

# The Effect of Family-centered Empowerment Model on Quality of Life of Female Patients with Pemphigus Vulgaris Referred to Razi Hospital

Maryam Ghasemi <sup>1</sup>, Fatemeh Alhani <sup>2,\*</sup>, Mohammad Gholami <sup>3</sup>, Maryam Daneshpazhooh <sup>4</sup>

<sup>1</sup> MSc Student, Department of Nursing, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

<sup>2</sup> Associate Professor, Department of Nursing, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

<sup>3</sup> Assistant of Professor, Department of Biostatistics, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

<sup>4</sup> Professor, Department of Dermatology, Faculty of Medicine and Medical Sciences, University of Tehran, Tehran, Iran

\* **Corresponding author:** Fatemeh Alhani, Associate Professor, Department of Nursing, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran. E-mail: alhani\_f@modares.ac.ir

**Received:** 30 Oct 2017

**Accepted:** 10 Dec 2017

## Abstract

**Introduction:** Pemphigus vulgaris is a chronic skin condition, which affects the skin and its appendages and like other chronic diseases, as well as different aspects of quality of life of the patients and their families. The current study aimed at evaluating the effect of family-centered empowerment model on quality of life of female patients with pemphigus vulgaris referred to Razi Hospital, Tehran, Iran.

**Methods:** The matched, controlled, clinical trial was conducted on 72 female patients with pemphigus vulgaris selected by purposive sampling and randomly allocated to two groups of the intervention and the control. The data collection instrument included a demographic questionnaire, SF-36 quality of life inventory, which its validity and reliability was confirmed in previous studies ( $\alpha = 95.9$ ,  $r = 96.6$ ), and family-centered empowerment model, which its validity (CVR = 82.5; CVI = 84.6) and reliability ( $\alpha = 92.4$ ;  $r = 86$ ) was also confirmed. Data were collected in three stages (before, during, and after) of intervention. Intervention was implemented based on the family-centered empowerment model in four steps (perceived threat, promoting self-efficacy, increasing self-esteem and outcome, and process evaluations) for the intervention group and routine care was provided for the control group. Quality of life of patients with pemphigus vulgaris reviewed and compared before and 45 days after the intervention. Data were analyzed with SPSS version 24 using Chi-square, and independent and dependent t tests.  $P < 0.05$  was considered the level of significance.

**Results:** Demographic variables were similar in both groups based on Chi-square test ( $P > 0.05$ ). Independent t test showed that 10 dimensions of family-centered empowerment model were similar in both groups before the intervention ( $P > 0.05$ ), but after the intervention paired t test showed significant differences only in the intervention group ( $P < 0.05$ ). Independent t test showed that eight dimensions of quality of life of were similar in both groups before the intervention ( $P > 0.05$ ), but after the intervention paired t test showed significant differences only in the intervention group ( $P < 0.05$ ).

**Conclusions:** Family-centered empowerment model for patients with pemphigus vulgaris is feasible and associated with improvement of patients' quality of life. Due to the effectiveness of the family-centered empowerment model in improving the quality of life of patients with pemphigus vulgaris, it is recommended to generalize its specificities to other chronic skin diseases.

**Keywords:** Family-centered Empowerment Model, Quality of Life, Pemphigus Vulgaris, Nurse



# تأثیر اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی عمومی بیماران زن مبتلا به پمفیگوس ولگاریس

مریم قاسمی<sup>۱</sup>، فاطمه الحانی<sup>۲\*</sup>، محمد غلامی<sup>۳</sup>، مریم دانش پژوه<sup>۴</sup>

<sup>۱</sup> دانشجوی کارشناسی ارشد، گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران  
<sup>۲</sup> دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران  
<sup>۳</sup> استادیار، گروه آمار زیستی، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران  
<sup>۴</sup> استاد، گروه بیماری‌های پوست، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران  
 \* نویسنده مسئول: فاطمه الحانی، دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران. ایمیل: alhani\_f@modares.ac.ir

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۶/۰۹/۱۹

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۶/۰۸/۰۸

## چکیده

**مقدمه:** پمفیگوس ولگاریس یک بیماری مزمن پوستی درگیر کننده پوست و ضامم آن است و کیفیت زندگی بیمار و خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد. هدف مطالعه حاضر تعیین تأثیر اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به پمفیگوس ولگاریس است.

**روش کار:** این مطالعه کارآزمایی بالینی شاهددار همسان شده با انتخاب ۷۲ بیمار زن مبتلا به پمفیگوس ولگاریس از طریق نمونه گیری مبتنی بر هدف و تخصیص تصادفی آنها به دو گروه مداخله و کنترل در سال ۱۳۹۶ انجام شد. از ابزارهای اطلاعات جمعیت شناختی، پرسشنامه کیفیت زندگی عمومی SF-36 روا و پایا ( $\alpha = ۹۵/۹$ ) و ( $r = ۰/۹۶/۶$ ) و ابزار سنجش توانمندی روا ( $\alpha = ۰/۸۲/۵$ ) = (CVR) و پایا ( $\alpha = ۹۲/۴$ ) و پایا ( $\alpha = ۰/۸۶$ ) استفاده شد. الگوی توانمندسازی خانواده محور در چهار گام (درک تهدید، ارتقاء خودکارآمدی، افزایش خودباوری و ارزشیابی) برای گروه مداخله و مراقبت رایج برای گروه کنترل انجام شد. کیفیت زندگی بیماران مبتلا به پمفیگوس ولگاریس، قبل و یک ماه و نیم پس از توانمندسازی، بررسی و مقایسه شد. داده‌ها با استفاده از نرم افزار آماري SPSS V.24 و آزمون‌های آماری کای دو، تی مستقل و زوجی تجزیه و تحلیل و ( $P < ۰/۰۵$ ) معنی دار در نظر گرفته شد.

**یافته‌ها:** توزیع نرمال بودن داده‌ها با آزمون آماری کولموگوروف اسمیرنوف انجام شد. آزمون آماری کای دو نشان داد بین نمرات متغیرهای اطلاعات جمعیت شناختی دو گروه قبل از مداخله تفاوت معنی داری وجود نداشت ( $P > ۰/۰۵$ ). آزمون آماری تی مستقل نشان داد بین نمرات کیفیت زندگی بیماران در دو گروه قبل از مداخله تفاوت معنی داری وجود نداشت ( $P = ۰/۴۴۲$ ). لیکن بعد از اجرای مدل این ارتباط معنی دار بود ( $P \geq ۰/۰۰۱$ ). آزمون آماری تی زوجی بین کیفیت زندگی بیماران در گروه مداخله قبل و بعد از اجرای مدل ارتباط معنی داری را نشان داد ( $P \geq ۰/۰۰۱$ ). لیکن این تفاوت در گروه کنترل معنی دار نبود ( $P = ۰/۸۷۵$ ).  
**نتیجه گیری:** اجرای الگو برای بیماران مبتلا به پمفیگوس ولگاریس از نظر عملی امکان پذیر و بر ارتقاء کیفیت زندگی آنان مؤثر است. با توجه به اثر بخشی پیشنهاد می‌گردد الگوی توانمندسازی خانواده محور در بالین برای سایر بیماری‌های مزمن پوستی در سطح وسیع‌تر اجرا شود.

**واژگان کلیدی:** الگوی توانمندسازی خانواده محور، کیفیت زندگی، پمفیگوس ولگاریس، پرستار

تمامی حقوق نشر برای انجمن علمی پرستاری ایران محفوظ است.

## مقدمه

ولگاریس شایع‌ترین شکل این بیماری است که تقریباً ۷۰٪ از موارد پمفیگوس را شامل می‌شود (۱، ۲) و شایع‌ترین نوع این بیماری در ایران و بسیاری از کشورهای آسیایی است (۳). مطالعات جدید

بیماری پمفیگوس گروهی از بیماری‌های نادر، خودایمن، بالقوه کشنده، تاولی داخل اپیدرمی، مزمن و راجعه است که پوست و غشاهای مخاطی را درگیر می‌کند. بیماری پمفیگوس انواع مختلفی دارد و پمفیگوس

کاربردی را طی نموده (۱۵). این مدل تا کنون بر ای توانمندسازی بیماران مزمن از قبیل تالاسمی، هموفیلی، دیابت، آسم، صرع، مولتیپل اسکلروزیس و بیماری‌های قلبی - عروقی اجرا شده است. نتایج بدست آمده حاکی از مؤثر بودن مدل در توانمندی بیماران است (۱۱). هدف اصلی الگوی توانمندسازی خانواده محور، توانمند کردن سیستم خانواده (بیمار و سایر اعضای خانواده) به منظور ارتقای سطح سلامت است (۱۴) که با تأکید بر مؤثر بودن نقش خانواده در سه بعد انگیزشی، روانشناختی و عملکردی طراحی شده است و مراحل اصلی آن شامل درک تهدید (تهدید درک شده)، خودکارآمدی، خودباوری و ارزشیابی می‌باشد (۱۵، ۱۶). با توجه به اینکه ارتباط بین شاخص‌های سلامت و کیفیت زندگی اهمیت بسیار زیادی در تصمیم‌گیری‌های بالینی و سیاست‌گذاری‌های بهداشتی دارد (۱۷)؛ انجام تحقیقات در زمینه ارتقاء کیفیت زندگی بیماران مزمن ضرورت داشته و از طرفی با مد نظر قرار دادن وضعیت بیماران مبتلا به پمفیگوس و عوارض ناشی از این بیماری مزمن در ابعاد مختلف جسمی، فکری، روحی - روانی، اجتماعی و معنوی از جمله بروز ضایعات پوستی، ناسازگاری‌های روانی مانند کاهش اعتماد به نفس و ایجاد تصویر ذهنی ناخوشایند از خود که سبب ناتوانی آنان در کنترل بیماری و تأثیر نامطلوب بر کیفیت زندگی‌شان می‌شود و این شرایط تغییرات سبک زندگی و در نتیجه کاهش کیفیت زندگی آنان و سایر افراد خانواده و حتی جامعه را نیز به دنبال دارد، و از طرف دیگر جستجوی مداوم و مکرر پژوهشگر نیز هیچ تحقیق مداخله‌ای برای بهبود کیفیت زندگی این بیماران را نشان نداد، ضرورت انجام مطالعه حاضر با هدف تعیین میزان تأثیر اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به پمفیگوس و لگاریس احساس شد؛ تا زمینه لازم برای بررسی انجام مداخلات ارتقاء دهنده کیفیت زندگی بیماران مبتلا به پمفیگوس و لگاریس فراهم شود.

## روش کار

این پژوهش یک مطالعه کارآزمایی بالینی شاهددار همسان شده است که در دو گروه مداخله و کنترل، در سه مرحله قبل، حین و پس از مداخله انجام شد. تعداد حجم نمونه بر اساس نتایج پژوهش مشابه با اطمینان ۹۵ درصد و توان آزمون ۹۵ درصد برای هر گروه بر اساس فرمول آماری پوکاک و جدول آماری گیگی برای هر گروه ۲۹/۹ یعنی ۳۰ نفر و با احتساب ۱۰ درصد ریزش برای هر گروه ۳۶ نفر و در دو گروه ۷۲ نفر محاسبه گردید. نمونه‌های پژوهش ابتدا به روش نمونه‌گیری هدفمند با مطالعه پرونده برای دستیابی دقیق‌تر به بیماران واجد شرایط، با توجه به معیارهای ورود (ثبت پمفیگوس و لگاریس طبق تشخیص پزشک در پرونده بهداشتی فرد، زنان در محدوده سنی ۳۰ تا ۶۰ سال، تمایل و رضایت بیماران و عضو فعال خانواده برای شرکت در پژوهش، توان برقراری ارتباط کلامی، ارائه اطلاعات و همکاری با پژوهشگر، مبتلا نبودن به بیماری روان یا بیماری حاد یا مزمن دیگر، عضو تیم بهداشتی نبودن و داشتن حداقل سواد جهت تکمیل پرسشنامه) انتخاب شدند و بر اساس معیارهای نوع بیماری، شدت و مدت ابتلا به بیماری به روش بلوک تخصیص تصادفی با استفاده از جدول اعداد تصادفی به دو گروه مداخله و کنترل تقسیم شدند. ابزارهای پژوهش شامل پرسشنامه‌های اطلاعات جمعیت شناختی، سنجش توانمندی بیمار (محقق ساخته) و کیفیت زندگی عمومی SF-36 بود.

اپیدمیولوژی در دنیا نشان می‌دهد که در قاره‌های مختلف نوع بیماری، سن شروع، جنسیت بیماران و شدت بیماری متفاوت است (۴). بیماری‌ها با ایجاد تغییر در وضعیت جسمی و روانی افراد سبب تغییر در کیفیت زندگی می‌شوند. دامنه تأثیرات بیماری‌های مختلف بر کیفیت زندگی بسیار متفاوت و متنوع است ولی بیماری‌های مزمن از اهمیت ویژه‌ای برخوردارند (۵). مطالعات انجام شده در مورد کیفیت زندگی بیماران مبتلا به پمفیگوس نشان داده است که عوارض ناشی از این بیماری مزمن در ابعاد مختلف جسمی، فکری، روحی - روانی، اجتماعی و معنوی باعث ناتوانی بیماران در کنترل بیماری و تأثیر نامطلوب بر کیفیت زندگی بیماران می‌شود (۶). همچنین بروز ضایعات پوستی ناسازگاری‌های روانی مانند کاهش اعتماد به نفس در بیماران و ایجاد تصویر ذهنی ناخوشایند از خود را به دنبال دارد (۴) و موجب تغییر سبک زندگی و کاهش کیفیت زندگی بیماران می‌شود و علاوه بر مددجو سایر افراد خانواده و حتی جامعه را نیز متأثر می‌کند (۷) اهمیت کیفیت زندگی و وضعیت سلامت به اندازه‌ای است که متخصصان حوزه سلامت در قرن اخیر بر روی افزایش کیفیت زندگی و وضعیت سلامت متمرکز شده‌اند (۸). بین بیماری و کیفیت زندگی یک ارتباط متقابل وجود دارد. کیفیت زندگی ارتباط مستقیمی با وضعیت خانواده، وضعیت جسمی، شدت بیماری، شرایط روانی و اقتصادی - اجتماعی حاکم بر خانواده دارد (۹). بنابراین آموزش به بیماران و خانواده‌هایشان یکی از نقش‌های مهم پرستاران است. در دهه اخیر دانش پرستاری بر خود مراقبتی و توانمندسازی بیمار به عنوان یکی از اهداف اصلی پرستاری تأکید کرده است (۱۰). در نتیجه توانمندسازی پرستاران جهت افزایش کیفیت مراقبت‌های پرستاری به منظور اصلاح سبک زندگی و افزایش کیفیت زندگی بیماران و خانواده‌های آنان ضروری به نظر می‌رسد (۱۱). توانمند سازی به معنای آماده سازی و افزایش منابع شخصی افراد برای توانمند کردن آنها به منظور داشتن احساس کنترل بر زندگی، برطرف کردن نیازها و حل مشکلات می‌باشد (۱۲). بسیاری از صاحب‌نظران معتقدند که توانمندی فرآیندی پویا، مثبت، تعاملی و اجتماعی است. فرآیندی که در ارتباط با دیگران شکل گرفته و به بهبود کیفیت زندگی افراد مبتلا به بیماری مزمن، مسئولیت‌پذیری، تعامل بهتر با مسئولان بهداشتی، رضایت، پاسخ بهتر به درمان، پیشگیری از عوارض، کاهش هزینه‌های درمانی و نگاه مثبت به بیماری منجر می‌شود. اجرای یک برنامه توانمندسازی با اهداف افزایش آگاهی، دانش، انگیزه، خودباوری و خودکارآمدی به خودکنترلی و رفتارهای پیشگیرانه منجر می‌شود که برای ارتقاء سلامت و کیفیت زندگی لازم است (۱۳). به همین دلیل، در سال‌های اخیر مفهوم توانمندی بیمار در پژوهش‌های پرستاری و پزشکی از جایگاه ویژه‌ای برخوردار شده و از آن به عنوان ضرورت حرفه پرستاری نام برده می‌شود (۷). امروزه مراقبت خانواده محور به عنوان یکی از جنبه‌های اصلی پرستاری در نظر گرفته می‌شود که هدف آن حفظ یکپارچگی خانواده بیمار و فراهم کردن مراقبت منحصر به فرد برای هر بیمار است (۱۴). الگوی توانمندسازی خانواده محور یک الگوی ایرانی است، که الحانی در سال ۱۳۸۱ برای پیشگیری از آرمی فقر آهن در دختران نوجوان ارائه داده است. این الگو حاصل تحقیقی کیفی از نوع «نظریه بنیادی» است که پس از طی مراحل تشکیل مفاهیم، توسعه مفاهیم، مشخص کردن فرآیند روانی - اجتماعی مسئله و استنتاج متغیر مرکزی (توانمندسازی خانواده محور)، مراحل ایجاد الگوی

در جلسه بعدی توسط بیماران انجام شد. پس از تجزیه و تحلیل داده‌ها (قبل از مداخله) که منجر به شناسایی منابع، محدودیت‌ها، نیازها، نقاط قوت و ضعف بیماران در زمینه‌های مختلف شد؛ تغییراتی در برنامه توانمند سازی از قبل طراحی شده برای این بیماران، داده شد تا الگوی توانمند سازی متناسب با نیازها و خواسته‌های بیماران تحت پژوهش اجرا شود. سپس مرحله مداخله فقط برای گروه مداخله انجام شد و گروه کنترل هیچگونه مداخله‌ای دریافت نکرد.

مرحله دوم (مداخله (اجرای الگو)): در این مرحله، الگوی توانمندسازی در چهار گام عملی: افزایش تهدید درک شده، ارتقاء خودکارآمدی، افزایش خودباوری و ارزشیابی برای گروه مداخله به اجرا در آمد. گام اول (درک تهدید و افزایش تهدید درک شده به روش بحث و تبادل نظر گروهی): تجزیه و تحلیل داده‌های حاصل از پیش آزمون بیانگر آن بود که بیماران از حساسیت و شدت درک شده کافی نسبت به وضعیت خود برخوردار نبودند. بنابراین به منظور افزایش تهدید درک شده، تحت نظارت پژوهشگر طی چند جلسه بحث و تبادل نظر گروهی و ارائه کارت‌های آموزشی انجام شد. محتوای این مرحله در مورد بیماری و علل آن، لزوم درمان، پیش آگهی، علائم، عوارض، مراقبت‌های لازم و اثرات نقص و کوتاهی در برنامه درمان، تغذیه، ورزش، استرس، دخانیات و خواب بود. گام دوم (خودکارآمدی به روش حل مسئله گروهی و نمایش عملی): در این مرحله برای افزایش خودکارآمدی، خودباوری و رسیدن به خود کنترلی از روش حل مسئله گروهی و نمایش عملی استفاده شد. به این منظور گروه‌های ۳ تا ۵ نفره تشکیل شد و مراحل تئوری خودکارآمدی (شامل تعیین وظایف، قابل انجام بودن وظایف از نظر مددجو، تقسیم کردن رفتارهای پیچیده به کارها و وظایف کوچکتر، تکرار رفتار یا مهارت، تشویق و تقویت برای انجام وظیفه) برای بیماران به صورت شفاهی توسط پژوهشگر (پرستار) توضیح داده شد و بیماران در مورد این موضوع‌ها به بحث و گفتگو پرداختند و عملاً با مشکلاتشان و فرآیند حل مشکل مواجه شدند و با یکدیگر تحت نظر پژوهشگر با ذکر مثال‌های عینی از وضعیت خودشان و در مورد اقداماتی که برای بهبود مشکل مشابه با دیگران انجام داده‌اند؛ بحث کردند. جهت تقویت بیماران برای انجام رفتارها یا مهارت‌ها به روش عملی، طی چند جلسه مهارت‌ها توسط پژوهشگر به صورت نمایش عملی انجام شد و تکرار رفتار یا مهارت توسط خود بیماران به طور عملی انجام شد. در این مرحله بیماران با یادگیری شیوه انجام فعالیت‌ها و مهارت‌ها و دریافت تشویق از طرف پژوهشگر؛ توانستند در انجام مهارت‌ها خودکارآمد شوند. به عنوان مثال بیماران جهت پیشگیری از افزایش وزن به علت مصرف کورتون؛ تنظیم رژیم غذایی و شیوه‌های صحیح تحرک و ورزش را انتخاب نموده و مهارت‌های مطرح شده را انجام دادند. در انتهای همان جلسه و در ابتدای جلسه بعد پژوهشگر با درخواست تکرار مهارت‌های آموخته شده و طرح ۲ سؤال از چگونگی تنظیم و رعایت رژیم غذایی از بیماران میزان خودکارآمدی آنان را ارزشیابی فرایندی نمود.

گام سوم (خودباوری به روش مشارکت آموزشی): در این مرحله برای افزایش خودباوری، از بیماران خواسته شد مطالب و مهارت‌های آموخته شده در جلسات قبلی را به صورت شفاهی و عملی، به خانواده خود آموزش دهند و علاوه بر این برای هر جلسه یک کارت آموزشی نیز توسط بیمار برای خانواده‌شان ارسال می‌شد.

محاسبه روایی پرسشنامه‌های اطلاعات جمعیت شناختی و سنجش توانمندی با استفاده از نظرات ارزشمند ۱۲ نفر از متخصصین و پایایی تمام پرسشنامه‌ها با محاسبه ضریب آلفای کرونباخ و آزمون - بازآزمون انجام گردید. پرسشنامه اطلاعات جمعیت شناختی شامل مواردی مانند مشخصات فردی، میزان تحصیلات، وضعیت تأهل، شغل، محل سکونت است. رایج‌ترین و جامع‌ترین ابزارهای استاندارد عمومی جهت سنجش و اندازه‌گیری کیفیت زندگی عمومی پرسشنامه (SF-36) است که به عنوان ابزار استاندارد اندازه‌گیری کیفیت زندگی عمومی در سطح بین المللی به کار برده می‌شود. این پرسشنامه حاوی ۳۶ سؤال است که هشت بعد سلامت عمومی (۲ آیتم)، عملکرد جسمانی (۱۰ آیتم)، محدودیت نقش به علت مشکلات جسمانی (۴ آیتم)، درد جسمانی (۲ آیتم)، احساس نشاط (۹ آیتم)، سلامت روانی (۴ آیتم)، محدودیت نقش به علت مشکلات روحی (۳ آیتم) و عملکرد اجتماعی (۲ آیتم) را اندازه می‌گیرد. در مجموع به هر یک از ابعاد هشت گانه سلامت نمرات صفر تا صد تعلق می‌گیرد. نمرات بالاتر وضعیت سلامت بهتر را نشان می‌دهند. فرم کوتاه SF-36 توسط منتظری و همکاران در سال ۲۰۰۵ به زبان فارسی ترجمه گردیده است و اعتبار و پایایی آن مورد بررسی قرار گرفته است. پس از انجام بررسی به منظور پایایی تمامی ابعاد به جز حیطه نشاط آلفای کرونباخی بیش از ۰/۷ را کسب نمودند که محقق علت آن را مشکل در ترجمه واژه نشاط از زبان انگلیسی به فارسی عنوان نموده است (۱۸). در این مطالعه برای محاسبه پایایی از شیوه آلفای کرونباخ ( $\alpha = 95/9$ ) و روش آزمون - بازآزمون ( $r = 7/96/6$ ) استفاده گردید و مورد تأیید قرار گرفت. پرسشنامه محقق ساخته سنجش توانمندی بیمار شامل ۹۶ سؤال؛ در مورد سنجش محور کنترل "خود کنترلی (خود گزارش دهی بیمار و گزارش پژوهشگر)"، عزت نفس، سنجش تهدید درک شده (شدت و حساسیت درک شده)، سنجش توانمندی بیمار "احساس خودکارآمدی، خودکارآمدی بیمار، خودکارآمدی بیمار (مشاهده پژوهشگر)" و پیگیری (گزارش پژوهشگر) می‌باشد. برای ارزیابی روایی صوری کیفی، پرسشنامه توسط پژوهشگر بر روی ۱۰ نفر از بیماران زن مبتلا به پمفیگوس و لگاریس پیش آزمایش گردید و از آنها خواسته شد که در مورد مناسب بودن آیت‌ها و انطباق آنها با مهارت‌های مورد نیاز اظهار نظر نمایند و نظرات آنها در پرسشنامه اعمال شد. روایی محتوای کیفی پرسشنامه با بهره‌گیری از نظرات ارزشمند متخصصین و تأیید نهایی آنان حاصل شد. برای بررسی روایی محتوای کمی هر دو پرسشنامه، ضریب نسبی روایی محتوا ( $0/82/5 = CVR$ ) و شاخص روایی محتوا ( $0/84/6 = CVI$ ) محاسبه شد. در این مطالعه برای محاسبه پایایی پرسشنامه توانمندی بیمار از شیوه آلفای کرونباخ ( $\alpha = 92/4$ ) و روش آزمون - بازآزمون ( $r = 7/86$ ) استفاده گردید و مورد تأیید قرار گرفت. پرسشنامه‌ها توسط بیماران تکمیل گردید. این الگو در سه مرحله (قبل، حین و پس از مداخله) با چهار گام کاربردی، برای بیماران گروه مداخله اجرا شد.

مرحله اول (قبل از مداخله): در این مرحله، به منظور معارفه، ذکر داوطلبانه بودن شرکت در پژوهش و اخذ رضایت نامه کتبی و آگاهانه، یک جلسه برای هر دو گروه کنترل و مداخله تشکیل شد. پس از برگزاری جلسه معارفه، پیش آزمون در هر دو گروه از طریق تکمیل پرسشنامه اطلاعات جمعیت شناختی و پرسشنامه SF-36 در یک جلسه و تکمیل پرسش نامه‌های اختصاصی الگو برای سنجش توانمندی

جدول ۱: مقایسه توزیع فراوانی و درصد فراوانی بیماران در دو گروه مداخله و کنترل

مشخصات جمعیت شناختی بیمار	گروه مداخله		گروه کنترل		آزمون آماری کای دو
	فراوانی	درصد فراوانی	فراوانی	درصد فراوانی	
سن					$Df = 3, Chi = 0.226, P = 0.973$
۲۷-۳۰	۱۰	۲۷/۸	۱۱	۳۰/۶	
۳۱-۳۵	۱۰	۲۷/۸	۹	۲۵/۰	
۳۶-۴۰	۸	۲۲/۲	۹	۲۵/۰	
۴۱-۴۵	۸	۲۲/۲	۷	۱۹/۴	
جمع کل	۳۶	۱۰۰	۳۶	۵۰	
وضعیت تأهل					$Df = 1, Chi = 0.384, P > 0.999$
متأهل	۳۴	۹۴/۴	۳۵	۹۷/۲	
مجرد	۲	۵/۶	۱	۲/۸	
جمع کل	۳۶	۱۰۰	۳۶	۵۰	
میزان تحصیلات					$Df = 1, Chi = 0.107, P > 0.999$
پائین تر از دیپلم	۳۱	۸۶/۱	۳۰	۸۳/۳	
بالتر از دیپلم	۵	۱۳/۹	۶	۱۶/۷	
جمع کل	۳۶	۱۰۰	۳۶	۵۰	
وضعیت اشتغال					
شاغل	۳۶	۱۰۰	۳۶	۱۰۰	-
بیکار	۰	۰	۰	۰	
جمع کل	۳۶	۵۰	۳۶	۵۰	
وضعیت مسکن					$Df = 1, Chi = 0.384, P > 0.999$
شخصی	۲۵	۶۹/۴	۲۶	۷۲/۲	
استیجاری	۱۱	۳۰/۶	۱۰	۲۸/۷	
جمع کل	۳۶	۱۰۰	۳۶	۱۰۰	
بیمه					
دارد	۳۶	۱۰۰	۳۶	۱۰۰	-
ندارد	۰	۰	۰	۰	
جمع کل	۳۶	۵۰	۳۶	۵۰	
وضعیت اقتصادی					$Df = 1, Chi = 6.54, P > 0.012$
متوسط	۳۰	۸۳/۳	۳۶	۱۰۰	
ضعیف	۶	۱۶/۷	۰	۰	
جمع کل	۳۶	۵۰	۳۶	۵۰	
محل سکونت					$Df = 1, Chi = 1/43, P = 0/428$
شهر	۳۰	۸۵/۷	۳۳	۹۴/۳	
روستا	۵	۱۴/۳	۲	۵/۷	
جمع کل	۳۵	۵۰	۳۵	۵۰	

خودکارآمدی و خودباوری نیز با ابزارهای در نظر گرفته شده به منظور اطمینان از توانمند شدن بیماران حدود یک هفته پس از اتمام مداخله، با تکمیل مجدد پرسشنامه سنجش توانمندی توسط بیماران، بررسی شد و ۱/۵ ماه پس از اجرای الگو، کیفیت زندگی بیماران با تکمیل مجدد پرسشنامه SF-36 توسط بیماران، بررسی شد (ارزشیابی برای پایداری).

مرحله سوم (پس از مداخله): پس از انجام ارزشیابی نهایی، داده‌های حاصل جمع آوری و با استفاده از نرم افزار SPSS V.24 مورد تجزیه و تحلیل آماری قرار گرفت و تأثیر الگوی توانمندسازی خانواده - محور بر ارتقاء کیفیت زندگی بیماران محاسبه و در هر دو گروه مقایسه شد. در ابتدا داده‌های پرسشنامه‌های سنجش توانمندی و کیفیت زندگی عمومی بیماران با استفاده از آزمون آماری کولموگروف اسمیرنوف برای بررسی توزیع نرمال بودن مورد بررسی قرار گرفت و سپس از آزمون‌های تی زوجی، تی مستقل برای بررسی همسانی میانگین‌های گروهی، کای

برای این منظور پژوهشگر کارت‌های آموزشی تهیه کرد که در آخر هر جلسه حل مسئله گروهی برای آموزش خانواده در اختیار بیمار قرار گرفت. بیماران توانمند شده مطالبی را که طی هر جلسه یاد گرفتند، همراه با کارت‌های آموزشی به خانواده ارائه داده و آنها را توانمند کردند تا بیماران و خانواده‌ها به این باور برسند که با یادگیری و اتخاذ رفتارهای بهداشتی و خودکنترلی قادر به کنترل عوارض بیماری می‌باشند و در نتیجه می‌توانند کیفیت زندگی خود را بهبود بخشند. گام چهارم (ارزشیابی): این مرحله شامل ارزشیابی فرایندی و ارزشیابی برای پایداری است. در حین مداخله میزان خودکنترلی، خودباوری و میزان رفتارهای پیشگیرانه اتخاذ شده بیماران، توسط پژوهشگر در هر جلسه به این صورت مورد ارزیابی قرار می‌گرفت که در هر جلسه مروری بر مطالب جلسات قبل انجام می‌شد. همچنین به منظور اطمینان از توانمند شدن خانواده‌ها ۲ جلسه به صورت گروهی و به روش پرسش و پاسخ برای خانواده‌ها تشکیل شد (ارزشیابی فرایندی). تهدید درک شده،

اخذ رضایت نامه آگاهانه و کتبی از شرکت کنندگان، تعیین زمان، مکان و طول مدت جلسات با موافقت شرکت کنندگان، اطمینان دادن به مشارکت کنندگان در ارتباط با محرمانه نگه داشتن اطلاعات و گزارش یافته‌ها بدون نام، احترام گذاشتن به تمایل مشارکت کنندگان جهت قطع مصاحبه و خروج از مطالعه، قرار دادن یافته‌های پژوهش در اختیار مشارکت کنندگان در صورت تمایل آنها و ارائه کتابچه آموزشی به گروه کنترل. این مطالعه در سامانه کارآزمایی‌های بالینی IRCT با با کد N2017061934632IRCT ثبت شد. پژوهش حاضر بخشی از پایان نامه کارشناسی ارشد پرستاری به شماره ثبت ۸۷۱۲/۵۲ مصوب دانشگاه تربیت مدرس می‌باشد.

اسکویر برای بررسی همسانی داده‌های کیفی استفاده شد. ملاحظات اخلاقی رعایت شده در این مطالعه مبتنی است بر کدهای ملی اخلاق در پژوهش‌های پزشکی که طی سال ۱۳۷۹ در ۲۶ اصل تصویب شده و راهنماهای شش گانه تخصصی ملی اخلاق در پژوهش، مصوب سال ۱۳۸۴ که معیار عمل محققان هستند (۱۹). بر اساس کدها و راهنماهای فوق، ملاحظات اخلاقی در پژوهش حاضر عبارتند از: اخذ مجوز از کمیته اخلاق دانشگاه تربیت مدرس، اخذ معرفی نامه از دانشگاه تربیت مدرس جهت ارائه به بیمارستان پوست رازی، معرفی خود به مسئولین محترم بیمارستان پوست رازی و همچنین به مشارکت کنندگان در پژوهش، توضیح هدف پژوهش برای شرکت کنندگان و

جدول ۲: مقایسه میانگین و انحراف معیار نمرات ابعاد توانمندی بیماران قبل و بعد از اجرای الگو در دو گروه مداخله و کنترل

زمان	گروه مداخله			گروه کنترل		
	میانگین	انحراف معیار	آزمون T زوجی	میانگین	انحراف معیار	آزمون زوجی T
محور کنترل			$P < 0.001$			$P = 0.000$
قبل	۳۳/۰۲	۴/۱۰		۳۶/۶۱	۴/۸۸	$P = 0.001$
بعد	۲۶/۵۰	۴/۱۱		۳۶/۸۸	۴/۱۱	$P < 0.001$
شدت درک شده			$P < 0.001$			$P = 0.916$
قبل	۵۹/۳۳	۸/۲۴		۵۵/۶۹	۷/۰۹	$P = 0.45$
بعد	۶۷/۱۳	۶/۲۳		۵۶/۴۱	۸/۲۲	$P < 0.001$
حساسیت درک شده			$P = 0.031$			$P = 0.000$
قبل	۴۹/۷۵	۶/۱۸		۴۵/۸۰	۴/۵۳	$P = 0.03$
بعد	۵۲/۲۷	۳/۶۱		۴۶/۲۷	۵/۳۱	$P < 0.001$
احساس خودکارآمدی			$P < 0.001$			$P = 0.221$
قبل	۵۳/۰۵	۹/۰۳		۵۳/۳۸	۱۰/۶۱	$P = 0.886$
بعد	۶۲/۳۸	۲/۵۹		۵۴/۵۰	۱۰/۳۷	$P < 0.001$
خودکارآمدی (خود گزارش دهی بیمار)			$P < 0.001$			$P = 0.1$
قبل	۳۷/۲۵	۷/۳۴		۳۸/۹۴	۵/۶۷	$P = 0.277$
بعد	۴۵/۱۶	۱/۷۳		۳۹/۶۹	۵/۸۶	$P < 0.001$
خودکنترلی (خود گزارش دهی بیمار)			$P = 0.003$			$P = 0.545$
قبل	۲۱/۷۵	۵/۴۳		۲۱/۶۶	۳/۸۴	$P = 0.940$
بعد	۲۶/۵۵	۱/۶۶		۲۲/۰۰	۴/۱۴	$P < 0.001$
عزت نفس			$P < 0.001$			$P = 0.156$
قبل	۳۳/۴۷	۷/۳۱		۳۴/۳۶	۴/۸۴	$P = 0.545$
بعد	۴۰/۲۵	۲/۹۳		۳۴/۵۸	۴/۷۴	$P < 0.001$
خودکارآمدی (مشاهده پژوهشگر)			$P = 0$			$P = 0.324$
قبل	۲۵/۰۰	۰		۲۷/۰۰	۰	$P = 0$
بعد	۱۳/۰۰	۰		۲۶/۹۷	۰/۱۶	$P < 0.001$
خودکنترلی (گزارش پژوهشگر)			$P < 0.001$			$P = 0.59$
قبل	۲۱/۱۱	۶/۶۲		۲۳/۱۱	۳/۷۷	$P = 0.120$
بعد	۶/۰۰	۰		۲۱/۷۵	۳/۹۸	$P < 0.001$
پیگیری			$P < 0.001$			$P = 0.007$
قبل	۱۱/۶۱	۳/۶۰		۱۲/۱۳	۲/۰۳	$P = 0.447$
بعد	۱۴/۸۶	۰/۶۸		۱۱/۵۸	۱/۶۴	$P < 0.001$
نمره کل توانمندی			$P < 0.001$			$P = 0.584$
قبل	۳۴۵/۳۶	۳۶/۲۰		۳۴۵/۷۲	۲۷/۱۳	$P = 0.962$
بعد	۴۰۱/۱۳	۱۴/۰۷		۳۴۷/۶۹	۲۸/۷۷	$P < 0.001$



## یافته‌ها

مقادیر بدست آمده برای توانمندی بیماران و ابعاد آن، قبل از توانمندسازی، بیانگر عدم وجود اختلاف معنی دار آماری بین نمرات گروه مداخله با گروه کنترل ( $P = ۰/۹۶۲$ ) است. اما بین نمره توانمندی بیماران و ابعاد یک ماه و نیم بعد از توانمندسازی در دو گروه اختلاف معنی دار آماری ( $P \leq ۰/۰۰۱$ ) وجود دارد. بررسی کیفیت زندگی بیماران، قبل از توانمندسازی، بیانگر عدم وجود اختلاف معنی دار آماری بین نمرات مداخله با گروه کنترل ( $P = ۰/۹۶۲$ ) است؛ اما بین نمره کیفیت زندگی بیماران ماه و نیم بعد از توانمندسازی در دو گروه اختلاف معنی دار آماری ( $P \leq ۰/۰۰۱$ ) وجود دارد.

در این پژوهش ۷۲ بیمار زن مبتلا به پمفیگوس ولگاریس مطالعه شدند که ۳۶ نفر (۵۰٪) آن‌ها در گروه مداخله و ۳۶ نفر (۵۰٪) در گروه کنترل قرار گرفتند. بیماران گروه مداخله در محدوده سنی ۳۷ سال، متأهل (۹۴/۴٪)، دارای تحصیلات متوسطه پایین‌تر از دیپلم (۸۶/۱٪)، و ساکن در شهر (۸۵/۷٪) می‌باشند. بیماران گروه کنترل در محدوده سنی ۳۷ سال، متأهل (۹۷/۲٪)، دارای تحصیلات متوسطه پایین‌تر از دیپلم (۸۳/۳٪)، و ساکن در شهر (۹۴/۳٪) می‌باشند. انجام آزمون‌های T زوجی، T مستقل و کای اسکویر؛ نشان داد بین میزان متغیرهای دو گروه تفاوت معنی داری نبود ( $P > ۰/۰۵$ ) یعنی بین نمونه‌های پژوهش در دو گروه کنترل و مداخله در تمامی موارد همگونی وجود دارد. بررسی

جدول ۳: مقایسه میانگین و انحراف معیار نمرات ابعاد و کل کیفیت زندگی بیماران قبل و بعد از اجرای الگوی توانمندسازی در دو گروه مداخله و کنترل

زمان	گروه مداخله			گروه کنترل		
	میانگین	انحراف معیار	آزمون آماری T زوجی	میانگین	انحراف معیار	آزمون آماری T مستقل
عملکرد جسمی			$P < ۰/۰۰۱$			$P = ۰/۰۶۳۷$
قبل	۵۳۸/۸۸	۲۱۳/۱۷		۵۴۴/۴۴	۲۲۳/۵۴	$P = ۰/۹۳۲$
بعد	۸۵۱/۳۸	۱۴۶/۱۳		۵۵۶/۹۴	۲۳۹/۱۴	$P < ۰/۰۰۱$
مشکلات جسمی			$P < ۰/۰۰۱$			$P = ۱/۰۰$
قبل	۸۰/۵۵	۱۱۹/۰۹		۱۳۶/۱۱	۱۷۰/۹۶	$P = ۰/۱۱۴$
بعد	۱۸۶/۱۱	۸۹/۹۲		۱۳۶/۱۱	۱۶۵/۸۷	$P = ۰/۱۱۸$
درد جسمی			$P < ۰/۰۰۱$			$P = ۰/۲۹۱$
قبل	۱۰۳/۳۳	۵۰/۷۵		۱۲۱/۶۶	۶۰/۶۲	$P = ۰/۱۶۹$
بعد	۱۵۲/۹۱	۲۲/۰۵		۱۱۸/۳۳	۵۹/۸۲	$P = ۰/۰۰۲$
سلامت عمومی			$P = ۰/۰۹۱$			$P = ۰/۶۱۹$
قبل	۲۶۸/۷۵	۸۸/۲۱		۲۶۲/۹۱	۱۳۳/۵۹	$P = ۰/۸۲۸$
بعد	۲۹۳/۶۱	۵۶/۳۲		۲۵۸/۴۷	۱۳۱/۸۵	$P = ۰/۱۴۸$
نشاط			$P < ۰/۰۰۱$			$P = ۱/۰۰$
قبل	۱۸۴/۴۴	۵۷/۳۹		۱۸۳/۳۳	۷۷/۳۱	$P = ۰/۹۴۵$
بعد	۲۵۰/۰۰	۳۴/۶۴		۱۸۳/۳۳	۷۶/۴۱	$P < ۰/۰۰۱$
عملکرد اجتماعی			$P < ۰/۰۰۱$			$P = ۱/۰۰$
قبل	۹۶/۵۲	۴۲/۲۲		۱۱۴/۳۰	۵۲/۹۳	$P = ۰/۱۲۴$
بعد	۱۵۱/۳۸	۲۵/۳۱		۱۱۴/۳۰	۵۰/۵۱	$P < ۰/۰۰۱$
مشکلات روحی			$P = ۰/۰۰۱$			$P = ۰/۳۲۴$
قبل	۹۱/۶۶	۱۲۷/۳۳		۱۳۶/۱۱	۱۳۹/۶۹	$P = ۰/۱۶۳$
بعد	۱۸۶/۱۱	۷۶/۱۶		۱۳۸/۸۸	۱۴۱/۹۸	$P = ۰/۰۸۴$
سلامت روان			$P < ۰/۰۰۱$			$P = ۰/۸۷۹$
قبل	۲۶۶/۶۶	۷۱/۳۹		۲۵۶/۶۶	۹۸/۶۱	$P = ۰/۶۲۴$
بعد	۳۴۸/۸۸	۲۵/۴۹		۲۵۵/۰۰	۹۷/۵۵	$P < ۰/۰۰۱$
نمره کل کیفیت زندگی			$P < ۰/۰۰۱$			$P = ۰/۸۷۵$
قبل	۱۶۳۰/۸۳	۴۶۲/۶۷		۱۷۵۵/۸۳	۸۵۰/۷۹	$P = ۰/۴۴۲$
بعد	۲۴۲۰/۴۱	۲۸۷/۵۱		۱۷۶۱/۳۸	۸۴۶/۴۴	$P < ۰/۰۰۱$

## بحث

است که در این مطالعه کیفیت زندگی عمومی بیماران مبتلا به پمفیگوس ولگاریس در گروه مداخله بعد از اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور نسبت به گروه کنترل در وضعیت بسیار مطلوب‌تری قرار گرفت. تجزیه و تحلیل ابعاد عملکرد جسمی، درد جسمی، نشاط، عملکرد اجتماعی و سلامت روان نشان‌دهنده عدم وجود تفاوت معنی دار بین نمرات بعدهای مذکور قبل از اجرای الگو در دو گروه مداخله و

هدف مطالعه اخیر تعیین تأثیر اجرای الگوی توانمندسازی خانواده محور بر کیفیت زندگی عمومی بیماران زن مبتلا به پمفیگوس ولگاریس می‌باشد. طبق نتایج جدول ۱ بیماران مبتلا به پمفیگوس ولگاریس در دو گروه از وضعیت جمعیت شناختی همسانی برخوردار بودند و نتایج جدول ۲ حاکی از توانمند شدن بیماران مبتلا به پمفیگوس ولگاریس در گروه مداخله پس از اجرای الگو می‌باشد. نتایج جدول ۳ بیانگران

است. در ایران مطالعات زیادی در خصوص توانمندسازی بیماران مزمن انجام شده است. مطالعه صالحی و همکاران (۱۳۹۰) بر روی بیماران همودیالیز (۹)، تیموری و همکاران (۱۳۹۰) بر روی کودکان مبتلا به آسم (۲۳)، واحدیان و همکاران (۱۳۸۷) بر روی بیماران مبتلا به انفارکتوس میوکارد (۷)، حیدری و همکاران (۱۳۸۶) بر روی نوجوانان مبتلا به دیابت (۲۲)، مطالعه الله یاری و همکاران (۱۳۸۵) بر کودکان مبتلا به تالاسمی (۲۴) انجام شده است و تاکنون برای ارتقاء کیفیت زندگی بیماران مزمن: هموفیلی (۲۵)، دیابت (۲۶، ۲۷)، آسم (۲۳، ۲۸)، صرع (۲۰)، مولتیپل اسکلروزیس (۲۹)، بیماران کلیوی (۹، ۱۰) و بیماری‌های قلبی-عروقی (۷، ۱۱، ۱۳، ۳۰) اجرا شده است. نتایج بدست آمده از تمامی مطالعات فوق و این پژوهش، حاکی از موثر بودن مدل بر افزایش کیفیت زندگی عمومی بیماران مبتلا به بیماری مزمن است.

### نتیجه گیری

نتایج جدول ۱ نشان داد دو گروه قبل از مداخله از نظر مشخصات جمعیت شناختی همسان می‌باشد. نتایج جدول ۲ نشان می‌دهد میانگین و انحراف معیار نمرات ابعاد توانمندی بیماران قبل از اجرای الگو در دو گروه مداخله و کنترل تفاوت معنی داری نداشتند لیکن این تفاوت بعد از اجرای الگو در گروه مداخله به طور معنی داری افزایش یافت یعنی توانمند شدند. نتایج جدول ۳ بیانگر آنست که میانگین و انحراف معیار نمرات ابعاد و کل کیفیت زندگی بیماران قبل از اجرای الگوی توانمندسازی در دو گروه مداخله و کنترل همسان می‌باشد، لیکن پس از اجرای الگو کیفیت زندگی گروه مداخله به طور معنی داری افزایش یافت لذا به دلیل اینکه با کاربرد الگوی توانمندسازی خانواده محور و توانمند شدن بیماران، کیفیت زندگی بیماران گروه مداخله به صورت معنی داری افزایش یافت؛ می‌توان نتیجه گرفت به کارگیری الگوی توانمندسازی خانواده محور بر افزایش کیفیت زندگی بیماران پمفیگوس و لگاریس تأثیر مثبت دارد. لذا پیشنهاد می‌شود این الگو در سطح بالینی، برای خانواده‌های دارای بیمار مبتلا به سایر بیماری‌های مزمن پوستی اجرا گردد. محدودیت‌های پژوهش: ذهنی بودن سنجش کیفیت زندگی عمومی بیماران که با انتخاب گروه کنترل و تکمیل پرسشنامه‌ها توسط هر دو گروه حتی الامکان همسان شد.

### کاربرد یافته‌های پژوهش در پرستاری

مدیریت و پرستاری: مدیران پرستاری می‌توانند با استفاده از یافته‌های این پژوهش برنامه‌های آموزش مداوم پرسنل در خصوص الگوی توانمند سازی خانواده محور را برای آماده سازی پرستاران خود برای پرستاری و مراقبت از بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن، تنظیم و اجرا نموده و با اجرای این امر گام مهمی در جهت ارتقاء کیفیت ارائه خدمات پرستاری بردارند. آموزش پرستاری: در آموزش پرستاری نیز می‌توان نقش این الگو را در ارتقاء سلامت و پیشگیری (کلیه سطوح آن) و همچنین ارائه مراقبت‌ها و خدمات درمانی در خصوص بیماری‌های مزمن مورد تاکید قرار داد و به دانشجویان پرستاری کلیه ابعاد مراقبتی الگوی توانمند سازی خانواده محور را آموزش داده و درک عمیقی از اهمیت توانمند سازی بیماران، خانواده‌های آنان و لزوم اجرای آن در دانشجویان بوجود آورد و با ایجاد نگرشی وسیع‌تر، دانشجویان را در ارائه برنامه‌های

کنترل است ( $P = 0/442$ ) ولی این تفاوت بعد از اجرای الگو در دو گروه معنی دار است ( $P \leq 0/001$ ). تجزیه و تحلیل ابعاد مشکلات جسمی، سلامت عمومی و مشکلات روحی نشاندهنده عدم وجود تفاوت معنی دار بین نمرات بعدهای مذکور قبل از اجرای الگو در دو گروه مداخله و کنترل است ( $P = 0/442$ ) و این تفاوت بعد از اجرای الگو در دو گروه هم معنی دار نیست ( $P > 0/05$ ). علیرغم جستجوی گسترده، مطالعه مشابهی که تأثیر این الگو را بر کیفیت زندگی عمومی بیماران مبتلا به پمفیگوس و لگاریس سنجیده باشد؛ یافت نشد. نتایج مطالعه اخیر نشان دهنده عدم وجود تفاوت معنی دار بین نمرات ابعاد محدودیت نقش به علت مشکلات جسمانی، روحی و سلامت عمومی از کیفیت زندگی بیماران در گروه مداخله قبل از اجرای الگو در دو گروه مداخله و کنترل است ( $P = 0/442$ )؛ ولیکن این اختلاف بعد از اجرای الگو در دو گروه هم معنی دار نیست ( $P > 0/05$ ). احتمالاً پایین بودن نمره ابعاد فوق می‌تواند ناشی از مزمن بودن بیماری و عدم برطرف شدن مارک بیمار بودن و علائم مربوطه از آنان باشد. واحدیان عظیمی و همکاران با اجرای الگوی توانمندسازی در تحقیقات خود به نتایج متفاوتی دست یافتند (۱۳) که از این نظر با مطالعه ما همخوانی ندارد. داددوست و همکاران نیز با اجرای الگوی توانمندسازی در تحقیقات خود به نتایج متفاوتی دست یافتند (۲۰) که از این نظر با مطالعه ما همخوانی ندارد. در بعد درد جسمی قبل از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل اختلاف معنی داری وجود نداشت ( $P = 0/169$ ) ولی بعد از مداخله این اختلاف معنی دار بود ( $P = 0/002$ ) و ثابت گردید با اجرای الگو بیماران درد کمتری تجربه کردند. کریمی موفقی و همکاران، امین شکروی و همکاران (۱۶) نیز با اجرای الگوی توانمندسازی در تحقیقات خود به نتایج مشابهی دست یافتند که از این نظر با مطالعه ما همخوانی دارد. در بعد عملکرد جسمانی جدول قبل از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل اختلاف معنی داری وجود نداشت ( $P = 0/932$ ) ولی بعد از مداخله این اختلاف معنی دار بود ( $P \leq 0/001$ ). واحدیان و همکاران، تیموری و همکاران نیز با اجرای الگوی توانمندسازی در تحقیقات خود به نتایج مشابهی دست یافتند که از این نظر با مطالعه ما همخوانی دارد (۲۰). نتایج همچنین نشان داد در بعد نشاط قبل از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل اختلاف معنی داری وجود نداشت ( $P = 0/945$ ) ولی بعد از مداخله این اختلاف معنی دار بود ( $P \leq 0/001$ ). ربیعی و همکاران نیز با اجرای الگوی توانمندسازی در تحقیقات خود نتایج مشابهی دست یافتند که از این نظر با مطالعه ما همخوانی دارد (۲۱). در بعد عملکرد اجتماعی قبل از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل اختلاف معنی داری وجود نداشت ( $P = 0/124$ ) ولی بعد از مداخله این اختلاف معنی دار بود ( $P \leq 0/001$ ). در بعد سلامت روان قبل از مداخله در دو گروه آزمون و کنترل اختلاف معنی داری وجود نداشت ( $P = 0/624$ ) ولی بعد از مداخله این اختلاف معنی دار بود ( $P \leq 0/001$ ). صالحی (۹) و حیدری (۲۲) نیز در تحقیقات خود در خصوص تأثیر به کارگیری الگوی توانمندسازی خانواده محور بر بعد روانی و اجتماعی کیفیت زندگی به نتایج مشابهی دست یافتند که از این نظر با مطالعه ما همخوانی دارد. در مجموع پژوهش حاضر نشان داد که اجرای الگوی توانمندسازی در گروه مداخله باعث افزایش کیفیت زندگی عمومی در اکثر ابعاد آن شده است. در مجموع پژوهش حاضر نشان داد که اجرای الگوی توانمندسازی در گروه مداخله باعث افزایش کیفیت زندگی در اکثر ابعاد آن شده



## سپاسگزاری

این پژوهش یک مطالعه کارآزمایی بالینی شاهددار همسان شده در سال ۱۳۹۶ بود که پس از ثبت در IRCT با کد N2017061934632IRCT<sup>۱</sup> انجام شد. پژوهش حاضر بخشی از پایان نامه کارشناسی ارشد پرستاری به شماره ثبت ۸۷۱۲/د ۵۲ می‌باشد. از معاونت پژوهشی دانشگاه تربیت مدرس به دلیل تأمین مالی پژوهش، همچنین از مسئولین محترم، پرسنل و پرستاران بیمارستان پوست رازی، بیماران و خانواده‌های محترم شرکت کننده در این پژوهش که انجام مطالعه حاضر را امکان پذیر ساختند؛ صمیمانه تشکر و قدردانی می‌شود.

## References

- Chi C, Skaf W, Venning V. Rook's Text Book of Dermatology. 9th ed: John Wiley and Sons; 2016.
- Kavusi S, Daneshpazhooh M, Farahani F, Abedini R, Lajevardi V, Chams-Davatchi C. Outcome of Pemphigus Vulgaris. *J Eur Acad Dermatol Venereol*. 2008;22(5):580-4. doi: 10.1111/j.1468-3083.2007.02537.x pmid: 18194237
- Lowell A, Goldsmith, Katz S, Gilchrist A, Paller A, Leffel D, et al. Fitzpatrick's Text Book of Dermatology in General Medicine. 8th ed: Mc Graw-Hill Companies Inc; 2012.
- Habif TP, Campbell J, James L, Chapman M, Dinulos JG, A.zug K. Text Book of Diagnose and Treatment of Skin Disease. 3rd ed. Tehran: Ketabe Arjomand Publication; 2012.
- Foolady N, Salsali M, Ghofranipour F. Facilitators and Inhibitors of Promoting the Health of Patients with Chronic Diseases: a Qualitative Study. *J Ardabil Univ Med Sci*. 2006;6(3):278-86.
- Chams-Davatchi C. Prevalence and Treatment of Pemphigus in Iran. *Dermatol Clin*. 2011;29(4):681-3. doi: 10.1016/j.det.2011.06.011 pmid: 21925018
- Vahedian Azimi A, Alhani F, Ahmadi F, Kazemnejad A. Effect of Family-Centered Empowerment Model on the Life Style of Myocardial Infarction Patients. *Iran J Crit Care Nurs*. 2010;2(4):1-2.
- Gioiella EC. Quality of Life Revisited. *Nurs Sci Q*. 1995;8(3):97. doi: 10.1177/089431849500800301 pmid: 7651632
- Salehi S, Jvanbkhhtyan R, Hashemi Nia M, Habibzade H. [Effect of Family Centered Empowerment Model on Quality of Life of Patients of Dialysis Center Affiliated with University of Medical Sciences 2010]. *Bimonthly J Urmia Nurs Midwifery Fac*. 2012;10(1):60-7.
- Asgari P, Bahramnezhad F, Zolfaghari M. A comparison of the impact of family-centered and patient-centered education methods on attitude toward and adherence to diet and fluid restriction in hemodialysis patients. *Med-Surg Nurs J*. 2015;3(4):202.
- Rakhshan M, Kordshooli KR, Ghadakpoor S. Effects of Family-Center Empowerment Model on the Lifestyle of Heart Failure Patients: A Randomized Controlled Clinical Trial. *Int J Community Based Nurs Midwifery*. 2015;3(4):255-62. pmid: 26448952
- Gibson CH. A concept analysis of empowerment. *J Adv Nurs*. 1991;16(3):354-61. pmid: 2037742
- Vahedian-Azimi A, Alhani F, Goharimogaddam K, Madani S, Naderi A, Hajjesmaeili M. Effect of Family-

مراقبتی تشویق کرد. خدمات بالینی پرستاری: یافته‌های این پژوهش می‌تواند مورد استفاده پرستاران در بخش‌های مختلف خصوصاً پرستاران بخش‌های داخلی و پوست قرار گیرد تا بر اساس نیازهای بیماران تحت درمان، برنامه‌های توانمند سازی و آموزشی برای بیماران و خانواده‌های آنان تنظیم و اجرا گردد و به این ترتیب کیفیت ارائه خدمات مراقبتی افزایش یابد.

## پژوهش پرستاری

مطالعه حاضر می‌تواند مقدمه‌ای برای انجام پژوهش‌های دیگر در زمینه اجرای الگوی توانمند سازی خانواده محور در رابطه با سایر بیماری‌های مزمن و سایر بیماری‌های پوستی باشد.

- Centered Empowerment Model on the Quality of Life in Patients with Myocardial Infarction: a Clinical Trial Study. *J Nurs Educ*. 2015;4(1):8-22.
- Church TS, Earnest CP, Skinner JS, Blair SN. Effects of different doses of physical activity on cardiorespiratory fitness among sedentary, overweight or obese postmenopausal women with elevated blood pressure: a randomized controlled trial. *JAMA*. 2007;297(19):2081-91. doi: 10.1001/jama.297.19.2081 pmid: 17507344
- Alhani F. [Design and Evaluation of Family-Centered Empowerment Model to Prevent Iron Deficiency Anemia]. Tehran: Tarbiat Modarres University; 2003.
- Seyed Nematollah Roshan F, Navipour H, Alhani F. Effect of Family Centered Empowerment Model (FCEM) on Quality of Life of Mothers Having Teenagers with Iron Deficiency Anemia. *J Nurs Educ*. 2014;3(2):27-40.
- Nedjat S, Montazeri A, Holakouie K, Mohammad K, Majdzadeh R. Quality of Life of Tehran's Population by Whoqol-Bref Questionnaire in 2005. *Hakim*. 2007;10(3):1-8.
- Montazeri A, Goshtasebi A, Vahdaninia M, Gandek B. the Short Form Health Survey (Sf-36): Translation and Validation Study of the Iranian Version. *Qual Life Res*. 2005;14(3):875-82. pmid: 16022079
- Zahedi F, Razavi SHE, Larijani B. A two-decade Review of Medical Ethics in Iran. *Iran J Public Health*. 2009;38(1):40-6.
- Zafar Ramazanian Z, Alhani F, Anosheh M. The effect of family centered empowerm model on mothers' qol of girls under six years old with uti. *Iran J Health Promot Manage*. 2014;3(3):7-15.
- Daddoust I. [The effect of family-centered empowerment model on the quality of life of school-age children with epilepsy] [MSc Thesis]: University of Social Welfare and Rehabilitation; 2007.
- Heidari M, Alhani F, Kazemnejad F, Moezi F. Examine the Impact of Family-Centered Model on Quality of Life in Diabetic Adolescents. *Iran J Pediatr*. 2007;17(1):89-94.
- Teymouri F, Alhani F, Kazemnejad A. [The effect of family-centered empowerment model on the quality of life of school-age asthma children]. *Iran J Nurs Res*. 2011;6(20):52-63.
- Allahyari A, Alhani F, Kazemnejad A. The effect of family-centered empowerment model on the quality of life of school-age b-thalassemic children. *Iran J Pediatr*. 2006;16(4):455-61.
- Parvizy FT. The effect of family-centered empowerment model on quality of life of children with hemophilia and

- their parents [MSc Thesis]. Iran: Tarbiat Modares University; 2005.
26. Sadiq M, Pedram Razi S, Nikbakht Nasr Abadi A, Ibrahim H, Kazemnejad A. Comparison of the effect of education on empowerment model and family-centered empowerment model based on knowledge and metabolic control in patients with type ii diabetes. *J Knowledge Health*. 2014;9(1).
  27. Ghotbi T, Maddah S, Dalvandi A, Arsalani N, Farzi M. The effect of education of self care behaviors based on family-centered empowerment model in type ii diabetes. *J Shahid Beheshti Sch Nurs Midwifery*. 2013:43-50.
  28. Mahmoudi Rad G, Khaje Mahmoud F, Nemati A. Evaluation of the Effects of the Family-Centered Empowerment Model on the Nutrition Style and Physical Activity of Patients with Asthma. *Surg Nurs J*. 2016;5(2):35-41.
  29. Masoodi R, Alhani F, Rabiei L, Majdina N, Moghaddasi J, Esmaili S, et al. The effect of family-centered empowerment model on the quality of life and self-efficacy of multiple sclerosis patients family care givers. *Iran J Nurs Res*. 2013;7(27):43.
  30. Sanaie N, Nejati S, Zolfaghari M, Alhani F, KazemNezhad A. The Effect of Family-Centered Empowerment in Self Efficacy and Self Esteem in Patients Undergoing Coronary Bypass Graft Surgery. *J Res Dev Nurs Midwifery*. 2013;11(2):44-53.