

تأثیر برنامه توانمندسازی بر خودکارآمدی مادر در مدیریت مراقبت از کودک مصروع

IRCT2015012720827N1

طیبه ریحانی^۱، سپیده غلامی^{۲*}، حمید رضا بهنام وشانی^۳، مهران بیرقی طوسی^۴

^۱ مربی گروه پرستاری کودک و نوزاد، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران
^۲ مربی گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی خراسان شمالی، بجنورد، ایران
^۳ مربی گروه پرستاری کودک و نوزاد، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران
^۴ فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان، استادیار، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران
^{*} نویسنده مسئول: دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی خراسان شمالی، بجنورد، ایران
 پست الکترونیک: Sepidgholami1368@gmail.com

چکیده

زمینه و هدف: مادران کودکان مصروع با مشکلات مراقبتی و خصوصا سطوح پایین خودکارآمدی در مدیریت مراقبت مواجه هستند. این مادران تاکنون برنامه توانمندسازی مشابهی دریافت نکرده‌اند. این مطالعه با هدف بررسی تأثیر برنامه توانمندسازی بر خودکارآمدی مادر در مدیریت مراقبت از کودک مصروع انجام شد.

مواد و روش کار: این کارآزمایی بالینی تصادفی بر روی ۱۰۰ نفر از مادران دارای کودک مصروع بستری شده در بیمارستان قائم (عج) در سال ۱۳۹۳ صورت گرفت. مادران واجد شرایط به روش آسان انتخاب و به صورت تصادفی در دو گروه کنترل و آزمون قرار گرفتند. در ابتدا بُعد مدیریت مراقبت از خودکارآمدی با استفاده از پرسشنامه استاندارد خودکارآمدی مراقب که روایی و پایایی آن نیز تایید شده بود در دو گروه اندازه‌گیری شد، سپس برای گروه آزمون برنامه توانمندسازی اجرا شد و گروه کنترل مداخله خاصی دریافت نکردند و ۱/۵ ماه بعد از آخرین جلسه توانمندسازی پرسشنامه خودکارآمدی مراقب مجدداً توسط دو گروه تکمیل گردید. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از برنامه 11.5 SPSS صورت گرفت.

یافته‌ها: قبل از مداخله، دو گروه از نظر متغیرهای جمعیت شناختی و میانگین نمرات بُعد مدیریت مراقبت از خودکارآمدی همسان بودند ولی بعد از مداخله بر اساس نتایج یافته‌ها با آزمون من‌ویتنی از نظر میانگین مدیریت خودکارآمدی، تفاوت معنی‌داری مشاهده گردید ($p < 0/001$). همچنین با انجام آزمون ویلکاکسون قبل و بعد از مداخله در گروه آزمون از نظر میانگین نمره متغیر فوق تفاوت معنی‌داری مشاهده شد ($p < 0/001$) در حالی که گروه کنترل از نظر نمره‌ی این متغیر کاهش معنی‌داری داشته است ($p < 0/001$).

نتیجه‌گیری: برنامه توانمندسازی با توجه به کم‌هزینه بودن، ایمن بودن و در عین حال تأثیرگذار بودن می‌تواند مادران این کودکان را یاری داده و بر کیفیت مراقبت تخصصی آنان بیفزاید.

واژه‌های کلیدی: توانمندسازی، خودکارآمدی، صرع، مدیریت مراقبت

وصول: ۹۴/۷/۱۱

اصلاح: ۹۴/۷/۱۵

پذیرش: ۹۴/۷/۲۱

مقدمه

صرع یک اختلال نورولوژیک است که از طریق استعداد فرد برای دچار شدن به حمله‌ی تشنج مشخص شده و به صورت وقوع دو یا بیش از دو حمله‌ی خود به خود تعریف می‌شود. این بیماری یک شرایط تهدید کننده‌ی حیات و یک اورژانس پزشکی است که درصد بالایی از ناخوشی و مرگ را به دنبال دارد. همچنین در صورت طول کشیدن حملات تشنج به بیش از ۵ دقیقه احتمال پیشروی صرع به سوی یک صرع پایدار وجود دارد [۱]. بیماری صرع می‌تواند افراد با هر سن، جنس و موقعیت اجتماعی-اقتصادی را تحت تاثیر قرار دهد [۲]. نزدیک به ۵۰ میلیون نفر در دنیا مبتلا به صرع هستند و وقوع این بیماری ۵۰ تا ۷۰ مورد از هر ۱۰۰۰۰۰ نفر در سال می‌باشد [۳].

در ایران ۴/۲ مورد از هر ۱۰۰۰ کودک سن مدرسه مبتلا به صرع بوده و ۶۵٪ بیماران مبتلا به صرع را کودکان و نوجوانان تشکیل می‌دهند [۴]. تحقیق کاهنی و همکاران (۱۳۸۹) نشان می‌دهد که در ایران میزان شیوع صرع در کودکان سن مدرسه ۰/۹٪ می‌باشد [۵].

مدیریت کردن یک کودک مبتلا به صرع امری بسیار مشکل است و با وجود دارو درمانی برخی از حملات صرع قابل کنترل نیستند. از طرفی کودکان مبتلا به صرع توانایی کنترل حملات را ندارند پس اغلب این مسئولیت‌ها بر عهده والدین [۶] و خصوصاً مادر می‌باشد [۷].

خودکارآمدی پایین از جمله مشکلاتی است که مادران کودکان مبتلا به بیماریهای مزمن همچون صرع دارند [۸]. خودکارآمدی به طور عمومی عبارت است از: باورهای افراد به توانایی‌هایشان در اجرای یک وظیفه، بسیج انگیزه‌ها، منابع شناختی و اعمال کنترل بر یک رخداد معین [۷، ۶]. یکی از ابعاد خودکارآمدی مراقب، بُعد مدیریت مراقبت می‌باشد که به عملکرد مراقب در قبال مسئولیت‌های شخصی، خانگی و دارویی مربوط به بیمار اشاره دارد [۹]. مادران کودکان مصروع با مشکلات مراقبتی همچون: چگونگی عملکرد در قبال فراوانی و شدت حملات، روبرو شدن با مشکلات فیزیکی، اجتماعی، روانی و نیز سوالات رایج در مورد کنترل تشنج از طریق داروهای مختلف، رژیم غذایی و جراحی مواجه هستند [۱۰]. این مادران در

زمینه‌ی خودکارآمدی مدیریت مراقبت با مشکلات روزافزونی مواجه هستند [۱۱]. در پژوهش‌های نعمت‌پور و بهروزیان (۱۳۸۸) مشخص شد ۶۵/۷٪ والدین کودکان مصروع مشکلات روانشناختی نشان داده‌اند و در ۹۱/۴٪ والدین میزان آگاهی از بیماری صرع ضعیف و یا نادرست بوده است [۱۲].

باورهای غلط و نگرش‌های منفی والدین نسبت به بیماری فرزندشان که اغلب ناشی از عدم آگاهی آنهاست می‌تواند سلامت عمومی آنها را به خطر اندازد [۱۲] در این بین مادر بعنوان مراقب اصلی شدیداً تحت تاثیر منفی بیماری کودک قرار می‌گیرد و این مسئله خود سلامت خانواده و نهایتاً جامعه را تحت شعاع قرار می‌دهد [۸] بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن همچون صرع و مراقبان آنها باید روش‌ها و اعمالی را بکار گیرند که منجر به مدیریت علائم بیماری، آهسته شدن روند پیشرفت بیماری و در نهایت حفظ کیفیت زندگی شود. رفتارهای خود مدیریتی در بیماری صرع عبارتند از: استفاده از داروها طبق نسخه پزشک، تعدیل سبک زندگی به منظور تخفیف یافتن حملات تشنجی، پی‌گیری تشنج‌ها و عوارض جانبی متعاقب آن، ملاقات با پزشک و گردآوری اطلاعات پیرامون بیماری، درمان و مدیریت بیماری [۱۳]. کاملاً واضح است که آگاهی داشتن از بیماری، عاملی حیاتی در قابلیت مدارای موفقیت آمیز با بیماری صرع می‌باشد [۱۴]. در مورد کودکان مبتلا به صرع و خانواده‌های آنها نیز برنامه‌های آموزشی اجرا می‌شوند اما این برنامه‌ها غالباً با هدف افزایش اطلاعات در زمینه بیماری، گزینه‌های درمانی موجود، پی‌آمد اجتماعی-شغلی بیماران و کاهش ترس‌ها در مورد بیماری صورت گرفته است [۱۵]. طی پژوهشی که توسط صالح‌زاده و همکاران (۱۳۹۰) صورت گرفت؛ مشخص شد درمان شناختی- رفتاری که با تاکید بر بازسازی شناختی، اصلاح تحریفات شناختی و آموزش تکنیک‌های رفتاری بر روی بیماران مبتلا به صرع انجام می‌شود، باعث می‌شود میانگین نمرات مقیاس نگرش‌های ناکارآمد در گروه آزمایش در مقایسه با گروه کنترل در مرحله پس‌آزمون کاهش معناداری داشته باشد [۱۶]. اما برنامه توانمندسازی شبیه آنچه برای بیماران دیابتی انجام می‌شود در مورد بیماران مبتلا به صرع و خصوصاً برای

واجد شرایط از بین بیماران بستری و نیز بیماران ترخیص شده یک سال اخیر مشخص شده و با تخصیص تصادفی با استفاده از شماره پرونده‌ها و بسته به زوج یا فرد بودن آن به دو گروه مداخله و کنترل تقسیم شدند. معیارهای ورود به مطالعه عبارت بود از: قرار داشتن کودک در محدوده سنی ۱۲-۱ سال، گذشتن مدت زمان حداقل ۶ ماه از تشخیص بیماری کودک، شرکت نداشتن مادر در برنامه آموزشی مشابه، توانایی تکمیل پرسشنامه‌ها توسط مادر، وجود امکان برقراری تماس تلفنی با مادر، داشتن بیشترین نقش مراقبتی توسط مادر، عدم سابقه سوء مصرف مواد توسط مادر، عدم ابتلای مادر به بیماری جسمی مزمن و عدم وجود بیماری جدی دیگر در کودک و معیارهای خروج از مطالعه شامل: عدم شرکت در جلسات بیش از یک نوبت و عدم مراقبت مادر از کودک بیش از یک هفته در زمان پیگیری بود. ابزارهای مورد استفاده در این پژوهش شامل موارد زیر است:

فرم انتخاب واحدهای پژوهش؛ شامل معیارهای انتخاب واحد پژوهش می باشد.

فرم اطلاعات شخصی؛ این فرم شامل اطلاعات فردی، خانوادگی و اجتماعی مراقب (مادر) است و شامل ۱۴ سوال در مورد متغیرهای: سن، سطح تحصیلات، شغل زن، وضعیت شغل (آزاد، بازنشسته و غیره)، وضع تاهل، شغل مرد، سطح تحصیلات مرد، میزان درآمد ماهیانه، هزینه ماهانه که بابت مراقبت خرج می شود، طول مدت مراقبت، تجربه مراقبت، ساعات ارائه مراقبت، ساعات مراقبت توسط خدمتکار و مشکلات پزشکی اخیر بود که با پرسش از مادر تکمیل شد. اطلاعات مربوط به بیمار (کودک)، شامل ۷ سوال در مورد جنس، سن، موقعیت تحصیلی، وضع محل زندگی، تشخیص پزشکی، سابقه صرع در خانواده، مشکلات پزشکی دیگر است که با پرسش از مادر و مراجعه به پرونده کودک تکمیل می شود. این فرم توسط محققان در راستای متون تهیه شده و شامل آیتم هایی است که اثر آنها در این پژوهش تحت نظر گرفته شده است.

پرسشنامه خودکارآمدی مراقب؛ این پرسشنامه دارای ۳۵ سوال است و ۵ بعد دارد. سوالات ۲۲ تا ۲۶ خودکارآمدی مادر را در بُعد مدیریت مراقبت خانگی، شخصی و دارویی اندازه می گیرد. هر آیتم از ۰ تا ۱۰۰ نمره بندی می شود

مادران این بیماران یافت نشد. منظور از توانمندسازی ارتقای حس اعتماد و سازگاری مثبت، احساس کنترل قدرت و کمک به دیگران در دستیابی به اهداف است. اصول توانمند سازی شامل توانایی در حل مساله، خودتکایی و ایجاد اعتماد به نفس بوده به طوری که توانمندسازی رکن اصلی در جهت ارتقای بهداشتی جامعه می باشد [۱۰] و دانش، کسب مهارت های رفتاری و ترویج مسئولیت پذیری از اجزای کلیدی آن محسوب می شوند [۱۷].

از آنجا که پرستار در وضعیت منحصربه فردی جهت تعامل با اعضای خانواده قرار دارد می تواند دانش، مهارت و حمایت لازم را برای حفظ کیفیت مراقبت در خانه فراهم کنند و در توانمند ساختن اعضای خانواده نقش مهمی داشته باشد. در بررسی های انجام شده مشخص شد که در حال حاضر برنامه توانمندسازی منسجمی برای این مادران اجرا نمی شود به همین لحاظ پژوهشگر بر آن شد مطالعه ای با هدف بررسی تاثیر برنامه توانمندسازی بر خودکارآمدی مدیریت مراقبت مادر دارای کودک مبتلا به صرع انجام دهد.

روش کار

پژوهش یک مطالعه از نوع کارآزمایی بالینی تصادفی دو گروهه قبل و بعد با گروه کنترل می باشد. جامعه پژوهش را مادران دارای کودک مبتلا به صرع بستری شده در بخش اعصاب بیمارستان قائم (عج) شهر مشهد در سال ۱۳۹۳ تشکیل می دادند. برآورد حجم نمونه در خصوص زیرمعیارهای خودکارآمدی مادر با استفاده از فرمول «مقایسه میانگین و انحراف معیار دو جامعه» انجام شد. پارامترهای میانگین و انحراف معیار از یافته های پژوهش ژانگ^۱ (۲۰۱۰) اتخاذ گردید [۹]. در یافته های پژوهش مذکور میانگین و انحراف معیار تک تک گویه های این ابزار که شامل ۳۵ گویه می باشد ذکر شده است. بنابراین به این صورت عمل شد که از میانگین های تمامی گویه های خودکارآمدی میانگین گرفته شد و در فرمول استفاده شد. حجم نمونه به دست آمده ۵۰ مادر (مجموعاً ۱۰۰ مادر) بود. نمونه گیری در این پژوهش از نوع آسان بود و مادران

که هرچه به ۱۰۰ نزدیکتر باشد نشان دهنده خودکارآمدی بالاتر است. پایایی این پرسشنامه توسط ژانگ (۲۰۱۰)، و از طریق محاسبه ضریب آلفای کرونباخ برای کل ابزار و هر یک از خرده مقیاس ۸۰٪ بدست آمد. پایایی ۴ هفته ای آزمون مجدد نیز برای کل ابزار و هر یک از خرده مقیاس از ۶۴٪ تا ۸۵٪ محاسبه شده است [۹]. به منظور اطمینان از پایایی این ابزار، میزان پایایی ترجمه فارسی هر یک از ابعاد پنج‌گانه آن مجدداً توسط روش همسانی درونی انجام شد؛ به این صورت که قبل از شروع مطالعه، این ابزار در یک نوبت برای ۱۰ مادر تکمیل شد و سپس میزان آلفای کرونباخ آن در خصوص ابعاد مختلف بین ۰/۷۳ تا ۰/۸۱ محاسبه گردید.

روایی سازه پرسشنامه خودکارآمدی مراقب توسط ژانگ تایید شده است [۹]. علاوه بر آن برای تعیین روایی علمی ابزارها (همچنین پرسشنامه خودکارآمدی مراقب)، از روایی محتوا استفاده شد و ابزار گردآوری اطلاعات پس از تهیه و ترجمه جهت تعیین روایی، در اختیار ۱۰ نفر از اساتید، صاحب نظران و اعضای هیئت علمی دانشکده پرستاری مامایی مشهد قرار گرفت. سپس آیت‌هایی که شاخص روایی محتوی کمتر از ۰/۷ داشته باشند حذف یا اصلاح شدند و ابزار نهایی مورد استفاده قرار گرفت. این مطالعه طی سه مرحله انجام شد که به شرح زیر می باشد. مرحله قبل از مداخله؛ پس از کسب موافقت از کمیته اخلاق دانشگاه و دریافت معرفی نامه از دانشکده پرستاری مامایی، واحدهای مورد پژوهش به روش در دسترس (آسان) و با استفاده از فرم انتخاب نمونه انتخاب شدند. پژوهشگر پس از معرفی خود به واحد های پژوهش و توضیح نحوه انجام کار و کسب رضایت از مادران، آنها را به روش تصادفی در دو گروه مداخله و کنترل قرار داد. پیش آزمون در هر دو گروه و از طریق تکمیل پرسشنامه های مشخصات فردی و پرسشنامه خودکارآمدی مراقب (Steffens RCSES) انجام شد. مطالعه مذکور شامل دو گروه آزمون و کنترل و مداخله تنها برای گروه آزمون انجام شد و گروه کنترل هیچگونه مداخله ای دریافت نکرد.

مرحله مداخله؛ پس از تحلیل داده های مربوط به توانمند سازی در مرحله اول (قبل از مداخله) که منجر به

شناسایی محدودیت ها و نیازها و نقاط ضعف کودکان مصروع و مادران در زمینه های مختلف شد، تغییراتی در برنامه توانمند سازی از قبل طراحی شده داده شد، تا الگوی توانمند سازی متناسب با نیازهای و خواسته های واحد های پژوهش باشد. از آنجا که این مداخله بصورت آزمون و شاهد انجام شد، مرحله مداخله فقط برای گروه مداخله انجام شد و گروه کنترل هیچگونه مداخله ای دریافت نکرد. در گروه مداخله، برنامه توانمند سازی بر اساس گام ها و مراحل ذکر شده در الگو به صورت بحث گروهی در هفت گروه ۸ نفره و در طی ۵ جلسه ۱ ساعته و با فاصله ۴ روز، برای گروه مداخله به شرح زیر انجام شد.

- گام اول درک تهدید: اولین گام در مدل توانمند سازی افزایش تهدید درک شده برای مادران بود. چون یکی از مشکلات این مادران کمبود آگاهی و دانش بود. بنابراین پس از تجزیه و تحلیل داده ها و تعیین نیاز های آموزشی شدت و حساسیت درک شده در این مادران از طریق ارتقای سطح دانش و آگاهی آنان در مورد فرایند بیماری صرع و شدت عوارض، فرایند درمان و وضعیت فعلی خودشان افزایش داده شد. یکی از اهداف جلسات آموزشی بویژه جلسه اول ارتقاء دانش و آگاهی واحد های پژوهش بود. بدین منظور در جلسه اول ماهیت بیماری که در این جلسه اطلاعات عمومی در مورد بیماری صرع ارائه می شد در این جلسه مادران متوجه می شدن که چه عواملی باعث عود بیماری صرع می شود و عدم کنترل این عوامل باعث به وجود آمدن چه عواملی خواهد شد و در نتیجه تهدید درک شده آنان که خود عاملی است جهت اتخاذ رفتار های مناسب، افزایش می یافت.

- گام دوم مشکل گشایی: مشکل گشایی به روش بحث گروهی انجام شد. مادران عملاً در این جلسات با مشکلاتشان و فرایند حل مشکل برای رفع این مشکلات آشنا می شدند (مثلاً اقداماتی که مادران باید حین حمله تشنج انجام دهند و حتی روش احیای قلبی- ریوی را بطور عملی و با استفاده از مولاژ فرا خواهند گرفت) و با یکدیگر و تحت نظر پژوهشگر با ذکر مثال های عینی از وضعیت خودشان و اینکه برای بهبود مشکل چه کارهایی انجام می داده اند، بحث و گفت و گو می کردند به این ترتیب در انتخاب راه حل ها عملاً مشارکت می کردند.

تماس سوالات و ابهامات ایجاد شده توسط مادران در اجرای الگوی توانمند سازی را بر طرف می کرد. مرحله پس از مداخله (ارزشیابی نهایی): یک و نیم ماه پس از آخرین جلسه توانمندسازی برای گروه مداخله و هم زمان برای گروه کنترل ارزشیابی نهایی یا مرحله پس آزمون انجام شد به لحاظ رعایت مسائل اخلاقی پژوهش تمامی مسائل آموزشی جلسات مربوط به توانمند سازی به صورت لوح فشرده و کتابچه آموزشی تکثیر شد و در اختیار گروه شاهد قرار گرفت.

جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از نرم افزار SPSS 11.5 و برای دسترسی به اهداف اصلی پژوهش از آمار استنباطی و آزمون‌های آماری من‌ویتنی و ویلکاکسون، مجذور کای و دقیق فیشر استفاده شد.

یافته‌ها

مشخصه‌های دموگرافیک واحدهای پژوهش در جدول ۱ آورده شده است. دو گروه مداخله و کنترل از نظر سطح تحصیلات همگن نبودند. نتیجه آزمون کوواریانس حاکی از این بود که تحصیلات مادر چه بصورت ساده ($p=0/12$) و چه بصورت متقابل ($p=0/25$) تاثیر معنی‌داری بر ارتقای خودکارآمدی مادر نداشته است. بنابراین، متغیر تحصیلات مادر نقش مخدوش‌کنندگی بر متغیر وابسته این پژوهش نداشته است. نمودار ۱ و نتیجه آزمون دقیق فیشر حاکی از آن است که واحدهای پژوهش از نظر وضعیت تاهل همگن می‌باشند ($p=1/0$). یافته‌های نمودار ۲ نشان می‌دهد که نسبت افراد خانه‌دار در گروه کنترل ۲۳٪ بیشتر از گروه مداخله بوده است. نتیجه آزمون مجذور کای حاکی از آن است که این تفاوت معنی‌دار است ($p<0/012$) و دو گروه مداخله و کنترل از لحاظ وضعیت اشتغال همگن نمی‌باشند. با این وجود نتایج آزمون کوواریانس حاکی از این بود که وضعیت اشتغال مادر چه بصورت ساده ($p=0/09$) و چه بصورت متقابل ($p=0/445$) تاثیر معنی‌داری بر ارتقای خودکارآمدی مادر نداشته است. در بخش تحلیل متغیر خودکارآمدی در گروه مداخله، یافته‌های جدول ۲ نشان می‌دهد که میانگین نمره بُعد مدیریت مراقبت در مرحله بعد از مداخله ۸/۴ درصد بیشتر از مرحله قبل از مداخله می‌باشد و این افزایش معنی‌دار است ($p<0/001$).

همچنین در این مرحله خود مادران روشهای افزایش خودکارآمدی بعنوان مثال اقدامات پیشگیری کننده، رعایت اصول تغذیه صحیح و رفع باورهای غلط تغذیه‌ای، دارو درمانی و مقابله با مشکلات روحی- روانی ناشی از بیماری را با ذکر مثال های عینی با هم در میان می‌گذاشتند و پژوهشگر نیز در جلسات بحث گروهی، گروه را رهبری می‌نمود تا مددجو به آن مهارت دست یابد. همچنین کارت ها و لوح های فشرده آموزشی که با محتوای خلاصه ای از جلسات آموزشی تهیه شده بود در آخر هر جلسه در اختیار مادران قرار داده شد و مادران پس از مشاهده آنها در منزل، سوالات خود را که بصورت کتبی نوشته بودند، در جلسه بعد به پژوهشگر تحویل دادند.

- گام سوم ارزشیابی: در این مرحله سطح توانمندی مادران، توسط پژوهشگر از لحاظ جلسه قبل مورد ارزیابی قرار می گرفت و ارزیابی به این شکل انجام شد که مادران بصورت عملی، مهارت فراگرفته در مرحله قبل را به نمایش بگذارند. مثلا در برخورد با کودک در حین تشنج کارهایی را که باید انجام دهند را روی مولاژ به نمایش بگذارند و احیای تنفسی را روی مولاژ اجرا نمایند. در زمینه تغذیه، مادر باید بتواند از بین مواد غذایی مختلف مناسب ترین آنها را انتخاب کرده و بر حسب نسبت های از قبل آموزش داده شده آنها را در اختیار کودک قرار دهد. همچنین بتواند مواد غذایی که در گذشته به علت باورهای غلط از برنامه غذایی کودک حذف می کرده را در برنامه غذایی روزانه و با مقداری مناسب استفاده کند. در زمینه داروها مادر باید بتواند در حضور پژوهشگر داروهای کودکش را طبق اصول آماده کرده و شیوه مناسب استفاده را بکار گیرد. همچنین در زمینه مقابله با مشکلات روحی روانی، مادر باید بتواند تکنیک های ریلکسیشن و تمدد اعصاب را در عمل انجام دهد و نیز اطلاعات مربوط به بیماری را به صورت قابل فهم ارائه دهد تا مشخص شود که توان انتقال اطلاعات مربوط به بیماری را به سایرین (مربیان مدرسه، اعضای فامیل، خانواده و دوستان) دارد. بعد از اینکه پژوهشگر اطمینان حاصل کرد که مادر توانمند شده ۱/۵ ماه به مادر فرصت داده شد تا الگوی فراگرفته را اجرا کند [۱۸،۱۶]. در این مدت پژوهشگر با قرار دادن شماره

جدول ۱: مشخصه‌های جمعیت شناختی واحدهای پژوهش

مقدار P value	کنترل	مداخله	گروه‌ها
	درصد	درصد	مدت مراقبت
	۰/۴۲	۸/۴۵	۱۲
P= ۰/۹۵	۰/۲۰	۹/۲۲	۲۴-۱۳
	۰/۰۶	.	۳۶-۲۵
	۰/۱۲	۱/۲	۴۸-۳۷
	۰/۰۶	۲/۴	۶۰-۴۹
	۰/۱۴	۰/۲۵	۶۰>
	۳۲/۴±۳۱/۹	۳۷/۷±۴۲/۳	میانگین ± انحراف معیار
	سطح تحصیلات		
	۰/۰۳۸	۲۴/۰	ابتدایی
p< ۰/۰۳	۰/۰۸	۳۰/۰	راهنمایی
	۴۴/۰	۰/۳۴	دبیرستان
	۱۰/۰	۱۲/۰	دانشگاه
	دفعات حمله تشنج		
p= ۰/۵۲	۵۸/۰	۰/۹۴	۱
	۰/۱۰	۴/۲۲	۲
	۰/۰۱۰	۴/۱۸	۵-۳
	۰/۲۲	۳/۱۴	۵>
	۳۰/۹ ± ۶/۱۳	۵/۶۸ ± ۱۹/۸	میانگین ± انحراف معیار
	تجربه مراقبت از بیمار		
p= ۰/۰۷۵	۰/۳۶	۰/۲۰	تجربه مراقبت دارند
	۰/۰۶۴	۰/۸۰	تجربه مراقبت ندارند
	سن مادر		
	.	۴/۰	۲۰<
p= ۰/۸۷	۰/۳۲	۰/۲۶	۲۰-۲۹
	۴۴/۰	۵۲/۰	۳۰-۳۹
	۰/۲۴	۰/۱۸	۴۰-۴۹
	۸/۶ ± ۶/۳۲	۹/۶ ± ۸/۳۲	میانگین ± انحراف معیار

جدول ۲: مقایسه دو گروه مداخله و کنترل از نظر میانگین خودکارآمدی در مدیریت مراقبت

گروه‌ها	انحراف معیار \pm میانگین (امتیاز)		تفاضل میانگین خودکارآمدی در مدیریت مراقبت قبل و بعد از مداخله
	خودکارآمدی در مدیریت مراقبت قبل از مداخله	خودکارآمدی در مدیریت مراقبت بعد از مداخله	
مداخله	$9/18 \pm 4/83$	$6/12 \pm 1/90$	$0.2/69 \pm 38$
کنترل	$3/12 \pm 0.4/86$	$2/14 \pm 7/81$	$3/37 \pm 8/21-$
نتیجه آزمون من‌ویتنی	$Z= 1/98$ $P= 0/84$	$Z= 4/08$ $P< 0/001$	$Z= 5/50$ $P< 0/001$

در گروه کنترل، میانگین نمره بُعد مدیریت مراقبت در مرحله قبل از مداخله ۶/۱ درصد از مرحله بعد از مداخله بیشتر بوده است؛ این کاهش معنی‌دار است ($p<0/001$). دو گروه مداخله و کنترل از نظر میانگین نمره بُعد مدیریت مراقبت در مرحله قبل از مداخله تفاوت معنی‌دار با یکدیگر نداشتند ($p=0/84$)، ولی بعد از مداخله تفاوت معنی‌داری بین دو گروه وجود دارد ($p<0/001$). یافته‌های جدول ۲ موید اثربخشی برنامه توانمندسازی می‌باشد.

بحث

این مطالعه که با هدف تعیین تاثیر برنامه توانمندسازی بر خودکارآمدی مادر در مدیریت مراقبت از کودک مصروع به انجام رسید، نشان داد که برنامه توانمندسازی می‌تواند سبب افزایش خودکارآمدی مراقبت در مادران دارای کودک مبتلا به صرع گردد. در مطالعه حاضر خودکارآمدی با نظریه بندورا که معتقد است، افراد از طریق ترغیب و تشویق دیگران نیز می‌توانند متقاعد شوند که دارای مهارت‌ها و قابلیت‌های لازم برای موفقیت می‌باشند، هم‌خوانی دارد؛ به این صورت که در مطالعه حاضر با توانمندسازی و ایجاد تقویت در عملکرد مادران و ایجاد انگیزه در آنان می‌باشد. طبق نظر بندورا این مکانیسم به تاثیر گذاری تایید و تشویق خانواده،

دوستان و کادر درمانی بر خودکارآمدی فرد اشاره دارد [۱۹].

در مطالعه‌ای که علی‌اصغرپور و همکاران (۲۰۱۳) انجام دادند، به بررسی تاثیر برنامه آموزشی بر خودمدیریتی بیماران مصروع پرداخت. نتیجه این تحقیق حاکی از این بود که اختلاف معنی‌داری بین دو گروه مداخله و کنترل از لحاظ خودمدیریتی مشاهده شد [۶] و از آنجا که یکی از مفاهیم مهم در بحث خودمدیریتی، خودکارآمدی می‌باشد. علاوه بر این؛ مواردی که برای بررسی بُعد مدیریت مراقبت خودکارآمدی مورد ارزیابی قرار می‌گیرند (مثل مدیریت در بحث دارودرمانی و یا ایمنی فرد)، در ارزیابی سطح خودمدیریتی نیز به سنجش آنها اقدام می‌شود. پس پژوهش مذکور با مطالعه حاضر هم‌خوانی دارد. همچنین؛ در این پژوهش به آموزش دارودرمانی، اطلاعات مربوط به صرع، انواع تشنج، مسائل مربوط به ایمنی و سبک زندگی به بیماران مصروع پرداخته شد و بعد از ۱ ماه پیگیری نتایج بررسی گردیدند. در حالی که، در پژوهش حاضر مداخله توانمندسازی است که در آموزش در آن بصورت جامع‌تر و نیز همراه با گرفتن بازخورد و ارزیابی مادران از نظر سطح توانمندی همراه است که پیگیری در طول ۱/۵ ماه صورت گرفته است. ابزاری که علی‌اصغرپور در مطالعه خود استفاده کرد

که در مطالعه ثنایی بکار گرفته شده از لحاظ گام‌ها و مراحل الگو با پژوهش حاضر هم‌خوانی دارد با این تفاوت که در مطالعه مذکور از توانمندسازی خانواده‌محور استفاده شده و عضو فعال در آن نقش مهمی را ایفا می‌کند. از محدودیت‌های این پژوهش می‌توان به عدم کنترل دقیق واحدهای پژوهش در آموزش از سایر منابع و رسانه‌ها و مشکلات مادران روستایی برای حضور در جلسات اشاره نمود. در مطالعات آینده می‌توان از برنامه توانمندسازی برای مراقبین بیماران بزرگسال مبتلا به صرع، خود بیماران مصروع و یا توانمندسازی خانواده-محور بیماران مصروع استفاده نمود.

نتیجه‌گیری

مراقبین خانگی بیماران مزمن به‌عنوان افراد در معرض خطر بیماری که تحت عنوان بیماری پنهان از آن‌ها یاد می‌شود فشارهای زیادی را متحمل می‌شوند. در مورد کودکان مصروع، غالباً مادران نقش مراقب اصلی را برعهده دارند. مداخلاتی نظیر اجرای برنامه توانمندسازی با توجه به نیازهای آموزشی و درمانی به آنان کمک خواهد کرد تا اطلاعات آن‌ها در زمینه بیماری افزایش یافته و توان مدیریت مراقبتی آن‌ها بهبود یابد. همچنین خودکارآمدی آن‌ها در این زمینه ارتقاء پیدا می‌کند. چنین مداخلاتی با توجه به کم‌هزینه بودن، ایمن بودن و در عین حال تاثیرگذار بودن می‌تواند مادران این کودکان را یاری داده و بر کیفیت مراقبت تخصصی آنان بیفزاید.

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل پایان نامه مقطع کارشناسی ارشد به‌عنوان طرح مصوب به شماره ۹۳۰۵۴۲/۱/۲۷۶ مورخه ۱۳۹۳/۰۹/۱۶ است و از اساتید محترم، پرسنل بیمارستان قائم (عج) خصوصاً بخش اعصاب اطفال این بیمارستان و مادران عزیز کمال تشکر و قدردانی را داریم. همچنین این پژوهش در سایت کارآزمایی بالینی ثبت شده است.

پرسشنامه‌ی خودمدیریتی صرع بود که با ابزار استفاده شده در پژوهش حاضر هم‌خوانی ندارد.

ایسلر^۱ و همکاران (۲۰۱۴) پژوهشی تحت عنوان تاثیر درمان‌های مکمل مورد استفاده والدین کودکان مصروع بر مدیریت صرع، انجام دادند. نتیجه این پژوهش نشان داد که ۹۸٪ از والدین، این درمان‌های مکمل را موثر بر کنترل صرع کودکان می‌دانند.

منظور از درمان‌های مکمل در پژوهش ایسلر، روش‌هایی همچون: دعا درمانی، محافظت از کودک در برابر خطرها، نکات تغذیه‌ای و اقداماتی که حین حمله تشنج باید انجام شوند می‌باشند. این پژوهش بر روی ۳۰۴ نفر از والدین کودکان مصروع صورت گرفته که از نظر حجم نمونه و جامعه پژوهش با مطالعه حاضر هم‌خوانی ندارد. ایسلر در پژوهش خود از پرسشنامه پژوهشگر ساخته استفاده کرده است در حالی که در مطالعه حاضر از پرسشنامه خودکارآمدی مراقب استفاده شده و می‌توان گفت پرسشنامه استفاده شده در مطالعه حاضر از نظر سنجش خودکارآمدی مدیریت مراقبت، تخصصی‌تر عمل کرده و با دقت بیشتری متغیر مذکور را می‌سنجد. چرا که در پژوهش ایسلر نتایج پژوهش بر گفته‌های مادران استوار است ولی در مطالعه حاضر عملکرد مادران به دقت مورد سنجش قرار گرفته است. همچنین، پژوهش فوق یک مطالعه گذشته‌نگر می‌باشد در حالی که مطالعه حاضر از نوع آینده‌نگر بوده که تاثیر عوامل مداخله‌گر بهتر کنترل شده است [۲۰]. با وجود تفاوت‌های ذکر شده، از آنجا که محتوای آموزشی بکار رفته در مطالعه حاضر شامل بخشی از موارد مورد استفاده مادران در پژوهش ایسلر می‌شود؛ می‌توان نتیجه گرفت که پژوهش فوق با مطالعه حاضر هم‌خوانی دارد.

مطالعه ثنایی و همکاران (۱۳۹۲) با هدف تاثیر توانمندسازی خانواده‌محور بر خودکارآمدی و عزت نفس بیماران تحت جراحی بای پس عروق کرونر نشان داد اجرای برنامه توانمندسازی باعث بهبود و ارتقاء دو شاخص خودکارآمدی و عزت‌نفس در بیماران گردید که با مطالعه حاضر هم‌خوانی دارد [۲۱]. همچنین برنامه توانمندسازی

References

1. Cole C, Pointu A, Mahadeshwar S, Dudley A, Community Survey of Carer's: Individual epilepsy guidelines (IEG) for rescue medication, *Seizure*, 2009;18:220-224.
2. Varleya j, Delanty a N, Normand b C, Imelda Coyne C, Louise McQuaid A, Claire Collins D, Michael Bolandd, Jane Grimson E, Mary Fitzsimons A, Epilepsy in Ireland: Towards the primary-tertiary care continuum, *Seizure*, 2010; 19:47-52.
3. Readinga R, Haynes b R, Beach c R, Deprivation and incidence of epilepsy in children, *Seizure*, 2006; 15:190-193.
4. Masoud SA, Kochaki E, Surveying the family attitude of a patient with epilepsy hospitalized in Sahid Beheshti Hospital in Kashan 2004; 8(29):79-89[Persian]
5. Kaheni I S, Rezvani Khorashad MR, Sharefzadeh GhR, Nakhaee S, Incidence of epilepsy in school-age children and teachers knowledge in Birjand elementary schools, *Scientific Quarterly of Birjand Nursing and Midwifery Faculty* 2011; 8(3): 135-142[Persian]
6. Isler A, Turan FD, Gozum S, Oncel S, Complementary and alternative approaches used by parents of children with epilepsy on epilepsy management, *Epilepsy & Behavior* 2014; 32:156-161.
7. Kristin K, Nicholas and Robert C, Pianta. Mother- Child interactions and Seizure Control: Reactions With Behavior Problems in Children With Epilepsy
8. Akay AP, Hiz Kurul S, Ozek H, Cengizhan S, Emiroglu N, Ellidokus H, Maternal reaction to a child with epilepsy: Depression, Anxiety, Parental attitudes and family functions, *Epilepsy Reserch*, 2011; 95:213-220.
9. Zhang S Y, Measurement and Correlates of Caregiver Self- Efficacy amongst Family Caregivers of Persons with Dementia Living in Shanghai, China (thesis), Zhejiang University. 2010.
10. Farnalls S, Rennick J, Parents' caregiving approaches: facing a new treatment alternative in severe intractable childhood epilepsy, *Seizure* , 2003; 12:1-10.
11. Wagner L, Smith G, Ferguson P. Self-efficacy for Seizuremanagement and youth depressive symptoms: Caregiver and youth perspectives, *Seizure*, 2012; 21:334-339.
12. Neamatpour S, Behrouzian F, Parental knowledge and general health in parents of children with epilepsy, *journal of medical medical science*, Ahvaz, Iran 2009; 9:8-13[Persian]
13. Walker ER, Engelhard G, Barmon C, Mcgee RE, Sterk CE, Dilorio C, Thompson NJ, A mixed methods analysis of support for self-management behaviors: Perspectives of people with epilepsy and their support providers, *Epilepsy & Behavior* 2014;31:152-159.
14. Austin JK, McDermott N, Parental attitude and coping behaviors in Families of children with Epilepsy, *J Neurosci Nurse*, 1988;20(3):174-9.
15. King S, Teplicky R, King G, Rosenbaum P, Family-Centered Service for Children With Cerebral Palsy and Their Families: A Review of the Literature, *Seminars in Pediatric Neurology*, 2014;11(1):78-86.
16. Salehzadeh M, Najafi M, Effectiveness of cognitive- behavioral therapy on dysfunctional attitudes in epileptic patients , *J Shahid Sadoughi Univ Med Sci*; 19(3):377-87. (In Persian)
17. Mu P-F, Kuo H-C, Chang K-P, Boundary ambiguity, Coping patterns and depression in mothers caring for children with epilepsy in Taiwan, *International journal of nursing studies* 2005; 42:273-282.
18. Jantzen S, Muller-Godeffory E, Hallfahrt-Krisl T, Aksu F, Pust B, Konl B, Redlich A, Sperner J, Thyen U, Flip&flap- A training programme for children and adolescents with epilepsy and their parents, *Seizure*, 2009; 18:478-489.
19. Au A, Lau KM, Sit E, Cheung G, MPhil MKL, Wong SKA, "et al", The role of self-efficacy in the Alzheimer's family caregiver stress process, a partial mediator between physical health and depressive symptoms, *Clinical Gerontologist*, 2010 Aug; 33(4):298-315.
20. Mahrer-Imhofa R, Jaggib S, Bonomoc A, Hedigera H, Eggenschwilerc P, Kramerc G, Oberholzer E, Quality of life in adult patients with epilepsy and their family members 2013; 22:128-135.
21. Sanaie N, Nejati S, Zolfaghari M, Alhani F, KazemNezhad A, The Effect of Family-Centered Empowerment in Self Efficacy and Self Esteem in Patients Undergoing Coronary Bypass Graft Surgery, *J Res Dev Nurs Midwifery* 2014; 11(2):44-53. [Persian]

Effect of an empowerment program on management of care related self-efficacy of epileptic child's mother

Reyhani T^{1*}, Gholami S^{2*}, Behnam Vashani H³, Beiraghi Toosi M⁴

¹Instructor Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Mashhad university of Medical Sciences, Mashhad, Iran.

²Instructor Nursing, School of Nursing and Midwifery, North Khorasan university of Medical Sciences, Bojnurd, Iran.

³Assistant Profeser of Neurology, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran.

⁴Instructor Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Mashhad university of Medical Sciences, Mashhad, Iran.

*Corresponding Author: School of Nursing and Midwifery, North Khorasan university of Medical Sciences, Bojnurd, Iran.

Email: Gholamis921@mums.ac.ir

Abstract

Background & Objectives: *Epileptic child's mothers are faced with care problems such as low levels of management of self-efficacy care. These mothers have not received the same empowerment program yet. Aim of this study was to determine the effect of an epileptic child's care giving empowerment program on management of self-efficacy care in epileptic child's mothers.*

Materials and Methods: *This clinical trial study was conducted on 100 mothers of epileptic children who hospitalized in neurology department of Ghaem Hospital in 2013. Eligible mothers were selected via convenience sampling and randomly assigned to experimental and control group. At first, management of self-efficacy care was evaluated using standard care giving self-efficacy scale in both experimental and control groups. In experimental group empowerment care was performed and the control group received no intervention. Forty-five days after the last session of program implementation, management of self-efficacy care was evaluated in both experimental and control groups again. Data were analyzed using SPSS version 11.5.*

Results: *The results showed that the two groups were the same considering population variables and the mean scores of management of care self-efficacy ($p=0.84$). Mann-Whitney tests showed significant differences in two groups after the intervention ($p<0.001$). Wilcoxon test also showed significant increase in the management of self-efficacy care of experimental group ($p<0.001$). Although, this score significantly decrease in control group ($p<0.001$).*

Conclusion: *Epileptic child's care giving empowerment program can be helpful in improving management of self-efficacy care of epileptic child's mothers.*

Keywords: *Empowerment, Epileptic child, Management of Care, Self-efficacy.*