

ارتباط درک از مراقبت خانواده محور، فشار مراقبتی و خودکارآمدی در مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن

مینا حسن زاده* پروانه وصلی* فاطمه استبصاری* ملیحه نصیری**

نوع مقاله:

چکیده

مقاله اصیل

زمینه و هدف: مراقبت از کودکان مبتلا به بیماری مزمن با فشار مراقبتی برای خانواده‌ها همراه بوده و روی خودکارآمدی آن‌ها تأثیر می‌گذارد. مراقبت خانواده محور نیز می‌تواند با پیامدهای مثبت همراه باشد. این مطالعه با هدف تعیین ارتباط درک از مراقبت خانواده محور، خودکارآمدی و فشار مراقبتی در مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن انجام یافته است.

روش بررسی: این مطالعه توصیفی-تحلیلی، در سال ۱۳۹۸ در مورد ۲۲۰ نفر از مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن بستری در بیمارستان‌های کودکان شهر تهران که به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند، انجام گرفت. داده‌ها با استفاده از پرسشنامه‌های درک والدین از مراقبت خانواده محور، خودکارآمدی درک شده مادران در مادری کردن و مقیاس تأثیر بر خانواده جمع‌آوری شد. تحلیل داده‌ها در نرم‌افزار SPSS نسخه ۱۸ و با استفاده از آمار توصیفی و تحلیلی مانند آزمون‌های همبستگی پیرسون و رگرسیون در سطح معناداری $p < 0/05$ انجام یافت.

یافته‌ها: نتایج نشان داد درک از مراقبت خانواده محور با خودکارآمدی ارتباط مستقیم و با فشار مراقبتی ارتباط معکوس دارد (به ترتیب $p < 0/001$ و $p = 0/022$)، به طوری که با افزایش ۱ واحد در نمره درک از مراقبت خانواده محور، خودکارآمدی مادران به میزان ۰/۲۵ افزایش و فشار مراقبتی به میزان ۰/۲۳ کاهش می‌یابد. ارتباط معناداری بین خودکارآمدی و فشار مراقبتی یافت نشد ($p = 0/962$).

نتیجه‌گیری: با توجه به این که مراقبت خانواده محور منجر به افزایش خودکارآمدی و کاهش فشار مراقبتی می‌شود، پرستاران می‌توانند با تقویت اجرای مراقبت خانواده محور، زمینه بهبود خودکارآمدی مادران و کاهش فشار مراقبتی آن‌ها را فراهم سازند.

نویسنده مسئول:
پروانه وصلی؛ دانشکده
پرستاری و مامایی،
دانشگاه علوم پزشکی
شهید بهشتی، تهران،
ایران

e-mail:
p-vasli@sbm.ac.ir

واژه‌های کلیدی: مراقبت خانواده محور، خودکارآمدی، فشار بیماری، بیماری مزمن، کودکان

- دریافت مقاله: مهر ماه ۱۳۹۸ - پذیرش مقاله: آذر ماه ۱۳۹۸ - انتشار الکترونیک مقاله: ۹۸/۱۲/۱۷

مقدمه

مزمن تنفسی، هموفیلی، بیماری‌های عصبی عضلانی و سرطان‌ها از بیماری‌های مزمن دوران کودکی و نوجوانی محسوب می‌شوند (۱). در حال حاضر ۱۶ تا ۱۸٪ کودکان یک بیماری یا وضعیت مزمن دارند که به طور قابل توجهی، نیازمند مراقبت سلامتی مستمر هستند (۲). اکثر کودکان مبتلا به بیماری مزمن نیاز به کمک درازمدت در فعالیت‌های روزمره دارند، به طوری که مراقبت از این کودکان باعث ایجاد

وقتی حداقل یکی از ارگان‌های بدن به مدت سه ماه در یک سال درگیر بیماری شده و بر فعالیت روزانه طبیعی یا عملکرد تأثیر بگذارد، وضعیت پزشکی مزمن تعریف می‌شود. کم‌خونی، فلج مغزی، تالاسمی، صرع، بیماری‌های مزمن کلیوی، دیابت، بیماری‌های

* گروه آموزشی پرستاری سلامت جامعه، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران
** گروه آموزشی علوم پایه، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

بر سازگاری والدین با تمرکز بر خودکارآمدی والدین امکان پذیر می شود (۱۱).

مراقبت بیمار/ خانواده محور (Patient-Family-centered care) به عنوان یک رویکرد رایج مراقبت از کودکان و خانواده هایشان، بیمار و خانواده را در مرکز همه تصمیم های مراقبت سلامتی قرار می دهد (۱۲). مؤسسه بیمار/ خانواده محور، مراقبت خانواده محور را براساس چهار مفهوم تعریف می کند: احترام و کرامت، تبادل اطلاعات، مشارکت در مراقبت و تصمیم گیری و همکاری بین بیمار، خانواده و تیم مراقبت سلامتی. در حوزه کودکان، احترام و کرامت، دربردارنده این است که چگونه با کودک و خانواده او رفتار می شود؛ تبادل اطلاعات شامل برقراری ارتباط و ایجاد اطلاعات برای بیماران و خانواده ها در قالب هایی است که آن ها درک می کنند. مشارکت یعنی دخیل کردن خانواده در تصمیم گیری و مراقبت از کودک در سطحی است که خانواده انتخاب می کند و همکاری یعنی شریک کردن خانواده برای بهبود سیاست، برنامه ها و زیرساخت ها (۱۳). مراقبت خانواده محور می تواند منجر به توانمندسازی خانواده، رضایت والدین از خدمات، خودکارآمدی والدین و تکامل کودک شود. با توجه به اهمیت مراقبت خانواده محور، درک والدین از مراقبت خانواده محور برای بهبود فرآیندها و نتایج خدمات برای کودکان و خانواده هایشان بسیار مهم است (۱۴).

به دلیل اهمیت سه مفهوم مورد نظر این مطالعه، پژوهش هایی مداخله ای یا توصیفی- تحلیلی در مورد مراقبت خانواده محور، خودکارآمدی و فشار مراقبتی در جامعه والدین

فشار مراقبتی بر والدین و دیگر اعضای خانواده می شود (۳). فشار مراقبتی به عنوان فشار و یا باری که بر یک عضو از خانواده به دلیل مراقبت از عضو دیگر مبتلا به بیماری مزمن یا معلولیت وارد می گردد، تعریف می شود (۴). مواردی همچون هزینه های مالی، محدودیت های زندگی اجتماعی، کاهش تعامل با سایر افراد مهم، کاهش زمان برای دیگر اعضای خانواده و افزایش ناراحتی یا فشار ذهنی به عنوان فشار مراقبتی محسوب می شود (۳). فشار مراقبتی می تواند موجب استرس زیاد، افسردگی و خودکارآمدی پایین مراقبان شود. مراقبان با سطح خودکارآمدی کمتر، استرس و فشار مراقبتی بیشتری را تجربه می کنند (۵).

خودکارآمدی مفهومی است که از نظریه یادگیری اجتماعی بندورا استخراج شده و اشاره به باور فرد به داشتن توانایی برای اثرگذاری مثبت بر رفتارهای سلامتی خودش دارد (۶). خودکارآمدی مادر به عنوان قضاوت و اعتقادات او درباره توانایی اش در نقش های مراقبت کردن و پرورش دادن کودک تعریف می شود (۷). هرچقدر خودکارآمدی والدین بیشتر باشد، عملکرد روانی والدین و سلامت کودکان بهتر خواهد بود (۸). نتایج یک مطالعه نشان داد هرچقدر خودکارآمدی مادران بیشتر باشد کیفیت زندگی و سلامت روانی آن ها افزایش می یابد (۹). مطالعه Holland و همکاران نتایج نشان داد با کاهش خودکارآمدی والدین میزان بستری شدن کودکان افزایش می یابد (۱۰). اهمیت خودکارآمدی والدین آنجایی است که بررسی تأثیرگذاری یک رویکرد مراقبتی همچون مراقبت خانواده محور

مطالعات پژوهشی یا مروری مورد بررسی قرار داده‌اند. اگرچه مطالعات ارایه شده ارزشمند و کاربردی است و در این پژوهش نیز از روش کار و نتایج آن‌ها استفاده شده است، اما هیچ یک از آن‌ها ارتباط مستقیم این سه متغیر را به طور هم‌زمان بررسی نکرده‌اند. همچنین در زمینه مراقبت سلامتی کشورمان نیز مطالعه‌ای با این ویژگی‌ها انجام نیافته است. با توجه به ضرورت مراقبت خانواده محور در والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن به جهت توانمند کردن آن‌ها در مراقبت، حمایت از والدین و کاهش فشار مراقبتی در والدین این دسته از کودکان و همچنین اهمیت بالا بودن خودکارآمدی در والدین این بیماران از یکسو و اهمیت تعیین ارتباط این سه متغیر مهم در جامعه والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن در زمینه مراقبت سلامتی ایران از سوی دیگر، ضروری بود تا این شکاف دانشی برطرف شود، لذا این پژوهش با هدف تعیین ارتباط درک از مراقبت خانواده محور، خودکارآمدی و فشار مراقبتی در مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن انجام یافت. امید است نتایج آن بتواند به بهبود کیفیت مراقبت پرستاری از کودکان مبتلا به بیماری مزمن و مادران آن‌ها کمک نماید.

روش بررسی

مطالعه حاضر یک مطالعه مقطعی و توصیفی-تحلیلی است که در سال ۱۳۹۸ انجام گرفته است. مشارکت‌کنندگان از میان مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن بستری در چهار بیمارستان تخصصی کودکان مستقر در شهر تهران شامل بیمارستان‌های کودکان مفید، مرکز طبی کودکان، بیمارستان کودکان حضرت

کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن انجام یافته است. در ایران، یک مطالعه در مورد تأثیر مدل توانمندسازی خانواده محور بر فشار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان انجام گرفته است (۱۵). Salvador و همکاران ارتباط مستقیم و غیرمستقیم درک از مراقبت خانواده محور و سلامت روانی با میانجیگری خودکارآمدی درک شده در والدین کودکان مبتلا به سرطان را در کشور پرتغال بررسی نمودند (۱۱). Crespo و همکاران نیز در همان کشور ارتباط مستقیم و غیرمستقیم مراقبت خانواده محور و کیفیت زندگی با میانجیگری فشار مراقبتی را در والدین کودکان مبتلا به سرطان مطالعه کردند (۱۶). در آمریکا، Popp و You ارتباط بین رضایت خانواده، خودکارآمدی و مشارکت خانواده در مراقبت از کودکان مبتلا به ناتوانی و معلولیت را بررسی کردند (۱۷). دو محقق آمریکایی دیگر نیز در یک مطالعه مروری فراتحلیل روی ۱۵ مقاله، نقش میانجی خودکارآمدی در تأثیرگذاری مراقبت خانواده محور بر سلامت روان والدین و کودکان مطالعه کردند (۱۸). در یک تحقیق دیگر در کشور سوئیس ارتباط بین بستری شدن کودکان مبتلا به اختلالات حرکتی و ذهنی مزمن با تندرستی کودکان و والدینشان، فشار مراقبتی و درک از مراقبت خانواده محور مورد مطالعه قرار گرفت (۳).

پژوهش‌هایی که در بالا ذکر شد به نوعی ارتباط مستقیم و غیرمستقیم یک یا دو مورد از متغیرهای مورد نظر این مطالعه را در جامعه والدین کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن به طور اخص در کشورهای غربی و در قالب

داده‌ها از طریق چهار ابزار گردآوری شدند. داده‌های مربوط به مشخصات جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان از طریق پرسشنامه اطلاعات جمعیت‌شناختی با ۱۱ سؤال جمع‌آوری شد. سؤالات عبارت بودند از: سن مادر، سن پدر، سن کودک بیمار، جنس کودک، وضعیت تحصیلی مادر، وضعیت اشتغال پدر، وضعیت اشتغال مادر، وضعیت اشتغال پدر، کفایت درآمد خانواده، شهر محل سکونت و نوع بیماری.

داده‌های مربوط به درک مادران از مراقبت خانواده محور توسط پرسشنامه «درک والدین از مراقبت خانواده محور» (Perception of Family-Centered Care-Parent) جمع‌آوری شد. این پرسشنامه توسط Shields و Tanner با ۲۰ گویه طراحی و دارای سه خرده‌مقیاس شامل احترام (گویه‌های ۱ تا ۶)، همکاری (گویه‌های ۷ تا ۱۶) و حمایت (گویه‌های ۱۷ تا ۲۱) است. پاسخ هر گویه به صورت لیکرت ۴ گزینه‌ای از همیشه (امتیاز ۴) تا هرگز (امتیاز ۱) در نظر گرفته می‌شود. کسب امتیاز بالاتر نشانگر درک بالاتر از مراقبت خانواده محور است. در سال ۲۰۱۸ این پرسشنامه به زبان فارسی ترجمه و روان‌سنجی شده و روایی و پایایی آن مورد تأیید قرار گرفته است. در مطالعه یاد شده میزان آلفای کرونباخ ۰/۷۹ به دست آمده است (۱۹). در این مطالعه نیز همسانی درونی از طریق محاسبه میزان آلفای کرونباخ بررسی شد؛ بدین ترتیب که پرسشنامه توسط ۲۰ مادر دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن که بعداً وارد مطالعه نشدند، تکمیل گردید. مقدار آلفای کرونباخ به دست آمده ۰/۸۳ بود.

خودکارآمدی مادران از طریق پرسشنامه «خودکارآمدی درک شده مادران در مادری

علی‌اصغر (ع) و بیمارستان بهرامی که وابسته به دانشگاه‌های علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران و ایران هستند، به صورت در دسترس و براساس معیارهای ورود انتخاب و به مطالعه وارد شدند.

حجم نمونه با استفاده از مطالعه Crespo و همکاران (۱۶) و با در نظر گرفتن خطای ۵٪، توان مطالعه ۸۰٪ و با احتساب ۱۰٪ ریزش، ۲۲۰ نفر برآورد شد.

$$n \geq \left[\frac{(z_{1-r/2} + z_{1-s})^2}{0.5 \times \ln[(1+r)/(1-r)]} \right]^2 + 3$$

معیارهای ورود نمونه‌های پژوهش به مطالعه عبارت بودند از: ۱- بستری بودن کودک در بیمارستان به دلیل یکی از بیماری‌های مزمن شامل بیماری‌های قلبی، تنفسی، کلیه، غدد و اعصاب؛ ۲- سپری شدن بیش از ۳ ماه از تشخیص بیماری مزمن کودک؛ ۳- سابقه بستری کودک بیش از ۲ بار برای بیماری مزمن فعلی؛ ۴- عدم ابتلای مادر یا سایر اعضای خانواده کودک بستری به یکی از بیماری‌های مزمن؛ ۵- سرپرست خانواده نبودن مادر؛ ۶- نداشتن فرزند معلول یا عقب‌مانده ذهنی دیگر؛ و ۷) داشتن سواد خواندن و نوشتن. معیارهای ورود به دلیل تأثیر احتمالی روی هر یک از متغیرهای پژوهش تعیین شدند. با توجه به این که داده‌ها در یک مرحله جمع‌آوری شد، هیچ ریزشی برای مشارکت‌کنندگان مطرح نبود. ضمناً با توجه به توصیفی-تحلیلی بودن مطالعه، معیاری برای خروج مشارکت‌کنندگان در نظر گرفته نشد.

بیش از یک فرزند داشته باشند. در این مقیاس حداقل نمره برای مادرانی که یک فرزند دارند ۲۷ و حداکثر امتیاز ۱۰۸ و برای مادرانی که بیش از یک فرزند داشته باشند حداقل امتیاز ۳۳ و حداکثر امتیاز ۱۳۲ است. کسب امتیاز بالاتر نشان‌دهنده فشار مراقبتی بیشتر است (۲۳).

در این مطالعه «مقیاس تأثیر بر خانواده» برای اولین بار و پس از کسب اجازه کتبی از طراح و همچنین طی چهار مرحله روان‌سنجی معرفی شده توسط سازمان جهانی بهداشت شامل ۱- ترجمه، ۲- ترجمه برگردان، ۳- پیش‌آزمون و مصاحبه روان‌شناختی ۴- ارایه نسخه نهایی انجام یافت (۲۴). در مرحله اول، مقیاس توسط یک نفر مترجم مسلط به هر دو زبان، از انگلیسی به فارسی برگردانده شد. در مرحله بعد توسط یک مترجم مسلط به هر دو زبان، مجدداً ترجمه برگردان شده و از فارسی به انگلیسی ترجمه شد. پس از ترجمه برگردان، گویه‌های هر دو نسخه انگلیسی، یعنی مقیاس اصلی و مقیاس ترجمه شده به زبان انگلیسی توسط دو مترجم آشنا به زبان انگلیسی از نظر شباهت مفهومی مقایسه شد. در این مرحله تناقضی بین دو ترجمه مشاهده نشد. لذا در این مرحله ترجمه فارسی تأیید شد. در گام بعدی، به منظور بررسی روایی کیفی، صوری و محتوایی، تیمی از متخصصان متشکل از ۱۰ نفر از اعضای هیأت علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تشکیل و از آن‌ها خواسته شد ضمن بررسی هر یک از گویه‌ها از نظر روان و شفاف بودن، مقیاس را از نظر نسبت روایی محتوایی به لحاظ ضرورت هر یک از گویه‌ها بررسی

کردن» (Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy) جمع‌آوری شد. این پرسشنامه دارای چهار خرده مقیاس و ۲۰ گویه شامل فرآیندهای مراقبتی (۴ گویه)، رفتارهای برانگیزاننده (۷ گویه)، درک رفتارها یا پیام‌ها (۶ گویه) و باورهای موقعیتی (۳ گویه) است. پاسخ‌ها به صورت لیکرت چهار گزینه‌ای از کاملاً موافقم (امتیاز ۴) تا کاملاً مخالفم (امتیاز ۱) و دامنه امتیازات ۸۰-۲۰ است. همه سؤالات به صورت مستقیم نمره‌گذاری می‌شوند. کسب امتیاز بالاتر نشانگر خودکارآمدی بالاتر است. علی‌آبادی و همکاران در یک مطالعه ترجمه و روایی محتوایی این پرسشنامه را انجام داده و روایی آن را تأیید کرده‌اند. در مطالعه یاد شده پایایی پرسشنامه بررسی نشده بود (۲۰). در این مطالعه پایایی ابزار از طریق تکمیل پرسشنامه توسط ۲۰ نفر از مادران دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن که بعداً وارد مطالعه نشدند، محاسبه گردید. مقدار آن ۰/۹۳ به دست آمد.

فشار مراقبتی مادران از طریق «مقیاس تأثیر بر خانواده» (Impact on Family Scale) نسخه ۲۰۰۳ اندازه‌گیری شد. این مقیاس برای اندازه‌گیری فشار مراقبتی خانواده کودکان مبتلا به اختلالات مزمن فیزیکی و کودکان بستری در بیمارستان طراحی شده است (۲۱ و ۲۲). این نسخه از مقیاس به صورت تک عاملی مشتمل بر ۳۳ گویه با پاسخ لیکرتی چهار گزینه‌ای از کاملاً موافقم (امتیاز ۴) تا کاملاً مخالفم (امتیاز ۱) است. عبارات ۱۲، ۱۴، ۱۶، ۱۷ و ۲۵ به صورت معکوس نمره‌گذاری می‌شوند. سؤال ۱ تا ۲۷ مربوط به همه مادران و سؤال ۲۸ تا ۳۳ مربوط به مادرانی است که

و واضح بودن بررسی کنند. براساس نظرات آن‌ها تغییرات مختصری در برخی از گویه‌ها داده شد. در نهایت برای بررسی پایایی از ۲۰ نفر از مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن واجد شرایط که بعداً وارد مطالعه نشدند، خواسته شد تا مقیاس را تکمیل کنند. میزان آلفای کرونباخ آن ۰/۸۶ به دست آمد.

جمع‌آوری داده‌ها توسط پژوهشگر اول انجام یافت. او همه روزه و به مدت تقریبی ۲ ماه به محیط‌های پژوهش مراجعه کرده و پس از ارزیابی معرفی‌نامه و براساس معیارهای ورود شروع به نمونه‌گیری به روش در دسترس نمود. در صورت تمایل مشارکت‌کنندگان به شرکت در پژوهش، همه ابزارهای گردآوری در اختیار آنان قرار داده شد تا تکمیل نمایند. هنگام تکمیل ابزارها توسط مادر، پژوهشگر در محل حضور داشت تا به سؤالات احتمالی مادر جواب دهد. پس از تکمیل، ابزارها توسط پژوهشگر جمع‌آوری شد.

تحلیل داده‌ها با استفاده از SPSS نسخه ۲۰ و آمار توصیفی شامل تعداد، درصد فراوانی، میانگین و انحراف معیار و آمار استنباطی شامل ضریب همبستگی پیرسون و رگرسیون خطی چند متغیره انجام یافت. سطح معناداری ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

مطابق با کد ۱۱ اخلاق در پژوهش‌های زیست پزشکی، مطالعه در کمیته اخلاق دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی مطرح شده و کد IR.SBMU.PHNM.1396.1011 دریافت شد. پژوهشگر اول مطالعه بعد از کسب مجوز کتبی از رؤسای بیمارستان‌ها وارد محیط پژوهش شد. مطابق با کد ۱۳ از

نمایند. بدین شکل که به هر یک از گویه‌ها، از نظر «ضروری است» (امتیاز ۳)، «مفید اما غیرضروری است» (امتیاز ۲) و «غیرضروری است» (امتیاز ۱) نمره دهند. سپس میزان نسبت روایی محتوا براساس فرمول ذیل محاسبه شد:

$$CVR = \frac{n_e - \frac{n}{2}}{\frac{n}{2}}$$

در فرمول بالا، «ne» تعداد متخصصانی است که ضرورت هر گویه را تأیید کرده‌اند و «n» تعداد کل متخصصان است. نمره داده شده به هر یک از گویه‌ها با جدول لاوشه (Lawshe table) مقایسه شد. در مورد این مقیاس همه گویه‌ها نمره بیش از ۰/۷۱ را به لحاظ نسبت روایی محتوایی کسب کردند و با توجه به این که با تیم متخصصان ۱۰ نفره نمره بالای ۰/۶۲ مورد قبول است، ضروری بودن همه گویه‌ها تأیید شد.

مربوط بودن هر یک از گویه‌ها با هدف کلی مقیاس از طریق اندازه‌گیری شاخص روایی محتوایی بررسی شد؛ بدین ترتیب که اعضای تیم متخصصان به هر یک از گویه‌ها نمره‌ای از ۱ (کاملاً مربوط است) تا ۳ (اصلاً مربوط نیست) اختصاص دادند. میانگین به دست آمده برای هر گویه و کل مقیاس محاسبه شد. این شاخص نیز باید بالای ۰/۷ باشد (۲۵). برای این مقیاس، میانگین شاخص روایی محتوایی ۰/۹۹ به دست آمد و از این نظر، مقیاس مورد تأیید قرار گرفت. برای بررسی روایی محتوایی کیفی و صوری نیز علاوه بر استفاده از نظرات تیم متخصصان، مقیاس در اختیار ۵ نفر از مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن بستری در بخش‌های کودکان قرار گرفت و از آن‌ها خواسته شد تا هر گویه را به لحاظ گویا، روان

مشارکت‌کنندگان رضایت آگاهانه دریافت شد. همچنین مشارکت‌کنندگان از اهداف پژوهش آگاه شده (کد ۱۵) و به آن‌ها اطمینان داده شد اطلاعات آن‌ها محرمانه خواهد ماند (کد ۲۵).

یافته‌ها

میانگین و انحراف معیار سن مادران $31 \pm 2/2$ سال، میانگین و انحراف معیار سن کودکان $6 \pm 3/4$ و میانگین و انحراف معیار سن پدران $36 \pm 2/8$ سال بود. $44/1\%$ مادران و $26/4\%$ پدران تحصیلات متوسطه داشتند. زنان خانه‌دار با 90% و پدران دارای شغل آزاد با $39/1\%$ بیش‌ترین درصد فراوانی را از نظر وضعیت اشتغال داشتند. بیش‌ترین درصد کودکان به بیماری‌های اعصاب مبتلا بودند (جدول شماره ۱).

براساس نتایج، همبستگی مستقیم و معناداری بین درک از مراقبت خانواده محور و خودکارآمدی مادران دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن وجود داشته است ($p < 0/001$) و $I^2 = 0/30$. همچنین بین درک از مراقبت خانواده محور و کلیه خرده‌مقیاس‌های خودکارآمدی شامل فرآیندهای مراقبتی، رفتارهای برانگیزاننده، درک رفتارها/پیام‌ها، و باورهای موقعیتی و بین خودکارآمدی و تمامی خرده‌مقیاس‌های درک از مراقبت خانواده محور شامل احترام، همکاری و حمایت، همبستگی معنادار و مستقیمی به دست آمد ($p = 0/002$ ، $p = 0/001$). اگرچه بین دو خرده‌مقیاس از متغیر خودکارآمدی شامل فرآیندهای مراقبتی و رفتارهای برانگیزاننده با خرده‌مقیاس همکاری از متغیر درک از مراقبت خانواده محور همبستگی معناداری دیده نشد (به ترتیب $p = 0/096$ و $p = 0/141$).

بین مراقبت خانواده محور و فشار مراقبتی نیز همبستگی مستقیم و معناداری وجود داشت ($p = 0/025$ و $I^2 = 0/15$). اما بین خودکارآمدی و فشار مراقبتی، همبستگی معناداری به دست نیامد ($p = 0/469$ و $I^2 = 0/04$). بین دو خرده‌مقیاس احترام و حمایت مربوط به متغیر مراقبت خانواده محور با فشار مراقبتی همبستگی معناداری دیده شد (به ترتیب $p = 0/025$ و $p = 0/009$) (جدول شماره ۲).

آزمون رگرسیون نشان داد ارتباط معنادار و مستقیمی بین مراقبت خانواده محور و خودکارآمدی وجود دارد، به طوری که با افزایش ۱ واحد نمره مراقبت خانواده محور، به طور متوسط $0/25$ نمره خودکارآمدی افزایش می‌یابد ($p < 0/001$). تمامی متغیرهای جمعیت‌شناختی شامل سن و جنس کودک، سن مادر و همسر وی، سطح تحصیلات مادر و همسر وی، شغل مادر و همسر وی، کفایت درآمد خانواده، محل سکونت و نوع بیماری وارد مدل رگرسیون خطی چند متغیره عوامل مرتبط با خودکارآمدی شدند. هیچ یک از متغیرهای یاد شده با خودکارآمدی مادر رابطه معناداری نداشتند (جدول شماره ۳).

جدول شماره ۴ نشان می‌دهد بین درک از مراقبت خانواده محور و فشار مراقبتی ارتباط معکوس و معناداری وجود داشته است ($p = 0/022$)، به گونه‌ای که با افزایش ۱ واحد نمره مراقبت خانواده محور، نمره فشار مراقبتی به طور متوسط $0/23$ کاهش می‌یابد. اما بین خودکارآمدی و فشار مراقبتی ارتباط معناداری به دست نیامد ($p = 0/962$). تمامی متغیرهای جمعیت‌شناختی شامل سن و جنس کودک، سن مادر و همسر وی، سطح تحصیلات مادر و همسر وی، شغل مادر و

میزان تحصیلات پدر، نمره فشار مراقبتی به طور متوسط ۲/۳۷ کاهش یافته است. همچنین نمره فشار مراقبتی در مادرانی که درآمد خود را ناکافی می‌دانستند در قیاس با کسانی که درآمد خود را کافی گزارش کرده بودند، به میزان ۵/۱۲ واحد بیشتر بود.

همسر وی، کفایت درآمد خانواده، محل سکونت و نوع بیماری وارد مدل رگرسیون خطی چند متغیره عوامل مرتبط با فشار مراقبتی شدند. از میان متغیرهای جمعیت‌شناختی، دو متغیر شامل میزان تحصیلات پدر و کفایت درآمد خانواده با فشار مراقبتی رابطه داشتند، به طوری که با افزایش

جدول ۱- ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن بستری در بیمارستان‌های کودکان شهر تهران

در سال ۱۳۹۸

متغیر	فراوانی (درصد)
وضعیت تحصیلی مادر	بی‌سواد ۶ (۲/۷)
	ابتدایی و راهنمایی ۶۸ (۳۰/۹)
	متوسطه ۹۷ (۴۴/۱)
	دانشگاهی ۴۹ (۲۲/۳)
وضعیت تحصیلی همسر	بی‌سواد ۴ (۱/۸)
	ابتدایی و راهنمایی ۱۰۱ (۵۴/۹)
	متوسطه ۵۸ (۲۶/۴)
	دانشگاهی ۵۷ (۲۵/۹)
وضعیت اشتغال مادر	خانه‌دار ۱۹۸ (۹۰)
	کارگر ۵ (۲/۳)
	کارمند ۶ (۲/۷)
	آزاد ۶ (۲/۷)
	بیکار ۲ (۰/۹)
	بازنشسته ۰ (۰)
	سایر ۳ (۱/۴)
وضعیت اشتغال همسر	کارگر ۶۱ (۲۷/۷)
	کارمند ۳۸ (۱۷/۳)
	آزاد ۸۶ (۳۹/۱)
	بیکار ۲۶ (۱۱/۸)
	بازنشسته ۴ (۱/۸)
	سایر ۵ (۲/۳)
کفایت درآمد	بله ۵۴ (۲۴/۵)
	خیر ۱۶۶ (۷۵/۵)
محل سکونت	تهران ۱۶۳ (۷۴)
	سایر شهرها ۵۷ (۲۶)
جنس کودک	دختر ۱۰۵ (۴۷/۷)
	پسر ۱۱۵ (۵۲/۳)
نوع بیماری کودک	بیماری‌های قلبی ۱۰ (۴/۶)
	بیماری‌های تنفسی ۴۳ (۱۹/۵)
	بیماری‌های کلیوی و غدد ۵۲ (۲۳/۶)
	بیماری‌های اعصاب ۶۷ (۳۰/۴)
	سایر ۴۸ (۲۱/۹)

جدول ۲- ماتریکس همبستگی درک از مراقبت خانواده محور، خودکارآمدی و فشار مراقبتی در مادران کودکان شهر تهران در سال ۱۳۹۸

فشار مراقبتی		درک از مراقبت خانواده محور								متغیر
		حمایت		همکاری		احترام		کل		
p-value	r	p-value	r	p-value	r	p-value	r	p-value	r	
۰/۴۶۹	۰/۰۴	۰/۰۰۰	۰/۳۶	۰/۰۰۰	۰/۱۸	۰/۰۰۰	۰/۲۴	۰/۰۰۰	۰/۳۰	کل
۰/۷۹۸	۰/۰۱	۰/۰۰۰	۰/۲۹	۰/۰۹۶	۰/۱۱	۰/۰۳۱	۰/۱۴	۰/۰۰۱	۰/۲۱	فرآیندهای مراقبتی
۰/۶۵۸	۰/۰۳	۰/۰۰۰	۰/۲۸	۰/۱۴۱	۰/۰۹	۰/۰۱۳	۰/۱۶	۰/۰۰۲	۰/۲۰	رفتارهای برانگیزاننده
۰/۵۵۵	۰/۰۴	۰/۰۰۰	۰/۳۰	۰/۰۰۰	۰/۲۵	۰/۰۰۰	۰/۲۳	۰/۰۰۰	۰/۳۲	درک رفتارها/ پیامها
۰/۱۶۴	۰/۰۹	۰/۰۰۰	۰/۳۹	۰/۰۳۷	۰/۱۴	۰/۰۰۰	۰/۲۴	۰/۰۰۰	۰/۲۶	باورهای موقعیتی
۰/۰۰۰	۱	۰/۰۰۹	۰/۱۷	۰/۲۸۶	۰/۰۷	۰/۰۲۵	۰/۱۵	۰/۰۲۵	۰/۱۵	فشار مراقبتی

جدول ۳- مدل نهایی رگرسیونی خطی چند متغیره عوامل مرتبط با خودکارآمدی

p-value	t	β	خطای استاندارد	B	متغیر (مستقل)
۰/۰۰۰	۱۳/۷۱۱		۴/۲۶۵	۵۸/۴۸۰	ثابت مدل
۰/۰۰۰	۴/۸۴۶	۰/۳۱۳	۰/۰۵۲	۰/۲۵۳	درک از مراقبت خانواده محور
خودکارآمدی متغیر وابسته					

جدول ۴- مدل نهایی رگرسیونی خطی چند متغیره عوامل مرتبط با فشار مراقبتی

p-value	t	β	خطای استاندارد	B	متغیر (مستقل)
۰/۰۰۱	۷/۱۲۸		۱۰/۸۸۲	۷۷/۵۷۰	ثابت مدل
۰/۰۲۲	۲/۲۹۹	۰/۱۵۸	۰/۱۰۲	-۰/۲۳۵	درک از مراقبت خانواده محور
۰/۹۶۲	-۰/۰۴۸	-۰/۰۰۳	۰/۱۲۷	-۰/۰۰۶	خودکارآمدی
۰/۰۱۱	-۲/۵۶۰	-۰/۱۷۱	۰/۹۲۷	-۲/۳۷۲	تحصیلات پدر
۰/۰۳۳	۲/۱۴۸	۰/۱۴۳	۲/۳۸۰	۵/۱۱۲	کفایت درآمد ماهیانه
فشار مراقبتی متغیر وابسته					

بحث و نتیجه گیری

خانواده محور با خودکارآمدی و فشار مراقبتی وجود دارد، در حالی که بین خودکارآمدی و فشار مراقبتی ارتباط معناداری به دست نیامد. مطالعه حاضر نشان داد ارتباط مستقیم و معناداری بین مراقبت خانواده محور و خودکارآمدی وجود دارد؛ بدین معنا که با بالاتر

این مطالعه با هدف تعیین ارتباط درک از مراقبت خانواده محور، فشار مراقبتی و خودکارآمدی در مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن انجام گرفت و نتایج آن نشان داد ارتباط مستقیم و معناداری بین درک از مراقبت

کودکان مبتلا به بیماری مزمن درک بهتری از مراقبت خانواده محور دارند یعنی بیشتر مورد احترام قرار گرفته، در مراقبت‌ها بیشتر همکاری و مشارکت داشته و مورد حمایت قرار گیرند و بدین ترتیب فشار مراقبتی کمتری را احساس می‌کنند. این موضوع می‌تواند اهمیت نقش مراقبت خانواده محور را در کاهش فشار مراقبتی مراقبان بیماران نشان دهد.

در نهایت آن که در مطالعه حاضر ارتباط معناداری بین خودکارآمدی و فشار مراقبتی یافت نشد. برخلاف نتایج مطالعه حاضر، Durmaz و Okanli در مطالعه خود در ترکیه نشان دادند با افزایش سطح خودکارآمدی مراقبان بیماران مبتلا به اختلالات اسکیزوفرنی، فشار مراقبتی آن‌ها کاهش می‌یابد (۲۷). در مطالعه‌ای دیگر در هنگ‌کنگ نیز نتایج حکایت از ارتباط معنادار و مستقیم بین خودکارآمدی و فشار مراقبتی در مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به آلزایمر داشت (۲۸). در یک مطالعه دیگر در شهر ساری نیز نتایج نشان داد بین خودکارآمدی و فشار مراقبتی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به اسکیزوفرنی ارتباط وجود دارد (۲۹). در مطالعاتی که در بالا ذکر شده‌اند ارتباط بین خودکارآمدی و فشار مراقبتی در مراقبان بیماران مبتلا به بیماری مزمن که همگی بزرگسال بوده‌اند معنادار بوده است، در حالی که در این مطالعه ارتباطی بین این دو متغیر دیده نشد. به زعم نویسندگان شاید این تفاوت را بتوان به استیگما یا انگ ناشی از داشتن فرزند مبتلا به بیماری مزمن در کشورمان مربوط دانست که به موجب آن تغییر در خودکارآمدی، تأثیری روی فشارهای

رفتن نمره درک مادران از مراقبت خانواده محور، خودکارآمدی آنان نیز افزایش می‌یابد. Salvador و همکاران نیز در یک مطالعه و با استفاده از مدل‌سازی معادلات ساختاری نشان دادند، مراقبت خانواده محور به طور غیرمستقیم روی خودکارآمدی مادران کودکان مبتلا به سرطان تأثیر دارد (۱۱). همچنین در مطالعه Trivette و Dunst مشخص شد مراقبت خانواده محور بر باورهای خودکارآمدی والدین و دیگر مراقبان کودکان نیازمند به مراقبت ویژه تأثیر مستقیمی داشته و از این نظر با نتایج مطالعه حاضر همراستاست (۱۸). براساس آنچه در این مطالعه به دست آمد و در بسیاری از مطالعات دیگر نیز تأیید شده است، مراقبت خانواده محور که تأکید بر مشارکت والدین در مراقبت دارد می‌تواند هم برای کودک و هم والدین تأثیرات مثبت روانی داشته و موجب بهبود خودکارآمدی والدین گردد (۲۶).

از دیگر یافته‌های مطالعه ارتباط معکوس و معنادار درک از مراقبت خانواده محور با فشار مراقبتی است؛ به این معنی که با افزایش درک مادران از مراقبت خانواده محور میزان فشار مراقبتی آن‌ها کاهش می‌یابد. در مطالعه Crespo و همکاران نیز نتایج نشان داد با افزایش مراقبت خانواده محور، فشار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان کاهش می‌یابد (۱۶). در مطالعه شوقی و همکاران نیز توانمندسازی خانواده محور با کاهش فشار مراقبتی در مادران کودکان مبتلا به سرطان همراه بود (۱۵). از نگاه نویسندگان شاید بتوان این یافته را چنین تفسیر کرد که وقتی مادران

مراقبتی نداشته است. چنان‌که در یک مطالعه در کانادا نیز والدین کودکان نیازمند به مراقبت‌های طولانی پیچیده و طولانی مدت در منزل تجربه استیگمای ناشی از شرایط فرزند بیمار خود را گزارش کرده بودند (۳۰).

در این مطالعه هیچ یک از متغیرهای جمعیت‌شناختی با خودکارآمدی مادر رابطه معناداری نداشتند. مشابه با نتایج این مطالعه، در یک پژوهش دیگر نیز بین خودکارآمدی مادران در بهداشت دهان و دندان کودکان و وضعیت اقتصادی-اجتماعی یا سطح تحصیلات مادران ارتباط معناداری به دست نیامد (۳۱). با این حال در مطالعات دیگر تعدادی از متغیرهای جمعیت‌شناختی با خودکارآمدی مادران ارتباط داشتند. در مطالعه Brown و همکاران نتایج نشان داد خودکارآمدی والدین در مدیریت آسم کودکان با تحصیلات آن‌ها رابطه مستقیم و با سن کودکانشان رابطه معکوس دارد (۳۲). در مطالعه‌ای دیگر در شیلی نیز سن مادر، تعداد اعضای خانواده و درآمد خانوار با خودکارآمدی مادر ارتباط داشت (۳۳). شاید بتوان تفاوت این یافته از مطالعه با سایر مطالعات را به تفاوت ویژگی‌های فرهنگی مشارکت‌کنندگان و زمینه مراقبت سلامتی مربوط دانست.

از میان متغیرهای جمعیت‌شناختی دو متغیر شامل تحصیلات پدر و کفایت درآمد ماهیانه خانواده با فشار مراقبتی رابطه معنادار داشت. مشابه این یافته، در کشور چین نیز در مورد والدینی که به تازگی برای کودکانشان تشخیص لوسمی حاد داده شده بود، سطح درآمد خانواده با فشار مراقبتی ارتباط داشت

(۳۴). در یک مطالعه دیگر در ایران نیز دو متغیر جمعیت‌شناختی دیگر یعنی سطح درآمد و سن والدین با فشار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان ارتباط داشت (۳۵). به زعم نویسندگان شاید وقتی سطح تحصیلات پدر افزایش می‌یابد، درک او از شرایط کودک و نقش پدرانه‌اش در مراقبت از کودک بیشتر می‌شود و این امر می‌تواند فشار مراقبتی مادر را کاهش دهد. همچنین با افزایش درآمد ماهانه ممکن است، فشارهای مالی خانواده و به تبع آن فشار مراقبتی کاهش یابد.

در یک جمع‌بندی، نتایج این پژوهش نشان داد با افزایش درک مادران از مراقبت خانواده محور، خودکارآمدی آن‌ها افزایش و فشار مراقبتی آن‌ها کاهش می‌یابد. با توجه به یافته‌های یاد شده پیشنهاد می‌شود اقداماتی در جهت ارتقای اجرای مراقبت خانواده محور در مراقبت از کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن اعمال گردد، تا خودکارآمدی مادران افزایش و فشار مراقبتی آن‌ها کاهش یابد. برخی از این اقدامات پیشنهادی عبارتند از الف- تغییر دیدگاه‌های مدیران و پرستاران در مورد اهمیت و روش اجرای مراقبت خانواده محور از طریق آموزش این فلسفه مراقبتی و ابعاد مختلف آن، ب- تقویت اجرای مراقبت خانواده محور از طریق: ۱- تشویق مادران به مشارکت در مراقبت و تعامل بیشتر با پرستاران؛ ۲- تشویق به حضور و مشارکت بیشتر همه اعضای خانواده از جمله پدران و خواهران و برادران در مراقبت؛ ۳- فراهم کردن زمینه بیشتر برای حضور کلیه اعضای خانواده در کنار کودکان بیمار؛ ۴- گرفتن تصمیم برای

خانواده محور با متغیرهای دیگر مانند رضایتمندی مادران و کیفیت زندگی کودکان مبتلا به بیماری مزمن در زمان بعد از ترخیص انجام گیرد. همچنین پیشنهاد می‌شود مطالعات مشابهی با مشارکت سایر اعضای خانواده به خصوص پدران انجام گیرد. شاید تعداد زیاد سؤالات ابزارهای گردآوری داده و نگرانی مادران به دلیل بستری بودن کودک روی توجه و دقت آن‌ها در تکمیل ابزارها تأثیر گذاشته باشد که کنترل آن از دست پژوهشگران خارج بوده و از محدودیت‌های مطالعه محسوب می‌شود.

تشکر و قدردانی

نویسندگان مراتب سپاس‌گزاری خود را از معاونت‌های آموزشی و پژوهشی دانشکده پرستاری دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، مدیران بیمارستان‌های کودکان شهر تهران و مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن بستری در بیمارستان‌ها که در مطالعه شرکت نمودند، اعلام می‌دارند.

مراقبت سلامتی از کودک بیمار با مشارکت اعضای خانواده؛ ۵- تشویق متخصصان مراقبت سلامتی برای به اشتراک‌گذاری و تبادل اطلاعات با اعضای خانواده؛ و ۶- توجه به رفع موانع فرهنگی و برقراری ارتباط مؤثر با خانواده‌ها.

این مطالعه از آن جهت که برای اولین بار ارتباط سه متغیر مؤثر بر کیفیت مراقبت مادران از کودکان مبتلا به بیماری مزمن را به طور هم‌زمان بررسی نمود، یک مطالعه ارزشمند و منحصر به فرد است. بنا به نتایج این مطالعه می‌توان چنین استنباط کرد که با افزایش درک مادران از مراقبت خانواده محور به عنوان یک فلسفه مراقبتی جامع برخی از متغیرهای اثرگذار بر مراقبت از کودکان مبتلا به بیماری مزمن مانند خودکارآمدی و فشار مراقبتی مادران تعدیل می‌شود. نویسندگان پیشنهاد می‌کنند مطالعات پیش‌تری در مورد تأثیر اجرای مراقبت خانواده محور بر فشار مراقبتی و خودکارآمدی مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن و همچنین ارتباط درک مادران از مراقبت

منابع

- 1 - Khanna AK, Prabhakaran A, Patel P, Ganjiwale JD, Nimbalkar SM. Social, psychological and financial burden on caregivers of children with chronic illness: a cross-sectional study. *Indian J Pediatr.* 2015 Nov; 82(11): 1006-11. doi: 10.1007/s12098-015-1762-y.
- 2 - Pugh P, Hemingway P, Christian M, Higginbottom G. Children's, parents' and other stakeholders' perspectives on early dietary self-management to delay disease progression of chronic disease in children: a protocol for a mixed studies systematic review with a narrative synthesis. *Syst Rev.* 2018 Jan 25; 7(1): 20. doi: 10.1186/s13643-017-0671-8.
- 3 - Seliner B, Latal B, Spirig R. When children with profound multiple disabilities are hospitalized: a cross-sectional survey of parental burden of care, quality of life of parents and their hospitalized children, and satisfaction with family-centered care. *J Spec Pediatr Nurs.* 2016 Jul; 21(3): 147-57. doi: 10.1111/jspn.12150.

- 4 - Toledano-Toledano F, Dominguez-Guedea MT. Psychosocial factors related with caregiver burden among families of children with chronic conditions. *Biopsychosoc Med*. 2019 Mar 8; 13(1): 6. doi: 10.1186/s13030-019-0147-2.
- 5 - Grano C, Lucidi F, Violani C. The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in family caregivers of patients with Alzheimer disease: a longitudinal study. *Int Psychogeriatr*. 2017 Jul; 29(7): 1095-1103. doi: 10.1017/S1041610217000059.
- 6 - Bandura A. *Self-efficacy: the exercise of control*. 1st ed. New York: Worth Publishers; 1997.
- 7 - Ozyurt G, Ozyurt A, Ozturk T, Yaman A, Berk AT. Evaluation of maternal attachment, self-efficacy, levels of depression, and anxiety in mothers who have babies diagnosed with retinopathy of prematurity. *Ophthalmic Epidemiol*. 2018 Apr; 25(2): 140-146. doi: 10.1080/09286586.2017.1372487.
- 8 - Fong HF, Rothman EF, Garner A, Ghazarian SR, Morley DS, Singerman A, et al. Association between health literacy and parental self-efficacy among parents of newborn children. *J Pediatr*. 2018 Nov; 202: 265-271. doi: 10.1016/j.jpeds.2018.06.021.
- 9 - Guillamon N, Nieto R, Pousada M, Redolar D, Munoz E, Hernandez E, et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. *J Clin Nurs*. 2013 Jun; 22(11-12): 1579-90. doi: 10.1111/jocn.12124.
- 10 - Holland ML, Yoo BK, Kitzman H, Chaudron L, Szilagyi PG, Temkin-Greener H. Self-efficacy as a mediator between maternal depression and child hospitalizations in low-income urban families. *Matern Child Health J*. 2011 Oct; 15(7): 1011-9. doi: 10.1007/s10995-010-0662-z.
- 11 - Salvador A, Crespo C, Barros L. The benefits of family-centered care for parental self-efficacy and psychological well-being in parents of children with cancer. *J Child Fam Stud*. 2019; 28: 1926-1936. doi: 10.1007/s10826-019-01418-4.
- 12 - Gallo KP, Hill LC, Hoagwood KE, Olin SC. A narrative synthesis of the components of and evidence for patient- and family-centered care. *Clin Pediatr (Phila)*. 2016 Apr; 55(4): 333-46. doi: 10.1177/0009922815591883.
- 13 - Hill C, Knafl KA, Santacroce SJ. Family-centered care from the perspective of parents of children cared for in a pediatric intensive care unit: an integrative review. *J Pediatr Nurs*. 2018 Jul-Aug; 41: 22-33. doi: 10.1016/j.pedn.2017.11.007.
- 14 - Almasri NA, An M, Palisano RJ. Parents' perception of receiving family-centered care for their children with physical disabilities: a meta-analysis. *Phys Occup Ther Pediatr*. 2018 Aug; 38(4): 427-43. doi: 10.1080/01942638.2017.1337664.
- 15 - Shoghi M, Shahbazi B, Seyedfatemi N. The effect of the family-centered empowerment model (FCEM) on the care burden of the parents of children diagnosed with cancer. *Asian Pac J Cancer Prev*. 2019 Jun; 20(6): 1757-64. doi: 10.31557/APJCP.2019.20.6.1757.
- 16 - Crespo C, Santos S, Tavares A, Salvador A. "Care that matters": family-centered care, caregiving burden, and adaptation in parents of children with cancer. *Fam Syst Health*. 2016 Mar; 34(1): 31-40. doi: 10.1037/fsh0000166.
- 17 - Popp TK, You H-K. Family involvement in early intervention service planning: links to parental satisfaction and self-efficacy. *J Early Child Res*. 2016; 14(3): 333-46. doi: 10.1177/1476718X14552945.
- 18 - Dunst CJ, Trivette CM. Meta-analytic structural equation modeling of the influences of family-centered care on parent and child psychological health. *Int J Pediatr*. 2009 Nov 30; 2009. doi: 10.1155/2009/576840.
- 19 - Vasli P. Translation, cross-cultural adaptation, and psychometric testing of perception of family-centered care measurement questionnaires in the hospitalized children in Iran. *J Pediatr Nurs*. 2018 Nov-Dec; 43: e26-e34. doi: 10.1016/j.pedn.2018.08.004.

- 20 - Aliabadi F, Borimnejad L, Kamali M, Rassafiani M, Nazi S. Perceived maternal parenting self-efficacy (PMP-SE) tool: translation and face validation with Iranian mothers of hospitalized preterm neonates. *Iranian Rehabilitation Journal*. 2013; 11: 7-10.
- 21 - Dehn LB, Korn-Merker E, Pfafflin M, Ravens-Sieberer U, May TW. The impact on family scale: psychometric analysis of long and short forms in parents of children with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2014; 32: 21-26. doi: 10.1016/j.yebeh.2013.12.030.
- 22 - Jalil YF, Villarroel GS, Silva AA, Briceno LS, Ormeno VP, Ibanez NS, et al. Reliability and validity of the revised impact on family scale (RIOFS) in the hospital context. *J Patient Rep Outcomes*. 2019; 3(1): 28. doi: 10.1186/s41687-019-0118-1.
- 23 - Stein RE, Jessop DJ. The impact on family scale revisited: further psychometric data. *J Dev Behav Pediatr*. 2003 Feb; 24(1): 9-16.
- 24 - World Health Organization. Process of translation and adaptation of instruments. Available at: https://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation/en/. 2019.
- 25 - Zamanzadeh V, Ghahramanian A, Rassouli M, Abbaszadeh A, Alavi-Majd H, Nikanfar AR. Design and implementation content validity study: development of an instrument for measuring patient-centered communication. *J Caring Sci*. 2015 Jun 1; 4(2): 165-78. doi: 10.15171/jcs.2015.017.
- 26 - Zaidman-Zait A, Most T, Tarrasch R, Haddad E. Mothers' and fathers' involvement in intervention programs for deaf and hard of hearing children. *Disabil Rehabil*. 2018 Jun; 40(11): 1301-1309. doi: 10.1080/09638288.2017.1297491.
- 27 - Durmaz H, Okanli A. Investigation of the effect of self-efficacy levels of caregiver family members of the individuals with schizophrenia on burden of care. *Arch Psychiatr Nurs*. 2014 Aug; 28(4): 290-4. doi: 10.1016/j.apnu.2014.04.004.
- 28 - Cheng ST, Lam LC, Kwok T, Ng NS, Fung AW. Self-efficacy is associated with less burden and more gains from behavioral problems of Alzheimer's disease in Hong Kong Chinese caregivers. *Gerontologist*. 2013 Feb; 53(1): 71-80. doi: 10.1093/geront/gns062.
- 29 - Ramzani A, Zarghami M, Charati JY, Bagheri M, Lolaty HA. Relationship between self-efficacy and perceived burden among schizophrenic patients' caregivers. *Journal of Nursing and Midwifery Sciences*. 2019; 6(2): 91-97. doi: 10.4103/JNMS.JNMS_13_19.
- 30 - MacDonald HL, Gibson CH. Parenting children requiring complex care at home: re-visiting normalisation and stigma. *J Nurs Healthc Chronic Illn*. 2010 Sep; 2(3): 241-50. doi: 10.1111/j.1752-9824.2010.01065.x.
- 31 - de Silva-Sanigorski A, Ashbolt R, Green J, Calache H, Keith B, Riggs E, et al. Parental self-efficacy and oral health-related knowledge are associated with parent and child oral health behaviors and self-reported oral health status. *Community Dent Oral Epidemiol*. 2013 Aug; 41(4): 345-52. doi: 10.1111/cdoe.12019.
- 32 - Brown N, Gallagher R, Fowler C, Wales S. Asthma management self-efficacy in parents of primary school-age children. *J Child Health Care*. 2014 Jun; 18(2): 133-44. doi: 10.1177/1367493512474724.
- 33 - Farkas C, Valdes N. Maternal stress and perceptions of self-efficacy in socioeconomically disadvantaged mothers: an explicative model. *Infant Behav Dev*. 2010 Dec; 33(4): 654-62. doi: 10.1016/j.infbeh.2010.09.001.
- 34 - Wang J, Shen N, Zhang X, Shen M, Xie A, Howell D, et al. Care burden and its predictive factors in parents of newly diagnosed children with acute lymphoblastic leukemia in academic hospitals in China. *Support Care Cancer*. 2017 Dec; 25(12): 3703-3713. doi: 10.1007/s00520-017-3796-3.
- 35 - Ahmadi M, Rassouli M, Karami M, Abbaszadeh A, Poormansouri S. [Care burden and its related factors in parents of children with cancer]. *Iran Journal of Nursing (IJN)*. 2018; 31(111): 40-51. doi: 10.29252/ijn.31.111.40. (Persian)

The relationship of the perception of family-centered care, burden of care and self-efficacy in the mothers of children with chronic illness

Mina Hasan Zadeh* Parvaneh Vasli* Fatemeh Estebarsari* Malihe Nasiri**

Abstract

Article type:
Original Article

Received: Oct. 2019
Accepted: Dec. 2019
e-Published: 7 Mar. 2020

Background & Aim: Caring for children with chronic illness is associated with the care burden of families and affects their self-efficacy. In addition, family-centered care can have positive outcomes. The aim of this study was to determine the relationship of the perception of family-centered care, burden of care and self-efficacy in the mothers of children with chronic illness.

Methods & Materials: This descriptive-analytical study was conducted in 2019 on 220 mothers of children with chronic illness, admitted to pediatric hospitals in Tehran and were selected using the convenience sampling method. Data were collected using the Perception of Family-Centered Care-Parent, Perceived Maternal Parenting Self-Efficacy, and the Impact-on-Family Scale. Data were analyzed by SPSS software version 18 using descriptive and inferential statistics such as Pearson correlation and regression tests at the significance level of 0.05.

Results: Results showed that perception of family-centered care is directly associated with self-efficacy and inversely associated with the burden of care (respectively $P < 0.001$ and $P = 0.022$), so that for each 1-unit increase in the score of perception of family-centered care, self-efficacy of mothers increased by 0.25 and the burden of care decreased by 0.23. No significant association was found between self-efficacy and the burden of care ($P = 0.962$).

Conclusion: Given that family-centered care can lead to an increase in self-efficacy and a reduction in the burden of care, nurses can improve mothers' self-efficacy and reduce their burden of care by improving family-centered care.

Key words: family-centered nursing, self-efficacy, illness burden, chronic disease, children

Corresponding author:
Parvaneh Vasli
e-mail:
p-vasli@sbmu.ac.ir

Please cite this article as:

- Hasan Zadeh M, Vasli P, Estebarsari F, Nasiri M. [The relationship of the perception of family-centered care, burden of care and self-efficacy in the mothers of children with chronic illness]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences.* 2020; 25(4): 429-443. (Persian)

* Dept. of Community Health Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

** Dept. of Basic Sciences, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran