

The effect of training based on Orem self-care model on burden in patients with multiple sclerosis

Nadieh Dehghan¹, Elham Imani^{2*}, Ahmad Agha Negahi³, Saeed Hoseini Teshnizi⁴

¹MSc Student in Medical Surgical Nursing, Student Research Committee, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas, Iran

²Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas, Iran

³Department of Neurology and Internal Medicine, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas, Iran

⁴Department of Biostatistics, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas, Iran

ARTICLE INFO

Article History:

Received: 13 Jul 2022

Accepted: 11 Dec 2022

ePublished: 20 Feb 2023

Keywords:

- Multiple Sclerosis
- Caregiver Burden
- Orem Model

Abstract

Background. Multiple sclerosis is a chronic disease of the central nervous system and most often occurs in people between the ages of 20 to 50 years. Orem's self-care model is one of the models that have had a special approach to human and health care issues. The aim of this study was to review the effect of self-care training based on the Orem model on the burden on caregivers of patients..

Methods. The present quasi-experimental study was performed on 76 main members of the family caring for patients with multiple sclerosis in Bandar Abbas with a pre-test, post-test design and a control group. The study units were randomly selected and divided into two groups of control and intervention. The intervention group was trained according to the Orem training program in patients with amnesia during 6-8 sessions of 40 minutes. In order to assess the burden on caregivers, a 22-item "Zarit" questionnaire was used and a questionnaire was completed before and after the intervention in both groups. The results were analyzed with SPSS software version 26.

Results. The difference between the mean of burden before the intervention (44.6 13 13) and after the intervention (33.7 10 10) in the intervention group was significant ($P<0.05$), which indicated the positive effect of training on decrease in the burden. The increase in the age of the intervention group was associated with an increase in the burden on the caregivers ($P<0.05$). There was a significant relationship between the burden on caregivers and the amount of income in the intervention group ($P<0.05$).

Conclusion. Educating the caregiver of these patients can play an important role in reducing the burden on the caregiver during the long period of care. Applying Orem self-care model enables people to play a more active role in their care and treatment, thereby improving self-care, reducing fear and dependence, increasing motivation and self-confidence, and a sense of independence.

Practical Implications. Application of research findings in nursing practice, nursing service management and nursing training.

How to cite this article: Dehghan N, Imani E, Negahi AA, Hoseini Teshnizi S. The effect of training based on Orem self-care model on burden in patients with multiple sclerosis. *Med J Tabriz Uni Med Sciences*. 2023;44(6):511-521. doi: 10.34172/mj.2023.007. Persian.

*Corresponding author; Email: eimani@hums.ac.ir

© 2023 The Authors. This is an Open Access article published by Tabriz University of Medical Sciences under the terms of the Creative Commons Attribution CC BY 4.0 License (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited

Extended Abstract

Background

Chronic diseases have increasingly become the main cause of disability and death in the world. Multiple sclerosis is a chronic non-traumatic, autoimmune and demyelinating disease of the central nervous system, and it often occurs in people between the ages of 20 and 50 years. Orem's self-care model is one of the models that has a special approach to human beings and health care issues and considers humans as beings with the power of thinking and reason. The aim of this study is to determine the effect of self-care training based on Orem's model on the burden on caregivers of MS patients.

Methods

The present quasi-experimental study was performed on 76 main members of the family caring for patients with multiple sclerosis in Bandar Abbas with a pre-test, post-test design and a control group. The statistical population of this research includes patients with multiple sclerosis referred to Bandar Abbas MS Clinic. The samples were selected by available sampling method and after homogenization; they were divided into two intervention and control groups by random allocation. Inclusion criteria included being the main caregiver of the patient, being 18 years old and older, having a background of at least 6 months of caring for the patient, not participating in similar training courses in the past, not suffering from known mental illnesses such as depression or bipolar disorders. Exclusion criteria included failure to participate in more than two training sessions, acute stress and crisis (such as the death of relatives, etc.) during the intervention period, unwillingness to continue cooperation in any part of the study, death of the patient or caregiver or migration and the use of private caregivers at home. Educational interventions were carried out in the form of 6 to 8 40-minute sessions one day a week with the presence of a caregiver for 2 months in the classroom located in the MS clinic and followed up by phone calls to carry out the lessons taught in each session. In order to investigate the burden on the caregivers, the 22-

questionnaire "Zarit" was used and the questionnaire was completed before and after the intervention in both groups. Considering that the educational needs of each patient were different from the other patients, the method of teaching was individual and face-to-face, or if the educational needs of several patients were similar, that subject was taught together in a group. The type of training was in the form of lectures, slides and videos. The research results were analyzed with SPSS software version 26.

Results

After entering the data into the statistical software spss version 26, using frequency and percentage distribution tables, qualitative observations were described, and quantitative observations were described with statistical indicators of mean and standard deviation. In order to compare qualitative and quantitative demographic characteristics in two groups of control and intervention, chi-square tests or (Fisher's exact test) and independent t-test were used respectively. Before testing the research hypotheses, the assumptions of parametric tests such as normality of observations (Shapiro-Wilk test), homogeneity of variances (Lon test) and homogeneity of covariance's (Box M test) were checked. In terms of age, the research units were in the age range of 19-67 and their average age was 39.4 ± 11.3 . Caregivers were in the range of 1-30 years in terms of length of care and the average length of care was 7.9 ± 5.3 years. In terms of the type of dependency, most caregivers in the intervention and control groups were spouses of patients with MS. In terms of education level, 26.5% of the people in the control group had a bachelor's degree and in the intervention group, 53.3% of the people had a diploma. The results of the present study regarding the occupational status of the samples under study show that the majority of subjects in the intervention group (45.7%) are employees and (40%) are housewives, and in the control group (52.9%) are employees and (44.1%) are housewives. Two groups were the same ($P > 0.05$) in terms of the distribution of the variables of age, sex,

level of education, marital status, income, current job, type of dependence on the patient, insurance status, housing status, caregiver suffering from chronic disease, membership in the MS Association, number of caregivers, number of years of patient care, number of people with chronic disease in the family and the degree of the disease. There was no significant difference between the two groups in the average score of burden on the caregivers before the intervention. The results obtained in the context of the relationship between the average burden on caregivers with demographic variables showed that there is a significant relationship between the burden on caregivers with the amount of income in the intervention group and the type of dependence on

the patient in the control group ($P < 0.05$). The highest average burden was reported in incomes below the sufficiency level and the lowest average burden was reported in incomes at the sufficiency level. No significant relationship was observed between other variables with the burden score.

Conclusion

Applying Orem self-care model enables people to play a more active role in their self-care and treatment, thereby improving self-care, reducing fear and dependence, increasing motivation and self-confidence, and a sense of independence. It also has an important role in reducing the burden on caregivers during the long period of care.

تأثیر آموزش خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم بر سطح رنج و مشقت مراقبان بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس: مطالعه‌ای نیمه تجربی

نادیه دهقان^۱، الهام ایمانی^{۲*}، احمد آقا نگهی^۳، سعید حسینی تشنیزی^۴

^۱ دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری داخلی و جراحی، کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، بندرعباس، ایران
^۲ گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، بندرعباس، ایران
^۳ گروه نورولوژی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، بندرعباس، ایران
^۴ گروه آمار زیستی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، بندرعباس، ایران

چکیده

زمینه. بیماری مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری سیستم عصبی مرکزی است و علاوه بر مشکلاتی که برای بیمار به همراه دارد، عوارض جسمی و روانی زیادی بر مراقبین تحمیل می‌کند. انجام فعالیت‌های خودمراقبتی می‌تواند در افزایش سازگاری مبتلایان و کاهش مشکلات مراقبین مؤثر باشد. مطالعه حاضر با هدف تعیین تأثیر آموزش خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم بر سطح رنج و مشقت مراقبان بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام گردید.

روش کار. مطالعه نیمه تجربی حاضر با طرح پیش‌آزمون-پس‌آزمون و با گروه کنترل روی ۷۶ نفر از اعضای اصلی خانواده مراقبت کننده از بیماران دچار مولتیپل اسکلروزیس در شهر بندرعباس صورت گرفت. واحدهای مورد پژوهش به روش تصادفی به دو گروه کنترل و مداخله تقسیم شدند. گروه مداخله مطابق با برنامه خودمراقبتی اورم در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس، در طول مدت ۶ تا ۸ جلسه ۴۰ دقیقه‌ای تحت آموزش قرار گرفتند. به منظور بررسی رنج و مشقت مراقبت‌کنندگان از پرسشنامه ۲۲ سؤالی "زریت" استفاده شد و پرسشنامه قبل و بعد از مداخله در هر دو گروه تکمیل گردید. نتایج پژوهش با نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۶ مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها. نتایج نشان داد در گروه مداخله میانگین رنج و مشقت قبل از مداخله (۱۳±۴/۶) و بعد از مداخله (۷±۳/۱) اختلاف معنی‌دار داشتند ($P < 0/05$) که نشان دهنده تأثیر مثبت آموزش در کاهش رنج و مشقت است. نتایج بدست آمده در زمینه ارتباط بین میانگین رنج و مشقت در افراد مراقبت‌کننده با متغیرهای جمعیت شناختی حاکی از آن است که بین رنج و مشقت افراد مراقبت‌کننده با میزان درآمد در گروه مداخله ارتباط معنی‌داری وجود دارد ($P < 0/05$). همچنین افزایش سن در گروه مداخله با افزایش رنج و مشقت مراقبان همراه بود ($P < 0/05$).

نتیجه‌گیری. به‌کارگیری الگوی خود مراقبتی اورم افراد را قادر می‌سازد تا در امر مراقبت و درمان خود نقش فعال‌تری داشته و بدین طریق موجب بهبود توان خود مراقبتی، کاهش ترس و وابستگی، افزایش انگیزه و اعتماد به نفس و حس استقلال در آنها می‌گردد. همچنین نقش مهمی در کاهش رنج و مشقت مراقبین در طول دوره طولانی مراقبت داشته باشد.

پیامدهای عملی. بهبود وضعیت سلامت مبتلایان به مولتیپل اسکلروزیس و کاهش رنج و مشقت و ارتقای کیفیت زندگی مراقبین این بیماران.

اطلاعات مقاله

سابقه مقاله:

دریافت: ۱۴۰۱/۰۴/۲۲
 پذیرش: ۱۴۰۱/۰۹/۲۰
 انتشار برخط: ۱۴۰۱/۱۲/۰۱

کلید واژه‌ها:

- مولتیپل اسکلروزیس
- مراقب
- الگوی خودمراقبتی اورم

مقدمه

۴۶ درصد بار جهانی بیماری هستند و تا سال ۲۰۳۰ انتظار می‌رود که ۷۳ درصد مرگ و ۶۰ درصد از بار جهانی بیماری‌ها را شامل شوند.^۱ بیماری مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری مزمن

بیماری‌های مزمن به طور روز افزونی به عنوان عامل اصلی از کار افتادگی و مرگ و میر در جهان شناخته شده‌اند. شیوع این اختلالات در حال افزایش است و عامل حدود ۶۰ درصد مرگ و

* نویسنده مسؤول: ایمیل: eimani@hums.ac.ir

حق تالیف برای مولفان محفوظ است. این مقاله با دسترسی آزاد توسط دانشگاه علوم پزشکی تبریز تحت مجوز کپی‌رایت کامنز (http://creativecommons.org/licenses/by/4.0) CC BY 4.0 منتشر شده که طبق مفاد آن هرگونه استفاده تنها در صورتی مجاز است که به اثر اصلی به نحو مقتضی استناد و ارجاع داده شده باشد.

عاطفی بیماری نیز چالش‌هایی را برای بیماران و اعضای خانواده به وجود می‌آورد.^۸ عوارض ناشی از ارائه مراقبت، یکی از عوامل مهم تأثیرگذار بر کیفیت زندگی است. استرس مرتبط با مراقبت در ایجاد بیماری در فرد مراقب نقش دارد. مراقبانی که تحت استرس بودند، در مقایسه با دیگر مراقبان، سطح بالاتری از هورمون استرس دارند. این واکنش فیزیکی و منطقی طولانی مدت به استرس بالا، ممکن است مراقبان را در معرض خطر بیشتری برای ابتلا به فشارخون بالا، دیابت و سایر بیماری‌ها قرار دهد.^۹ مراقب بودن هم عوارض جسمی را به همراه دارد و هم با فشار روانی بالایی همراه است. ویژگی‌های بیماری‌های خاص احتمالاً تأثیر آن را بر مراقب مشخص می‌کند. اعضای خانواده معمولاً تحت رنج و مشقت حاصل از مراقبت مستقیم و غیرمستقیم هستند که ممکن است زندگی عادی خانوادگی و همچنین کار روزمره آنها را مختل کند. علاوه بر این فشار ناشی از ارائه مراقبت‌های شخصی، تغییر نیازها و فقدان‌های مرتبط با نتیجه نامطمئن و غیر قابل پیش‌بینی، ممکن است رنج و مشقت تجربه شده مراقبین را افزایش دهد.^{۱۰} با پیشرفت معلولیت فرد، نقش مراقبت‌کننده غالباً سنگین‌تر می‌شود. امید به زندگی یک فرد مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مشابه با یک فرد سالم است.

بنابراین نقش مراقب می‌تواند یک عمر را شامل شود. بیماری مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری غیرقابل پیش‌بینی است که باعث عدم اطمینان در مراقب و شریک زندگی می‌شود. طبیعت غیرقابل پیش‌بینی این بیماری، علائم مخفی و غیر محسوس و ناتوانی جسمی و شناختی همگی باعث افزایش مشقت مراقبت‌کننده می‌شوند.^۸ الگوی خود مراقبتی اورم راهنمای بالینی مناسبی برای برنامه‌ریزی و اجرای اصول خودمراقبتی می‌باشد. این الگو به عنوان چارچوب مفهومی به منظور هدایت برنامه‌های خودمراقبتی کاربرد دارد.^{۱۱} خود مراقبتی به توانایی افراد برای انجام فعالیت‌های مراقبت از خود گفته می‌شود. فعالیت‌های خود مراقبتی می‌تواند فرد را به سمت حفظ سلامتی و خوب بودن سوق دهد، سازگاری فرد را بیشتر کند و میزان ناتوانی و از کار افتادگی بیماران و هزینه‌های درمان را کاهش دهد.^۲ بر اساس وضعیت و نیازهای بیماران در هنگام انحراف از سلامتی و نقش پرستار در این الگو سه نوع سیستم مراقبتی طراحی شده است: سیستم جبرانی کامل، سیستم جبرانی نسبی و سیستم حمایتی-آموزشی. در سیستم حمایتی آموزشی وقتی که بیمار آمادگی انجام و یادگیری کاری را داشته باشد، ولی بدون کمک و راهنمایی نتواند آن را انجام دهد، این روش به کار می‌رود. در این سیستم نقش پرستار بیشتر حالت مشاوره می‌باشد. برنامه آموزش خود مراقبتی

غیرتروماتیک، اتوایمیون و دمیلینه کننده سیستم عصبی مرکزی است و غالباً در افراد بین سنین ۲۰ تا ۵۰ سال یا به عبارتی بیشتر در دهه‌های سوم و چهارم زندگی اتفاق می‌افتد. مولتیپل اسکلروزیس از ناتوان کننده‌ترین بیماری‌های عصبی مزمن در بالغین جوان می‌باشد. دوره بیماری منحصر به فرد و غیر قابل پیش‌بینی است و علت دقیق و درمان قطعی آن به خوبی پیش‌بینی نشده است.^۲ این بیماری ۲/۵ میلیون نفر در سراسر جهان را درگیر کرده است.^۳ شیوع آن به گزارش سازمان جهانی بهداشت به ترتیب برای اروپا، مدیترانه شرقی، آمریکا، غرب اقیانوس آرام، جنوب شرق آسیا و آفریقا ۸۰، ۱۴/۹، ۸/۳، ۵، ۲/۸ و ۳/۰ نفر در هر صد هزار نفر جمعیت است.^۴ شیوع بیماری مولتیپل اسکلروزیس در مناطق مختلف جغرافیایی ایران بسیار گسترده است. در یک بررسی منظم که در سال ۲۰۱۳ انجام شد، محققان دریافتند که شیوع کلی آن از ۵/۳ تا ۷۴/۲۸ در هر ۱۰۰۰۰۰ نفر در ایران است.^۵ علائم شایع این بیماری شامل اختلال حسی، ضعف، گرفتگی عضلات، اختلال بینایی، اختلال شناختی، خستگی، لرزش اندام‌ها، اختلال در دفع ادرار و مدفوع، اختلال عملکرد جنسی، عدم تعادل، فراموشی، کاهش شنوایی، کرختی، تاری دید، دوبینی و اختلال گفتاری در بیماران می‌باشد.^۶ که استقلال و توانایی فرد را برای حضور مؤثر در خانواده و جامعه تهدید نموده و تمامی ابعاد زندگی روزانه بیمار را تحت تأثیر قرار می‌دهد.^۴ روند رو به افزایش بیماران مولتیپل اسکلروزیس در ایران، لزوم توجه به مسایل و مشکلات درمانی این بیماران را طلب می‌کند.^۷ رنج و مشقت مراقبت‌کننده به عنوان فشار یا تلاش زیاد که مراقبان در رابطه با مشکلات و چالش‌هایی که در نتیجه وضعیت مراقبت دریافت می‌کنند، تعریف شده‌اند. رنج و مشقت مراقب یک پاسخ چند بعدی به عوامل استرس‌زای جسمی، روانی، عاطفی، اجتماعی و مالی است که با تجربه مراقبتی مرتبط است. رنج و مشقت مراقب هم به عنوان رنج قابل مشاهده و هم رنج درک شده توصیف شده است. مراقبان به عنوان بیماران پنهان توصیف شده‌اند و غالباً بار سنگین عاطفی زیادی را تحمل می‌کنند. فشار مالی، بلا تکلیفی مربوط به بیماری، مختل شدن فعالیت‌های معمول و مراقبت‌های مداوم منجر به بروز اختلالات سلامت روان از جمله اضطراب و افسردگی می‌شود. شناخت زود هنگام رنج و مشقت مراقب توسط ارائه دهندگان مراقبت‌های بهداشتی در تعیین مداخلات مناسب اهمیت دارد. غیرقابل پیش‌بینی بودن بیماری مولتیپل اسکلروزیس بر خلاف سایر بیماری‌های مزمن، مراقب را تحت تأثیر قرار می‌دهد. نه تنها علائم جسمی بیمار، رنج و مشقت مراقبت‌کننده را افزایش می‌دهد، بلکه جنبه‌های روانی و

مبتنی بر الگوی اورم در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در این پژوهش، بر اساس سیستم پرستاری حمایتی-آموزشی می‌باشد.^۷ با استناد به مطالبی که ذکر شد و با توجه به شیوع بالای این بیماری در ایران و به علت ایجاد پیامدهای نامطلوبی چون از دست دادن درآمد و هزینه‌های مراقبت‌های بهداشتی و محدود بودن مطالعه در این زمینه، مطالعه حاضر به تعیین تأثیر آموزش خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم بر سطح رنج و مشقت مراقبان بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس پرداخته است.

روش کار

پژوهش حاضر یک مطالعه نیمه تجربی می‌باشد که پس از تصویب پروپوزال و اخذ کد اخلاق به شماره IR.HUMS.REC.1399.518 از کمیته اخلاق دانشگاه و مجوز از معاونت تحقیقات و فناوری علوم پزشکی بندرعباس و ارائه معرفی‌نامه به کلینیک مولتیپل اسکلروزیس (ام‌اس) بندرعباس و پس از تشریح پژوهش و اهداف آن به طور حضوری و کسب موافقت این مرکز، انجام شد. در این مطالعه نیمه تجربی با توجه به شاخص‌های آماری مطالعه مشابهی که توسط رضا مسعودی و همکاران در سال ۱۳۸۷ $(\mu_1 - \mu_2 = d = 1.58)$ ، $S_1 = 10.23$ و $S_2 = 12.73$ و همچنین با در نظر گرفتن سطح خطای ۵٪ و توان آزمون ۸۰٪ اندازه نمونه مورد نیاز برابر با ۳۴ نفر در هر گروه به دست آمد. لازم به ذکر است که تمامی محاسبات اندازه نمونه در نرم‌افزار Medcalc14 و مطابق با فرمول زیر انجام شده است.

$$n_{\text{در هر گروه}} = \frac{\left(z_{1-\frac{\alpha}{2}} + z_{1-\beta}\right)^2 (S_1^2 + S_2^2)}{(d = \mu_1 - \mu_2)^2} = 34$$

جامعه آماری این پژوهش شامل بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مراجعه‌کننده به کلینیک ام‌اس بندرعباس می‌باشد. نمونه‌ها به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب و پس از همسان‌سازی با تخصیص تصادفی به دو گروه مداخله و کنترل تقسیم شدند. بدین صورت که محقق در کلینیک ام‌اس حضور یافته، از میان بیماران مبتلا به ام‌اس مراجعه‌کننده به کلینیک ام‌اس، با توجه به ویژگی‌های نمونه‌های تحت پژوهش، نمونه‌ها را انتخاب می‌نمود. معیارهای ورود شامل عضو اصلی مراقبت‌کننده از فرد بیمار، سن ۱۸ سال و بالاتر، داشتن سابقه حداقل ۶ ماه مراقبت از مددجو، شرکت نکردن در دوره‌های آموزشی مشابه در گذشته، عدم ابتلا به بیماری‌های روانی نظیر افسردگی یا اختلالات دوقطبی شناخته شده. معیارهای خروج: عدم شرکت در بیش از دو جلسه از جلسات آموزشی، استرس‌ها و بحران‌های حاد

(نظیر فوت بستگان و ...) در طول مدت مداخله، عدم تمایل به ادامه همکاری در هر بخش از مطالعه، فوت بیمار یا مراقب یا مهاجرت و استفاده از مراقبت‌کننده خصوصی در منزل.^{۱۳} پس از معرفی محقق و کسب رضایت کتبی از بیماران در مورد شرکت در پژوهش، با ذکر اهداف مورد نظر، نمونه‌ها طبق لیست تصادفی به یکی از دو گروه مداخله و کنترل تخصیص داده شدند. سپس پرسشنامه مشخصات دموگرافیک و پرسشنامه رنج و مشقت به هر دو گروه ارائه گردید تا آنها را تکمیل نمایند. به گروه مداخله فرم نیاز سنجی اورم نیز جهت تکمیل ارائه گردید. نمونه‌هایی که قادر به پر کردن فرم بودند خود شخصاً این کار را انجام می‌دادند و در مورد نمونه‌هایی که به دلایلی مانند کاهش بینایی یا اختلال در نوشتن به علت ضعف عضلات بودند، خود محقق جمله‌ها و گزینه‌های مربوطه را برای مددجو قرائت کرده و پاسخ داده شده از طرف نمونه را علامت می‌زد. مداخلات آموزشی به صورت ۶ تا ۸ جلسه ۴۰ دقیقه‌ای یک روز در هفته و با حضور فرد مراقبت‌کننده به مدت ۲ ماه در کلاس واقع در کلینیک ام‌اس انجام و با تماس‌های تلفنی انجام موارد آموزش داده شده هر جلسه پیگیری گردید. خلاصه محتوای برنامه آموزشی در جدول شماره ۱ شرح داده شده است. در پایان جلسات، مطالب آموزشی به صورت جزوات کتبی که بررسی اعتبار محتوای آن توسط هشت نفر از اساتید محترم دانشکده پرستاری و مشاور علمی پژوهش بررسی و تأیید شد، به مددجویان و مراقبین آنها ارائه شد. با توجه به اینکه نیاز آموزشی هر بیمار با بیمار دیگر متفاوت بود، نحوه آموزش به صورت انفرادی و چهره به چهره یا در صورت مشابه بودن نیاز آموزشی چند بیمار، آن موضوع با هم به صورت گروهی آموزش داده شد. نوع آموزش نیز به صورت سخنرانی و اسلاید و فیلم بود. با توجه به اینکه مداخله در دوران همه‌گیری کووید ۱۹ انجام گردید، برقراری ارتباط با مراقبان و بیماران سخت‌تر بود و جلب همکاری آنها اندکی مشکل بود. با توجه به اینکه طبق مطالعات قبلی، حداقل زمان لازم برای بررسی تأثیر آموزش بر رنج و مشقت افراد مراقبت‌کننده حداقل سه ماه مطرح شده است،^{۱۳} در این مطالعه نیز ۳ ماه پس از انجام مداخله، پرسشنامه رنج و مشقت به افراد مراقبت‌کننده در هر دو گروه کنترل و مداخله داده شد و پس از تکمیل جمع‌آوری گردید. لازم به ذکر است که در طول این دوره نمونه‌های گروه کنترل فقط از مداخلات روتین کلینیک ام‌اس استفاده می‌کردند. به منظور رعایت اصل عدالت در پژوهش، پس از انجام پژوهش و در پایان مطالعه، یک جزوه کامل آموزشی نیز به افراد مراقبت‌کننده در گروه کنترل اهدا گردید.

یافته‌ها

خانه‌دار و در گروه کنترل نیز (۵۲/۹٪) کارمند و (۴۴/۱٪) خانه‌دار هستند. دو گروه از نظر توزیع متغیرهای سن، جنس، میزان تحصیلات، وضعیت تأهل، میزان درآمد، شغل فعلی، نوع وابستگی به بیمار، وضعیت بیمه، وضعیت مسکن، ابتلا مراقب به بیماری مزمن، عضویت در انجمن ام‌اس، تعداد مراقبین، تعداد سال‌های مراقبت از بیمار، تعداد افراد مبتلا به بیماری مزمن در خانواده و درجه بیماری همسان بودند ($P > 0/05$). برخی از ویژگی‌های جمعیت‌شناختی واحدهای مورد پژوهش در جدول شماره ۲ بیان شده است. میانگین نمره رنج و مشقت افراد مراقبت‌کننده قبل از مداخله در دو گروه اختلاف معنی‌داری نداشتند. همانطور که جدول شماره ۳ نشان می‌دهد میانگین نمره رنج و مشقت در واحدهای مورد پژوهش در گروه مداخله قبل و بعد از مداخله تفاوت معنی‌داری داشته است. نتایج بدست آمده در زمینه ارتباط بین میانگین رنج و مشقت در افراد مراقبت‌کننده با متغیرهای جمعیت‌شناسی نشان داد که بین رنج و مشقت افراد مراقبت‌کننده با میزان درآمد در گروه مداخله و نوع وابستگی به بیمار در گروه کنترل ارتباط معنی‌داری وجود دارد ($P < 0/05$). بیشترین میانگین رنج و مشقت در درآمدهای کمتر از حد کفایت و کمترین آن در درآمدهای در حد کفایت گزارش گردید. بین دیگر متغیرها با نمره رنج و مشقت ارتباط معنی‌داری مشاهده نشد.

پس از ورود داده‌ها به نرم‌افزار آماری Spss نسخه ۲۶ با استفاده از جداول توزیع فراوانی و درصد، مشاهدات کیفی و با شاخص‌های آماری میانگین و انحراف معیار مشاهدات کمی توصیف شدند. به منظور مقایسه ویژگی‌های جمعیت‌شناختی کیفی و کمی در دو گروه کنترل و مداخله به ترتیب آزمون‌های کای‌اسکوئر یا (آزمون دقیق فیشر) و آزمون تی مستقل بکار گرفته شد. قبل از آزمون فرضیه‌های تحقیق پیش‌فرض‌های آزمون‌های پارامتریک مانند نرمالیتی مشاهدات (آزمون شاپیرو-ویلک)، همگنی واریانس‌ها (آزمون لون) و همگنی کوواریانس‌ها (آزمون باکس M) بررسی گردید. واحدهای مورد پژوهش از نظر سن در دامنه ۶۷-۱۹ سال قرار داشتند و میانگین سنی آنها ۱۱/۳ ± ۳۹/۴ بود. مراقبت‌کنندگان از نظر طول مدت مراقبت نیز در دامنه ۱-۳۰ سال قرار داشتند و میانگین طول مدت مراقبت نیز ۵/۳ ± ۷/۹ سال بود. از نظر نوع وابستگی بیشتر افراد مراقبت‌کننده در گروه مداخله و کنترل همسران بیماران مبتلا به ام‌اس بودند. از نظر سطح تحصیلات ۲۶/۵٪ افراد در گروه کنترل تحصیلات زیر دیپلم و در گروه مداخله ۵۳/۳٪ افراد تحصیلات دیپلم داشتند. نتایج مطالعه حاضر در خصوص وضعیت شغلی نمونه‌های تحت مطالعه نشان می‌دهد که بیشترین واحدهای مورد پژوهش در گروه مداخله (۴۵/۷٪) کارمند و (۴۰/۰٪)

جدول ۱. خلاصه محتوای آموزش داده شده در جلسات آموزشی

| جلسات | محتوای آموزشی |
|------------|--|
| جلسه اول | تعریف مولتیپل اسکلروزیس، علائم و عوارض بیماری، رفتارهای خودمراقبتی و حفظ سلامتی در کنترل عوارض و سپس ارزشیابی مطالب ارائه شده در این جلسه |
| جلسه دوم | مروری بر مطالب ارائه شده در جلسه اول، خستگی (آموزش برنامه ورزشی، اولویت‌بندی کارها، آموزش روش‌های حفظ انرژی و طراحی محیط) و در انتها ارزشیابی مطالب ارائه شده در این جلسه |
| جلسه سوم | مروری بر مطالب ارائه شده در جلسه دوم، بی‌اختیاری دفع ادرار (نظیر آموزش پرورش مثانه، استفاده از پدهای جذبی بی‌اختیاری، ورزش عضلات کف لگن، تربیت عادت زمان دفع و روش کِرده، مانور والسالوا) و سپس ارزشیابی مطالب ارائه شده در این جلسه |
| جلسه چهارم | مروری بر مطالب ارائه شده در جلسه سوم، بی‌اختیاری دفع مدفوع (تنظیم وقت دفع، آموزش رژیم غذایی، آموزش تنظیم مصرف مایعات)، بیوست (آموزش برای برنامه‌ریزی ورزش و تحرک، تنظیم زمان دفع، آموزش ماساژ عضلات کف لگن و آموزش رژیم غذایی) ارزشیابی مطالب ارائه شده در این جلسه |
| جلسه پنجم | مروری بر مطالب ارائه شده در جلسه چهارم، آموزش و آشنایی با مشکلات حرکتی ایجاد شده و کم کردن عوارض آن (انتقال و جابجایی بیمار، جلوگیری از تجمع خون در عروق اندام تحتانی، ورزش‌های دامنه حرکتی مفاصل، پیشگیری از بدشکلی اندامها و قرارگیری در وضعیت مناسب)، آشنایی با تجهیزات و وسایل کمکی پیشگیری از زخم بستر (بهبود خون‌رسانی پوست، بهبود وضعیت تغذیه‌ای، کاهش اصطکاک و نیروی کششی و به حداقل رساندن رطوبت بستر و نشیمنگاه) و در انتها ارزشیابی مطالب ارائه شده در این جلسه |
| جلسه ششم | مروری بر مطالب ارائه شده در جلسه پنجم، اختلالات بینایی (آموزش نحوه استفاده از رنگ‌ها)، ضعف عضلات، گرفتگی عضلات و عدم تعادل (تمرینات آرام‌سازی و هماهنگی، آموزش نحوه استفاده از وسایل کمکی) ارزشیابی مطالب ارائه شده در این جلسه |
| جلسه هفتم | مروری بر مطالب ارائه شده در جلسه ششم، آشنایی با مشکلات روحی و روانی پس از ضایعه در بیمار مولتیپل اسکلروزیس، مدیریت منابع مالی و اجتماعی (استفاده از خدمات بیمه‌ای و موسسات حمایت‌کننده) و در نهایت ارزشیابی مطالب ارائه شده در این جلسه |

جدول ۲. ویژگی‌های جمعیت شناختی واحدهای مورد پژوهش در دو گروه کنترل و مداخله

| سطح معنی داری | گروه | | متغیر | سطوح | |
|---------------|------------------|------------------|------------------------|-------------------------------|--|
| | کنترل | مداخله | | | |
| ۰/۲۷۶ | (درصد) فراوانی | (درصد) فراوانی | زن | جنس | |
| | ۲۰ (۵۸%/۸) | ۱۶ (۴۵%/۷) | مرد | | |
| | ۱۴ (۴۱%/۲) | ۱۹ (۵۴%/۳) | بی‌سواد | | |
| | ۳ (۸%/۸) | ۰ (۰%/۰) | زیر دیپلم | | |
| ۰/۱۷۹ | ۹ (۲۶%/۵) | ۱۱ (۳۱%/۴) | دیپلم | سطح تحصیلات | |
| | ۱۴ (۴۱%/۲) | ۱۹ (۵۳%/۳) | لیسانس | | |
| | ۸ (۲۳%/۵) | ۴ (۱۱%/۴) | بالتر | | |
| | ۰ (۰%/۰) | ۱ (۲%/۹) | متأهل | وضعیت تأهل | |
| ۰/۶۶۰ | ۳۰ (۸۸%/۲) | ۳۲ (۹۱%/۴) | مجرد | | |
| | ۴ (۱۱%/۸) | ۳ (۸%/۶) | کمتر از حد کفایت | | |
| | ۱۱ (۳۲%/۴) | ۱۳ (۳۷%/۱) | در حد کفایت | میزان درآمد | |
| | ۲۳ (۶۷%/۶) | ۲۱ (۶۰%/۰) | بیشتر از حد کفایت | | |
| ۰/۵۳۷ | ۰ (۰%/۰) | ۱ (۲%/۹) | خانه دار | | |
| | ۱۵ (۴۴%/۱) | ۱۴ (۴۰%/۰) | کارمند | شغل فعلی | |
| | ۱۸ (۵۲%/۹) | ۱۶ (۴۵%/۷) | بیکار | | |
| | ۰ (۰%/۰) | ۲ (۵%/۷) | بازنشسته | | |
| ۰/۳۷۱ | ۱ (۲%/۹) | ۳ (۸%/۶) | همسر | | |
| | ۲۱ (۶۱%/۸) | ۲۸ (۸۰%/۰) | والدین | نوع وابستگی به بیمار | |
| | ۷ (۲۰%/۶) | ۴ (۱۱%/۴) | فرزندان | | |
| | ۳ (۸%/۸) | ۱ (۲%/۹) | خواهر | | |
| ۰/۵۳۵ | ۲ (۵%/۹) | ۱ (۲%/۹) | برادر | | |
| | ۱ (۲%/۹) | ۱ (۲%/۹) | بیمه شده | وضعیت بیمه | |
| | ۳۳ (۹۷%/۱) | ۳۵ (۱۰۰%/۰) | فاقد بیمه | | |
| | ۱ (۲%/۹) | ۰ (۰%/۰) | شخصی | وضعیت مسکن | |
| ۰/۹۰۶ | ۱۷ (۵۰%/۰) | ۱۸ (۵۱%/۴) | استیجاری | | |
| | ۱۷ (۵۰%/۰) | ۱۷ (۴۸%/۶) | بله | عضویت در انجمن ام‌اس | |
| ۰/۱۸۶ | ۱۷ (۵۰%/۰) | ۲۳ (۶۵%/۷) | خیر | | |
| ۰/۸۵۱ | ۳۸/۹۴۱ ± ۱۱/۳۲۶۹ | ۳۹/۴۷۵ ± ۱۱/۳۴۵۸ | انحراف معیار ± میانگین | سن | |
| ۰/۰۵۲ | ۴/۸۶۸ ± ۳/۶۱۶۲ | ۷/۹۴۳ ± ۵/۳۱۳۴ | انحراف معیار ± میانگین | تعداد سال‌های مراقبت از بیمار | |
| ۰/۰۸۰ | ۱/۶۵۵ ± ۰/۶۵۴۸ | ۱/۸۵۰ ± ۰/۷۸۴۴ | انحراف معیار ± میانگین | درجه بیماری | |

جدول ۳. مقایسه میانگین رنج و مشقت در دو گروه کنترل و مداخله در دو زمان قبل و بعد از مداخله

| نتایج آزمون t زوجی | بعد از مداخله | | قبل از مداخله | | گروه | |
|----------------------------------|---------------|-------|---------------|---------|-------|---------------------|
| | P | t | انحراف معیار | میانگین | | انحراف معیار |
| <۰/۰۰۱ | ۶/۶۸ | ۱۰/۴۸ | ۳۳/۷۱ | ۱۳/۴۴ | ۴۴/۶۲ | مداخله |
| ۰/۴۳۷ | -۰/۸۷۶ | ۱۰/۹۳ | ۴۳/۷۹ | ۱۱/۳۲ | ۴۳/۶۷ | کنترل |
| t=-۳/۹۸ P<۰/۰۰۱ t=۰/۳۱۸ P= ۰/۷۵۲ | | | | | | نتایج آزمون t مستقل |

درک است.^{۱۴} پژوهشی دیگر نشان داد که ۸۷ درصد از مراقبان احساس می‌کردند که به اطلاعات بیشتری در مورد موضوعات مربوط به مراقبت مانند ایمن نگه داشتن اعضای خانواده خود و یافتن زمانی برای مراقبت از خود نیاز دارند.^۶ مطالعات صورت گرفته هر یک به بررسی حیطه متفاوتی از نقش حمایتی مراقبت‌کنندگان در بیماران آسیب دیده می‌پردازد و لزوم وجود برنامه آموزشی مدون را برای مراقبت‌کنندگان در طولانی مدت مد نظر قرار می‌دهد. در مطالعه ریورا و همکاران که با هدف رنج و مشقت و کیفیت زندگی مرتبط با سلامت مراقبین افراد مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام گردیده توصیه شده مراقبان بیماران ام‌اس باید آمادگی بیشتری برای مراقبت و شرکت در برنامه‌های آموزشی داشته باشند. علاوه بر این، دسترسی به ساختارهای مدیریتی حمایتی باید تسهیل شود. برای همه کلینیک‌های سرپایی ام‌اس مطلوب است که یک مددکار اجتماعی به طور فعال به افراد مبتلا به ام‌اس و مراقبان آنها مشاوره داده و از آنها حمایت کند.^{۱۵} طبق مطالعه براندون پرستاران می‌توانند به مراقبان کمک کنند تا کنترل امور را در دست بگیرند. مردم به دلیل بهبود مراقبت‌های پزشکی عمر طولانی‌تری دارند و تعداد افرادی که با یک بیماری مزمن یا ناتوانی زندگی می‌کنند و برای مراقبت از آنها به خانواده و دوستان وابسته هستند، افزایش یافته است. پرستاران می‌توانند با ارائه آموزش، فراهم کردن منابع، حمایت و مداخلات مناسب، این مراقبان را برای کنترل وضعیت خود و بیماران توانمند کنند.^{۱۴} در پژوهشی دیگر با عنوان تأثیر مداخله مهارت‌های مقابله‌ای با مراقبان خانواده بیماران سرطانی در آسایشگاه مشخص شد که با حداکثر سه جلسه آموزشی می‌توان کیفیت زندگی مراقبین را بهبود بخشید و رنج و مشقت را در خانواده‌ها کاهش داد.^{۱۷}

نتیجه‌گیری

نتایج مطالعه حاضر حاکی از آن است که آموزش افراد مراقبت‌کننده از بیماران مبتلا به ام‌اس مطابق الگوی خودمراقبتی اورم می‌تواند در میزان رنج و مشقتی که آنها در روند مراقبت از این بیماران متحمل می‌شوند، نقش مؤثری داشته باشد. آشنایی افراد خانواده مراقبت‌کننده از این بیماران با روند بیماری و عوارض و درمان آن می‌تواند از بسیاری از شرایط ایجاد کننده رنج و مشقت در آنها پیشگیری کند. از سوی دیگر، شرایط مالی و شغلی افراد مراقبت‌کننده نیز می‌تواند عامل ارتباطی مثبتی در میزان رنج و مشقت آنها باشد؛ بنابراین، توصیه می‌شود

این مطالعه نشان داد خودمراقبتی اورم توانسته است میانگین رنج و مشقت در مراقبان بیماران ام‌اس را کاهش دهد. در جستجویی که محقق و تیم پژوهشی انجام داد، مطالعات به دست آمده مرتبط با مراقبین، عمدتاً مربوط به بیماران نیازمند به دریافت مراقبت‌های مزمن و در حال احتضار و مراقبت در منزل در سایر اختلالات بوده است. هادسون و همکاران در سال ۲۰۰۹ در مطالعه خود درباره مراقبت‌کنندگانی پژوهش کردند که از بیماران در انتهای زندگی در منزل مراقبت می‌نمودند. آنها بیان می‌کنند تأثیرات مراقبت از این بیماران در افراد مختلف، متفاوت بوده و به میزان زیادی می‌تواند با سطح آگاهی آنها ارتباط داشته باشد. هادسون همچنین بیان می‌نماید که اگر مراقبت‌کنندگانی که با چنین شرایطی روبه‌رو می‌شوند، در رابطه با نحوه مراقبت از بیماران آگاهی کامل داشته باشند، بحران ناشی از شرایط مراقبت در آنها کاهش چشمگیری خواهد داشت.^{۱۳} براندون در مطالعه خود در سال ۲۰۱۳ در رابطه با رنج و مشقت مراقبت‌کنندگان بیان کرده است که آموزش در زمینه فرد آسیب دیده می‌تواند به میزان معنی‌داری رنج و مشقت مراقبت‌کنندگان را کاهش دهد. وی ناآگاهی از روند مراقبت از فرد بیمار را عامل مهمی در افزایش رنج مراقبت‌کنندگان معرفی کرده است.^۱ مراقبت‌کنندگان به واسطه مراقبت از بیماران دارای شرایط مزمن، دچار رنج می‌شوند و برنامه‌ریزی برای حمایت از این افراد نقش مهمی در کاهش زجر آنها دارد. با توجه به مراقبت طولانی مورد نیاز این بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس می‌توان اقداماتی مانند مراقبت در منزل با حمایت و پشتیبانی انجمن ام‌اس انجام داد تا از فشار مراقبت بر اعضای خانواده مراقبت‌کننده کاسته شود. محمدی و همکاران در مطالعه خود در رابطه با تأثیر آموزش مطابق الگوی خود مراقبتی اورم بر سطح رنج و مشقت مراقبان بیماران دارای صدمات نخاعی بیان کرده است الگوی خودمراقبتی اورم توانسته است میانگین رنج و مشقت مراقبان بیماران صدمات نخاعی را کاهش دهد.^{۱۲} در مطالعه‌ای که با هدف رنج و مشقت مراقبتی و سطوح حمایت اجتماعی مراقبین بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام شد نتایج نشان داد اطلاع‌رسانی و آموزش به مراقبان بیماران مبتلا به ام‌اس برای ارائه مراقبت و آموزش راهبردهای مقابله‌ای ممکن است فرسودگی شغلی مراقبین را کاهش دهد.^{۱۵} براندون در مطالعه‌ای که با هدف کاهش رنج و مشقت مراقبان خانواده انجام شد، نشان داد یکی از رایج‌ترین عوامل مؤثر در رنج و مشقت مراقبت، فقدان اطلاعات و

دسترس‌پذیری داده‌ها

داده‌های ایجاد شده در مطالعه فعلی در صورت درخواست معقول از پدیدآور رابط ارائه می‌گردد.

ملاحظات اخلاقی

پروتکل این مطالعه در کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان به شماره مرجع IR.HUMS.REC.1399.518 تأیید شده است. رضایت کتبی و آگاهانه جهت شرکت در پژوهش اخذ شده و محرمانگی داده‌ها رعایت گردیده است.

تعارض منافع

مؤلف اظهار می‌دارد که منافع متقابلی از تألیف و یا انتشار این مقاله ندارد.

خانواده‌های مراقبت‌کننده از بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس تحت حمایت و نظارت سازمان‌های حمایت‌کننده اجتماعی و درمانی قرار گیرند.

قدردانی

مقاله حاصل از طرح پایان‌نامه دوره کارشناسی ارشد پرستاری داخلی و جراحی استخراج شده و از کلیه همکاران و اساتید محترم و نیز بیماران و افراد مراقبت‌کننده از آنها که صمیمانه در این مطالعه همکاری داشتند، تشکر و قدردانی می‌شود.

مشارکت پدیدآوران

الهام ایمانی و نادیه دهقان طراحی و اجرای پژوهش، سعید حسینی تشنیزی تحلیل نتایج مطالعه و احمدآقا نگهی نظارت و تأیید موارد علمی مقاله را بر عهده داشتند.

منابع مالی

حامی مالی این پروژه تحت معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان می‌باشد.

References

- Mahdizadeh A, Lokzadeh S, Riyahi A, Hosseini SA, Jalili N. The Investigation of Factors Affecting the Gait of the Patients Suffering From Multiple Sclerosis. 2019;20(1):64-73. [Persian]. doi: 10.32598/rj.20.1.64
- Khodaveisi M, Rahmati M, Falahinia GH, Karami M. The effects of applying Orem's self-care model on mental aspect of quality of life in patients with multiple sclerosis. 2018;3(4):24-35. [Persian]. doi: 10.29252/sjnmp.3.4.24
- Özmen S, Yurttas A. Determination of care burden of caregivers of patients with multiple sclerosis in Turkey. Behavioural neurology 2018;2018:1-7. doi: 10.1155/2018/7205046
- Dahmardeh H, Vagharseyyedin SA. Effect of self-care educational program based on Orem's Theory on hope in patients with Multiple Sclerosis. Medical - Surgical Nursing Journal. 2015; 4(2):57-63. [Persian]
- Dahmardeh H, Vagharseyyedin SA, Rahimi H, Amirifard H, Akbari O, Sharifzadeh G. Effect of a program based on the orem self-care model on sleep quality of patients with multiple sclerosis. Jundishapur Journal of Chronic Disease Care. 2016;5(3):736-64. [Persian] doi: 10.17795/jjcdc-36764
- Javdan T, Imani E, Negahi AA, Hosseini Teshnizi S. Evaluation the effect of progressive muscle relaxation technique on fatigue and daily living activities in patients with Multiple Sclerosis. Pakistan Journal of Medical & Health Sciences. 2021;15(6):1773-7. doi: 10.53350/pjmhs211561773
- Masoudi R, Mohammadi E, Ahmadi F, Hasanpour-Dehkordi A. The effect of self-care program education based on Orem's theory on mental aspect of quality of life in multiple sclerosis patients. Iran Journal of Nursing. 2009;22(60):53-64. [Persian]
- Buhse M. Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. Journal of Neuroscience Nursing. 2008;40(1):25-31. doi: 10.1097/01376517-200802000-00005
- Buhse M, Della Ratta C, Galiczewski J, Eckardt P. Caregivers of older persons with multiple sclerosis: determinants of health-related quality of life. Journal

- of Neuroscience Nursing 2015;47(2):2-12. doi: 10.1097/jnn.0000000000000117
10. Rivera-Navarro J, Benito-León J, Oreja-Guevara C, Pardo J, Bowakim Dib W, Orts E, et al. Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2009;15(11):1347-55. doi: 10.1177/1352458509345917
 11. Hinkle JL, Cheever KH. *Brunner & Suddarth's textbook of medical-surgical nursing*, 4th ed, Philadelphia, Wolters 2017. 2212 pages.
 12. Mohammadi S, Roshanzadeh M. The effect of educational intervention based on Orem self-care model on family caregiver's burden of patients with spinal cord injuries. *Archives of Rehabilitation*. 2016;17(1):54-63. [Persian] doi: 10.20286/jrehab-170152
 13. Hudson P, Thomas T, Quinn K, Cockayne M, Braithwaite M. Teaching family carers about home-based palliative care: final results from a group education program. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2009;38(2):299-308. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2008.08.010
 14. Brandon IL. Easing the burden on family caregivers. *Nursing Management*. 2013;44(12):20-7. doi: 10.1097/01.numa.0000437769.63768.ca
 15. Dayapoğlu N, Tan M. The care burden and social support levels of caregivers of patients with multiple sclerosis. *Kontakt*. 2017;19(1):17-23. doi: 10.1016/j.kontakt.2016.12.001
 16. Greenwood N, Mackenzie A, Cloud G, Wilson N. Loss of autonomy, control and independence when caring: a qualitative study of informal carers of stroke survivors in the first three months after discharge. *Disability and Rehabilitation*. 2010;32(2):125-33. doi: 10.3109/09638280903050069
 17. McMillan SC, Small BJ, Weitzner M, Schonwetter R, Tittle M, Moody L, et al. Impact of coping skills intervention with family caregivers of hospice patients with cancer: a randomized clinical trial. *Cancer*. 2006;106(1): 214-22. doi: 10.1002/cncr.21567