طی سه مرحله انجام گرفت:

مرحله اول (قبل از مداخله): پژوهشگر با دریافت معرفی نامه از دانشگاه تربیت مدرس و کسب اجازه نامه کتبی از اداره آموزش و پرورش به مدارس ابتدایی پسرانه که بصورت تصادفی از لیست مدارس منطقه ۹ انتخاب شدند مراجعه و پس از معرفی و آشنایی با مدیران و مربیان بهداشت آن مدارس و کسب اجازه، نمونه گیری در هر مدرسه، انجام شد. با ارسال دعوت نامه کتبی به والدین کودکان مبتلا به آسم از آنها جهت شرکت در پژوهش و انجام معارفه و معرفی برنامه در مدرسه دعوت شد. پس از حضور والدین پژوهشگر خود را معرفی نموده و اهداف، اهمیت مسئله و چگونگی انجام تحقیق را بیان نموده و فرم رضایت نامه آگاهانه کتبی مبتنی بر چگونگی مداخله، حق ورود و خروج از مطالعه، محرمانه ماندن داده ها و ... را به آنها تحویل و موافقت کتبی آنان را جلب نمود، سپس پیش آزمون انجام گردید. پس از تجزیه و تحلیل داده های مرحله اول (قبل از مداخله) که منجر به شناسایی منابع، محدودیتهای، نیازها و نقاط ضعف والدین در زمینه های مختلف گردید، محتوای برنامه توانمندسازی طراحی شده، بازنگری و سپس **مرحله دوم (مداخله)** انجام شد. این مطالعه شامل دو گروه آزمون و شاهد بود که مداخله برای گروه آزمون انجام شد که ۴ ماه بطول انجامید و گروه شاهد هیچگونه مداخله ای دریافت نکرد. در این پژوهش برای رسیدن به اهداف از الگوی توانمندسازی خانواده محور استفاده شد. مراحل اجرایی الگو شامل ۴ گام است:

گام اول افزایش دانش: برای ارتقا سطح دانش از جلسات آموزشی به روش بحث گروهی و کتابچه آموزشی استفاده شد. بدین ترتیب که والدین در گروههای ۳-۵ نفره تقسیم

در پژوهش، توانائی تکمیل پرسشنامه و شرکت در برنامه توانمندسازی، عهده دار بودن مسئولیت مراقبت روزانه از کودک و دارا بودن استحقاق تصمیم گیری مربوط به درمان کودک بود. معیارهای خروج از مطالعه شامل: تمایل والدین برای خروج از مطالعه، عضو تیم بهداشت بودن والدین، ایجاد حادثه ای خاص موثر بر کیفیت زندگی و ابتلا به بیماری روحی-روانی خاص. با استفاده از فرمول پوکاک و جدول گیگی و نتایج مقاله مشابه (۱۷)، با استفاده از شاخص کیفیت زندگی با اطمینان ۹۵ درصد و توان آزمون ۸۰ درصد تعداد ۲۶ نفر برای هرگروه تعیین شد که با احتساب ۱۰ درصد ریزش، برای هر گروه ۳۰ و در مجموع ۶۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به آسم مورد بررسی قرار گرفتند. ابزارهای مورد استفاده شامل: ۱- پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک حاوی ۱۷ سوال ۲- پرسشنامه دانش والدین شامل ۱۰ سوال در زمینه مفاهیم بیماری، علائم، عوارض، درمان، تغذیه و فعالیت، هر سوال بصورت ۴ گزینه ای بود که از ۱-۰ امتیازبندی شد (صحیح=۱ و غلط=۰) این پرسشنامه توسط پژوهشگر طراحی شد که روایی آن به روش اعتبار محتوی و پایایی آن به روش آزمون مجدد سنجیده شد ($r=0/86$) ۳- پرسشنامه خودکارآمدی والدین شامل ۱۱ سوال بود، هر سوال دارای ۵ گزینه و گزینه ها از ۱-۵ امتیازبندی شد (از کاملاً موافقم=۵، تا کاملاً مخالفم=۱) این پرسشنامه توسط پژوهشگر طراحی شد که روایی آن به روش اعتبار محتوی و پایایی آن به روش آلفای کرونباخ سنجیده شد ($\alpha=0/878$). ۴- پرسشنامه عزت نفس والدین: برای اندازه گیری میزان عزت نفس والدین از معیار سنجش عزت نفس کوپر اسمیت استفاده شد. معیار کوپر اسمیت یک معیار استاندارد است که دربرگیرنده ۳۵ جمله یا اظهار نظری است که آزمودنی می بایست احساس واقعی خودش را درباره هر یک از جملات در یکی از ۴ گزینه کاملاً موافقم، موافقم، مخالفم، کاملاً مخالفم با علامت (x) در مقابل هر جمله مشخص نماید. برای نمره گذاری آن امتیاز ۱ تا ۴ در نظر گرفته شده است. برای جملاتی که حالت منفی دارند نمره گذاری آنها برعکس می باشد. روایی این پرسشنامه به روش اعتبار محتوی و پایایی آن به روش آلفای کرونباخ سنجیده شد ($\alpha=0/943$). ۵- پرسشنامه کیفیت زندگی والدین که از ابزار *SFI2* استفاده شد این ابزار مشتمل بر ۱۲ سوال است که کیفیت

به روش بحث گروهی برای آنها اجرا گردید و بیشترین مطالب توسط کودکان بیان شد، بیشتر آنها صحبت نموده و پرستار نقش محوری داشته و اگر بحث کودکان مطلبی کم داشت، پرستار آن را اضافه می کرد بر اساس بحث گروهی کودکان پژوهشگر متوجه گردید: ۱-والدین در انتقال مطالب آموزش چقدر موفق بوده اند. ۲- در مورد نکاتی که والدین به کودکان انتقال نداده اند، بحث شد ۳- اگر کودکان سوالی داشتند به سوالات آنان پاسخ داده شد. گام چهارم ارزشیابی:

۱- ارزشیابی فرایند ۲- ارزشیابی نهایی

۱- ارزشیابی فرایند: طی جلسات توانمندسازی، دانش و خودکارآمدی ارزشیابی شد. به منظور ارزشیابی دانش، از مطالب جلسه قبل ۲ سوال شفاهی در ابتدای هر جلسه از والدین پرسش گردید، ارزشیابی خودکارآمدی، با درخواست نشان دادن یا انجام ۲ مهارت انجام می شد.

مرحله سوم (پس از مداخله): ارزشیابی نهایی: یک ماه پس از آخرین جلسه توانمندسازی برای گروه آزمون و شاهد پس آزمون انجام شد. به لحاظ رعایت مسائل اخلاقی پژوهش طی ۲-۱ جلسه عمومی تمامی مسائل آموزشی آسم به گروه شاهد آموزش داده شد و کتابچه آموزشی در اختیار آنها گذاشته شد. تجزیه و تحلیل اطلاعات از طریق نرم افزار آماری SPSS نسخه ۱۶ با استفاده از آزمون های آماری استنباطی تی زوجی، تی مستقل و تست دقیق فیشر انجام شد و سطح معنی داری در این مطالعه $p < 0.05$ در نظر گرفته شد

یافته ها:

در مجموع ۶۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به آسم که نقش اصلی را در مراقبت از کودک ایفا می کردند در مطالعه شرکت کردند که مراقبت کننده اصلی تمامی کودکان، مادران آنها بودند که بیش از ۹۰٪ از مادران خانه دار بودند و ۶۰٪ آنها تحصیلات بالای سیکل داشتند، میانگین (انحراف معیار) سابقه آسم به ماه در کودکان گروه آزمون و شاهد به ترتیب ۴۲/۷۶ (۲۷/۶۴) و ۴۴/۴۳ (۳۰/۹۱)، تعداد حملات آسم طی یکماه گذشته ۰/۴۶ (۰/۷۷) و ۰/۴۳ (۰/۸۹)، تعداد مراجعه به اورژانس طی یکماه گذشته ۰/۲۶ (۰/۵۲) و ۰/۱۰ (۰/۴۰) و تعداد دفعات بستری طی یکماه گذشته ۰/۱۶ (۰/۴۶) و ۰/۰۳ (۰/۱۸) بود که آزمون آماری تی مستقل ارتباط معناداری بین این متغیرها نشان نداد ($P=0.0827$).

شده و طی ۴ تا ۵ جلسه مباحث آموزشی شامل ۱- فیزیولوژی، علایم، عوارض، پیش آگهی ۲- عوامل تشدید کننده حمله آسم ۳- تغذیه، فعالیت و ورزش ۴- درمان دارویی، همراه با آنها بحث شد که بیشترین مطالب توسط والدین بیان شد، بیشتر آنها صحبت نموده و تجارب خود را بیان کردند و پژوهشگر نقش محوری داشته و اگر بحث آنها مطلبی کم داشت، پژوهشگر آن را اضافه می کرد. در جلسات بعدی در ابتدای هر جلسه در رابطه با جلسه قبل ۲-۳ سوال مطرح گردید که آیا آنچه بحث شده آموخته اند یا نه؟ (ارزشیابی فرایند)

گام دوم ارتقا خودکارآمدی: برای ارتقا سطح خودکارآمدی ۲ جلسه به روش نمایش علمی استفاده شد. بدین ترتیب که درباره هر کدام از مهارتهای مورد نیاز پس از توضیح، آن مهارت به والدین نمایش داده شد. به عنوان مثال در مورد استفاده از اسپری طبق تئوری خودکارآمدی: ۱- ابتدای پژوهشگر در مورد داروهای استنشاقی، اهمیت آن و عوارض ناشی از عدم مصرف آن و چگونگی کار با اسپری را به صورت تئوری برای والدین توضیح داد ۲- پژوهشگر خود یکبار جلوی آنها بطور کامل از اسپری استفاده کرد ۳- پژوهشگر وظیفه یا مهارت را به اجزای کوچکتر تقسیم کرده و گام به گام انجام داد (تکان دادن شبه داروی استنشاقی، برداشتن در پوش آن، انجام تنفس عمیق، قراردادن قطعه دهانی اسپری بین لبها و غنچه کردن لبها اطراف قطعه دهانی، انجام یک دم عمیق و آهسته فشار دادن سیلندر اسپری، نگه داشتن دم به مدت ۱۰ ثانیه و...) ۴- پژوهشگر از والدین خواست آن جزء وظیفه را انجام دهد ۵- به والدین فرصت داد تا با تمرین و تکرار آن جزء(رفتار) در آن جزء(رفتار) ماهر شود ۶- سپس پژوهشگر از والدین خواست تا با تمرین و تکرار در سایر اجزا آن وظیفه، خودکارآمدی یا توانمند شوند به حدی که بدون حضور پژوهشگر خود قادر به انجام آن باشند

گام سوم افزایش عزت نفس: در این مرحله از والدین خواسته شد که در آموزش به کودکان خود مشارکت کند به این ترتیب که مطالب بحث شده در جلسات و آنچه که از طریق مشاهده یادگرفته اند را به کودکان خود منتقل کنند. با توجه به اینکه احتمال داشت، کودکان از طریق آموزش والدین توانمند نشده باشند بنابراین کودکان طی ۲-۳ جلسه مطالبی که والدین به آنها آموزش داده و آنچه که آنها یاد گرفتند را با هم بحث کردند جلسات آموزشی

گروه آزمون پس از ۴ ماه مداخله در مقایسه با گروه شاهد نشان داد ($P < 0.001$). ضمن اینکه آزمون آماری تی زوجی نیز اختلاف معناداری را با $P < 0.001$ در اجزای الگوی توانمندسازی و کیفیت زندگی در گروه آزمون بعد از مداخله نشان داد (جدول ۳).

سایر اطلاعات ($P = 0.146$ ، $P = 0.203$ ، $P = 0.1875$). بدست آمده از پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک در جدول ۱ آورده شده است. طبق جدول ۲، آزمون آماری تی مستقل اختلاف معناداری را در اجزای الگوی توانمندسازی (دانش، خودکارآمدی و عزت نفس) و کیفیت زندگی در

جدول ۱: مقایسه فراوانی و درصد فراوانی اطلاعات دموگرافیک مادران در گروه آزمون و شاهد

متغیر	آزمون		شاهد		سطح معنی داری
	فراوانی	درصد فراوانی	فراوانی	درصد فراوانی	
سطح تحصیلات مادر	۱۲	۴۰٪	۱۲	۴۰٪	*۱
	۱۸	۶۰٪	۱۸	۶۰٪	
شغل مادر	۲۹	۹۶٪	۲۸	۹۳٪	**۱
	۱	۳٪	۲	۶٪	
ابتلا سایر اعضای خانواده به آسم	۵	۱۶٪	۷	۲۳٪	*۰/۵۱۹
	۲۵	۸۳٪	۲۳	۷۶٪	
مصرف سیگار توسط اطرافیان	۱۰	۳۳٪	۸	۲۶٪	*۰/۵۷۳
	۲۰	۶۶٪	۲۲	۷۳٪	
تعداد روزهای غیبت از مدرسه (توسط کودک)	۲۵	۸۳٪	۲۸	۹۳٪	***۰/۴۲۴
	۵	۱۶٪	۲	۶٪	

* طبق آزمون کای اسکوئر

** طبق تست دقیق فیشر

جدول ۲: مقایسه میانگین و انحراف معیار دانش، خودکارآمدی، عزت نفس و کیفیت زندگی بین گروهی قبل و بعد از مداخله در گروه شاهد و آزمون (تی مستقل)

متغیر	زمان	شاهد		سطح معنی داری
		میانگین (انحراف معیار)	تی مستقل	
دانش	قبل از مداخله	۰/۷۹ (۰/۱۳)	۰/۱۳۹	$p = 0.1288$
	بعد از مداخله	۰/۹۳ (۰/۵۹)	۴/۹۴۰	
خودکارآمدی	قبل از مداخله	۴/۳۵ (۰/۴۴)	۰/۱۹	$P < 0.001$
	بعد از مداخله	۴/۹۰ (۰/۰۷)	۶/۸۹۷	
عزت نفس	قبل از مداخله	۲/۹۶ (۰/۲۳)	۰/۱۱۷	$p = 0.1244$
	بعد از مداخله	۳/۶۳ (۰/۰۵)	۱۵/۴۸۹	
کیفیت زندگی	قبل از مداخله	۲۹ (۵/۷۹)	۰/۲۲۰	$P < 0.001$
	بعد از مداخله	۳۷/۴ (۱/۱۶)	۷/۷۳۶	

جدول ۳: مقایسه میانگین و انحراف معیار دانش، خودکارآمدی، عزت نفس و کیفیت زندگی درون گروهی قبل و بعد از مداخله در گروه شاهد و آزمون (تی زوجی)

متغیر	گروه	تی زوجی		سطح معنی داری
		میانگین (انحراف معیار)	بعد از مداخله	
دانش	آزمون	۰/۷۹ (۰/۱۳)	۰/۹۳ (۰/۵۹)	$P < 0.001$
	شاهد	۰/۷۵ (۰/۱۹)	۰/۷۳ (۰/۲۰)	
خودکارآمدی	آزمون	۴/۳۵ (۰/۴۴)	۴/۹۰ (۰/۰۷)	$p = 0.1211$
	شاهد	۴/۲۷ (۰/۵۵)	۴/۲۱ (۰/۵۴)	
عزت نفس	آزمون	۲/۹۶ (۰/۲۳)	۳/۶۳ (۰/۰۵)	$P < 0.001$
	شاهد	۲/۸۹ (۰/۲۸)	۲/۸۶ (۰/۲۶)	
کیفیت زندگی	آزمون	۲۹ (۵/۷۹)	۳۷/۴ (۱/۱۶)	$P < 0.001$
	شاهد	۲۹/۳ (۵/۹۲)	۲۹/۱ (۵/۷۱)	

بحث:

نتایج مطالعه حاضر نشان داد که اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور می تواند موجب افزایش دانش، خودکارآمدی، عزت نفس و در نهایت افزایش کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به آسم شود. Zhao و همکاران معتقدند دانش، عملکرد و نگرش والدین کودکان مبتلا به آسم نسبت به بیماری سه فاکتور مهم جهت کنترل و مدیریت آسم می باشد که با اصلاح عوامل فوق می توان به افزایش کیفیت زندگی والدین و کودک مبتلا به آسم کمک نمود (۱۸) در این زمینه Prapphal و همکاران (۲۰۰۷) در تایلند مطالعه ای را به منظور تأثیر آموزش بر دانش مراقبین کودکان مبتلا به آسم انجام دادند، نتایج بدست آمده نشان داد که بیش از نیمی از مراقبین، دانش قابل قبولی از آسم داشتند و بعد از اجرای آموزش دانش آنها افزایش یافت که با نتایج مطالعه حاضر همسو می باشد (۱۹) نتایج مطالعه warsch burger و همکاران در آلمان با عنوان تأثیر برنامه آموزش توانبخشی بر دانش، خودکارآمدی و کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به آسم نشان داد که برنامه های توانبخشی سبب افزایش دانش، خودکارآمدی و در نهایت منجر به افزایش کیفیت زندگی والدین می شود (۲۰) Stephens نیز در سال ۲۰۰۴ مطالعه ای با هدف تأثیر برنامه آموزش اجتماعی آسم بر والدین کودکان آسمی در فیلادلفیا انجام داد. در این مطالعه آموزش طی ۵ جلسه در اماکن اجتماعی مثل مدارس، مراکز مراقبتی و کلیساها توسط یکی از والدین آموزش دیده اجرا شد. این مطالعه بر روی یک گروه انجام شد و گروه کنترل نداشت نتایج مطالعه نشان داد که دانش آسم، توانایی کنترل آسم و کیفیت زندگی والدین بعد از اجرای برنامه آموزشی افزایش یافت که نتایج دو مطالعه فوق، یافته های مطالعه حاضر را مورد تأیید قرار می دهد (۲۱)

همچنین Walker و همکاران (۲۰۱۳) مطالعه ای را با هدف تأثیر مداخله آموزشی مدرسه محور بر کیفیت زندگی والدین کودکان سن مدرسه مبتلا به آسم انجام دادند، این مطالعه در ۴۱ مدرسه ابتدائی از ۷ منطقه روستائی در ماریلند اجرا شد که به صورت تصادفی ۱۳۰ خانواده به گروه مداخله و ۹۱ خانواده به گروه کنترل اختصاص یافت. در این مطالعه پژوهشگران معتقد بودند با توجه به اینکه کیفیت زندگی به عنوان پیامدی است که

تحت تأثیر چند عامل قرار می گیرد لذا از مدل PRECEDE استفاده کردند که این مدل از سه مرحله پذیرش بیماری، قدرت دهی و پاداش تشکیل شده بود؛ پذیرش بیماری از طریق افزایش دانش آسم، اعتماد به نفس، خودکارآمدی و صبر و تحمل والدین انجام شد، در طی فرایند قدرت دهی مهارتهای کنترل آسم و برقراری تعامل والدین با پرسنل بهداشتی بهبود یافت و در مرحله پاداش انجام پیک فلومتری و ارائه مشاوره توسط پرسنل بهداشتی به صورت رایگان انجام شد، نتایج مطالعه نشان داد که پس از طی این سه مرحله دانش، اعتماد به نفس، خودکارآمدی، صبر و تحمل والدین، اعتماد به سیستم بهداشتی و برقراری تعامل با پرسنل بهداشتی و در نهایت کیفیت زندگی والدین این کودکان افزایش یافت (۱۰). وجه تشابه پژوهش حاضر با مطالعه Walker در این است که در هر دو مطالعه با توجه به تأثیر چند بعدی بیماری آسم بر اعضای خانواده، نقشی برای خانواده در کنترل بیماری آسم در نظر گرفته شده است. نویدیان معتقد است مداخلاتی از قبیل آموزش، خانواده درمانی و گروه درمانی برای کاهش میزان فشارهای وارده بر مراقبت کننده باید بکار گرفته شود تا هم کیفیت مراقبت از بیمار بهتر شود و هم سلامت جسمی و روانی مراقبت کننده به عنوان یک بیمار پنهان ارتقاء یابد (۲۲). Yawn نیز معتقد است آموزش به والدین کودک مبتلا به آسم و دادن مسئولیت به آنها در قبال نیازهای کودک سبب افزایش کنترل بر بیماری و در نتیجه احساس خوب بودن در والدین می شود (۲۳). یکی از نکات کلیدی در مراقبت خانواده محور شرکت دادن اعضا خانواده در تصمیم گیری در مورد مراقبت های فیزیکی کودک است که برای این کار تشریح مساعی، دادن اطلاعات در مورد بیماری، مسئولیت پذیری و تصمیم گیری در ایجاد مشارکت درست و صحیح والدین می باشد (۴). در این زمینه نتایج مطالعه Seid (۲۰۰۷) نشان می دهد که نیازهای والدین برای کنترل بیماری آسم، کسب دانش، مهارتهای مورد نیاز و مشارکت دادن آنان در تصمیم گیری و اجرای برنامه درمانی کودک می باشد (۲۴).

اکثر مطالعات گذشته علی رغم تنوع قابل توجهی که در شکل، محیط، گروه هدف و شیوه آموزشی که داشته اند بعضی باعث ارتقاء و برخی تأثیری در کیفیت زندگی والدین کودکان آسمی نداشته اند. Dolinar و همکاران

را تدارک می بیند و یک احساس پذیرش و مهربانی را با گوش دادن دقیق به نگرانی ها و پیشنهادات اعضای خانواده به آنها القاء می کند. از طرفی قدرت و کنترل در خانواده یک مسأله حیاتی است. بنابراین با توجه به عامل قدرت در خانواده که مسأله توانمندسازی نیز متأثر از آن می باشد 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 توانمندی سیستم خانواده جهت دسترسی به اهداف بهداشتی مؤثر می باشد. نهایتاً توانمندی خانواده ها منجر به کارآمدی مفید و مؤثرتر آنان در امر مراقبت می گردد و مددجویان مبتلا به بیماری های مزمن را با کیفیت بالاتری یاری خواهند داد که نتیجه آن ارتقای سطح سلامت آنان می باشد (۱۶).

از نقاط قوت این مطالعه می توان به انجام مطالعه در محوریت خانواده اشاره نمود و از محدودیتهای آن می توان به انتخاب یک منطقه از بین مناطق ۱۹ گانه آموزش و پرورش و طول دوره پیگیری مطالعه اشاره کرد که توصیه می گردد چنین برنامه هایی با پیگیری های شش ماهه و یک ساله اجرا گردد.

نتیجه نهایی:

از آن جا که اجزای اصولی الگوی توانمندسازی خانواده محور با تاکید بر اعضای خانواده می تواند به ارتقاء دانش، خودکارآمدی، عزت نفس و در نهایت کیفیت زندگی بینجامد، این رویکرد راهکار مناسب در برنامه های مراقبتی بوده و پیشنهاد می شود این الگو برای والدین کودکان مبتلا به سایر بیماریهای مزمن و در سطح وسیع تر اجرا شود.

سپاسگزاری:

از مسئولین محترم آموزش و پرورش، مدیران و مربیان بهداشت مدارس منطقه ۹ تهران که در طی این تحقیق ما را یاری نمودند و از والدین دانش آموزان نمونه پژوهش که نتایج بدست آمده در این تحقیق حاصل همکاری صمیمانه آنان است تشکر و قدردانی می گردد. ضمناً این مقاله از پایان نامه کارشناسی ارشد آموزش پرستاری کودکان دانشگاه تربیت مدرس مصوب به شماره ۱۵۰/۱۳۷۵۷ مورخه ۸۷/۱۰/۱۵ استخراج گردیده است.

References

1. Moin M, Alyacin S, Amoli K, Ebtekar M, Eslami

در کانادا مطالعه ای تحت عنوان تاثیر بر نامه آموزشی آسم بر سازگاری و کیفیت زندگی والدین کودکان آسمی انجام دادند که یک جلسه ۲ ساعته برای گروه آزمون در منزل آنها اجرا شد نتایج نشان داد که سازگاری والدین و درک والدین از شدت آسم افزایش یافت اما کیفیت زندگی والدین بعد از مداخله تغییری نکرد (۲۵). همچنین نتایج مطالعه Garcinuno و همکاران (۲۰۰۷) نیز نشان داد که آموزش گروهی به کودکان مبتلا به آسم و والدین آنها با وجود اینکه باعث بهبود عملکرد ریه، افزایش خودکارآمدی و کاهش روزهای غیبت از مدرسه می شود اما تاثیری در کیفیت زندگی والدین ندارد (۲۶). در دو مطالعه فوق کیفیت زندگی والدین بعد از مداخله تغییری نکرد شاید این گونه بتوان آن را توجیه کرد که آنها در مطالعات خود از مداخله تک عاملی (آموزش) استفاده کردند که اغلب تاثیرات کوتاه مدت و غیر ماندگار دارد در حالیکه در پژوهش حاضر از الگوی توانمند سازی چند محوری، که علاوه بر آموزش و بحث گروهی از نمایش علمی و مشارکت آموزشی نیز استفاده شد.

در رابطه با کاربرد الگوی توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به آسم مطالعه ای قبلی در ایران انجام نشده است. البته در مورد کاربرد این الگو مطالعات دیگری انجام شده است. مسعودی و همکاران (۱۳۹۱) تاثیر الگوی توانمندسازی خانواده محور را در بهبود خودکارآمدی و کیفیت زندگی مراقبین مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مورد بررسی قرار دادند و یافته های تحقیق آنها نشاندهنده موثر بودن این الگو در بهبود کیفیت زندگی مراقبین بود (۱۵) الله یاری و همکاران نیز تاثیر این الگو را بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی آزمایش کرده و نتایج مطالعه آنها نشان داد که این الگو باعث بهبود کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به تالاسمی می شود (۱۶).

هدف مداخلات پرستاری در مراقبت خانواده محور ارتقای توانایی های اعضای خانواده در حیطه های معینی می باشد تا اینکه به موانع موجود در زمینه های بهداشتی و سلامتی فایق آیند. زیرا بدون ارتقای توانمندی های آنها، قادر به غلبه بر موانع نخواهند بود. پرستار خانواده ها را در حل مشکل راهنمایی می کند، خدمات مراقبتی کاربردی

M, Elyasi H, et al. [Asthma (Basic & clinical sciences)]. 1th ed. Tehran: University publication of center; 1382. (Persian)

2. Kaghazian H, Gangallikhani hakemi M. [Text-book of pediatrics (Immunology, Allergy and Romatology)]. 1th ed. Tehran: Hayyan-Abasaleh; 1383. (Persian)
3. Mirsaeid Ghazi B, Sharifi H, Goodarzipoor K, Aghamohammadi A, Atarod L, Rezaei N, et al. [The prevalence of Asthma among the students (7-18 years old) in Tehran]. *Iran J Allergy Asthma Immunol* 2002-2003; 3(2): 89-92. (Persian)
4. Hokenberry MJ. *Wongs nursing care of infants and children*. 8th ed. Philadelphia: Mosby; 2007.
5. Theofanidis D. *Chronic illness in childhood: psychosocial adaptation and nursing support for the child and family*. *Health sic J*. 2007; 1(2).
6. Pak L, Jakson Allen P. *The impact of maternal depression on children with asthma*. *J Pediatr Nurs*. 2012; 38(1):11-19.
7. Toole K. *Helping Children Gain Asthma Control: Bundled School-Based Interventions*. *J Pediatr Nurs*. 2013; 39(3):115-124.
8. Everhart RS, Fiese BH, Smyth JM. *A cumulative risk model predicting caregiver quality of life in pediatric asthma*. *J Pediatr Psychol* .2008; 33(8):809-818.
9. Hatzmann J, Heymans HA, Ferrer-i-Cabonell A, Van praag B, Grooteenhuis MA. *Hidden consequences of success in pediatrics: parental health-related quality of life*. *J Pediatr*. 2008; 122(5):1030-1038.
10. Walker J, Winkelstein M, Quartery R, Butz A. *Factors that influence quality of life in rural children with asthma and their parents*. *J Pediatr health care*.2008; 22(6): 343-351.
11. Vanden towel W, Hatzmann J, Ensink E, Vanderlee JH. *Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: A survey*. *J Hematol*.2008; 93(4):588-593.
12. Vahedian Azimi A , Alhani F, Ahmadi F, Kazemnejad A. [Effect of family-centered empowerment model on the life style of myocardial infarction patients]. *Iran J Crit Care Nurs*. 1389; 2(4):127-132. (Persian)
13. Pedram Razi SH, Sadeghi M, Nikbakht Nasrabadi A, Ebrahimi H, Kazemnejad A. [The Effect of Family-Centered Empowerment Model on Knowledge and Metabolic Control of Patients with Type 2 Diabetes]. *Knowledge Health*. 1393; 9(1):48-54. (Persian)
14. Alhani F. [Designing and Evaluation of family centered Empowerment Model in preventing I.D.A]. submitted as partial a thesis fulfilment of requirements for the dgree of ph.D in health education. School of Medical sciences Tabiat Modares University; 1383. (Persian)
15. Masoodi R, Alhani F, Rabiei L, Majdinasab N, Moghaddasi J, Esmaeili SA. [The effect of family-centered empowerment model on quality of life and self efficacy of multiple sclerosis patients family care givers]. *Iran J Nurs Res*.1391; 7(27):32-43. (Persian)
16. Allahyari A, Alhani F, Kazemnejad A, Izadyar M. [The effect of family-centered empowerment model on the Quality of life of school-age β -thalassemic children and parents]. *Iran J Pediatra*1385; 16(4): 455-461. (Persian)
17. Warschburger S, Bauer CP, Kiosz D, Stachow R, Petermann F. *Health-Related Quality Of life in children and Adolescents with Asthma*. *J Asthma*. 2004; 41(4):463-470.
18. Zhao J, Shen K, Zhang G, Xie M, et al. *The knowledge, attitudes and practices of parents of children with asthma in 29 cities of China: a multi-center study*. *BMC Pediatr*. 2013; 13(20).
19. Prapphal N, Laosunthara N, Deerojanawong J, Sritippayawan S. *Knowledge of Asthma among Caregivers of Asthmatic children: Outcomes of preliminary education*. *J Med Assoc Thai*. 2007; 90(4):748-752.
20. Warschburger p, Schwerin A-D, Thorsten Buchholz H, Peterman F. *An educational program for parents of asthmatic preschool children: short- and medium-term effects*. *Patient Education and Counseling*. 2003; 51:93-91.
21. Stephens T. *Community Asthma Education Program for Parents of Urban Asthmatic Children*. *J Natal Med Assoc*. 2004. 96(7): 954-960.
22. Navidian A, Salar AR, HashemiNia A, Keikhaei A. [Study of mental exhaustion experienced by family caregivers of patients with mental disorders Zahedan Psychiatric Hospital]. *J Babol Univ Med Sci*. 1380; 3(12):33-38. (Persian)
23. Yawn BP. *The impact of childhood asthma on daily life of the family—a qualitative study using recurrent thematic analysis*. *PCRJ*. 2003; 12(3):82-85.
24. Seid M. *Barriers to care and primary care for vulnerable children with asthma*. *J Pediatr*. 2007; 122: 994-1002.
25. Dolinar R-M, Kumar V, Coutu-Wakulczyk G, Rowe B. *Pilot study of a home-based asthma health education program*. *Patient Education and Coun-*

seling. 2000; 40: 93-102.

26. Garcinuno A, Vazquez C, Uruena I, Crespo P, Vinoly A, Guerra I. *Group Education On Asthma Children and Caregivers: a Randomized, Controll-*

ed Trial Addressing Effects on Morbidity and Quality of Life. J Investig Allergol Clin Immunol. 2007; 17(4): 216-226.

Original Article

The effect of the family-centered empowerment model on the quality of life in parents of children with asthma

F. Teymouri, M.Sc.¹; F. Alhani, Ph.D.^{2*}; A. Kazemnejad, Ph.D.³

1-Instructor, Dept. of Pediatrics, AJA University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

2-Associate Professor of Nursing, Dept. Faculty of Medicine, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.

3-Professor of Biostatistics, Biostatistics Dept. Faculty of Medicine, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.

Received: 28.4.2014

Accepted: 7.10.2014

Abstract

Background: Caring for children with asthma creates a lot of tension for the parents. The present study was therefore conducted to investigate the effect of the family-centered empowerment model on the quality of life in parents of children with asthma.

Methods: The present quasi-experimental study was conducted on 60 parents of children with asthma randomly divided into a case group and a control group. Seven sessions of training based on the empowerment model and after the assessment of the parents' needs were held for the case group over a period of four months. After the four months of training, the quality of life assessment instrument was once again completed by both the cases and the controls. Data were analyzed in SPSS/16 using statistical methods including the independent t-test, the paired t-test and Fisher's exact test.

Result: There were no significant differences in the mean scores of knowledge, self-efficacy, self-esteem and quality of life between the case group and the control group before the intervention; however, the differences between the two groups became significant after the intervention ($P < 0.001$). In addition, the study revealed a significant difference in the mean scores of knowledge, self-efficacy, self-esteem and quality of life in parents of the case group after the intervention and then four months later ($P < 0.001$).

Conclusion: Due to the effectiveness of the family-centered empowerment model on the quality of life in parents of children with asthma, adopting this model is recommended in a larger scale.

Keywords: Asthma / Parents / Quality of Life

*Corresponding Author: F. Alhani, Ph.D.; Associate Professor of Nursing, Dept. Faculty of Medicine, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran. Email: alhani-f@modares.ac.ir