

بررسی تأثیر برنامه توانمندسازی خانواده و بیمار محور بر کیفیت زندگی و کیفیت ارتباطات اجتماعی در بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال: پروتکل مطالعه کار آزمای بالینی

نویسندگان:

فاطمه رضایی شاد^{۱*}، عبدالرضا کاظمیان^۲، سمیه صفاجو^۳

- ۱- دانشجوی کارشناسی ارشد، گروه پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی جهرم، جهرم، ایران.
 ۲- استادیار، متخصص پزشکی خانواده، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی جهرم، جهرم، ایران.
 ۳- کارشناس پرستاری، دانشکده پرستاری، گروه پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی جهرم، جهرم، ایران.

Journal of Education and Ethics in Nursing, Vol.13, No.3&4, Fall & Winter 2024

چکیده:

مقدمه: بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال، اغلب از کیفیت زندگی و کیفیت ارتباطات اجتماعی نامناسبی برخوردار هستند. پژوهش حاضر، با هدف بررسی تأثیر برنامه توانمندسازی خانواده و بیمار محور، بر کیفیت زندگی و کیفیت ارتباطات اجتماعی در بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال، تدوین شده است.

روش کار: پژوهش حاضر، از نوع کارآزمایی بالینی شاهددار بود. نمونه‌ها، شامل ۶۰ بیمار مبتلا به سرطان کولورکتال مراجعه‌کننده به بخش شیمی درمانی بیمارستان پیمانیه جهرم را تشکیل دادند. شرکت کنندگان، به طور تصادفی تدریجی در دو گروه کنترل و آزمون قرار گرفتند. قبل از انجام مداخله، پرسشنامه‌های اطلاعات دموگرافیک، کیفیت زندگی و ارتباطات اجتماعی و یک ماه بعد از مداخله، پرسشنامه‌های کیفیت زندگی و ارتباطات اجتماعی توسط بیماران تکمیل شد. گروه مداخله، علاوه بر مراقبت‌های معمول بخش «برنامه ی توانمندسازی خانواده و بیمار محور» را طی ۸ جلسه دریافت کرد؛ همچنین جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از نرم افزار SPSS نسخه ۲۱ استفاده شد.

بحث: پژوهش حاضر، اثرات « برنامه ی توانمندسازی خانواده و بیمار محور» را بر کیفیت ارتباطات اجتماعی و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال، مورد ارزیابی قرار داد؛ چنانچه این شواهد، توسط محقق می‌تواند گاه یک استراتژی منظم را برای اجرای برنامه توانمندسازی خانواده و بیمار محور ارائه و گاه میزان کیفیت ارتباطات اجتماعی و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال را بهبود بخشد.

J Educ Ethics Nurs 2024;13(3&4):157-166

واژگان کلیدی: توانمندسازی، پرستاری، کیفیت زندگی، ارتباطات، سرطان کولورکتال

مقدمه

مصرف رژیم‌های غنی از چربی حیوانی، مصرف کم آب و مایعات، دریافت ناکافی مواد فیبردار همچون: میوه و سبزی، سبوس گندم و همچنین کم تحرکی است و تنها تعداد کمی از آن‌ها به علت اختلالات ژنتیکی می‌باشد. برخی از عوامل خطر سرطان کولورکتال، شامل چاقی و سیگار کشیدن است (۱). سرطان کولون، چهارمین علت مرگ در جهان و دومین سرطان شایع در

سرطان کولورکتال که به آن سرطان روده بزرگ نیز گفته می‌شود، رشد غیرطبیعی سلول‌هایی است که توانایی حمله یا گسترش به سایر قسمت‌های بدن را دارند. نشانه‌ها و علائم آن ممکن است شامل: خون در مدفوع، تغییر در حرکات روده، کاهش وزن و احساس خستگی در تمام مدت باشد. بیشتر سرطان‌های کولورکتال، به علت عوامل پیری و سبک زندگی ناسالم مانند:

* نویسنده مسئول، نشانی: بلوار شهید مطهری- دانشگاه علوم پزشکی جهرم، جهرم، ایران.

پست الکترونیک: fatemeh.rezae263@gmail.com

تلفن تماس: ۰۹۱۷۵۷۳۵۶۳۳

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۳/۱۱/۰۳

تاریخ دریافت: ۱۴۰۳/۰۹/۰۳

کافی و نگرش باز باشند. جریان اطلاعات، احساسات و رفتار بین فردی حمایتی را تسهیل می‌کند. علاوه بر این، از آنجا که سرطان اغلب با رنج، درمان تهاجمی، آسیب بدنی و انگ همراه است؛ اما محتوای ارتباطات خود می‌تواند، پیچیده باشد. پدیده‌های مهمی که بر کیفیت ارتباطات، در مراقبت از سرطان تأثیر می‌گذارد شامل: عوامل روانی - اجتماعی، جمعیت شناختی و فرهنگی، برجسته کردن جنبه‌های فرهنگی مراقبت، پیشرفت‌های تکنولوژیکی در ارتباطات و مراقبت‌های حمایتی از سرطان است (۷).

در مطالعه‌ای که تای لینگ جانگ (Tie-ling Zhang) و همکاران، با هدف بررسی همبستگی بین پذیرش ناتوانی و کیفیت ارتباط اجتماعی در بیماران مبتلا به کولوستومی انجام دادند، نشان داد که بیشتر بیماران چینی مبتلا به سرطان رکتوم، وضعیت سلامتی و توانایی بهبودی خود را بی‌اهمیت دانسته‌اند؛ زیرا استوما، نشت مدفوع و یا بو دارند؛ بنابراین ممکن است از فعالیت‌های اجتماعی اجتناب کنند و از منافع خود دست بکشند. شرکت در فعالیت‌های اجتماعی ممکن است به بیماران کمک کند تا پس از انجام کولوستومی، سازگاری خود را تسریع کنند. در واقع، بیماران آگاهانه سعی می‌کنند تا تغییرات بدن و سلامت خود را پنهان و از غم و اندوه و سوء تفاهم جلوگیری کنند؛ چون می‌خواهند سالم در نظر گرفته شوند؛ زیرا آن‌ها فاقد روابط با کیفیت بالا با دوستان هستند. بیماران، ارتباط خود را با جامعه کاهش و از فعالیت‌های اجتماعی اجتناب می‌کنند و در مقابل، بیشتر بر روابط خانوادگی تکیه دارند. در پژوهش حاضر، بیماران نیاز فوری به بهبود از طریق اقدامات هدفمند سازگاری رویکرد روانی - اجتماعی، تغییرات ادراک از خود و تعدیل ارزش‌های معقول داشتند تا به آن‌ها کمک کند، دوباره با زندگی عادی سازگار شوند (۵).

براساس پژوهش کیفی افراسیابی و همکاران که با هدف بررسی سازگاری پرنوسان در تعاملات اجتماعی بیماران سرطانی انجام شده، نشان داد که بیماری سرطان بر شرایط جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی بیمار و خانواده‌اش تأثیرگذار بوده است؛ همچنین فشار تحمیل شده بر بیماران و مراقبان خانوادگی، توانسته گاه موجب بحران خانوادگی گردد. براساس نتایج پژوهش حاضر، بیماران سرطانی در رویارویی با این بیماری، بیش از همه بر خانواده تکیه کرده‌اند؛ از این روی، الزم است که در نظام درمان بیماری‌های خاص، به نهاد خانواده بیش از پیش توجه شود (۶). کیفیت زندگی، یعنی برداشت و درک فرد از موقعیت زندگی خود که در ارتباط با عوامل فرهنگی، اهداف، عقاید و باورها تعیین می‌شود. سرطان‌ها می‌توانند با ایجاد اختلالات جسمی، اجتماعی، اقتصادی و غیره سبب تغییر ارزیابی بیمار از وضعیت سلامت و کیفیت زندگی خود شوند (۳).

اروپا می‌باشد. حدود ۸ درصد از کل مرگ و میرهای ناشی از سرطان، به دلیل سرطان کولون ایجاد می‌شود. بیشترین افزایش شیوع سرطان کولون، در آسیا و اروپای شرقی گزارش شده است. بر اساس آمار سازمان بهداشت جهانی، سالانه در یک میلیون نفر از افراد جهان، سرطان کولون تشخیص داده می‌شود. سرطان کولون در ایران، طی سه دهه اخیر افزایش چشم‌گیری داشته است و طبق گزارش سالیانه مؤسسه ثبت ملی سرطان ایران، در حال حاضر از لحاظ شیوع، دومین سرطان رایج در ایران می‌باشد. بر اساس مطالعات انجام شده در ایران، طبق موضوع توزیع سنی سرطان کولون، این سرطان در جمعیت جوان‌تری نسبت به کشورهای غربی، در حال وقوع بیان شده است (۲).

روش‌های مختلفی برای درمان سرطان وجود دارد. جراحی، درمان انتخابی برای بیشتر بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال است؛ در صورتی که در زمان تشخیص، دچار متاستاز نشده باشند. رادیوتراپی قبل از عمل جراحی، به کنترل بهتر بیماری کمک می‌کند و شیمی درمانی تا حدودی، بقای بیماران را افزایش می‌دهد (۳).

تشخیص اولیه سرطان کولون در سال‌های اخیر، نقش قابل توجهی در بقای افراد بیمار داشته است؛ اما یکی از مشکلات اصلی روش‌های درمانی اخیر، برای مراحل پیشرفته سرطان کولون، اثرات زیانباری می‌باشد که متحمل نظام سلامت، خانواده و خود فرد بیمار می‌کند (۲). برنامه توانمندسازی خانواده و بیمار محور، در قالب جلسات آموزشی گروهی و دو بار در هفته به شکل سخنرانی، پرسش، پاسخ و نمایش فیلم برگزار می‌شود؛ همچنین از کمک آموزشی‌هایی مانند پمفلت استفاده می‌گردد. به شرکت کنندگان، تکالیف خانگی نیز داده می‌شد و از مراقب اصلی درخواست می‌شود تا در انجام تکالیف محوله، بیمار را همراهی کنند (۴). در مطالعه نیمه تجربی حیدری و همکاران که با هدف بررسی تأثیر برنامه آموزشی خانواده - بیمار محور، بر علایم و سواسی بیماران مبتلا به اختلال وسواس جبری انجام شده، یافته‌ها نشان داد که علایم و سواسی بیماران در گروه کنترل، کاهش معناداری در هر دو گروه داشته است ($P < 0/001$). کاهش نمرات علایم و سواسی قبل و یک ماه پس از مداخله در گروه مداخله و گروه کنترل، شامل تفاوت معناداری بین این دو گروه بود ($P = 0/025$) (۴).

بیماران مبتلا به بدخیمی‌های کولورکتال، با مشکلات و چالش‌های متعددی روبه‌رو هستند که غالباً بر کیفیت زندگی آنان تأثیر گذاشته و ارتباطات اجتماعی‌شان را به حداقل ممکن می‌رساند. ارتباطات، یکی از جنبه‌های مهم روان-آنکولوژی است. ارتباط بهینه در مراقبت از سرطان، مستلزم آن است که بیماران درگیر، دارای سطوح کافی از دانش، مهارت‌های ارتباطی

محل انجام مطالعه

بخش شیمی درمانی بیمارستان پیمانیه چهارم (۱۴۰۳-۱۴۰۴)

جامعه مورد مطالعه

تمام بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال مراجعه کننده به بخش شیمی درمانی بیمارستان پیمانیه، در شهرستان چهارم بودند.

نمونه گیری

ابتدا، با استفاده از روش نمونه‌گیری تدریجی، به بیماران مراجعه کننده به بخش شیمی درمانی بیمارستان پیمانیه که دارای معیارهای ورود بودند، اعداد زوج و فرد (مثلاً ۱ و ۲) داده شد؛ سپس به کمک نرم افزار Random Number Generator V2 به صورت تصادفی یکی از اعداد (زوج یا فرد) در گروه مداخله و دیگری در گروه کنترل قرار گرفتند تا گروه کنترل و مداخله تکمیل شد.

کور سازی

مطالعه، از نوع یک سو کور بود؛ یعنی مشاور آمار در زمینه گروه‌ها کورسازی و آن‌ها را فقط با شماره تشخیص داد.

حجم نمونه، ریزش

با استناد به مطالعه چونکین لیو و همکاران (تأثیر آموزش توانمندسازی مشارکتی چند رشته‌ای بر پریشانی روانی و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال تحت شیمی درمانی)، با در نظر گرفتن خطای نوع اول ۵ درصد، توان ۸۰ درصد و میزان دقت ۰/۷۴۱ درصد، تعداد نمونه در هر گروه ۲۵ نفر انتخاب شد. سرانجام، با در نظر گرفتن ریزش احتمالی، هر گروه ۳۰ نفر و در کل، ۶۰ نفر انتخاب گردید (۸).

الف. مداخله: $71/67 \pm 9/9$

ب. کنترل: $64/47 \pm 9/52$

ج. فرمول استفاده شده:

$$n = \frac{\left(Z_{1-\frac{\alpha}{2}} + Z_{1-\beta} \right)^2 (\sigma_1^2 + \sigma_2^2)}{(\mu_1 - \mu_2)^2} = \frac{(1.96 + 0.84)^2 (71.67^2 + 64.47^2)}{(9.9 - 9.52)^2} \approx 30$$

معیارهای ورود

۱. تمایل و رضایت بیمار و مراقب اصلی برای شرکت در پژوهش حاضر؛
۲. داشتن سواد خواندن و نوشتن بیمار و مراقب اصلی؛
۳. سن بالای ۱۸ سال بیمار و مراقب؛

تحقیق شجاع الدین و همکاران، با هدف تأثیر تمرینات ترکیبی بر بهبود کیفیت زندگی و عملکرد فیزیکی بعد از شیمی درمانی در بیماران مبتلا به سرطان روده، نشان داد که بسیاری از بیماران در معرض مشکلات جسمی، روحی و اجتماعی مرتبط با بیماری و درمان آن هستند که ممکن است، کیفیت زندگی آن‌ها را به خطر بیاندازد. کیفیت زندگی بیمار مبتلا به سرطان قبل و بعد از درمان، مسأله مهمی به ویژه برای بازماندگان سرطان، خانواده‌های آن‌ها و ارائه دهندگان مراقبت‌های ویژه بوده است. نتایج پژوهش حاضر، بیان کرد که پروتکل تمرینی، به میزان قابل توجهی باعث بهبود کیفیت زندگی در تمام ابعاد و افزایش عملکرد فیزیکی در گروه آزمون، در مقایسه با گروه کنترل شده است (۱). پژوهش ایمانی و همکاران، با هدف تأثیر برنامه آموزش خودمراقبتی بر خودکارآمدی و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال تحت شیمی درمانی نشان داد که سرطان کولورکتال و درمان‌های آن دارای عوارضی چون: ضعف، خستگی، بی‌اشتهایی، تهوع، استفراغ، کم خونی و اختلال در تغذیه بوده‌اند که تمامی این موارد، موجب کاهش کیفیت زندگی و خودکارآمدی در بیماران شده است. نتایج پژوهش حاضر، نشان داد که بعد از اجرای برنامه آموزشی خودمراقبتی، نمرات خودکارآمدی و کیفیت زندگی در گروه مداخله، نسبت به گروه کنترل، تفاوت معناداری دارد (۷).

با توجه به رشد روز افزون تعداد بیماران مبتلا به بدخیمی‌های کولورکتال در ایران و جهان و همچنین تأثیر نامطلوبی که این بیماری بر کیفیت زندگی و روابط اجتماعی دارد، کیفیت زندگی و روابط اجتماعی این گروه از بیماران می‌تواند، دارای اهمیت خاصی باشد؛ بنابراین پژوهش حاضر، به منظور بررسی تأثیر برنامه توانمندسازی خانواده و بیمار محور، بر کیفیت زندگی و کیفیت ارتباط اجتماعی در بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال، در شهرستان چهارم انجام شد.

اهداف

آموزش الگوی توانمندسازی خانواده و بیمار محور، در مورد راهکارهای افزایش کیفیت زندگی و روابط اجتماعی با استفاده از بروشور، فیلم‌های آموزشی، پمفلت و استفاده از بحث‌های گروهی.

نوع مطالعه

پژوهش حاضر، از نوع کارآزمایی " کد: IRCT: IRCT 20230730058966N2 " بالینی شاهددار تصادفی سازی شده یک سو کور و بر اساس الگوی کانسورت، طراحی و تدوین شده است (تصویر ۱).

پروتکل‌های اجرای مداخله

مرحله اول

در این مرحله، ارزیابی اولیه از هر دو گروه به کمک ابزارهای پرسشنامه‌ای از جمله: اطلاعات دموگرافیک بیماران سرطان کولورکتال، کیفیت ارتباط اجتماعی بیماران سرطان کولورکتال و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال که توسط بیماران تکمیل شدند، انجام گردید. تجزیه و تحلیل داده‌های پیش آزمون، باعث شناسایی منابع، محدودیت‌ها، نیازها و نقاط ضعف بیمار در زمینه‌های مختلف شد؛ آن‌گونه که مشکلات هر فرد نیز فهرست گردید.

مرحله دوم (مداخله)

این مرحله طی چهار گام و از طریق برگزاری جلسات بحث گروهی برای بیماران و خانواده‌ها انجام شد. در این مرحله، با توجه به نتایج به‌دست آمده از پرسشنامه‌ها در جلسه قبل، افراد متناسب با نیازهای مشترک در گروه‌های ۵ تا ۷ نفره دسته‌بندی شدند و راهنمایی‌ها و آموزش‌هایی در رابطه با تأکید بر اهمیت بهبود کیفیت روابط اجتماعی و روش‌های بهبود کیفیت زندگی بیماران، طی چهار گام در ۸ جلسه ارائه گردید.

گام اول (درک تهدید)

شامل شدت و حساسیت درک شده است. با استفاده از پمفلت، فیلم‌های آموزشی و سخنرانی، این گام در طی ۲ جلسه برگزار گردید و محتوای آموزشی این جلسه شامل: آشنایی با آناتومی و فیزیولوژی روده و سیستم گوارش، آشنایی با سرطان کولورکتال و روش‌های درمان آن و مدیریت علائم بیماری، پیش‌آگهی، عوارض شیمی درمانی (پیشگیری و کاهش تهوع و استفراغ، آسیب‌های پوست و مو، خستگی، مشکلات دفعی) و ذکر مثال - های عینی از علائم خودشان بحث شد. در این جلسات، محقق نقش حمایتی، هدایتی و مشارکت آموزشی را داشت. زمان هر جلسه، با توجه به تمایل بیماران، ۴۰ تا ۶۰ دقیقه بود. در پایان هر جلسه، جمع‌بندی و به سؤالات، پاسخ و کارت آموزشی حاوی مطالب جلسه به بیمار و مراقب اصلی داده شد.

گام دوم (ارتقا خودکارآمدی)

۴ جلسه، به صورت یک ساعت و با روش حل مسئله یا مشکل‌گشایی گروهی برگزار شد. بیماران با ذکر مشکلات خود به بحث پرداختند؛ به طوری که مشکلات آنان شناسایی، تعریف و راه حل‌ها توسط خودشان ارائه، بحث و اولویت‌بندی شدند؛ سپس راه حل‌های مهارتی به روش نمایش علمی و بحث گروهی به آن‌ها آموزش داده شد؛ به گونه‌ای که بیماران و خانواده در

۴. نداشتن اختلالات روان‌شناختی بارز (مانند افسردگی، سایکوز

و مانیا) و اختلالات ذهنی بیمار و مراقب اصلی؛

۵. مراقب اصلی باید با بیمار زندگی کند؛

۶. مراقب اصلی باید عضو فعال مراقبت از بیمار باشد؛

تشخیص مسجل سرطان کولورکتال توسط پزشک انکولوژیست.

معیارهای خروج

۱. عدم حضور مراقب اصلی و بیمار بیش از ۲ بار در جلسات؛

فوت یا مهاجرت بیمار؛

عدم همکاری یا تمایل مراقب اصلی به ادامه شرکت در مطالعه؛

عدم تکمیل کامل پرسشنامه‌ها توسط بیمار.

روش مداخله

پژوهشگر، پس از تصویب طرح در کمیته اخلاق و دریافت کد اخلاق و همچنین ثبت پژوهش در سامانه IRCT و دریافت کد کارازمایی بالینی، با در دست داشتن معرفی‌نامه کتبی از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی جهرم، به بیمارستان پیمانیه شهرستان جهرم مراجعه کرده و پس از معرفی خود و کسب اجازه از مسئولان، مراحل زیر را گذراند:

ابتدا، با استفاده از روش نمونه‌گیری تصادفی تدریجی، به بیماران مراجعه کننده به بخش شیمی درمانی بیمارستان پیمانیه که دارای معیارهای ورود بودند؛ اعداد زوج و فرد (مثلاً ۱ و ۲) داده شد؛ سپس به کمک نرم افزار Random Number Generator V2 به صورت تصادفی یکی از اعداد (زوج یا فرد) در گروه مداخله و دیگری در گروه کنترل قرار گرفتند تا گروه کنترل و مداخله تکمیل گردد. بیماران، به دو گروه کنترل (مراقبت‌های روتین) و مداخله (دریافت برنامه توانمندسازی) تقسیم شدند. شایان ذکر است که گروه کنترل و آزمون، هر دو به میزان یکسان مراقبت‌های روتین را دریافت کردند و گروه مداخله، علاوه بر مراقبت‌های روتین، برنامه توانمندسازی را نیز به‌دست آوردند. محتوای برنامه توانمندسازی به این صورت بود که گروه آزمون (بیمار و خانواده) در ۸ جلسه آموزشی شرکت کردند که این جلسات به صورت گروهی و دو بار در هفته به شکل سخنرانی، پرسش، پاسخ و نمایش فیلم برگزار شدند. در پایان هر جلسه آموزشی نیز پمفلت آموزشی و تکالیف خانگی در اختیار آنان قرار داده شد و از مراقبان اصلی درخواست گردید تا در انجام تکالیف محوله، بیمار را همراهی کنند. مراقبان اصلی بیماران، در تمامی جلسات آموزشی همراه بیماران، حضور داشتند.

رفتار غلط پرسیده شد. در این جلسات، مطالب توسط عضو فعال خانواده و بیمار بیان و پژوهشگر نقش محوری و مهم را داشت.

گام چهارم (ارزشیابی نهایی یا پایانی)

ارزشیابی نهایی بعد از اجرای جلسات گام سوم، طی ۱ جلسه انجام شد. تهدید درک شده، با پرسش سؤالاتی از مطالب جلسات قبل ارزیابی گردید. خودکارآمدی با انجام مهارت‌های آموزش داده شده (مثل تکنیک‌های آرام‌سازی عضلانی، حرکات ورزشی و...) ارزشیابی و عزت نفس از طریق پرسش و بررسی میزان همکاری و علاقه‌مندی بیمار و خانواده در مشارکت آموزشی ارزیابی گردید.

مرحله سوم (پس از مداخله)

بلافاصله بعد و یک ماه بعد از پایان اجرای الگوی توانمندسازی، پرسشنامه‌های کیفیت زندگی و کیفیت ارتباط اجتماعی دوباره توسط گروه‌های مداخله و کنترل تکمیل شد و در طول این یک ماه، پیگیری تلفنی انجام گرفت و همچنین پژوهشگر از طریق شبکه‌های اجتماعی (ایتا، روبیکا یا هر برنامه منتخب بیماران) با بیماران و مراقبان، در ارتباط بود.

پیامدها

۱. پیامد اولیه

کیفیت زندگی

۲. پیامد ثانویه

کیفیت ارتباط اجتماعی

الف. پیامدهای مرتبط و پیش بینی کننده

خودمراقبتی در سرطان کولورکتال، مدیریت هیجانات منفی و مسائل روان‌شناختی (کاهش اضطراب، افسردگی، استرس و خشم) و ذهن آگاهی، افزایش مهارت تنظیم الگوی خواب شبانه، تنظیم الگوی دفعی، افزایش فعالیت‌های مثبت، رعایت نکات بهداشتی و مدیریت خستگی(۹).

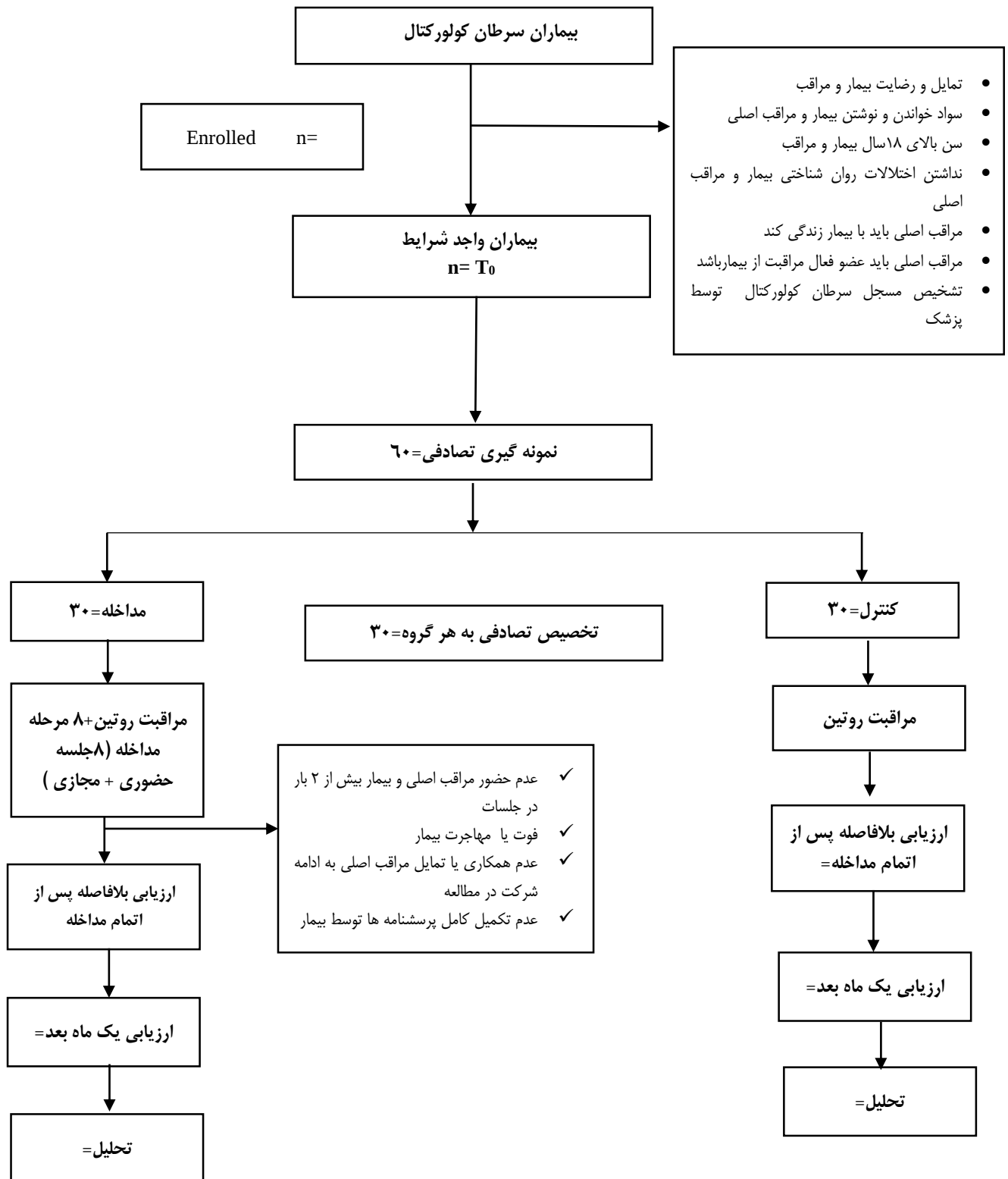
ب. متغیرهای زمینه‌ای

سطح سواد، وضعیت تأهل، مصرف سیگار، سن، فعالیت فیزیکی، جراحی، رادیوتراپی، شیمی درمانی و استوما.

پیشنهاد و انتخاب راه حل‌ها عملاً مشارکت کردند. در این جلسات، به مواردی از جمله: خودمراقبتی در سرطان کولورکتال، نحوه همکاری خانواده، مدیریت هیجانات منفی و مسائل روان‌شناختی (کاهش اضطراب، افسردگی، استرس و خشم) و ذهن آگاهی، افزایش مهارت تنظیم الگوی خواب شبانه، تنظیم الگوی دفعی، شیوه‌های ارتقای نشاط معنوی، تعامل بیمار با اطرافیان و ارتقای روابط اجتماعی، افزایش فعالیت‌های مثبت، تنظیم برنامه مکتوب یادآوری زمان مصرف داروها، رعایت نکات بهداشتی و مدیریت خستگی، مورد بحث قرار گرفتند و تکنیک‌های آرام‌سازی عضلانی و حرکات ورزشی به صورت عملی نمایش داده شدند. بر اساس بحث گروهی، پژوهشگر متوجه اموری شد که عبارت‌اند از: ۱. در انتقال مطالب آموزشی تا چه حد موفق بوده است؛ ۲. نکاتی که به بیماران و عضو فعال خانواده انتقال نداده، مورد بحث و بررسی قرار داده شد؛ ۳. به سؤالات عضو فعال خانواده و بیمار پاسخ داده شد. در این مرحله، بیماران و خانواده از نظر ذهنی و عملی به این باور رسیدند که با خود کنترلی و اتخاذ رفتارهای پیشگیرانه می‌توانند، از عوارض نتایج شیمی درمانی و پیامدهای آن جلوگیری کنند. بیمار و عضو فعال خانواده، پمفلت‌ها را مطالعه کردند و سؤالاتی را که در این زمینه برای آن‌ها مطرح بود، از پژوهشگر پرسیدند.

گام سوم (ارتقای عزت نفس)

در این گام، طی ۱ جلسه، از روش مشارکت آموزشی استفاده شد. بیمار، مطالب و مهارت‌ها را همراه عضو فعال خانواده خود یاد گرفت. به اعضای فعال خانواده و بیمار گفته شد تا مطالبی که به آن‌ها آموزش داده شد و آنچه که از پمفلت و فیلم‌های آموزشی یاد گرفتند را با هم تحت نظر پژوهشگر بحث کنند؛ سپس از بیماران خواسته شد تا با تمرین و تکرار در رفتارها و مهارت‌هایی که یاد گرفته‌اند، خودکارآمد شوند؛ البته به مقداری که بدون حضور پژوهشگر، خود قادر به انجام آن باشند؛ زیرا احساس یادگرفتن، احساس توانستن و دریافت تشویق از طرف خودش و از سمت پژوهشگر، سبب افزایش خودکارآمدی و در نتیجه عزت نفس به بیمار را فراهم کرد؛ همچنین در هنگام مداخله، خودکارآمدی، عزت نفس و میزان اتخاذ رفتارهای پیشگیرانه، توسط پژوهشگر در هر جلسه، مورد ارزیابی واقع شد. به این ترتیب که در رابطه با جلسه قبل، سؤالاتی در مورد به‌کارگیری رفتار صحیح یا حذف



تصویر ۱. الگوی کانسورت انجام مطالعه

پرسشنامه (European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire - Colorectal cancer 29) کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال، توسط یک کارگروه در سازمان تحقیقات و درمان سرطان اروپا که به ایجاد ابزارهای اختصاصی سنجش کیفیت

جمع آوری اطلاعات

پرسشنامه دموگرافیک بیماران سرطان کولورکتال که شامل اطلاعات دموگرافیک مانند: سن، جنس، وضعیت تأهل و ... نمایه توده بدنی می باشد.

گردید؛ همچنین از آمار توصیفی با شاخص‌هایی مانند: فراوانی، درصد، میانگین و انحراف معیار استفاده شد.

بحث

سرطان کولورکتال که به آن سرطان روده بزرگ نیز گفته می‌شود؛ رشد غیرطبیعی سلول‌هایی است که توانایی حمله یا گسترش به سایر قسمت‌های بدن را دارند. نشانه‌ها و علائم آن ممکن است شامل: خون در مدفوع، تغییر در حرکات روده، کاهش وزن و احساس خستگی در تمام مدت باشد(۱).

مطالعه کارآزمایی کنترل تصادفی به (H.-Y. Yeh) و همکاران (۲۰۱۶) در چین، با هدف بررسی اثربخشی برنامه توانمندسازی خانواده بر عملکرد خانواده و عملکرد ربوی کودکان مبتلا به آسم انجام شده است. نتایج این مطالعه نشان داد که نه تنها مراقبان اولیه، خانواده را توانمند کردند؛ بلکه کل خانواده را نیز درگیر و همه مشکلات و راه‌حل‌ها با گفت‌وگوها، بحث، تأمل و با تصمیم کل خانواده قابل اجرا و حل شدند(۱۱).

مارن اشمیت (Maren Schmidt) و همکاران(۲۰۱۵) مطالعه مداخله‌ای تصادفی کنترل‌شده در آلمان، با هدف بررسی توانمندسازی بیمار کیفیت مراقبت بعد از عمل را در بیماران سرطانی بالای ۶۵ سال بهبود بخشید - یک کارآزمایی تصادفی کنترل شده، انجام دادند. نتایج این پژوهش، بیان‌کننده آن بود که توانمندسازی بیمار از طریق دفترچه اطلاعات و یادداشت روزانه، طول مدت اقامت در بیمارستان پس از عمل را در بیماران مسن تحت جراحی کوتاه نکرد؛ اما رفاه کوتاه مدت بیماران مانند درد بعد از عمل را بهبود بخشید. مدت اقامت در بیمارستان پس از عمل، تحت تأثیر عواملی مانند: وضعیت تغذیه قبل از عمل، اختلال عملکردی قبل از عمل، شدت جراحی و طول مدت بیهوشی بوده است(۱۲).

تحقیق نیمه تجربی حیدری و همکاران، با هدف بررسی تأثیر برنامه آموزشی خانواده - بیمار محور بر علائم و سواسی بیماران مبتلا به اختلال وسواس جبری انجام شده، نشان داد که کاهش نمرات علائم وسواسی قبل و یک ماه پس از مداخله در گروه مداخله و گروه کنترل، شامل تفاوت معناداری بین این دو گروه بوده است(۲۵٪)(P=۰/۰۴).

مطالعه نیمه تجربی از نوع کاربردی شیروانی و همکاران (۱۳۹۶) در شهرکرد، با هدف بررسی تأثیر اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور بر مقیاس‌های عملکردی کیفیت زندگی زنان مبتلا به سرطان پستان، تحت شیمی درمانی انجام شده که نتایج آن بیان‌کننده الگوی سبب ارتقای مقیاس‌های عملکردی عمومی (جسمانی، نقش، ذهنی، احساسی و اجتماعی) در گروه مداخله بوده است(۰/۰۵ < p). در مقیاس‌های عملکردی اختصاصی در دو

زندگی در بیماران مبتلا به سرطان پرداخته، برای بررسی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال (Colorectal cancer (CRC)) طراحی شده است. با روش test-retest reliability میزان آلفای کرونباخ آن اندازه گرفته شده و ضرایب آلفای کرونباخ برای هر مقیاس، از کم‌ترین (۰/۵۴ تا ۰/۷۲) تا بالاترین مقدار (۰/۸۲ تا ۰/۸۴) متغیر بود. مقدار آلفای کرونباخ کل، بیشتر از ۰/۷۰ درصد را تشکیل داد. این پرسشنامه توسط خزائی و همکاران (۱۳۹۳) طبق روش استاندارد Forward-backward translation اعتبار سنجی زبان‌شناختی شد. آلفای کرونباخ کل پرسشنامه ۸۹٪ و آلفای کرونباخ ابعاد پرسشنامه از ۶۵٪ تا ۹۸٪ متغیر بود. این پرسشنامه شامل ۲۹ سؤال، در دو بعد را تشکیل داد که گزینه‌ها، علائم (مانند علائم گوارشی، ادراری و درد) و وضعیت عملکردی (مانند عملکرد جنسی و تصور بدنی) را بررسی کردند. سؤالاتی مجزا هم برای بیماران مبتلا به استوما و سالم و همچنین سؤالاتی مجزا برای سنجش عملکرد جنسی مردان و زنان را دارد. پاسخ‌ها به صورت لیکرت چهار گزینه‌ای از ۱ تا ۴ بوده است. سؤالات پرسشنامه، مربوط به وضعیت بیمار در یک هفته گذشته، غیر از عملکرد جنسی که مربوط به ۴ هفته گذشته بوده است را تشکیل داده‌اند(۳).

پرسشنامه ارزیابی کیفیت ارتباط اجتماعی (Social Relational Quality Scale (SRQS)) توسط وای کای هو (Wai Kai Hou) و همکاران (۲۰۰۸) برای ارزیابی کیفیت روابط اجتماعی در بیماران سرطان کولورکتال طراحی و روایی و پایایی شده و آلفای کرونباخ آن برای سؤال ۱ تا ۷ = ۰/۸۰٪، سؤال ۸ تا ۱۲ = ۰/۸۲٪ و سؤال ۱۳ تا ۱۷ = ۰/۷۵٪ بوده است. این پرسشنامه، ۱۷ آیتیم دارد و هر آیتیم، با لیکرت چهار گزینه‌ای (۱. کاملاً مخالف، ۲. مخالف، ۳. موافق و ۴. کاملاً موافق) نمره دهی شده و نمره کل از (کم‌ترین) ۱۷ تا ۶۸ (بیشترین) را تشکیل داده که ۳ زیر مجموعه دارد و شامل: زیر مقیاس صمیمیت خانواده (۷ مورد) نمرات از ۷ تا ۲۸، زیر مقیاس تعهد خانواده (۵ مورد) نمرات از محدوده بین ۵ تا ۲۰ و زیر مقیاس دوستی‌ها (۵ مورد) نمرات از ۵ تا ۲۰ متغیر بود که روان‌سنجی و بومی‌سازی آن در قالب یک طرح پژوهشی انجام گرفت(۱۰).

تحلیل اطلاعات

تجزیه و تحلیل اطلاعات، با استفاده از نرم افزار SPSS نسخه ۲۱ انجام شد. ابتدا، داده‌ها از جهت نرمال بودن توسط آزمون شاپیرو - ویلک بررسی و در ادامه، از آزمون‌هایی مثل قبل و بعد از تی-تست زوجی یا ویلکاکسون و برای اندازه‌های تکراری از آزمون Friedman یا Repeated measurement، برای مقایسه دو گروه از تی‌تست مستقل، با سطح معناداری ۰/۰۵ درصد، استعمال

۳. توضیح هدف از انجام پژوهش به نمونه‌های مورد مطالعه و مسئولان محیط پژوهش؛
 ۴. اطمینان کامل به نمونه‌ها از محرمانه ماندن اطلاعات به‌دست آمده از پرسشنامه‌ها؛
 ۵. هماهنگی لازم در جهت اجرای مداخله با مسئول حراست دانشگاه و استاد راهنما؛
 ۶. عدم پرداخت تحمیل هزینه‌ای بابت حضور در پژوهش حاضر به بیماران؛
 ۷. مختار بودن بیماران در زمینه خروج از طرح تحقیقاتی بر اساس زمان دلخواه؛
 ۸. حفظ امانتداری در استفاده از کتب و منابع علمی و همچنین رعایت حقوق ادبی در برگرداندن مطالب به زبان فارسی با ذکر منبع.
- این طرح در کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی جهرم، مطرح و با شماره "IR.JUMS.REC.1403.06" مورد تصویب قرار گرفت.

تضاد منافع

نویسندگان مقاله، بیان کردند که هیچ‌گونه تضاد منافی در پژوهش حاضر وجود ندارد.

مشارکت نویسندگان

تمام نویسندگان، در مراحل طراحی و تدوین مقاله به طور یکسانی همکاری داشتند.

تشکر و قدردانی

نویسندگان، از حمایت معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی جهرم، تشکر و قدردانی می‌کنند.

گروه بعد از مداخله در ابعاد تصویر بدنی، عملکرد جنسی و لذت جنسی، تفاوت معناداری دیده نشد ($p > 0.05$)؛ اما در بعد نگرش به آینده، در گروه مداخله بهبود ایجاد شده بود (۱۳). پژوهش نیمه تجربی و مداخله‌ای ایمانی و همکاران (۱۳۹۹) در بندرعباس، با هدف بررسی تأثیر برنامه آموزش خودمراقبتی بر خودکارآمدی و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال، تحت شیمی درمانی انجام شده که نتایج نشان داده، پس از آموزش خودمراقبتی، نمرات خودکارآمدی در گروه مداخله $7/26 \pm 6/60$ و در گروه کنترل $11/324 \pm 42/76$ را تشکیل داده‌اند ($P < 0.001$)؛ همچنین نمرات کیفیت زندگی بعد از مداخله، در گروه مداخله $15/601 \pm 61/33$ و در گروه کنترل $11/827 \pm 43/66$ بوده است ($P < 0.001$)؛ چنانچه تفاوت معناداری از نظر خودکارآمدی و کیفیت زندگی بین دو گروه، بعد از اجرای مداخله برنامه آموزشی وجود داشت ($P < 0.001$) (۷). با توجه به رشد روز افزون تعداد بیماران مبتلا به بدخیمی‌های کولورکتال در ایران و جهان و همچنین تأثیر نامطلوبی که این بیماری بر کیفیت زندگی و روابط اجتماعی دارد، کیفیت زندگی و روابط اجتماعی این گروه از بیماران، دارای اهمیت خاصی می‌باشد؛ بنابراین پژوهش حاضر، به منظور بررسی تأثیر برنامه توانمندسازی خانواده و بیمار محور، بر کیفیت زندگی و کیفیت ارتباط اجتماعی در بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال، در شهرستان جهرم انجام شد.

ملاحظات اخلاقی

۱. دریافت معرفی‌نامه کتبی از معاونت پژوهشی و ارائه به مسئولان و مدیران محیط پژوهشی؛
۲. اخذ رضایت‌نامه کتبی و شفاهی از بیماران و خانواده‌ها تحت مطالعه؛

References

1. Abdollahi M, Shujaedin S. Effect of six-weeks of mixed exercises on improving quality of life and physical performance after chemotherapy in patients with colon cancer. *Sci J Rehab Med*. 2020;8(4):218-26.
2. Ekhlaspour P, Nazari Robati F, Tezerji S. The Effect of Resveratrol and Quercetin on Colon Cancer. *Sadra Medical Journal*. 2021;9(2):178-200.
3. Khazaeli N, Golshiri P, Farajzadegan Z, Hemati S, Amouheidari A, Hakimian MR, et al. Evaluating the validity and reliability of Persian version of the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life questionnaire for colorectal Cancer (EORTC QLQ-CR29). *Journal of Isfahan Medical School*. 2014;32(276):228-42.
4. Heidari T, Mousavi S-M, Mousavinasab S-N, AzimiLolaty H. Effect of family and patient centered empowerment program on depression, anxiety and stress in patients with obsessive-compulsive disorder and their caregivers' burden. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 2020;25(6):482-9.
5. Zhang T-l, Shi C-g, Hu A-l, Xu H-l, Zheng M-c, Liang M-j. Correlation between acceptance of disability and social relational quality in patients with colostomy. *International Journal of Nursing Sciences*. 2014;1(1):102-6.
6. Afrasiabi H, Barzideh K, Javadian SR. Fluctuate Accommodation in Social Interaction by Cancer Patients; a Qualitative Study in Ahwaz. *Journal of Applied Sociology*. 2020;31(1):1-16.
7. Imani E, Khademi MAKH, Tasnizi SH, Shafizad A. The effect of self-care education program on self-efficacy and quality of life of patients with colorectal

- cancer undergoing chemotherapy. Volume 8(Issue 2):82-72.
8. Liu C, Li W, Liu T, Du C, Luo Q, Song L, et al. Effect of multidisciplinary collaborative empowerment education on psychological distress and quality of life in patients with colorectal cancer undergoing chemotherapy. *Supportive Care in Cancer*. 2023;31(2):116.
 9. Heidari T, Azimi-Lolaty H, Mousavi SM, Mousavinasab SN. Effects of family and patient oriented educational program on the symptoms of patients with obsessive-compulsive disorder. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*. 2020;30(184):136-41.
 10. Hou WK, Lam WWT, Law CC, Fu YT, Fielding R. Measuring social relational quality in colorectal cancer: the Social Relational Quality Scale (SRQS). *Psycho- Oncology :Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*. 2009;18(10):1097-105.
 11. Yeh H-Y, Ma W-F, Huang J-L, Hsueh K-C, Chiang L-C. Evaluating the effectiveness of a family empowerment program on family function and pulmonary function of children with asthma: A randomized control trial. *International journal of nursing studies*. 2016;60:133-44.
 12. Schmidt M, Eckardt R, Scholtz K, Neuner B, von Dossow-Hanfstingl V, Sehouli J, et al. Patient empowerment improved perioperative quality of care in cancer patients aged ≥ 65 years—a randomized controlled trial. *Plos one*. 2015;10(9):e0137824.
 13. Shirvani H, Alhani F, Montazeri A. The effect of family-centered empowerment model on the functional scales quality of life in women with breast cancer undergoing chemotherapy. 2017.

Investigating the effect of a patient-centered and family empowerment program on quality of life and quality of social communication in patients with colorectal cancer: Clinical trial study protocol

Fatemeh Rezae Shad^{1*}, Kazemian Abdoreza², Somayeh Safajo³

Received: 2024.11.23

Accepted: 2025.01.22

1. Master's student, Nursing Department, Jahrom University of Medical Sciences, Jahrom Iran.

2. Assistant Professor, Department of Family Medicine, School of Medicine, Jahrom University of Medical Sciences, Jahrom, Iran.

3. Bachelor of Nursing, Faculty of Nursing, Department of Nursing, Jahrom University of Medical Sciences, Jahrom, Iran.

Journal of Education and Ethics in Nursing, Vol.13, No.3&4, Fall & Winter 2024

J Educ Ethics Nurs 2024;13(3&4):157-166

Abstract:

Introduction: Colorectal cancer patients often have inappropriate quality of life and quality of social communication. The current study was compiled with the aim of investigating the effect of the family and patient-centered empowerment program on the quality of life and the quality of social communication in patients with colorectal cancer.

Method: The present study was a controlled clinical trial type. The samples included 60 patients with colorectal cancer referred to the chemotherapy department of Peimanieh Jahrom Hospital. The participants were gradually randomly assigned to two control and test groups. Before the intervention, demographic information, quality of life and social communication questionnaires and one month after the intervention, quality of life and social communication questionnaires were completed by the patients. In addition to the usual care, the intervention group received the "Patient and Family Empowerment Program" during 8 sessions; SPSS version 21 software was also used to analyze the data.

Discussion: This study evaluated the effects of "family and patient -centered empowerment program" on the quality of social communication and the quality of life of patients with colorectal cancer. The evidence provides a strategy for the implementation of the family and patient -centered empowerment program provided by the researcher, which may improve the quality of social communication and the quality of life of patients with colorectal cancer.

Keywords: Empowerment- Nursing- Quality of Life- Communication- Colorectal Cancer

* Corresponding author Email: fatemeh.rezae263@gmail.com