JEEN
Journal of Education and Ethics in Nursing
J Educ Ethics Nurs 2025;14(2):70-77
https://ethic.jums.ac.ir

Protocol study Article

Investigating the effect of an educational intervention based on the family-centered empowerment model on the caregiving burden and quality of life of caregivers of patients with leukemia: Protocol of a quasi-experimental study

Mohammad Abbasi[1], Fatemeh Rashidi[*2], Niloofar Ahmadi[3], Shima Haghani[4]

Received:2025.03.31 Revised: 2025.06.28 Accepted: 2025.07.29

1. Nursing and Midwifery Care Research Center, Health Management Research Institute, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
2. Student Research Committee, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
3. Student Research Committee, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
4. Nursing and Midwifery Care Research Center, Health Management Research Institute, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

DOI:10.22034/ethic.2025.2062357.1173

Abstract:

Introduction: Caregivers of patients with hematologic malignancies require empowerment and support from healthcare personnel. Therefore, the present study will be conducted to investigate the effect of education based on the family empowerment model on the care burden and quality of life of caregivers of patients with blood cancer.

Method and Materials: The present study employs a quasi-experimental design with a pretest-posttest approach and a control group. The research population consists of 63 patients with leukemia who were referred to the blood clinic of Firoozgar Educational and Medical Center, affiliated with Iran University of Medical Sciences, in 2024. After selecting research units using the method of reaching and based on the inclusion criteria, the samples are non-randomly divided into two groups: a control group and an intervention group. In the intervention group, educational sessions based on the four steps of the family empowerment model (threat assessment, promoting self-efficacy, promoting self-esteem through educational participation, and evaluation) will be conducted over seven 90-minute sessions, twice a week, in group settings. The research instruments include demographic questionnaires, the Cancer Patient Quality of Life Inventory (CQOLC), and the Novak & Guest Care Burden Inventory, which will be completed before the intervention and one month after the intervention. Data will be analyzed using SPSS software, employing descriptive statistics (frequency, mean, and standard deviation) and inferential statistics (independent t-test, paired t-test, Chi-square test, and Fisher's exact test) at a significance level of 0.05%.

Conclusion: The results of this study may provide evidence for implementing supportive programs in cancer patient care, highlighting the importance of nurses' educational roles in clinical settings and contributing to the health of caregivers, ultimately improving the quality of care provided to patients.

RCT Code: IRCT20250118064426N1

Keywords: Quality of Life, Care Burden, Blood Cancer, Empowerment, Family Caregivers

* Corresponding author Email:frashidi.nursing@gmail.com

©2025 The Author(s); Published by Jahrom University of Medical Sciences. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-NonCommercial License (https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.en), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

JEEN
مجله آموزش و اخلاق در پرستاری
دوره چهاردهم، شماره دوم ، پاییز ۱۴۰۴، صفحات:۷۷-۷۰
https://ethic.jums.ac.ir

مقاله پروتکل مطالعه

بررسی تأثیر مداخلهٔ آموزشی مبتنی بر الگوی توانمندسازی خانواده محور بر بار مراقبتی و کیفیت زندگی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان خون: پروتکل یک مطالعهٔ نیمه تجربی

محمد عباسی[۱]، فاطمه رشیدی[۲*]، نیلوفر احمدی[۳]، شیما حقانی[۴]

۱-مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، پژوهشکده مدیریت سلامت، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
۲- کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
۳- کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
۴- مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، پژوهشکده مدیریت سلامت، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

DOI:10.22034/ethic.2025.2062357.1173

چکیده:

مقدمه: مراقبت‌دهندگان، به بیمارانی که دچار بدخیمی‌های خونی، به دلیل درمان‌های ویژه در سرطان خون که مستلزم بستری‌های مکرر در بیمارستان و پیگیری‌های طولانی‌مدت است، نیازمند توانمندسازی و پشتیبانی از طرف پرسنل بهداشتی دارند؛ بنابراین پژوهش حاضر، با هدف بررسی تأثیر آموزش مبتنی بر الگوی توانمندسازی خانواده محور، بر بار مراقبتی و کیفیت زندگی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان خون انجام شد.

روش کار: پژوهش حاضر، از نوع نیمه تجربی با پیش آزمون- پس آزمون و با گروه کنترل بوده است. جامعهٔ پژوهش را مراقبان افراد مبتلا به سرطان خون مراجعه کننده به درمانگاه خون مرکز آموزشی – درمانی فیروزگر، وابسته به دانشگاه علوم پزشکی ایران (۱۴۰۳) تشکیل داد. پس از انتخاب واحدهای پژوهشی به روش در دسترس و بر اساس معیارهای ورود، نمونه‌ها به صورت غیر تصادفی به دو گروه کنترل و مداخله تقسیم شدند. در گروه مداخله، جلسات آموزشی بر اساس چهار گام الگوی توانمندسازی خانواده محور (تهدید درک شده، ارتقای خودکارآمدی، ارتقای عزت نفس از طریق مشارکت آموزشی و ارزشیابی) در طی ۷ جلسهٔ ۹۰ دقیقه‌ای، به مدت ۲ روز در هفته و به صورت جلسات گروهی صورت گرفت. ابزارهای مورد استفاده در پژوهش شامل: پرسشنامه‌های اطلاعات دموگرافیک، کیفیت زندگی مراقب بیمار مبتلا به سرطان (CQOLC) و بار مراقبتی نواک و گست (Novak & Guest Care Burden Inventory) بوده که قبل از مداخله و یک‌ماه پس از پایان مداخله، در هر دو گروه مداخله و کنترل، تکمیل شد. در تفسیر داده‌های جمع‌آوری شده، از نرم افزار SPSS و از روش‌های آماری توصیفی (فراوانی، میانگین و انحراف معیار) و استنباطی (آزمون t مستقل، t زوجی، آزمون کای دو و دقیق فیشر) در سطح معناداری ۵ ٪ ، مورد استفاده قرار گرفت.

نتیجه‌گیری: نتایج پژوهش حاضر می‌تواند، شواهدی را برای اجرای برنامه‌های حمایتی در مراقبان بیماران سرطانی ارائه کند که ضمن تأکید بر اهمیت نقش آموزشی پرستار در بالین، باعث بهبود سلامت مراقبان و سرانجام، ارتقای کیفیت مراقبت از بیماران گردد.

کد آر سی تی: "IRCT20250118064426N1"

واژگان کلیدی: کیفیت زندگی، بار مراقبتی، سرطان خون، توانمندسازی، مراقبان خانوادگی

تمامی حقوق نشر برای دانشگاه علوم پزشکی جهرم محفوظ است

* نویسنده مسئول، نشانی: * (نویسنده مسئول)، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران.
تلفن تماس: ۰۹۱۸۱۴۳۴۸۲۷ پست الکترونیک: frashidi.nursing@gmail.com

تاریخ دریافت: ۱۴۰۴/۰۱/۱۱ تاریخ بازنگری: ۱۴۰۴/۰۴/۰۷ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۴/۰۵/۰۷

مقدمه

در ایران، به عنوان یک کشور در حال توسعه، بیماری سرطان، سومین عامل مرگ بعد از بیماری‌های قلبی، تصادفات جاده‌ای و دیگر پدیده‌های طبیعی محسوب می‌شود(۱). در این میان، طیف بدخیمی‌های خونی نیز همگام با افزایش بروز سرطان در حال تغییر است(۲). طبق مطالعات انجام شده، لوسمی، ششمین سرطان شایع در مردان و هفتمین سرطان شایع در میان زنان ایرانی بوده است و میزان شیوع کلی لوسمی و لنفوم در ایران، به ترتیب ۳,۲۶٪ و ۷,۱۵٪ تخمین زده‌اند(۳).

با توجه به ماهیت مزمن بیماری سرطان، بیماران بخش وسیعی از درمان خود را در منزل دریافت می‌کنند(۴). در بیشتر موارد، بیماران نیاز به کمک و مراقبت‌های پزشکی طولانی مدت دارند که مراقبت‌های حمایتی مراقب را جزء مراقبت‌های الزامی می‌کند(۵). یکی از منابع حیاتی چنین مراقبت‌هایی توسط مراقبان غیررسمی ارائه می‌شود. مراقبان غیر رسمی شامل افرادی است که آموزش ندیده‌اند و خدمات خود را به اعضای خانواده و نزدیکان ارائه می‌دهند و در برابر آن حقوق و مزایایی دریافت نمی‌کنند(۴). مراقبان غیررسمی، منبع ارزشمندی در مدیریت سرطان هستند و چنانچه راهنمایی و حمایت‌های لازم را از نظام‌های مراقبت بهداشتی دریافت نکنند، در پذیرفتن این نقش ناآشنا، دچار سردرگمی می‌شوند(۶)؛ درحالی‌که بیشتر مراقبان غیررسمی، از دانش و مهارت‌های حرفه‌ای در مورد مراقبت از سرطان بی‌اطلاع هستند و این مسئولیت می‌تواند، بر سلامت جسمی و روانی خود مراقبان، تأثیر منفی بگذارد(۷). بسیاری از مطالعات نشان داده‌اند که مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان، با پیامدهای سلامت ضعیف‌تری در مراقبان اولیه مرتبط بوده؛ به‌عنوان مثال: مطالعهٔ عباس نژاد و همکاران، میزان بالای دیسترس مالی، اضطراب، افسردگی و کیفیت زندگی پایین در مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان خون را نشان داد(۸)؛ بنابراین برآورده شدن نیازهای اطلاعاتی مراقبان، در مراحل مختلف درگیری با بیماری و پس از آن می‌تواند، در افزایش ظرفیت فردی، جسمی، روانی و سازگاری سریع‌تر مراقبان و بیماران نقش مهمی ایفا کند(۹).

یکی از رویکردهای امیدوارکننده برای افزایش کیفیت زندگی بیماران و مراقبان آن‌ها از طریق ارائه آموزش‌های عملی، استفاده از نظریه‌ها و مدل‌های پرستاری است. الگوی توانمندسازی خانواده محور، به عنوان یک الگو ایرانی توسط الحانی (۱۳۸۲) ارائه شد. هدف اصلی مدل توانمندسازی خانواده محور، ایجاد مراقبتی انعطاف‌پذیر و پویا است که خانواده‌ها را با دانش و مهارت‌های لازم برای ایفای نقش فعال‌تر در سلامت بیمارانشان توانمند می‌سازد. مراحل اجرایی الگو، به ترتیب عبارت‌اند از: تهدید درک شده؛ ارتقای خودکارآمدی؛ ارتقای عزت نفس از طریق مشارکت آموزشی؛ ارزشیابی(۱۰).

براساس داده‌های علمی که اثربخشی آموزش خانواده محور را بر سایر عوامل مرتبط با سلامت، در مطالعات مختلف نشان می‌دهد، انتظار می‌رود این مدل، تأثیر مطلوبی بر بار مراقبتی و کیفیت زندگی مراقبان بیماران سرطانی داشته باشد(۴، ۱۲)؛ درحالی‌که بررسی گستردهٔ متون مرتبط، داده‌های محدودی را در مورد مداخلات خانواده محور، با هدف کاهش پیامدهای مرتبط با سلامت، برای مراقبان خانوادگی بیماران بزرگسال مبتلا به سرطان خون در ایران، نشان داده است؛ بنابراین انتظار می‌رود، اجرای این مداخله بار مراقبتی را به میزان قابل توجهی کاهش دهد و کیفیت زندگی مراقبان بیماران مبتلا به سرطان خون را در مقایسه با بیمارانی که فقط مراقبت‌های معمول دریافت می‌کنند، به طور قابل توجهی بهبود بخشد.

روش کار

هدف کلی

تعیین تأثیر مداخلهٔ آموزشی مبتنی بر الگوی توانمندسازی خانواده محور، بر بار مراقبتی و کیفیت زندگی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان خون

اهداف جزئی

۱. تعیین و مقایسهٔ میانگین نمرات بار مراقبتی در مراقبان بیماران سرطان خون، قبل از اجرای مداخله و یک‌ماه بعد از پایان مداخله در گروه مداخله؛

۲. تعیین و مقایسهٔ میانگین نمرات بار مراقبتی در مراقبان بیماران سرطان خون، قبل از اجرای مداخله و یک ماه بعد از پایان مداخله در گروه کنترل؛

۳. مقایسهٔ میانگین نمرات بار مراقبتی در مراقبان بیماران سرطان خون، قبل از اجرای مداخله و یک ماه بعد از مداخله، بین گروه کنترل و مداخله؛

۴. تعیین و مقایسهٔ میانگین نمرات کیفیت زندگی مراقبان بیماران سرطان خون، قبل از اجرای مداخله و یک ماه بعد از پایان مداخله در گروه مداخله؛

۵.تعیین و مقایسهٔ میانگین نمرات کیفیت زندگی در مراقبان بیماران سرطان خون، قبل از اجرای مداخله و یک ماه بعد از پایان مداخله در گروه کنترل؛

۶.مقایسهٔ میانگین نمرات کیفیت زندگی در مراقبان بیماران سرطان خون، قبل از اجرای مداخله و یک ماه بعد از مداخله بین گروه کنترل و مداخله.

نوع و محیط پژوهش

پژوهش حاضر، از نوع نیمه تجربی با پیش آزمون- پس آزمون و با یک گروه کنترل بود که در درمانگاه خون مرکز آموزشی- درمانی فیروزگر، وابسته به دانشگاه علوم پزشکی ایران انجام شد.

جامعهٔ پژوهش

جامعهٔ پژوهش شامل تمام مراقبان بیماران مبتلا به سرطان خون مراجعه کننده به درمانگاه خون مرکز آموزشی - درمانی فیروزگر، وابسته به دانشگاه علوم پزشکی ایران بوده است.

معیارهای ورود به مطالعه

توانایی درک و یادگیری مطالب؛ قرار داشتن در محدودهٔ سنی ۱۸ تا ۶۰ سال؛ مراقبت از بیمار به میزان حداقل ۴ ساعت در شبانه روز ؛(11) مراقب، از اعضای درجهٔ یک خانواده بیمار باشد (پدر، مادر، خواهر، برادر، همسر و فرزند)؛ عدم شرکت در برنامه‌های آموزشی مشابه؛ نداشتن اختلال جسمی و روانی ناتوان کننده بر اساس خود اظهاری فرد؛ بیمار تحت شیمی درمانی باشد یا اخیراً (حداقل طی سه ماه گذشته) آن را دریافت کرده باشد(۱۱)؛ بیمار بزرگسال باشد (۱۸ تا ۶۰ سال).

معیار های خروج از مطالعه

عدم تمایل مددجو به ادامهٔ همکاری در هر یک از مراحل مطالعه؛ تکمیل نکردن پرسشنامه‌ها؛ غیبت بیش از یک جلسه در جلسات آموزشی؛ ابتلا به هرگونه مشکل جسمی یا روانی ناتوان کننده در طول مطالعه، طبق تشخیص پزشک؛ مهاجرت و مرگ مراقب.

روش نمونه گیری، تصادفی سازی و کورسازی

نمونه‌ها با روش نمونه‌گیری در دسترس، بر اساس معیارهای ورود، وارد مطالعه شده و سپس به صورت غیر تصادفی در دو گروه مداخله و کنترل تقسیم شدند. در پژوهش حاضر، تخصیص تصادفی نمونه‌ها صورت نگرفت؛ همچنین با توجه به ماهیت مداخله، امکان کورسازی روی واحدهای پژوهش وجود نداشت.

محاسبهٔ حجم نمونه و تعداد آن

برای تعیین حداقل حجم نمونهٔ لازم در سطح اطمینان ۹۵٪، توان آزمون ۸۰٪ و دقت۸، پس از مقدار گذاری در فرمول زیر، حجم نمونه در هرگروه، ۲۸ نفر محاسبه شد که با احتساب ۱۰ درصد ریزش احتمالی نمونه‌ها، در هر گروه ۳۱ نفر برآورد گردید؛ یعنی انحراف معیار برآرد شده بر اساس متغیّر بار مراقبتی، از مقالهٔ وسمانی و همکاران گرفته شده است(۱۲).

$$n = \frac{(z_{1-\alpha/2} + z_{1-\beta})^2 \times (s_1^2 + s_2^2)}{d^2}$$

$$z_{0.975} = 1.96$$

$$z_{0.8} = 0.84$$

d=8

$$s_1 = 9.78 \quad s_2 = 11.43$$

$$n = \frac{(1.96 + 0.84)^2 \times (9.78^2 + 11.43^2)}{8^2} \approx 28$$

مشخصات ابزارهای جمع آوری اطلاعات

فرم اطلاعات دموگرافیک

مراقبان شامل: سن، جنسیّت، سطح تحصیلات، میزان درآمد (کم، متوسط و بالا)، مدت زمان مراقبت از بیمار و فرم مشخصات بیماران شامل: سن، جنس، نوع درمان (شیمی درمانی و درمان ترکیبی) و زمان ابتلای بیمار به سرطان را تشکیل داد.

پرسشنامهٔ کیفیت زندگی مراقب بیمار سرطانی CQOLC(Caregiver Quality of Life Index Cancer)

پرسشنامهٔ کیفیت زندگی مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان CQOLC، توسط Weitznero و همکاران (۱۹۹۷) تهیه شده و حاوی ۳۵ آیتم بوده است(۱۳). پاسخگویی به سؤالات، بر اساس مقیاس ۵ گزینه‌ای لیکرت و در محدودهٔ ۰ تا ۴ عبارت‌اند از: ۰ (اصلا)؛ ۱(کمی)؛ ۲ (تا حدودی)؛ ۳ (زیاد)؛ ۴ (خیلی زیاد). این پرسشنامه، ۱۴۰ امتیاز دارد و نمرهٔ بالاتر نشان دهندهٔ کیفیت زندگی بهتر بوده است. پرسشنامهٔ CQOLC، دارای ۴ حیطه و هر یک از قسمت‌ها حاوی تعدادی آیتم را تشکیل داده‌اند. ۱۴ مورد از آیتم‌ها مربوط به حیطهٔ رنج روحی و جسمی، ۹ مورد مربوط به گسیختگی سبک زندگی، ۸ مورد مربوط به سازگاری مثبت، ۳ مورد مربوط به نگرانی اقتصادی و یک مورد مربوط به علاقه به همکاری در مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان در خانواده که در هیچ‌کدام از قسمت‌ها طبقه‌بندی نشده و در نمرهٔ کلی، مورد محاسبه واقع شد(۱۳). پرسشنامهٔ فوق، توسط خنجری و همکاران به فارسی ترجمه و اعتبارسنجی آن در جمعیت ایرانی به روش صوری و محتوایی صورت گرفته و پایایی این ابزار به روش آلفای کرونباخ ۸۹٪ بوده است(۱۴).

پرسشنامهٔ فشار مراقبتی نواک و گست (Care Burden Inventory)

به منظور ارزیابی فشار مراقبتی، از پرسشنامه‌ای که توسط نواک و گست (۱۹۸۹) ابداع شده، محققان استفاده کردند. این پرسشنامه دارای ۲۴ گویه و پنج زیر مقیاس بوده که عبارت‌اند از: فشار مراقبتی وابسته به زمان (سؤالات ۱ تا ۵)؛ فشار مراقبتی تکاملی

(سؤالات ۶ تا ۱۰)؛ فشار مراقبتی جسمی (سؤالات ۱۱ تا ۱۴)؛ فشار مراقبتی اجتماعی (سؤالات ۱۵ تا ۱۹)؛ فشار مراقبتی عاطفی/ احساسی (سؤالات ۲۰ تا ۲۴). امتیازدهی به پاسخ‌ها به صورت مقیاس لیکرت ۵ گزینه‌ای از کاملاً نادرست (امتیاز ۰)، نادرست (امتیاز ۱)، تا حدی درست (امتیاز ۲)، درست (امتیاز ۳) و کاملاً درست (امتیاز ۴) را تشکیل داده‌اند(۱۵). روایی پرسشنامهٔ فشار مراقبتی در میان جمعیت ایرانی، در مطالعهٔ عباسی و همکاران از طریق روایی محتوایی و صوری، مورد تأیید واقع شدند؛ همچنین پایایی از طریق ضریب آلفای کرونباخ برای خرده مقیاس‌ها، از ۸۷٪ تا ۷۲ ٪ و برای کل پرسشنامه، ۹۰ ٪ گزارش شده است(۱۶).

نحوهٔ مداخله

پژوهش حاضر، از نوع نوع نیمه تجربی با پیش آزمون – پس آزمون و با یک گروه کنترل بوده است. جامعهٔ پژوهشرا ۶۳ نفر از مراقبان بیماران مبتلا به سرطان خون مراجعه‌کننده به درمانگاه خون مرکز آموزشی – درمانی فیروزگر، وابسته به دانشگاه علوم پزشکی ایران تشکیل دادند. پژوهشگر، پس از تصویب پروپزال و دریافت کد اخلاق، با ارائه معرفی‌نامهٔ نمونه‌گیری به مرکز آموزشی– درمانی فیروزگر و کسب موافقت مسئولان مرتبط، اقدام به نمونه‌گیری کرد. قبل از نمونه‌گیری در مورد اهداف پژوهش، به هر یک از واحدهای مرتبط، توضیح کامل داده شد و در صورت تمایل برای شرکت در پژوهش، فرم کتبی رضایت آگاهانه در اختیار آنان قرار دادند. واحدهای پژوهش، به روش در دسترس و بر اساس معیارهای ورود انتخاب و به صورت غیر تصادفی، به دو گروه کنترل و مداخله تقسیم شدند. بعد از هماهنگی‌های لازم با گروه مداخله، جهت تعیین روزهای مورد نظر برای اجرای برنامه، جلسات آموزشی مطابق با چهار گام الگو (تهدید درک شده، ارتقای خودکارآمدی، ارتقای عزت نفس از طریق مشارکت آموزشی و ارزشیابی) در طی ۷ جلسهٔ ۹۰ دقیقه‌ای، به مدت ۲ روز در هفته و به صورت جلسات گروهی ۷ الی ۸ نفر، انجام گرفت. در ادارهٔ جلسات، از روش‌های سخنرانی، بحث و تبادل نظر، پرسش و پاسخ و وسایل کمک آموزشی مانند کتابچهٔ آموزشی و فایل ارائه پاورپوینت استفاده شد. قبل از مداخله و یک‌ماه پس از پایان جلسات مداخله، پرسشنامه‌ها در اختیار نمونه‌های هر دو گروه مداخله و کنترل قرار گرفت. مراحل اجرایی الگو در جدول زیر خلاصه شده است:

جدول ۱: مراحل اجرایی الگو

گام‌ها	محتوای جلسات	ارائه کننده
شدت درک شده (جلسات ۱–۳)	• ارزیابی اولیه و آشنایی با شرکت‌کنندگان • معرفی اهداف و خلاصهٔ برنامه شامل: تعداد، نحوهٔ برگزاری جلسات آموزشی و لزوم عدم غیبت بیش از یک جلسه • ارائهٔ فرم اطلاعات دموگرافیک، پرسشنامهٔ کیفیت زندگی و بار مراقبتی • تأکید بر نقش مراقبان در بهبود و حفظ سلامت بیماران • توضیحاتی در مورد مفاهیم بار مراقبتی و کیفیت زندگی	پژوهشگر
	• آشنایی مراقبان با ماهیت سرطان خون، انواع سرطان خون، دلایل بروز و علایم ناشی از بیماری • شناسایی علایم بیماری و مدیریت آن‌ها (خستگی و عدم تحمل فعالیت، کم خونی، خونریزی، اختلال در تصویر ذهنی، عفونت، درد بدن و استخوان) • آشنایی با علایم هشدار دهنده و نحوهٔ دسترسی به مراکز بهداشتی– درمانی در صورت بروز علایم خطر	پژوهشگر
	• اقدامات و روش‌های درمانی در لوسمی/ لنفوم • آموزش مراقبان در مورد روش‌های صحیح دارو درمانی برای بیماران • آشنایی با عوارض جانبی شیمی‌درمانی، مراقبت‌های مرتبط و نقش مراقب در کنترل و مدیریت عوارض جانبی شیمی‌درمانی • معرفی روش‌های غیر دارویی برای تسکین درد و مدیریت عوارض جانبی سایر درمان‌ها	پژوهشگر
حساسیت درک شده (جلسه ۴)	• ارائه راهکارهایی برای مدیریت اضطراب، افسردگی، احساس گناه و مقابله با عدم قطعیت • ارائه راهکارهایی برای بهبود سلامت جسمی و مدیریت خستگی • تشویق مراقبان به اتخاذ سبک زندگی سالم‌تر	پژوهشگر و روانشناس بالینی
ارتقای خودکارآمدی (جلسه ۵)	• به اشتراک گذاشتن تجارب در امر مراقبت از بیمار و تأکید بر تجربه‌های مثبت مراقبان • تأثیر مراقبت از بیمار بر رشد زندگی و توسعه توانایی‌ها • مشارکت اعضای خانواده در حل مسأله	پژوهشگر
ارتقای عزت نفس (جلسه ۶)	•مراقبان، آموخته‌های خود را در حضور محقق به بیماران یا سایر مراقبان آموزش دادند و از آن‌ها بازخورد دریافت می‌کنند.	پژوهشگر
ارزشیابی (جلسه ۷)	• ارزیابی میزان یادگیری از جلسات قبلی با پرسیدن سؤالاتی در مورد بیماری و سایر مطالب مطرح شده در کلاس‌های آموزشی • خلاصه کردن محتوای جلسات قبلی • اجرای پس آزمون یک‌ماه بعد	پژوهشگر

تحلیل داده‌ها

تجزیه و تحلیل داده‌ها در دو بخش آمار توصیفی و استنباطی صورت گرفت. در پژوهش حاضر، سعی شد تا برای بخش آمار توصیفی از فراوانی، درصد، میانگین و انحراف معیار برای توصیف و طبقه‌بندی داده‌ها و برای ارزیابی توزیع نرمال داده‌ها، از آزمون کولموگروف- اسمیرنوف استفاده گردد. برای مقایسهٔ میانگین ویژگی‌های جمعیت‌شناختی از آزمون‌های تی مستقل، کای دو و آزمون دقیق فیشر و برای مقایسهٔ میانگین بار مراقبتی و نمرات کیفیت زندگی بین دو گروه قبل و یک‌ماه پس از مداخله، از آزمون تی مستقل به کار گرفته شد؛ همچنین برای مقایسهٔ میانگین بار مراقبتی و نمرات کیفیت زندگی قبل و یک ماه پس از مداخله در هر گروه، از آزمون تی زوجی استفاده گردید. داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS نسخهٔ ۲۶ ، تجزیه و تحلیل و P<۰/۰۵ به عنوان سطح معناداری آماری مورد توجه قرار گرفتند.

بحث

پژوهش حاضر، از نوع نیمه‌تجربی و دارای گروه کنترل بدون تخصیص تصادفی نمونه‌ها بود که با هدف بررسی تأثیر آموزش مبتنی بر الگوی توانمندسازی خانواده محور، بر بار مراقبتی و کیفیت زندگی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان خون انجام گرفت. در مطالعات پیشین، به تأثیر مثبت مداخلات آموزشی، با محوریت خانواده در میان مراقبان بیماران با بیماری‌های مزمن اشاره شده؛ بنابراین به نظر می‌رسد که این برنامهٔ آموزشی می‌تواند، ابزاری مناسب جهت رفع نیاز آموزشی مراقبان بیماران مبتلا به بدخیمی‌های خونی نیز باشد و امکان دارد، استفاده از آن نتایج مثبتی برای آن‌ها به دنبال داشته باشد. نتایج تحقیق حاضر می‌تواند، راهنمایی برای مربیان پرستاری در آموزش، به دانشجویان پرستاری جهت افزایش کیفیت مراقبت باشد؛ همچنین مقتضی است پرستاران، مخصوصاً تیم آموزش به بیماران و فالوآپ در ارتباط با این نوع مداخلات آموزشی، بر اساس الگوی توانمندسازی خانواده محور، آموزش‌های لازم را دیده و مهارت‌های عملی کسب کنند؛ بنابراین مسئولان آموزش ضمن خدمت می‌توانند، با برگزاری کارگاه‌های توانمندسازی حیطهٔ تئوری – عملی، به این موضوع مهم پرداخته و با ارتقای سطح ابعاد آموزش به بیمار و خانواده، کیفیت زندگی و بار مراقبتی آن‌ها را نیز ارتقا دهند؛ همچنین کاربرد نتایج این مطالعه می‌تواند، زمینه‌ای برای طراحی و اجرای تحقیقات دیگر به ویژه استفاده از آموزش، بر اساس این الگو در جهت بهبود کیفیت زندگی و بار مراقبتی در میان سایر افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن باشد.

در این راستا، وسمانی و همکاران در یک مطالعهٔ نیمه تجربی، اثرات برنامهٔ توانمندی سازی را بر کیفیت زندگی مراقبان سالمندان مبتلا به سرطان بررسی کردند. مداخلهٔ آنان به صورت آموزش فردی، طی دو جلسه انجام شد و طبق نتایج به دست آمده، مداخلهٔ توانمندسازی خانواده محور، بر افزایش کیفیت زندگی مراقبان سالمندان مبتلا به سرطان مفید بود؛ بنابراین محققان، نتیجه گرفتند که این نوع آموزش احتمالاً با کمک به اعضای خانواده در حل مشکلات مربوط به مراقبت از بیماران سالمند و افزایش دانش و نگرش آن‌ها عملکردشان را در امر مراقبت بهبود بخشد و در نتیجه در بهبود کیفیت زندگی آنان مؤثر باشد. این در حالی است که کیفیت زندگی گروه کنترل، به طور معناداری پس از مداخله کاهش یافته بود. کاهش معنادار کیفیت زندگی گروه کنترل می‌تواند، به دلیل جلسات شیمی درمانی مکرر و ماهیت پیش‌رونده و مخرب بیماری باشد. از سوی دیگر می‌توان کاهش کیفیت زندگی گروه کنترل را به ناکارآمدی مراقبت‌های معمول دریافت شده، نسبت داد(۱۲).

یک بررسی شبه تجربی مشابه، توسط نایاک و همکاران،در بین ۲۰۰ مراقب از بیماران سرطانی با تشخیص سرطان سینه، سر و گردن در مراحل سوم و چهارم جمع‌آوری شد. پس از انجام پیش‌آزمون، مداخلهٔ چند جزئی (پرانایاما، آرام سازی یوگا، مشاوره و آموزش) برای گروه مداخله صورت گرفت و پس‌آزمون در ماه اول و سوم گرفته شد. با توجه به نتایج حاصل از آزمون" RM ANOVA"، کیفیت زندگی اعضای خانواده به طور معناداری در گروه مداخله، افزایش یافت که نشان داد، برنامهٔ مداخلهٔ چند جزئی در افزایش کیفیت زندگی مراقبان خانوادهٔ بیماران سرطانی مؤثر بوده است(۱۷).

با این حال نورثهاوس و همکاران، در یک مطالعهٔ کارآزمایی بالینی تصادفی شده بر روی بیماران مبتلا به سرطان پستان عودکننده و همراهان آنان نشان دادند که بیماران در گروه مداخله، نسبت به گروه شاهد، ناامیدی کمتر و ارزیابی منفی کمتری از بیماری را گزارش کردند؛ همچنین مراقبان خانوادهٔ آنان نیز ارزیابی منفی کمتری از مراقبت را بیان کردند؛ اگرچه در ابتدا، مداخلهٔ خانواده محور اثرات مثبتی داشت؛ اما این تأثیرات در طول زمان و در ۶ ماه پس از مداخله پایدار نبود(۱۸). عواملی که ممکن است در اختلاف یافته‌ها نقش داشته باشند، عواملی مانند تغییرات در طول مداخلات، نوع آموزش مورد استفاده یا تفاوت در جمعیت‌های هدف در مطالعات مختلف باشند.

در ابتدا، با توجه به اینکه روش مداخلهٔ حاضر در چارچوب فرهنگ ایرانی ایجاد و توسعه یافته و متعاقباً برای ویژگی‌های سرطان خون در پژوهش حاضر، متناسب‌سازی شده است؛ بنابراین

تعمیم‌پذیری آن می‌تواند به سایر شرایط ممکن محدود باشد؛ همچنین پژوهش حاضر، بر روی خانواده‌هایی با یک عضو بزرگسال مبتلا به سرطان خون، متمرکز بوده و خانواده‌هایی که کودک یا عضو مسن مبتلا به این بیماری را داشتند، شامل نشده است؛ در نتیجه، ارزیابی تأثیر آن در میان مراقبان خانوادگی این جمعیت‌ها نیز توصیه خواهد شد. سرانجام، با توجه به محدودیت‌های زمانی، پژوهش حاضر، دورهٔ پیگیری کوتاه مدتی (یک‌ماه پس از مداخله) را دارد؛ بنابراین توصیه می‌شود، مطالعات آتی با پیگیری‌های طولانی‌تر و نمونه‌های بزرگ‌تر گسترش یابد.

ملاحظات اخلاقی

پژوهش حاضر، با شناسهٔ "IR.IUMS.REC.1403.018"، در کمیتهٔ اخلاق دانشکده پرستاری دانشگاه علوم پزشکی ایران و همچنین در سامانهٔ کارآزمایی بالینی ایران، با شناسهٔ " IRCT20250118064426N1"ثبت شده است؛ همچنین قبل از تکمیل فرم رضایت‌نامهٔ کتبی، همه شرکت‌کنندگان در مورد روش و اهداف مطالعه، ماهیت داوطلبانهٔ مشارکت، حق انصراف آن‌ها در هر زمان و محرمانه بودن اطلاعات، کاملاً توجیه شدند.

تعارض منافع

نویسندگان مقاله، هیچ‌گونه تعارض منافعی بیان نکردند.

مشارکت نویسندگان

۱. تمام نویسندگان: طراحی و مفهوم پردازی مطالعه؛
۲. شیما حقانی: تجزیه‌وتحلیل داده‌ها؛
۳. تمام نویسندگان: نگارش و تأیید پیش‌نویس نهایی.

حمایت مالی

مطالعه انجام شده با حمایت مالی دانشگاه علوم پزشکی ایران انجام شده است.

تشکر و قدردانی

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

References

1. Zendehdel K. Cancer statistics in IR Iran in 2020. Basic & Clinical Cancer Research. 2020;12(4):159-65.
2. Salami M, Ghorbani A, Matourypour P, Rajabi MM. Design, Implementation, and Evaluation of a Mobile Application for Educating Chemotherapy Side Effect Management in Leukemia Patients: Protocol for a Semi-Experimental Study. Education and Ethics In Nursing ISSN: 2322-5300. 2024;13(special issue):130-8.
3. Koohi F, Ghoncheh M, Salehiniya H. Epidemiology and trend of incidence of the Leukemia in Iran .Journal of Isfahan Medical School. 2016;33(361):2055-61.
4. Eghtedar S, Almasi L, Jasemi M, Aparnak F, Habibzadeh H. Family caregivers in cancer: Experiences, capacities, and solutions. Nursing And Midwifery Journal. 2023;21(3):195-205.
5. Ayar P, Mousavi SK, Seyedshohadaee M. The Effect of Coping Skills Training on Family Caregivers' Burden of Cancer Patients Undergoing Chemotherapy. Iranian Journal of Health Education and Health Promotion. 2021;9(3):235-45.
6. Chaghazardi M, Janatolmakan M, Rezaeian S , Khatony A. Care burden and associated factors in caregivers of children with cancer. Italian Journal of Pediatrics. 2022;48(1):1-7.
7. Eskandari S, Karimyar Jahromi M, Hojat M. Investigating the Impact of Self-management program based on the 5A model on Self-Care and Quality of Life in Caregivers of Cancer Patients: clinical traial guidefor a randomized controlled trial. Education and Ethics In Nursing ISSN: 2322-5300. 2024;13(3-4):98-108.
8. Abbasnezhad M, Rahmani A, Ghahramanian A, Roshangar F, Eivazi J, Azadi A, et al. Cancer care burden among primary family caregivers of iranian hematologic cancer patients. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention. 2015;16(13):5499-505.
9. Aliakbarian M, Karimi Moonaghi H, Emadzade A, Behnam Vashani H. The effect of group training on burden of caregivers of children with cancer. medical journal of mashhad university of medical sciences. 2019;62(5):1692-9.
10. Alhani F. Design and evaluation of family-centered empowerment model to prevent iron deficiency anemia. Tehran: Tarbiat modarres University. 2003.
11. Kiani F, Salmani F, Azarbarzin M. Effect of an Intervention Based on the Family-centered Empowerment Model on the Resilience of Family Caregivers of Hemodialysis Patients: A Randomized Controlled Clinical Trial .Qom University of Medical Sciences Journal. 2023;16(10):844-57.
12. Wasmani A, Rahnama M, Abdollahimohammad A, Noorisanchooli H. Effect of empowerment program on the quality of life of the elderly cancer patients' caregiver: A quasi-experimental study. 2.۰۲۳
13. Weitzner M, Meyers C, Steinbruecker S, Saleeba A, Sandifer S. Developing a care giver quality-of-life instrument. Preliminary steps. Cancer practice. 1997;5(1):25-31.
14. Khanjari S, Oskouie F, Langius-Eklöf A. Psychometric testing of the Caregiver Quality of Life Index-Cancer scale in an Iranian sample of family

caregivers to newly diagnosed breast cancer women. Journal of Clinical Nursing. 2012;21(3-4):573-84.
15.Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. The gerontologist. 1989;29(6):798-803.
16.Abbasi A, Shamsizadeh M, Asayesh H, Rahmani H, Hosseini S, Talebi M. The relationship between caregiver burden with coping strategies in Family caregivers of cancer patients. Iranian Nursing Scientific Association.۷۱-۶۲:(۳)۱;۲۰۱۳ .
17.Nayak MG, George A. Effectiveness of multicomponent intervention on quality of life of family caregivers of cancer patients. Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP. 2021;22(9):2789.
18.Northouse L, Kershaw T, Mood D, Schafenacker A. Effects of a family intervention on the quality of life of women with recurrent breast cancer and their family caregivers. Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer. 2005;14(6):478-91.