مقاله پژوهشی اصیل

تاثیر مداخلات حمایتی بر تاب‌آوری و کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی بیماران با نارسایی پیشرفته قلب

نسیم نادری[۱]، فلوشیپ نارسایی قلب و پیوند
یاسمن خلیلی[۲]، متخصص پزشکی اجتماعی
علی انصاری‌فر[۳]، کارشناس ارشد پرستاری
بهشید قدردوست[۴]، دکترای فیزیولوژی
*** افسانه بخشی[۵]، دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری مراقبت‌های ویژه**

خلاصه

هدف. این پژوهش با هدف تعیین اثر مداخلات حمایتی بر مولفه های تاب آوری و کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی بیماران دچار نارسایی پیشرفته قلبی انجام شد.

زمینه. نارسایی پیشرفته قلبی یک بیماری پرهزینه، پیش‌رونده و مزمن است که باعث کاهش تاب‌آوری و کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی این بیماران می‌شود.

روش کار. در این کارآزمایی بالینی که به‌صورت پیش‌آزمون، پس آزمون با گروه کنترل و پیگیری یک ماه بعد در یک مقطع زمانی سه‌ماهه انجام‌شد، ۱۰۰ نفر از مراقبین خانوادگی بیماران دچار نارسایی پیشرفته قلبی در مرکز آموزشی تحقیقاتی درکانی قلب و عروق شهید رجایی، با تخصیص تصادفی ساده در یکی از دو گروه آزمون و کنترل قرار گرفتند. بسته حمایتی خانواده شامل کارگاه‌های آموزش گروهی به مدت ۶ جلسه و به صورت ۲ جلسه در هفته در سه هفته متوالی برای گروه آزمون اجرا شد و پمفلت مطالب ارائه‌شده در اختیار شرکت‌کنندگان قرار گرفت. افراد گروه کنترل آموزش های رایج بیمارستان را دریافت کردند. مقیاس تاب‌آوری (Connor-Davidson) و کیفیت زندگی (SF-36) قبل و بعد از مداخله و یک ماه پس از مداخله برای سنجش متغیرهای وابسته تحقیق استفاده شد. داده‌ها در نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۳ با استفاده از آزمون‌های آماری کای اسکوئر، فیشر، من‌ویتنی، تی مستقل، تی زوجی و آزمون ویلکاکسون تحلیل شدند.

یافته‌ها. قبل از مداخله، میانگین نمره تاب‌آوری و نمره کلی کیفیت زندگی در دو گروه تفاوت معنی‌داری از نظر آماری نداشتند، ولی بعد از انجام پژوهش، بین میانگین نمره تاب‌آوری گروه آزمون (۶۴/۰۶ با انحراف معیار ۱۱) در مقایسه با گروه کنترل (۴۸/۳۴ با انحراف معیار ۱۶/۲۳) تفاوت معنی‌دار آماری مشاهده شد (P≤۰/۰۵). همچنین، بعد از انجام مداخله، میانگین نمره کلی کیفیت زندگی گروه آزمون (۷۰ با انحراف معیار ۱۲/۹۱) و کنترل (۵۰/۸۲ با انحراف معیار ۱۷/۷۲) اختلاف معنی‌دار آماری مشاهده شد (P≤۰/۰۵). نتایج آزمون تی زوجی نشان داد که بعد از گذشت یک ماه از پایان مداخله، میانگین نمره تاب‌آوری (۶۳/۸ با انحراف معیار ۱۰/۱۵) و نمره کلی کیفیت زندگی (۶۹/۸۲ با انحراف معیار ۱۲/۷۰) در گروه آزمون ثابت باقی ماند که نشان‌دهنده پایداری نتایج مداخلات بود (P≤۰/۰۵).

نتیجه‌گیری. به‌عنوان قسمتی از برنامه درمانی کل‌نگر، نتایج این پژوهش می‌تواند راهنمایی برای راه‌اندازی یک واحد متمرکز برای آموزش و حمایت مراقبین خانوادگی بیماران مزمن قلبی باشد که علاوه بر حمایت اجتماعی و آموزش بهداشت روان، نیازها در زمینه‌ی آگاهی از بیماری و مشارکت در مراقبت از بیمار را رفع نماید.

کلیدواژه‌ها: مداخلات حمایت خانواده، مراقبین خانوادگی، نارسایی پیشرفته قلبی، تاب‌آوری، کیفیت زندگی

۱ . دانشیار، مرکز آموزشی تحقیقاتی و درمانی قلب و عروق شهید رجایی، تهران، ایران، پست الکترونیک: nasim.naderi@gmail.com
۲ استادیار، مرکز آموزشی تحقیقاتی و درمانی قلب و عروق شهید رجایی، تهران، ایران
۳ کارشناس ارشد پرستاری، مرکز آموزشی تحقیقاتی و درمانی قلب و عروق شهید رجایی، تهران، ایران
۴ کارشناس پژوهش، مرکز آموزشی تحقیقاتی و درمانی قلب و عروق شهید رجایی، تهران، ایران
۵ دانشجوی کارشناس ارشد پرستاری مراقبت های ویژه، مرکز آموزشی تحقیقاتی و درمانی قلب و عروق شهید رجایی، تهران، ایران (* نویسنده مسئول) پست الکترونیک: bakhshi.afsaneh@mail.com

مقدمه

یکی از تشخیص‌های اولیه در بیش از یک‌میلیون پذیرش سالانه بیمارستانی در دنیا به بیماری نارسایی قلب اختصاص دارد که شیوع آن به‌عنوان یک مشکل بهداشتی تکرارشونده در تمام کشورها هرساله بیشتر می‌شود (پونیکووسکی و همکاران، ۲۰۱۵). بر اساس آمار استخراج‌شده از مطالعات تخمین زده شده است که ۲۳ میلیون نفر در جهان مبتلابه نارسایی قلب هستند (وییرا و همکاران، ۲۰۱۵) و این آمار در ایران در مطالعات مرکز مدیریت بیماری‌های غیر واگیر وزارت بهداشت و درمان تا سال ۱۳۸۸ در حدود ۳۵۰۰ مورد در ۱۰۰ هزار نفر جمعیت گزارش شده است (حکمت پو و همکاران، ۲۰۰۹)، ولی پس‌از آن، به دلیل ضعف در سیستم ثبت بیماری، آمار دقیقی از تعداد بیماران دچار نارسایی قلبی وجود ندارد (اعتمادی فر و همکاران، ۲۰۱۴).

نارسایی قلبی یک سندرم بالینی با نشانه‌هایی چون تنگی نفس، تورم قوزک پا و خستگی است که می‌تواند همراه با بالا بودن فشار وریدهای ژوگولار، کراکل در ریه‌ها و ادم محیطی همراه باشد که منجر به بروز ترس، اضطراب، افسردگی، استرس و محدودیت عملکرد جسمی می‌شود و محدودیت قابل‌توجهی در فعالیت‌های بدنی ایجاد می‌کند و حتی موجب درد و احساس ناراحتی در زمان استراحت و خواب این بیماران می‌شود (پونیکووسکی و همکاران ۲۰۱۵). این بیماری در شرایط حاد نیاز به مداخلاتی برای علائم مقاوم به درمان و مسائل مربوط به تصمیم گیری در مورد ادامه درمان، ایجاد شرایط حمایتی برای بیمار و خانواده، مراقبت‌های تسکینی (جارسما و همکاران، ۲۰۰۹)، کمک در انجام کارهای اولیه و نیازهای پایه فرد دارد و می‌تواند سطح استرس، افسردگی و فرسودگی را در خانواده افزایش دهد (باراتکا و مرت، ۲۰۱۶) و منجر به اختلال در پویایی خانواده شود (اعتصامی پور و امیرپور، ۱۳۹۳).

پاسخ‌های روانی مراقبین خانوادگی به بحران ابتلای یکی از اعضای خانواده به نارسایی قلب به دلیل محدودیت‌های روانی و اجتماعی می‌تواند به عوامل استرس‌زای ثانویه اجتماعی منجر شود و تنش‌هایی را ایجاد کند (گاییني و همکاران، ۲۰۱۵؛ هاینس و همکاران، ۲۰۱۵) که با افزایش فشارهای جسمی، روانی و مالی باعث می‌شود این خانواده‌ها از توجه به‌سلامت و مراقبت از خود غافل شده و کیفیت زندگی آن‌ها کاهش پیدا کند (باراتکا و مرت، ۲۰۱۶). علاوه بر کیفیت زندگی، بهداشت روان و سلامت آن نیز مورد توجه پژوهشگران قرارگرفته است و با توجه به این که روح و روان انسان به جسم او وابسته است، در بررسی‌های بهداشت روان، جنبه‌های جسمی و اجتماعی نیز مورد بررسی قرار می‌گیرد. بهداشت روان از موضوعاتی است که اگر مورد توجه قرار نگیرد فراوانی مسائل و مشکلات رفتاری آن‌قدر زیاد خواهد شد که عوارض ناشی از بی‌توجهی به ابعاد مختلف آن باعث بروز بحران‌های فردی، خانوادگی و اجتماعی می‌شود و آثار سوء غیرقابل جبرانی بر جا خواهد گذاشت (مومنی و همکاران، ۱۳۹۳). در این خصوص در مطالعات پیشین بیان‌شده است که ۴۵ درصد از مراقبین خانوادگی بیماران دچار نارسایی پیشرفته قلبی علائم افسردگی و ۵۰ درصد ایشان علائم اضطراب را نشان داده‌اند و به‌طورکلی سطح استرس در مراقبین خانوادگی این افراد ۵۰ درصد بالاتر از میانگین سطح استرس خانواده‌های فاقد فرد بیمار است و علمی نبودن آگاهی و نداشتن اطلاعات کافی در خصوص بیماری قلبی اضطراب مراقبین خانوادگی را افزایش داده است (چانگ و همکاران، ۲۰۰۹؛ قدیری و همکاران، ۱۳۹۵).

یکی از راه‌های بهبود و ارتقای بهداشت روان ایجاد تغییر پاسخ افراد در مقابل رویدادهای استرس‌زا با تقویت مولفه‌های تاب‌آوری است که راهی برای مواجهه با شرایط پرخطر و توانایی انطباق فرد در موقعیت بعد از ضربه‌های شدید روانی محسوب می‌شود (گیلس پای و همکاران، ۲۰۰۷). تاب‌آوری یک ساختار روانی قابل آموختن در تقویت انعطاف‌پذیری، بهبود و بازگشت به شرایط اولیه پس از رویارویی با شرایط ناگوار است که در هنگام مواجه با فشارهای روانی به‌منظور غلبه کردن یا تحمل کردن و به حداقل رساندن عوارض این تنش‌ها به کار می‌رود و نه‌تنها به‌عنوان یک روش مقابله و سازگاری موفقیت‌آمیز افراد در بحران فعلی، بلکه روشی برای مجهز شدن در مقابل عوارض، بحران‌ها و وقایع سخت آینده نیز محسوب می‌شود (وست و همکاران، ۲۰۱۱).

رنج بیمارداری توسط همه مراقبان به یک‌شکل درک و تحمل نمی‌شود و این امر به وجود مولفه‌های تاب‌آوری مانند ارتباطات درون خانواده، حمایت اجتماعی، گذراندن وقت با سایر اعضای خانواده، شوخ‌طبعی، مذهب، معنویات، وفاداری و غیره مرتبط است. از این‌رو، مداخله‌هایی که هدفشان تحت تاثیر قرار دادن فرآیندهای فکری و بهبود این فرآیندها است می‌توانند نقش مهمی در ایجاد مهارت‌ها و توانایی‌های مربوط به مولفه‌های تاب‌آوری داشته باشند (اینسی و تمل، ۲۰۱۶)، زیرا انسان قربانی محیط یا وراثت خود نیست و می‌تواند با یادگیری بهینه‌سازی توانایی‌های خود واکنش موثرتری در مقابل رویدادهای ناخوشایند و دشواری‌ها داشته باشد. نخستین

اثر ارتقای توانمندی فرد در زمینه‌ی تاب‌آوری، کاهش مشکلات هیجانی و روانی، افزایش سلامت روان و رضایتمندی از زندگی است (ضمیری نژاد و همکاران، ۱۳۹۳؛ مومنی و همکاران، ۱۳۹۳).

اگرچه تأکید اغلب پژوهش‌ها بر استفاده از فرصت پیشگیری (مظفریان و همکاران، ۲۰۱۶) در مراقبین خانوادگی به‌عنوان بیماران پنهان می‌باشد، ولی رنج بیمارداری که تاثیری قابل توجه بر مراقبین خانوادگی بیماران نارسایی قلبی می‌گذارد، به‌اندازه کافی مورد مطالعه و بررسی بالینی قرار نگرفته و شرایط جسمی، روانی و بار اقتصادی مراقبین در مقایسه با بیماری‌های ناتوان‌کننده مانند سکته مغزی، دمانس و سرطان مورد غفلت قرار گرفته است (باراتکا و مرت، ۲۰۱۶؛ هو و همکاران، ۲۰۱۶). در بررسی مطالعات پیشین و از بین ۱۰۰ مطالعه منتشرشده در مورد خانواده بیماران نارسایی قلب فقط چند مداخله آزمایش‌شده است و مطالعات طولی در مورد مراقبین خانوادگی بیماران دچار نارسایی قلب به‌صورت توسعه‌نیافته باقی‌مانده است و مداخلات مبتنی بر شواهد کمی در دسترس پژوهشگران است؛ درحالی‌که مطالعات طولی در کارآزمایی‌های بالینی تصادفی سازی شده ضروری و مورد نیاز است که بتوان بر اساس آن مداخلاتی برای کاهش رنج بیمارداری و ارتقای کیفیت زندگی مراقبین معرفی کرد (پرسلر و همکاران، ۲۰۱۳).

در ایران نیز مطالعات خانواده محور اندکی بر روی خانواده بیماران دچار نارسایی قلبی انجام‌شده است که از آن جمله می‌توان به مطالعه فتحانی و همکاران (۱۳۹۵) اشاره کرد که مداخله آموزشی مدونی را برای بهبود کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی نارسایی قلب به‌صورت آموزش‌های انفرادی و با محوریت نیازهای خودمراقبتی در بیماران دچار نارسایی قلبی برای ارتقای مهارت‌های مراقبت از بیمار توسط خانواده انجام دادند و نتایج این مطالعه با موثر دانستن مداخله صورت گرفته در ارتقای کیفیت زندگی شرکت کنندگان، بر انجام و گسترش اینگونه پژوهش‌ها در سایر جوامع آماری تاکید دارد. همچنین، در مطالعه اعتمادی‌فر و همکاران (۲۰۱۴) که با مداخله گروهی آموزشی، حمایتی در مراقبین خانوادگی بیماران نارسایی قلبی به آموزش‌هایی مبتنی بر شناخت و آگاهی در خصوص بیماری نارسایی قلبی، روش‌های متداول درمان و مهارت‌های مراقبتی در منزل پرداختند، نتایج مثبتی در زمینه کاهش بار بیماری در مراقبین خانوادگی به دست آمد.

اندیشمندان و نظریه‌پردازان حوزه تاب‌آوری بیان می‌کنند که رویکرد تاب‌آوری خانواده چارچوب عملی و مثبتی فراهم می‌کند و به هدایت اقدامات برای تقویت خانواده جهت حل مشکلات موجود می‌پردازد. این رویکرد پا را فراتر از حل مشکل می‌گذارد و به پیشگیری از آن می‌پردازد؛ این رویکرد نه‌تنها خانواده را اصلاح می‌کند، بلکه افراد را آماده می‌سازد تا با چالش‌های آینده نیز روبه‌رو شوند (فروما والش، ۲۰۱۵). پژوهش‌ها تائید کرده‌اند که گروهای آموزش روان‌شناختی خانواده، هم در بیماری‌های روانی و هم جسمی نتایج باارزشی داشته‌اند، ارائه مداخلات حمایتی خانواده بر سازگاری روانی اجتماعی و پذیرش درمان در خانواده‌ها تاثیرگذار بوده است و نقش پرستاران به‌عنوان درمانگران حرفه‌ای حوزه سلامت در توسعه آگاهی و حمایت مراقبین خانوادگی در این حوزه اهمیت فراوانی دارد (شریعتی فر و همکاران، ۱۳۹۶). با توجه به این‌که نمی‌توان تنش‌های روانی و عوامل استرس‌زا را به طور کامل از زندگی مراقبین خانوادگی حذف کرد، مطالعه حاضر به‌منظور بررسی تاثیر مداخلاتی برای مقابله موثر با این تنش‌ها و تعدیل اثرات منفی ناشی از آن طراحی‌شد و علاوه بر ارتقای سلامت جسمی و روانی، بهبود کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی بیماران نارسایی پیشرفته قلبی به‌عنوان یک بیمار پنهان در نظر گرفته شد.

مواد و روش‌ها

این کارآزمایی بالینی تصادفی‌سازی‌شده با طرح پیش‌آزمون، پس‌آزمون و پیگیری یک ماه بعد، در مرکز آموزشی تحقیقاتی درمانی قلب و عروق شهید رجایی تهران انجام شد. نمونه‌گیری به روش در دسترس طی سه ماه متوالی در پاییز سال ۱۳۹۶ صورت گرفت و حجم نمونه حداقل ۱۰۰ نفر جهت انجام یک مطالعه پایلوت در نظر گرفته شد. نمونه‌ها توسط پژوهشگر از میان مراقبین خانوادگی بیماران دچار نارسایی پیشرفته قلبی که واجد شرایط ورود به مطالعه بودند (از هر خانواده یک نفر) انتخاب شدند و سپس با استفاده از جدول اعداد تصادفی به دو گروه مساوی آزمون و کنترل تقسیم‌بندی شدند، با توجه به ماهیت مداخله (جلسات متعدد آموزشی برای گروه آزمون) امکان کورسازی وجود نداشت. با فوت ۵ بیمار و یک مراقب (۳ بیمار در گروه آزمون و ۲ بیمار و یک مراقب در گروه کنترل)، مراقبین خانوادگی مرتبط از مطالعه خارج شدند و در نهایت، داده‌های مربوط به ۹۴ نفر از مراقبین خانوادگی بیماران نارسایی پیشرفته قلبی در دو گروه ۴۷ نفره جمع‌آوری و تحلیل شد. در مواردی که مراقب خانوادگی بیمار بینایی و شنوایی کافی برای برقراری ارتباط موثر با پژوهشگر نداشت و یا سابقه‌ای از بیماری‌های روانی و اختلالات خلقی شناخته‌شده گزارش کرد، وارد مطالعه نشد. دیگر

معیارهای ورود به مطالعه شامل سن بالای ۱۸ سال، عدم سوءمصرف مواد روان‌گردان و مخدر (خودگزارشی) و همچنین، عدم شرکت در برنامه آموزشی مشابه بود. معیارهای خروج از مطالعه شامل عدم رضایت شرکت‌کننده، غیبت بیش از ۲ جلسه از جلسات مداخله و یا فوت بیمار بود که به جز موارد فوت شده که ذکر شد ریزشی در سایر نمونه‌ها رخ نداد.

اطلاعات فردی شرکت کنندگان توسط پرسشنامه جمعیت‌شناختی شامل ۱۲ سئوال در مورد جنس، سن، وضعیت تاهل، سطح تحصیلات، و وضعیت اشتغال، نسبت با بیمار، دفعات بستری بیمار، طول مدت مراقبت از بیمار، ساعات مراقبت از بیمار در منزل، محل سکونت، وضعیت اقتصادی و سابقه بیماری مشابه در خانواده جمع‌آوری گردید. برای جمع‌آوری امتیاز تاب‌آوری از پرسشنامه تاب‌آوری کانر دیویدسون که در سال ۲۰۰۳ طراحی‌شده است و دارای ۲۵ گویه می‌باشد استفاده شد. در این پرسشنامه، پاسخ هر گویه در مقیاس لیکرت پنج گزینه‌ای شامل: هرگز، به‌ندرت، گاهی اوقات، اغلب و همیشه می‌باشد و امتیاز صفر برای هرگز تا چهار برای همیشه را به خود اختصاص می‌دهد. مجموع امتیازات از صفر تا صد نشان‌دهنده سطح تاب‌آوری پاسخ‌دهنده است؛ امتیاز کمتر از ۵۰ نشان‌دهنده تاب‌آوری ضعیف فرد می‌باشد. پایایی و روایی این پرسشنامه در سال ۱۳۹۰ توسط حق رنجبر و همکاران با پژوهشی بر تاب‌آوری و کیفیت زندگی مادران دارای فرزند کم‌توان ذهنی سنجیده شد. پایایی و روایی این پرسشنامه در مطالعه مقدماتی مربوط به بررسی ویژگی‌های روان‌سنجی این مقیاس توسط کانر و دیویدسون (۲۰۰۳) مطلوب گزارش شده است. در مطالعه حق رنجبر و همکاران نیز روایی پرسشنامه مطلوب و پایایی آن با استفاده از آزمون ضریب کرونباخ ۰/۸۹ گزارش‌شد که با نتیجه دیگر پژوهش‌های انجام‌شده در این زمینه همخوانی دارد (سامانی و همکاران، ۱۳۸۶؛ محمدی، ۱۳۸۴).

در این مطالعه، کیفیت زندگی با استفاده از پرسشنامه کیفیت زندگی (SF-36) که توسط ویر و شربورن در سال ۱۹۹۴ طراحی‌شده است سنجیده شد. این پرسشنامه دارای ۳۶ گویه و ۸ دسته سئوال است که به بررسی سلامت و عملکرد جسمی، سلامت روان و عملکرد اجتماعی می‌پردازد. عملکرد و سلامت جسمی شامل خرده‌مقیاس‌های کارکرد جسمی، اختلال نقش به خاطر سلامت جسمی، درد و سلامت عمومی است و عملکرد و سلامت روانی شامل خرده‌مقیاس‌های اختلال نقش به خاطر سلامت هیجانی، انرژی/ خستگی، بهزیستی هیجانی و کارکرد اجتماعی می‌باشد. نمره هر یک از مقیاس‌ها به‌طور جداگانه محاسبه می‌شود که نمره صفر به بدترین حالت ممکن و نمره ۱۰۰ به مطلوب‌ترین پاسخ داده می‌شود. نمره نهایی پرسشنامه از مجموع نمرات مقیاس‌ها تقسیم‌بر ۸ به دست می‌آید و معیار سطح کیفیت زندگی شخص در نظر گرفته می‌شود. منتظری و همکاران (۱۳۸۴) آزمون پایایی را با استفاده از روش آماری ثبات داخلی در مورد مقیاس‌های پرسشنامه با استفاده از آزمون ضریب آلفای کرونباخ انجام دادند و ضریب برابر با ۰/۷ و بیشتر را مناسب در نظر گرفتند. نتایج مطالعه ایشان نشان داد به‌جز مقیاس نشاط (α=۰/۶۵) سایر مقیاس‌ها از حداقل ضرایب استاندارد پایایی در محدوده ۰/۷۷ تا ۰/۹۰ برخوردار هستند.

این پژوهش در کمیته اخلاق مرکز تحقیقات قلب و عروق شهید رجایی تهران با کد مصوبه RHC.AC.IR.REC.1396.47 ثبت شد. در رضایت آگاهانه اخذشده به حق انتخاب شرکت‌کنندگان برای شرکت در مطالعه و همچنین، امکان خروج از مطالعه بدون هیچ معذوریت و در هر زمان که تمایل داشته باشند، اشاره شد. محرمانه بودن کلیه اطلاعات و داده‌های به‌دست‌آمده در تمام مراحل مطالعه رعایت گردید. پرسشنامه‌ها پس از کسب رضایت آگاهانه و توضیح کامل اهداف پژوهش برای شرکت‌کننده‌ها تکمیل‌شد و در صورت مواردی مثل کم‌سواد بودن شرکت‌کننده اصلی، در صورت تمایل برای تکمیل برگه‌ها فرد دیگری از خانواده درجه‌یک که مورد تائید و اعتماد شرکت‌کننده اصلی بود، بدون دخالت نظرات شخصی او حضور داشت. گروه کنترل بدون دخالت پژوهشگر برنامه‌های آموزشی را که به‌صورت معمول برای خانواده بیماران بستری در بیمارستان در نظر گرفته‌شده بود دریافت کردند که شامل آموزش در خصوص رژیم غذایی و نحوه مصرف داروهای بیمارشان بود. همچنین، اگر سئوال یا مشکلی داشتند توسط پرستاران حاضر در شیفت کاری به ایشان پاسخ داده می‌شد. مداخلات حمایتی خانواده در گروه آزمون شامل شرکت در جلسات آموزش گروهی به مدت ۵ جلسه به ترتیب با اهدف افزایش آگاهی و ارائه اطلاعات ضروری در خصوص بیماری نارسایی پیشرفته قلبی و نیازهای مراقبتی بیماران، آموزش‌هایی برای مقابله با عوارض روانی ناشی از بیمارداری چون اضطراب و استرس و افسردگی با روش‌های آرام‌سازی و تمرینات تنفسی، حل مسئله با روش‌های بارش فکری مثبت و بارش فکری منفی و مهارت‌های عملی کنترل خشم به منظور حمایت روانی بود و سپس جلسه ششم به صورت پرسش و پاسخ به سوالات مرتبط برگزار شد. همه جلسات توسط پژوهشگر به روش سخنرانی و پرسش و پاسخ برگزار شد. جهت حمایت اجتماعی، ۴ خانواده که در پرداخت هزینه بیمارستان مشکل داشتند توسط

پژوهشگر به مددکاری بیمارستان معرفی شدند و تشکیل پرونده دادند؛ همچنین، ۶ خانواده که در وضعیت معیشتی بسیار سخت بودند به یک مرکز خصوصی خیریه برای کمک هزینه زندگی معرفی شدند. این حمایت‌ها تا زمانی که بیمار فوت نکند یا از سوی موسسه خیریه لغو نشود ادامه خواهد داشت. در این جلسات پژوهشگر با ایجاد ارتباط موثر و جلب اعتماد شرکت‌کنندگان سعی کرد بستر مناسبی برای انجام یک مشارکت گروهی مناسب را ایجاد کند. موضوعات و سئوالات مطرح‌شده در هر جلسه به‌صورت بسیار ساده و قابل‌فهم و پاسخگویی توسط هر فرد طراحی‌شده بود و فاقد هرگونه سوگیری، قضاوت و پیش‌داوری در مورد پاسخ سئوال و اعتقادات فردی و قومی شرکت‌کنندگان بود. در پایان هر جلسه، پمفلت آموزشی مربوط به محتوای همان جلسه به شرکت‌کنندگان داده شد. محتوای ۵ جلسه آموزشی در جدول شماره ۱ آورده شده است. جلسه ششم به تکمیل مجدد گونه‌فارسی پرسشنامه‌های تاب‌آوری و کیفیت زندگی مورداستفاده در این پژوهش در گروه آزمون اختصاص داشت. همچنین، پرسشنامه‌های مورداستفاده در این پژوهش در پایان مطالعه دوباره به‌صورت حضوری یا تلفنی توسط شرکت‌کنندگان گروه کنترل تکمیل شد.

جدول شماره ۱: محتوای جلسات گروهی مداخلات حمایت خانواده

جلسه	محتوای جلسه
اول	آشنایی با سایر اعضای گروه، سخنرانی و پرسش و پاسخ درباره علل ایجاد نارسایی قلب، پیامدهای کوتاه‌مدت و بلندمدت، اهمیت سلامت جسمی و روانی در مراقبین خانوادگی و اثرات استرس و اضطراب ناشی از بیمارداری بر سلامت اعضای خانواده
دوم	روش های مقابله با پیامدهای منفی چون اضطراب، خشم و افسردگی، تشویق به تفکر و صحبت در مورد نیازهای شخصی، روش‌های تعامل و معاشرت با گروه همتا، توجه به نیازهای شخصی سایر اعضای خانواده و حفظ شوخ‌طبعی در شرایط سخت
سوم	پاسخ به سئوالات مرتبط، آموزش و تمرین خلاقیت به روش بارش فکری مثبت (روش‌های بهبود مشکل مطرح‌شده) با طرح یک مشکل به انتخاب اعضای گروه و انتخاب ایده‌های ارزشمند و مفید. اقتباس از کتاب روش‌های خلاقیت (شروین وکیلی، ۱۳۸۵)
چهارم	پرسش و پاسخ در خصوص جلسه قبل، آموزش و تمرین خلاقیت به روش بارش فکری منفی (روش‌های پیچیده و لاینحل کردن مشکل) با طرح یک مشکل به انتخاب اعضای گروه برای شناسایی و حذف رفتارها و بازخوردهای نامناسب
پنجم	جمع‌بندی جلسات قبل و طرح بر تفاوت‌های شخصی، آموزش تمرین تنفسی برای کنترل تنش به‌صورت عملی

پژوهشگر جهت کسب مهارت کافی در زمینه آموزش‌ها در یک کارگاه آموزشی ۳ روزه که توسط خانه تاب آوری ایران در تیرماه سال ۱۳۹۶ برگزار شد شرکت نمود. در پایان مداخله، بعد از تشکر از شرکت و همکاری خانواده‌ها لزوم تکمیل برگه‌ها یک ماه بعد از پایان مداخله توضیح داده شد و امکان انجام این کار به‌صورت تلفنی قید گردید. فرم آزمون‌های تاب‌آوری و کیفیت زندگی جهت پیگیری یک ماه بعد از مداخله به‌صورت حضوری یا تلفنی تکمیل گردید. داده‌ها در نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۳ با آزمون آماری کای اسکوئر، فیشر، من ویتنی، تی مستقل و تی زوجی، و ویلکاکسون تحلیل شدند.

یافته‌ها

توزیع سن شرکت‌کنندگان در مطالعه طبیعی نبود و میانه (دامنه بین چارکی) آن ۴۲/۵ (۵۳/۵–۳۴/۷) محاسبه شد. توزیع فراوانی برخی متغیرهای کیفی جمعیت‌شناختی در جدول شماره ۲ آمده است. بر اساس یافته‌های پژوهش، بیشترین درصد فراوانی در هر دو گروه مربوط به گروه‌های زن، متاهل، تحصیلات دیپلم و راهنمایی، خانه‌دار و با نسبت همسر بود. در مجموع، نتایج آزمون‌های آماری نشان‌دهنده همگن بودن گروه‌ها بود.

مقایسه میانگین نمره تاب‌آوری دو گروه قبل از شروع مداخله نشان داد که اختلاف معنی‌دار آماری بین دو گروه وجود ندارد. همچنین، تفاوتی بین دو گروه از نظر نمره کیفیت زندگی در زیرمقیاس‌های عملکرد جسمی و عملکرد روانی مشاهده نشد. پس از مداخله، بین میانگین نمره تاب آوری گروه آزمون و کنترل، تفاوت آماری معنی‌داری مشاهده شد ($P\leq ۰/۰۵$). در گروه آزمون، مقایسه میانگین

نمره تاب‌آوری یک ماه بعد از پایان مداخله با میانگین نمره تاب‌آوری قبل و بعد از انجام مداخلات نشان داد که بعد از افزایش معنی‌دار اولیه، تغییر معنی‌داری بعد از یک ماه ایجاد نشد و میانگین نمره تقریبا ثابت باقی ماند که نشان‌دهنده پایداری اثر مداخله با گذشت زمان است.

جدول شماره ۲: توزیع فراوانی و ارزیابی همسانی برخی متغیرهای جمعیت‌شناختی در گروه آزمون و کنترل

گروه	آزمون	کنترل	
متغیر	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	نتیجه آزمون
جنس			
مرد	۱۷ (۳۶/۱۷)	۱۹ (۴۰/۴۲)	df=۳, x^2=۰/۱۸۰, P=۰/۶۷۱
زن	۳۰ (۶۳/۸۳)	۲۸ (۵۹/۵۸)	
وضعیت تاهل			
مجرد	۱۲ (۲۷/۶۵)	۷ (۱۴/۸۵)	df=۳, x^2=۲/۷۶۳, P=۰/۴۳۰
متاهل	۲۹ (۶۱/۷۰)	۳۵ (۷۴/۵۰)	
جداشده	۳ (۶/۴۰)	۲ (۴/۲۵)	
همسر فوت شده	۲ (۴/۲۵)	۳ (۶/۴۰)	
تحصیلات			
بیسواد	۲ (۴/۳)	۵ (۱۰/۶)	df=۳, x^2=۱/۷۷۹, P=۰/۶۵۵
ابتدایی	۱۲ (۲۵/۵)	۹ (۱۹/۱)	
دیپلم و راهنمایی	۲۱ (۴۴/۷)	۲۰ (۴۲/۶)	
دانشگاهی	۱۲ (۲۵/۵)	۱۳ (۲۷/۷)	
وضعیت درآمد			
کافی	۲۷ (۵۷/۴)	۳۰ (۷۰/۲)	df=۱, x^2=۱/۶۵۹, P=۰/۱۹۸
ناکافی	۲۰ (۴۲/۶)	۱۴ (۲۹/۸)	
وضعیت اشتغال			
بیکار	۴ (۸/۵)	۳ (۶/۳)	df=۳, x^2=۳/۱۸۵, P=۰/۳۵۸
خانه‌دار	۲۷ (۵۷/۵)	۲۰ (۴۲/۶)	
شاغل	۱۲ (۲۵/۵)	۲۰ (۴۲/۶)	
بازنشسته	۴ (۸/۵)	۴ (۸/۵)	
نسبت با بیمار			
همسر	۱۷ (۳۶/۲)	۲۲ (۴۶/۸)	df=۳, x^2=۳/۹۵۰, P=۰/۲۶۷
فرزند	۱۸ (۳۸/۳)	۱۱ (۲۳/۴)	
والد	۴ (۸/۵)	۸ (۱۷)	
سایر	۸ (۱۷)	۶ (۱۲/۸)	

در گروه آزمون، مقایسه میانگین نمره کیفیت زندگی یک ماه بعد از پایان مداخله با میانگین نمره کیفیت زندگی قبل و بعد از انجام مداخلات نشان داد که بعد از افزایش معنی‌دار اولیه، تغییر معنی‌داری بعد از یک ماه ایجاد نشد و میانگین نمره تقریبا ثابت باقی ماند که نشان‌دهنده پایداری اثر مداخله با گذشت زمان است. در گروه کنترل پرسشنامه های یک ماه بعد تکمیل نشد که به عنوان یک محدودیت در این مطالعه محسوب می‌شود.

جدول شماره ۳: میانگین و انحراف معیار نمره تاب‌آوری، نمره کلی کیفیت زندگی و زیرمقیاس‌های عملکرد جسمی و عملکرد روانی در دو گروه آزمون و کنترل

زمان	قبل از مداخله	پس از مداخله		
متغیر	میانگین (انحراف معیار)	میانگین (انحراف معیار)	تفاضل میانگین (انحراف معیار)	آزمون ویلکاکسون
تاب‌آوری				
آزمون	۴۶/۶ (۱۶/۳)	۶۴/۰۶ (۱۱)	-۱۷/۵۵ (۹/۸)	Z=-۵/۸۵۵, P≤۰/۰۰۰۱
کنترل	۴۸/۵۱ (۱۶/۵)	۴۸/۳۴ (۱۶/۲۳)	۰/۱۷ (۱/۰۶)	Z=-۰/۷۴۷, P=۰/۲۶۶
کیفیت زندگی کلی				
آزمون	۵۱/۲۳ (۱۶/۱۴)	۷۰ (۱۲/۹۱)	-۱۸/۷۴ (۷/۳۵)	Z=-۵/۹۵۸, P≤۰/۰۰۰۱
کنترل	۵۳/۲۴ (۱۸/۶۰)	۵۰/۸۲ (۱۷/۷۳)	۲/۴۱ (۱/۸۲)	Z=-۵/۱۲۳, P≤۰/۰۰۰۱
عملکرد جسمی				
آزمون	۶۲/۷۳ (۱۹/۰۹)	۷۴/۴۱ (۱۷)	-۱۱/۶۷ (۶/۵۱)	Z=-۵/۹۷۰, P≤۰/۰۰۰۱
کنترل	۶۳/۷۵ (۲۰/۳۰)	۶۳/۶۶ (۲۰/۲۰)	۰/۰۸ (۰/۶۰)	Z=-۰/۷۴۷, P=۰/۳۵۸
عملکرد روانی				
آزمون	۳۷/۷۲ (۱۶/۱۵)	۶۵/۵۵ (۱۰/۶۷)	-۲۵/۸۲ (۱۱/۱۳)	Z=-۵/۹۴۷, P≤۰/۰۰۰۱
کنترل	۴۲/۷۳ (۱۸/۵۸)	۳۷/۷۳ (۱۷/۳۱)	۵ (۴/۴۴)	Z=-۵/۲۷۰, P≤۰/۰۰۰۱

بحث

میانگین نمره تاب‌آوری در گروه آزمون و کنترل قبل از شروع مطالعه بسیار به هم نزدیک بود و تفاوت آماری معنی‌داری بین دو گروه مشاهده نشد. در هر دو گروه، میانه کمتر از مقدار قابل‌قبول نمره تاب‌آوری مناسب (مقدار بیشتر از ۵۰) بود و بیش از نیمی از افراد مورد مطالعه در دو گروه تاب‌آوری ضعیفی را گزارش دادند. بعد از انجام مداخله در گروه آزمون، میانگین نمره تاب‌آوری در گروه آزمون به طور معنی‌داری بیشتر از گروه کنترل بود و می‌توان استنباط کرد که انجام مداخلات خانواده‌محور باعث بهبود مولفه‌های تاب‌آوری در گروه آزمون نسبت به گروه کنترل‌شده است. در مقایسه سطوح تاب‌آوری بعد از انجام مداخلات گروه آزمون، در حالی‌که در گروه کنترل همچنان بیشترین فراوانی مربوط به تاب‌آوری در سطح ضعیف (۵۰-۲۵) بود، در گروه آزمون با افزایش میانگین نمره تاب‌آوری به عددی بیشتر از حداقل امتیاز تاب‌آوری قابل‌قبول (۵۰)، بیشترین فراوانی مربوط به تاب‌آوری در سطح خوب (۷۵-۵۱) بود که این افزایش نشان‌دهنده تاثیر مداخلات است. در همین راستا، مؤمنی و همکاران (۱۳۹۳) درباره تاثیر برنامه آموزش تاب‌آوری بر ارتقای کیفیت زندگی و سلامت روان مادرانی که مراقب کودکان دچار اختلال یادگیری خود هستند گزارش دادند که این تاثیر می‌تواند به دلیل افزایش آگاهی در مورد قابلیت‌ها، توانمندی‌ها، استفاده از توانایی اختصاصی در به دست آوردن خشنودی در حوزه‌های اصلی زندگی و همچنین، آشنایی با اصول شادمانی و توجه به نقاط مثبت خویش، افزایش مسئولیت‌پذیری، احساس ارزشمندی، همدلی، انعطاف‌پذیری، عدالت، علاقه به جسم خویش و ورزش، معاشرت، خوش‌بینی و پرورش توانمندی‌های نهادی باشد. این فعالیت‌ها برای افراد و جوامع علاوه بر تحمل کردن، شکوفایی نیز به همراه دارد.

در خصوص نمره کلی کیفیت زندگی و زیرمقیاس‌های اصلی آن، میانه نمره کلی کیفیت زندگی گروه آزمون و کنترل در شروع مطالعه اختلاف مختصری داشت، اما این اختلاف از نظر آماری معنی‌دار نبود. توجه به میانه‌ها در نمرات به‌دست‌آمده که از ۰ تا ۱۰۰ تقسیم‌بندی شده‌اند نشان می‌دهد که نزدیک به نیمی از واحدهای مورد پژوهش در هر دو گروه نمره ضعیفی در کیفیت زندگی کسب کرده‌اند و در ارزیابی زیرمقیاس‌ها، عملکرد روانی نسبت به عملکرد فیزیکی اختلال بیشتری را نشان داده است. با توجه به اینکه عملکرد جسمی از خرده‌مقیاس‌های درد، سلامت عمومی، کارکرد جسمی و اختلال نقش به خاطر سلامت جسمی تاثیر می‌پذیرد بیشتر بودن نمره آن نسبت به عملکرد روانی با توجه به سن و سلامت جسمی، در افراد جوان‌تر و سالم‌تر مورد انتظار بوده است، اگرچه نقش سلامت روان بر کارکردهای جسمی انکارناپذیر است. عملکرد روانی صرف‌نظر از سن و شرایط سلامت عمومی، تحت تأثیر خرده‌مقیاس‌های اختلال نقش به خاطر سلامت هیجانی، انرژی/ خستگی، بهزیستی هیجانی و کارکرد اجتماعی است. قرار گرفتن یک مراقب عضو خانواده در در شرایط دشوار تمام‌وقت مراقب بودن، در کنار مشکلات شخصی، اختلال در شغل و روابط

فردی و اجتماعی و بسیاری عوامل روانی تاثیرگذار دیگر چون اضطراب و افسردگی که در مطالعات و نظریه‌های پژوهشگران بر آنها تأکید شده است در این امر تاثیر مستقیم دارند. ترس بیماران از تنها ماندن و محدودیت‌های حرکتی آنها را سبب تغییراتی در زندگی روزمره سایر اعضای خانواده می‌شود که به‌عنوان یکی از دشوارترین جوانب در فشار مراقبتی گزارش‌شده توسط همسران بیماران نارسایی قلب بوده است (فتحانی و همکاران، ۱۳۹۴) و در کل، اغلب خانواده‌هایی که یک عضو مبتلا به بیماری مزمن را برای مدت طولانی در بین خود دارند، صرف‌نظر از تفاوت‌هایی که در مشخصات جمعیت شناختی دارند در نهایت دچار اختلال در کیفیت زندگی خواهند شد (حسینی قمی و همکاران، ۱۳۸۹).

بعد از پایان مداخلات ، میانگین نمره کلی کیفیت زندگی در گروه آزمون افزایش متوسطی نسبت به گروه کنترل داشت. نتیجه آزمون آماری حاکی از وجود اختلاف معنی‌دار به نفع بهبود نمره کلی کیفیت زندگی در گروه کنترل بود، اما با توجه به اینکه نمره کلی کیفیت زندگی از مواردی چون سلامت جسمی تاثیر می‌پذیرد که در کوتاه‌مدت قابل مداخله و تغییر نیستند، افزایش قابل‌توجه در نمره کلی کیفیت زندگی مورد انتظار نبوده است. برای بررسی دقیق‌تر تاثیر مداخلات، تغییرات زیرمقیاس‌های عملکرد جسمی و روانی نیز بررسی و مقایسه شدند. بعد از انجام مداخلات، افزایش متوسطی در میانگین نمره عملکرد جسمی گروه آزمون دیده شد، در حالی که در گروه کنترل تغییر قابل‌توجهی دیده نشد و نتیجه آزمون آماری اختلاف معنی‌داری را بین این دو گروه بعد از انجام مداخلات نشان داد.

در مقایسه میانگین نمره زیرمقیاس عملکرد جسمی و عملکرد روانی بین دو گروه می‌توان استنباط کرد که در گروه آزمون، مولفه‌های مربوط به‌سلامت روان بیش از سلامت جسمی ارتقاء یافته است و این تاثیرپذیری باعث افزایش متوسط در نمره کلی کیفیت زندگی افراد شده است. در مقابل، در گروه کنترل هم تفاوتی با تفاضل مثبت (۲/۴۱ با انحراف معیار ۱/۸۲) دیده شد و نتیجه آزمون آماری اختلاف معنی‌دار را نشان داد که این به معنی کاهش میانگین نمره کلی کیفیت زندگی گروه کنترل بود. دلیل این کاهش در مدت زمان مداخلات که حدود ۵ ماه بود می‌تواند به ماهیت پیش‌رونده بیماری نارسایی پیشرفته قلبی در بیمار نسبت داده شود و می‌توان استنباط کرد که شدت یافتن تنش‌ها و فشارهای ناشی از بیمارداری در غیاب حمایت‌های کافی روانی و اجتماعی باعث کاهش کیفیت زندگی با گذشت زمان می‌شود و این امر بر اهمیت وجود چنین حمایت‌هایی دلالت دارد. حسینی قمی و همکاران (۱۳۸۹) در بررسی تاثیر آموزش تاب‌آوری بر زیرمقیاس‌های کیفیت زندگی به این نتیجه رسیدند که ارتقای تاب‌آوری بر عملکرد جسمی و عملکرد اجتماعی شرکت‌کنندگان تاثیر معنی‌داری نداشته است. یکی از دلایل قابل‌تامل در تأثیرپذیری کمتر عملکرد جسمی در برنامه ارتقای تاب‌آوری می‌تواند این باشد که ارزش فعالیت جسمی به‌عنوان قسمتی از آموزش تاب‌آوری نامشخص است. تاثیرناپذیری عملکرد اجتماعی نیز به دلیل حضور مداوم مراقبین در کنار بیمار در بیمارستان و سیر نزولی سلامت بیمار و پیشرفت بیماری بوده است؛ اما در مجموع، تاثیر آموزش انجام‌شده بر ارتقای مولفه‌های تاب‌آوری و متعاقب آن، بهبود کیفیت زندگی تایید شده است. نتایج مطالعات دیگر نیز بهبود تاب‌آوری و کیفیت زندگی در تمام ابعاد را تایید کرده است، اما در برخی از بخش‌ها مثل درد جسمی یا بیماری‌های زمینه‌ای در افراد مراقبت‌کننده که قابل مداخله و تغییر دادن نبودند و یا مواردی مثل برخی فعالیت‌های جسمی و انجام وظایف روزمره که اغلب شرکت‌کنندگان امتیاز مناسبی از آن کسب کرده بودند تغییری ایجاد نشد (شجاعی و به پژوه، ۱۳۹۲). در مطالعه‌ای دیگر (استونینگتون و همکاران، ۲۰۱۶) که مبتنی بر تاب‌آوری با محوریت ذهن آگاهی بود، بهبودی حاصل شده در شرایط روانی شرکت‌کننده‌ها بیشتر درزمینه‌ی استرس، اضطراب و افسردگی بود، ولی در آزمون‌های آماری، میانگین نمرات تاب‌آوری افزایش معنی‌داری نشان نداد. نکته قابل‌توجه در این مطالعه این است که میانگین نمره تاب‌آوری شرکت‌کنندگان در شروع مطالعه در محدوده مناسب بود که بعد از ۶ هفته افزایشی جزئی پیداکرد و برخلاف مطالعه حاضر، اغلب شرکت‌کنندگان مشکل جدی در سطح تاب‌آوری نداشتند.

نکته قابل‌توجه در انجام چنین مطالعاتی، پایدار بودن نتایج با گذشت زمان است. در این مطالعه، نتایج به‌دست‌آمده در این مقایسه‌ها به‌خوبی نشان می‌دهد که حمایت‌های روانی و آموزش به مراقبین خانوادگی بیماران دچار نارسایی پیشرفته قلبی، علاوه بر اینکه تاثیر مثبتی پس از مداخله داشته است، با گذشت یک ماه نیز پایدار مانده است و می‌تواند راهی برای بهبود این مولفه‌ها در زندگی دریافت‌کننده حمایت‌ها باشد؛ اگرچه نیاز به تکرار جلسات و حمایت دائمی خانواده‌ها نباید از نظر دور بماند. درباره پایداری نتایج در پیگیری‌های بعدی در مطالعه مومنی و همکاران (۱۳۹۳) نیز تاثیر آموزش تاب‌آوری بر سلامت روانی آزمودنی‌ها با گذشت یک ماه

ثابت باقی‌مانده است، یعنی با گذشت زمان نتایج آزمون‌ها یکسان است. همچنین، تاثیر مثبت حمایت‌های اجتماعی و خانوادگی بر مقابله با استرس، کاهش تنش و بهبود تاب‌آوری در مراقبین خانوادگی بیماران دچار سکته مغزی در مطالعه اینسی و همکاران (۲۰۱۶) گزارش شده است. در این پژوهش، برنامه حمایتی شامل ۵ جلسه آموزش گروهی و پیگیری ۶ ماه بعد برای بررسی پایداری آموزش‌ها بوده است که در نهایت، تاثیر مثبت مداخلات مشخص شد و پایداری مداخلات تایید گردید. شجاعی و به‌پژوه (۱۳۹۲) دلیل اصلی پایداری نتایج را این می‌دانند که برخی سازه‌های روان‌شناختی مثل تاب‌آوری به شکل فرآیندی در گذر زمان تغییر می‌کنند و تغییر در آنها در کنار اجرای برنامه‌های مداخله‌ای نیز، نیاز به گذر زمان دارد.

از محدودیت های این پژوهش تمایل کم خانواده مراقبت کننده از بیمار برای شرکت در جلسات آموزشی بود که برای رفع این مشکل و تشویق ایشان برای شرکت در جلسات، پژوهشگر جلساتی فردی در شرح نیاز انجام چنین مطالعاتی برای ارائه خدمات بهتر و تأثیر آن در بهبود کیفیت زندگی و بهداشت روانی مراقبین خانوادگی با هر شرکت کننده داشت. در این جلسات فردی، پژوهشگر با تخصیص زمان کافی و فراهم کردن شرایط گفتگوی خصوصی به شرکت‌کننده امکان طرح درد دل‌ها، نیازها و مشکلات شخصی و خانوادگی را داد که این کار در کسب اعتماد افراد بسیار موثر بود و نظر ایشان برای همکاری جلب گردید. نکات مطرح‌شده برای یکسان بودن آموزش دریافت شده توسط گروه، به‌صورت غیرمستقیم در زمان برگزاری جلسات برای سایر شرکت‌کنندگان مطرح گردید. همچنین، جهت رفع نگرانی مراقبت‌کننده درباره دور ماندن از بیمار در زمانی که بیمار در بخش بستری بود، با همکاری و هماهنگی بخش نارسایی قلب، جلسات در اتاق کنفرانس پزشکان واقع در آن بخش و در نزدیکی بیماران برگزار شد. از محدودیت‌های دیگر اینکه به دلیل ماهیت مداخله (جلسات آموزشی متعدد)، امکان کورسازی شرکت‌کنندگان در گروه‌های کنترل و آزمون وجود نداشت، میزان خودمراقبتی در بیماران دچار نارسایی قلب که خانواده ایشان واحد پژوهش بودند بررسی نشد، و آزمون پیگیری یک ماه بعد در گروه کنترل انجام نشد.

نتیجه‌گیری

مداخلات حمایت خانواده مبتنی بر آموزش و حمایت روانی و اجتماعی منجر به ارتقای پایدار در مقیاس تاب‌آوری و بهبود تمامی ابعاد کیفیت زندگی، به ویژه سلامت روان شده است. به‌عنوان قسمتی از برنامه درمانی کل‌نگر، نتایج این پژوهش می‌تواند راهنمایی برای راه‌اندازی یک واحد متمرکز جهت آموزش و حمایت مراقبین خانوادگی بیماران مزمن قلبی باشد که بتواند به‌صورت پیوسته، علاوه بر حمایت اجتماعی، آموزش بهداشت روان و کمک به‌سلامت جسم، نیازهای ایشان را در زمینه‌ی آگاهی از بیماری و مشارکت در برنامه مراقبتی بیمار مرتبط رفع نماید. همچنین، مدیران پرستاری بر پایه این گونه پژوهش‌ها می توانند برنامه آموزشی مورد نیاز برای پرستاران بالینی به‌منظور برقراری ارتباط موثر و انتقال دانش لازم به خانواده این‌گونه بیماران را تدوین نمایند.

تقدیر و تشکر

نویسندگان این مقاله، از حمایت معاونت محترم پژوهشی مرکز قلب و عروق شهید رجایی تهران و همچنین، مسئول محترم بخش نارسایی قلب، سرکار خانم ناهید رحیمی برای همکاری صمیمانه و بی‌دریغشان سپاسگزاری می‌کنند.

منابع فارسی

اعتصامی پور، ر. و امیر پور، ب. ۱۳۹۳. مقایسه وضعیت افسردگی و تاب آوری در بیماران قلبی با افراد عادی .مجله علوم پزشکی رازی، سال بیست و یکم، ۷۳-۸۲.

حسینی قمی، ط. ابراهیمی قوام، د. ص. صغری، د. علومی و زهره، د. ۲۰۱۰. اثربخشی آموزش تاب آوری بر سطح کیفیت زندگی مادران دارای فرزندان ۱۰-۱۳ ساله مبتلابه سرطان در بیمارستان امام خمینی (ره) تهران سال ۱۳۸۹-۱۳۸۸. مطالعات روان‌شناسی بالینی، ۱، ۷۶-۱۰۰.

حق رنجبر، ف. ح. کاکاوند، ع. برجعلی، ا. و برماس، ح. ۱۳۹۰. تاب‌آوری و کیفیت زندگی مادران دارای فرزند کم‌توان ذهنی. سلامت و روانشناسی، ۱، ۱۸۷-۱۷۷.

سامانی، س. جوکار، ب. و صحراگرد، ن. ۱۳۸۶. تاب‌آوری، سلامت روانی و رضایتمندی از زندگی. مجله روان‌پزشکی بالینی ایران، سیزدهم، ۲۹۵-۲۹۰.

شجاعی، س. و به پژوه، ا. ۱۳۹۴. اثربخشی آموزش مهارت‌های تاب‌آوری بر میزان تاب‌آوری و مؤلفه‌های آن در خواهران و برادران کودکان دارای نشانگان داون. مجله کودکان استثنایی، سال پانزدهم،۱۸-۵.

شریعتی فر، ف، معینی، م. و خیرآبادی، غ. ۱۳۹۶. بررسی تأثیر یک برنامه حمایتی مبتنی بر نیازهای روانی اجتماعی خانواده بر بار مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلابه بیماری ایسکمیک قلبی بستری در بخش های داخلی قلب بیمارستان شهید چمران دانشگاه علوم پزشکی اصفهان. فصلنامه مطالعات روانشناسی و علوم تربیتی، ۳، ۸-۱.

ضمیری نژاد، س. گلزاری، م. برجعلی، ا. حجت، س. و اکابری، س. ۲۰۱۴. مقایسه اثربخشی آموزش تاب‌آوری به‌صورت گروهی و شناخت درمانی گروهی بر کاهش میزان افسردگی دانشجویان دختر خوابگاهی. دانشگاه علوم پزشکی خراسان شمالی، ۴. عابد سعیدی، ژ. امیرعلی اکبری، ص. ۱۳۹۱. روش تحقیق در علوم پزشکی و بهداشت. چاپ چهارم، تهران، نشر سالمی، ص ۱۰۲.

فتحانی، م. آقایی، م. ا.و فر، م. ا. ت. تأثیر مداخله آموزشی مدون بر ارتقاء کیفیت زندگی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلابه نارسایی قلبی. مجله دانشگاه علوم پزشکی بابل، سال هجدهم، ۲۰-۲۵.

قدیری، ا. شهریاری، م. و مقصودی، ج. تأثیر آموزش همتا محور بر میزان اضطراب مراقبین خانوادگی بیماران کاندید عمل جراحی عروق کرونر. مجله روان پرستاری، سال چهارم، ۵۰-۵۶.

محمدی، م. ۱۳۸۴. بررسی عوامل مؤثر بر تاب آوری در افراد در معرض خطر سوءمصرف مواد. پایان نامه دکتری، دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی تهران.

منتظری، ع.، گشتاسبی، آ. و وحدانی‌نیا، م. س. ۱۳۸۴. ترجمه، تعیین پایایی و روایی گونه فارسی پرسشنامه SF-36. پایش، سال پنجم، ۴۹-۵۶.

مؤمنی، خدامراد، ابراهیمی، حسینیان و سیمین ۱۳۹۳. ارتقای سلامت روان و کیفیت زندگی از طریق برنامه آموزش تاب آوری برای مادران کودکان دارای اختلال یادگیری. فصلنامه فرهنگی تربیتی زنان و خانواده.

وکیلی, ش. ۱۳۸۵. خلاقیت، تهران، انتشارات اندیشه سرا،۱۹۳-۱۹۱.

منابع انگلیسی

Barutcu, C. D. & Mert, H. 2016. Effect of Support Group Intervention Applied to the Caregivers of Individuals With Heart Failure on Caregiver Outcomes. Holistic Nursing Practice, 30**,** 272-282.

Chung, M. L., Moser, D. K., Lennie, T. A. & Rayens, M. K. 2009. The effects of depressive symptoms and anxiety on quality of life in patients with heart failure and their spouses: Testing dyadic dynamics using Actor–Partner Interdependence Model. Journal of psychosomatic research, 67, 29-35.

Etemadirar, S., Bahrami, M., SHahriari, M. & KHosravi farsani, A. 2014. The effectiveness of a supportive educative group intervention on family caregiver burden of patients with heart failure. Iranian journal of nursing and midwifery research, 19**,** 217-23.

Gaeeini, M., Farahani, M. A., Seyedfatemi, N. & Mohammadi, N. 2015. Informational support to family members of intensive care unit patients: the perspectives of families and nurses. Global journal of health science, 7**,** 8.

Gillespie, B. M., CHaboyer, W. & Wallis, M. 2007. Development of a theoretically derived model of resilience through concept analysis. Contemporary nurse, 25**,** 124-135.

Haines, K. J., Denehy, L., Skinner, E. H., Warrillow, S. & Berney, S. 2015. Psychosocial outcomes in informal caregivers of the critically ill: a systematic review. Critical care medicine, 43, 1112-1120.

Hekmatpou, D., Mohammadi, E., Ahmadi, F., Arefi, S. & Mohammad, R. 2009. The effectiveness of applying “making sensitivity to re-admission caring model" on controlling congestive heart failure complications among hospitalized patients in Tehran cardiovascular centers. Journal of Iran University of Medical Sciences, 17**,** 33-50.

Hu, X., Dolansky, M. A., Su, Y., Hu, X., Qu, M. & ZHou, L. 2016. Effect of a multidisciplinary supportive program for family caregivers of patients with heart failure on caregiver burden, quality of life, and depression: A randomized controlled study. International Journal of Nursing Studies, 62, 11-21.

İnci, F. H. & Temel, A. B. 2016. The effect of the support program on the resilience of female family caregivers of stroke patients: Randomized controlled trial. Applied Nursing Research, 32**,** 233-240.

Jaarsma, T., Beattie, J. M., Ryder, M., Rutten, F. H., Mcdonagh, T., Mohacsi, P., Murray, S. A., Grodzicki, T., Bergh, I. & Metra, M. 2009. Palliative care in heart failure: a position statement from the palliative care workshop of the Heart Failure Association of the European Society of Cardiology. European journal of heart failure, 11**,** 433-443.

Mozaffarian, D., Benjamin, E. J., GO, A. S., Arnett, D. K., Blaha, M. J., Cushman, M., Das, S. R., Deferranti, S., Despres, J.-P. & Fullerton, H. J. 2016. Executive summary: Heart Disease and Stroke Statistics-2016 update: A report from the American Heart Association. Circulation, 133**,** 447.

Ponikowski, P., Voors, A. A., Anker, S. D., Bueno, H., Cleland, J. G., Coats, A. J., Falk, V., González-Juanatey, J. R., Harjola, V.-P. & Jankowska, E. A. 2015. 2016 ESC Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure. European heart journal**,** ehw128.

Pressler, S. J., Gradus-Pizlo, I., Chubinski, S. D., Smith, G., Wheeler, S., Sloan, R. & Jung, M. 2013. Family caregivers of patients with heart failure: a longitudinal study. Journal of Cardiovascular Nursing, 28, 417-428.

Stonnington, C. M., Darby, B., Santucci, A., Mulligan, P., Pathuis, P., Cuc, A., Hentz, J. G., Zhang, N., Mulligan, D. & Sood, A. 2016. A resilience intervention involving mindfulness training for transplant patients and their caregivers. Clinical Transplantation, 30**,** 1466-1472.

Vieira, G. C. A., Cavalcanti, A. C. D., Da silva, S. A. & Flores, P. V. P. 2015. Quality of life of caregivers to patients with heart failure: integrative review. Revista de enfermagem UFPE on line-ISSN: 1981-8963, 9**,** 750-758

Walsh, F. 2015. Strengthening family resilience, Guilford Publications.

West, C., Usher, K. & Foster, K. 2011. Family resilience: Towards a new model of chronic pain management. Collegian, 18, 3-10.

نشریه پرستاری قلب و عروق، دوره هفتم، شماره ۲، تابستان ۱۳۹۷
Cardiovascular Nursing Journal، 7(2)، Summer 2018

Original Article

The effect of supportive interventions on resilience and quality of life among family caregivers of people with advanced heart failure

Nasim Naderi[1], MD, Fellowship in Heart Failure and Transplantation
Yasaman Khalili[2], MD, Community Medicine Specialist
Ali Ansarifar[3], MSc
Behshid Ghadrdost[4], Ph.D
*** Afsaneh Bakhshi[5], MSc Student**

Abstract

Aim. The purpose of this study was to determine the effect of supportive interventions on resiliency components and quality of life among family caregivers of people with advanced heart failure.

Background. Advanced heart failure is a costly, progressive and chronic disease that reduces resilience and quality of life among family caregivers.

Method. In a randomized clinical trial study that was conducted as a before-after design with control group and follow-up one month after intervention. One hundred family caregivers of people with advanced heart failure, admitted to Shahid Rajaie Cardiovascular and Medical Research Center, were randomly assigned into experimental and control group. The family support interventions package included participation in group training workshops for 6 sessions (2 sessions/week in three consecutive weeks) for the experimental group. Resilience Scale (Connor-Davidson) and Quality of Life (SF-36) questionnaire were used to collect the data, before, after and one month after intervention. Data were analyzed in statistical software SPSS 23 using statistical tests related to the distribution of variables including Chi-square, Fisher, Wilcoxon and Mann-Whitney test, and independent and paired t-test.

Findings. At baseline, the mean score of resilience and the overall score of quality of life showed no statistically significant difference between the groups. After intervention, there was a statistically significant difference in terms of the mean score of resilience between the experimental (64.06±11) and control (48.34±16.23) group (P<0.05). Also, the overall score of quality of life after intervention was statistically significant between the experimental (70±12.91) and control (50.82±17.73) group (P<0.05). The results of paired t-test showed that one month after the end of the intervention, in the experimental group, the mean score of resilience (63.08 ± 10.15) and the overall score of quality of life (69.82±12.70) remained constant, indicating the sustainability of the effect of interventions after one month (P>0.05).

Conclusion. As part of a holistic program, the results of this study can be a guide to setting up a centralized unit for the education and support of family caregivers of people with chronic heart disease, a unit in which, in addition to social support and mental health education, their needs in terms of knowledge of the disease and participation in the care of their patients would be met.

Keywords: Family support interventions, Family caregivers, Advanced heart failure, Resilience, Quality of life

1 Associate Professor, Rajaie Cardiovascular Medical and Research Center, Tehran, Iran
2 Assistant Professor, Rajaie Cardiovascular Medical and Research Center, Tehran, Iran
3 MSc in Nursing, Rajaie Cardiovascular Medical and Research Center, Tehran, Iran
4 Research Expert, Rajaie Cardiovascular Medical and Research Center, Tehran, Iran
5 MSc Student of Critical Care Nursing, Rajaie Cardiovascular Medical and Research Center, Tehran, Iran
(*Corresponding Author) email: bakhshi.afsaneh@mail.com