

تأثیر برنامه خود مراقبتی اورم بر ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

سعید حمیدی زاده^{۱*}، رضا مسعودی^۲، دکتر فضل اله احمدی^۳، دکتر عیسی محمدی^۴

چکیده

مقدمه: بیماری مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری مزمن، پیشرونده سلولهای عصبی مرکزی است. غالباً در افراد جوان که در مرحله فعال زندگی خود قرار دارند و درباره نقش و مسئولیتهای خانوادگی خود نگران هستند بروز کرده و کیفیت زندگی آنها را تحت تأثیر قرار می دهد. یکی از شاخص های موفقیت مداخلات درمانی و مراقبتی در بیماری های مزمن بهبود کیفیت زندگی است. این مطالعه با هدف تعیین تأثیر برنامه خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم بر ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام گرفت.

روش بررسی: این مطالعه با طراحی کارآزمایی بالینی (Clinical Trial) و با حضور ۷۰ بیمار مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام شد. ۶ جلسه برنامه آموزشی بر اساس نیازهای آموزشی بیماران و مبتنی بر الگوی اورم در طول چهار ماه توسط بیماران به کار گرفته شد و با استفاده از چک لیستهای خود گزارش دهی میزان به کارگیری برنامه ها پیگیری و اندازه گیری گردید. ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران گروه آزمون و شاهد قبل و چهار ماه بعد از اجرای برنامه مورد ارزیابی قرار گرفت. داده ها با استفاده از آزمون های آماری استنباطی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

نتایج: آزمون آماری تی مستقل اختلاف معناداری در ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران گروه آزمون و شاهد قبل از مداخله نشان نداد ($P=0/33$). در حالی که همین آزمون اختلاف معناداری در دو گروه بعد از اجرای مداخله نشان داد ($P=0/001$). آزمون آماری تی زوجی نیز تفاوت معناداری در جهت افزایش در ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران گروه آزمون چهار ماه بعد از مداخله نشان داد ($P=0/001$). در حالیکه همین آزمون تفاوت معناداری در ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران گروه شاهد بعد از چهار ماه نشان نداد ($P=0/95$).

نتیجه گیری: طراحی و به کارگیری برنامه خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم بر ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس می تواند مؤثر باشد. لذا اگر برنامه ای بر اساس نیازهای آموزشی و با توجه به اصول آموزش به بیمار و با رویکرد مدل علمی خودمراقبتی اورم طراحی گردد، می تواند به عنوان یک مداخله پرستاری در ارتقای ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس مؤثر باشد.

واژه های کلیدی: الگوی خود مراقبتی اورم، ابعاد جسمی کیفیت زندگی، مولتیپل اسکلروزیس

مقدمه

بالغین جوان می باشد. شیوع آن در سنین جوانی و با کاهش عملکرد فردی و اجتماعی همراه است (۱). تقریباً ۵۰۰ هزار نفر در آمریکا مبتلا به مولتیپل اسکلروز هستند و هر ساله ۸۰۰۰ مورد جدید شناسایی می شود، این بیماری اغلب در سنین ۴۰-۲۰ سالگی رخ می دهد و سومین علت ناتوانی در آمریکا است (۱،۲). روند

مولتیپل اسکلروزیس (Multiple Sclerosis) یک بیماری

مزمن، پیشرونده و شایع دمیالینزاسیون سیستم عصبی مرکزی در

* نویسنده مسئول: مربی دانشکده پرستاری - دانشگاه علوم پزشکی جهرم
تلفن: ۰۳۸۲-۴۲۳۶۹۰۳
Email: hamidzadehs@yahoo.com

۲- کارشناس ارشد پرستاری - دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد

۳-۴- دانشیار گروه پرستاری - دانشکده علوم پزشکی - دانشگاه تربیت مدرس
تاریخ دریافت: ۱۳۸۷/۳/۲۶ تاریخ پذیرش: ۱۳۸۷/۷/۲۵

رو به افزایش بیماران ام اس در ایران نیز لزوم توجه به مسایل و مشکلات درمانی بیماران را طلب می کند (۱). بیماری مولتیپل اسکلروزیس غالباً افرادی را مبتلا می کند که در مرحله مولد زندگی خود قرار دارند و در باره نقش و مسئولیت های خانوادگی خود نگران هستند (۳). این بیماری استقلال و توانایی فرد را برای شرکت مؤثر در خانواده و اجتماع تهدید می کند و همه ابعاد زندگی روزانه را تحت تاثیر قرار می دهد به طوریکه بیماران را به سوی فقدان احساس شایستگی و اطمینان از خود سوق می دهد (۴). بیماران مبتلا به بیماری های ناتوان کننده مزمن همچون مولتیپل اسکلروز با مشکلات وابسته به بیماریشان نیز روبه رو هستند و این مشکلات، شرکت بیماران در فعالیت های پیشرفت سلامت را محدود نموده و در نتیجه سبب افزایش عوارض ثانویه و محدودیت در زندگی مستقل گردیده که در نهایت تأثیر منفی بر کیفیت زندگی آنها دارد (۵). از آنجایی که بیماری های مزمن، منجمله مولتیپل اسکلروزیس بر تمام جنبه های اقتصادی، مالی، اجتماعی و عاطفی فرد، خانواده و جامعه اثر می گذارد، فقط درمان دارویی و کنترل دوره های بیماری این مبتلایان کافی نمی باشد و پرستاران با توجه به نقش حساس در زمینه توانبخشی بیماران با ناتوانی جسمی و روانی قادرند بیماران را در بالابردن توانایی انجام فعالیت های روزمره یاری نموده و از مشکلات اجتماعی، روانی و اقتصادی آنها بکاهند (۶). به نظر می رسد از آنجایی که پرستاران بیشترین زمان را با بیماران صرف می کنند، اغلب در بهترین موقعیت برای کشف علایم غیرقابل مشاهده ای که یک بیمار تجربه می کند و نیز بررسی تاثیر این علایم بر عملکرد روزانه، روابط بین فردی و کیفیت زندگی بیماران قرار دارند (۷). هنگامی که میزان فراگیری بیماران به حداکثر برسد، توانایی آنها برای تصمیم گیری و عمل افزایش می یابد و مکانیسم های سازگاری آنها بیشتر می شود. از این رو هدف از آموزش بیمار، کمک به بیمار برای کسب مسئولیت بیشتر جهت مراقبت از خود و برای کمک به سازگاری آنها با تغییراتی است که در وضعیت جسمی و عملی آنها پدیدار گشته است (۸). عدم آگاهی افراد مبتلا به بیماری مزمن از چگونگی مراقبت از خود (Self Care) یکی از دلایل بستری شدن مجدد

آنها در بیمارستان است که آموزش می تواند از این امر جلوگیری کند (۹). محققان زیادی در تلاش برای مطالعه، ارزیابی و توسعه مداخلاتی برای کنترل مشکلات این بیماران هستند، به طوریکه اقدامات پژوهشی متعددی در این زمینه انجام و یا در حال انجام است. نتایج حاصل از این تحقیقات حاکی از آن است بین روش هایی نظیر حفظ انرژی، ورزش، تعاملات رفتاری و مداخلات روانشناسی و علایم بیماری مولتیپل اسکلروزیس ارتباط متقابلی وجود دارد (۱۴-۱۰، ۶). Patti و همکاران در پژوهشی تحت عنوان «تأثیر بازتوانی سرپایی بر کیفیت زندگی بیماران ام اس» در ایتالیا نشان دادند که اجرای برنامه ۶ روزه به مدت ۶ هفته باعث بهبود عملکرد جسمی بیماران مولتیپل اسکلروزیس می گردد. به علاوه در تحقیقات دیگری که Rampello و همکارانش، Sutherland و همکاران و Zalewski تحت عنوان تأثیر بازتوانی بر کیفیت زندگی وابسته به سلامت در بیماران با ام اس پیشرونده انجام دادند نشان داده شد که اجرای این برنامه باعث افزایش ابعاد مختلف کیفیت زندگی می گردد.

اما نکته ای که در این تحقیقات از آن غفلت شده خود بیمار و خانواده وی می باشد. با توجه به اینکه ضرورت شناسایی و اتخاذ تدابیری در زمینه کنترل مشکلات ناتوان کننده این بیماران و ارتقای کیفیت زندگی آنان از سوی تیم درمان به شدت احساس می شود و درمان های دارویی هم تأثیر آنچنانی بر ابعاد جسمی کیفیت زندگی این بیماران ندارند (۱۵)، برانگیختن توان خودمراقبتی این بیماران و برنامه ریزی بر اساس این توان بالقوه از اهمیت خاصی برخوردار است. تحقیقات انجام شده در زمینه خودمراقبتی در این بیماران اندک و تنها به بررسی کمیت و کیفیت رفتارهای خودمراقبتی آنان پرداخته شده است، در حالیکه به توانایی خودمراقبتی این بیماران کمتر پرداخته است (۱۶، ۱۷). با توجه به این مسأله و با در نظر گرفتن موارد فوق نیاز به بررسی و تحقیق در مورد طراحی و انتخاب جدیدترین و در عین حال مؤثرترین برنامه خودمراقبتی بر اساس نیاز این بیماران جهت کنترل مشکلات و بهبود ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس احساس می شود، در ایران در زمینه بررسی

این برنامه خاطر نشان گردید. ابزارهای گردآوری داده‌ها در این پژوهش عبارت بودند از: پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و مقیاس استاندارد سنجش ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس که شامل ۳۸ سوال در قالب ۸ بعد جزیی شامل سلامت جسمی، محدودیت در ایفای نقش در ارتباط با مشکلات جسمی، درد، انرژی، درک از سلامت، عملکرد اجتماعی، نقصان در سلامت، عملکرد جنسی و رضایت از عملکرد جنسی بود. این مقیاس توسط بارباراویکری در دانشگاه کالیفرنیا در سال ۱۹۹۵ و ویژه بیماران مولتیپل اسکلروزیس طراحی گردید. اعتبار (روایی محتوا و همزمان) Contact and Concurrent Validity و پایایی Internal Consistency Reliability ابزار در مطالعات مختلف خارج از کشور مورد تأیید قرار گرفته است (۷، ۱۳، ۱۵). جهت سنجش پایایی (اعتماد) علمی مقیاس کیفیت زندگی از روش دونیمه کردن Split of Half استفاده شد. ضریب همبستگی پیرسون برای دونیمه ابزار برآورد و پایایی ابزار با ضریب همبستگی ۰/۸۶ مورد تأیید قرار گرفت. چک‌لیستهای خود گزارش دهی برای چهار ماه اجرای برنامه تهیه شده بود. این چک‌لیستها برای هر روز و به مدت چهار ماه تدارک و آماده شده بود که بیماران گروه آزمون آن را تکمیل نمودند. پرسشنامه اطلاعات دموگرافیکی و سنجش ابعاد جسمی کیفیت زندگی توسط هر دو گروه تکمیل شد. برنامه آموزشی خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم در قالب ۶ جلسه آموزشی ۴۵ دقیقه‌ای برای بیماران گروه آزمون اجرا گردید. در پایان هر جلسه جزوه آموزشی مربوط به آن جلسه در اختیار نمونه‌ها قرار می‌گرفت و چک‌لیستهای خود گزارش دهی جهت حمایت و پیگیری اجرای برنامه برای چهار ماه تحویل نمونه‌های گروه آزمون می‌گردید. در طول این سه ماه پژوهشگر با حضور در انجمن، هم به صورت حضوری و هم به صورت تلفنی بر نحوه اجرای برنامه در گروه آزمون نظارت می‌کرد و به سؤالات و اشکالات آنان در طول اجرای برنامه پاسخ می‌داد و مددجویان را جهت اجرای بهتر برنامه حمایت می‌نمود. در گروه شاهد طی مدت پژوهش مداخله‌ای صورت نگرفت و تنها از مقیاس ابعاد جسمی کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله جهت سنجش ابعاد

تأثیر برنامه خودمراقبتی بر ابعاد جسمی کیفیت زندگی مبتلایان به مولتیپل اسکلروزیس تحقیقات زیادی صورت نگرفته است، از این رو برنامه خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم و بر اساس نیازهای این بیماران با هدف تعیین تأثیر این برنامه بر ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام شد.

روش بررسی

مطالعه حاضر، یک پژوهش از نوع کارآزمایی بالینی با دو گروه شاهد و آزمون می‌باشد که بر روی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس عضو انجمن ام‌اس ایران در سال ۱۳۸۵ انجام شده است. حجم نمونه با اعتماد ۹۵٪ و خطای ۵٪ طبق فرمول پوکاک $n = \frac{S_1^2 + S_2^2}{(x_2 - x_1)^2} f(\alpha, \beta)$ و بر اساس نتایج حاصل از مطالعه بی‌بندیکت (Benedict R. H. B) و همکارانش که در سال ۲۰۰۵ و با هدف پیشگویی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس با احتساب مشکلات جسمی، خستگی، شناخت، اختلالات خلقی، شخصیتی و تغییرات رفتاری در آمریکا انجام شد (۸). ۳۴ بیمار برای هر گروه برآورد گردید که جهت اطمینان بیشتر، تعداد ۳۵ بیمار برای گروه شاهد و ۳۵ بیمار برای گروه آزمون انتخاب شدند. نمونه‌ها به صورت تصادفی در دو گروه آزمون و شاهد (به صورت تخصیص تصادفی) قرار گرفتند.

متغیر مستقل در پژوهش حاضر، برنامه خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم بود. منظور از برنامه خودمراقبتی در این پژوهش، برنامه‌ای در قالب مدل مفهومی اورم و براساس نیازهای آموزشی بیماران مولتیپل اسکلروزیس شرکت کننده در برنامه بود که از طریق تکمیل فرم نیازسنجی اورم به دست آمده بود. این برنامه بر اساس سیستم پرستاری آموزشی - حمایتی اورم طراحی و اجرا گردیده که شامل مجموعه‌ای از برنامه‌های خودمراقبتی برای کنترل علائم، اختلال در تحرک جسمی، ضعف عضلات، گرفتگی عضلات، خستگی، عدم تعادل در هنگام راه رفتن، اختلالات دفع ادراری و مدفوعی، اختلال در عملکرد حسی و ادراکی و اختلالات روحی و روانی بود.

پس از انتخاب نمونه‌ها، ماهیت و نحوه اجرای برنامه برای بیماران توضیح داده شد و جنبه اختیاری بودن شرکت آنان در

که متغیرها در کیفیت زندگی و تأثیرگذاری مداخلات مراقبتی مؤثر هستند توزیع آنها در دو گروه با آزمونهای آماری کای اسکوئر و تی بررسی گردید که نتایج حاکی از آن است که دو گروه از نظر توزیع متغیرهایی نظیر سن، جنس، تأهل، دفعات عود، شغل، تحصیلات، مدت زمان ابتلا و دفعات بستری تفاوت معناداری ندارد.

میانگین امتیاز کیفیت زندگی در ابعاد جسمی مختلف قبل و بعد از مداخله در قالب جدول ۲ ارائه گردیده است.

جسمی کیفیت زندگی استفاده شد. پس از سه ماه اجرای برنامه و جمع آوری چک لیستهای خود گزارش دهی، پرسشنامه ابعاد جسمی کیفیت زندگی مجدداً در اختیار گروه آزمون و شاهد قرار گرفت و تکمیل گردید. اطلاعات به دست آمده قبل و بعد از اجرای برنامه در گروه مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

نتایج

اطلاعات مربوط به بعضی از مشخصات دموگرافیک و متغیرهای مداخله گر در جدول ۱ نشان داده شده است. از آنجایی

جدول ۱: مشخصات دموگرافیک واحدهای مورد پژوهش در دو گروه شاهد و آزمون

متغیر	شاهد(درصد)	آزمون(درصد)	کای دو	تی تست
سن	۲۰-۳۰	۷۱/۴	$X^2 = ۰/۸۶$	$t=۱/۱۹$
	۳۰-۴۰	۱۸/۶	df = 1	$P=۰/۲۳$
جنس	مرد	۳۴/۳	$X^2 = ۰/۶۲$	-----
	زن	۶۵/۷	df = 1	
تأهل	مجرد	۳۱/۴	$X^2 = ۱/۰۰$	-----
	متأهل	۶۸/۶	df = 1	
دفعات عود	بدون عود	۵۴/۳	۴۲/۹	
	یکبار	۳۴/۳	۲۲/۹	$X^2 = ۰/۰۷$
	دوبار	۱۱/۴	۱۴/۲	df = 1
	سه بار		۱۱/۴	
شغل	کارگر	۱۷/۱	۵/۷	
	کارمند	۳۴/۳	۲۰	
	محصل	۱۷/۱	۱۱/۴	$X^2 = ۰/۰۶$
	خانه دار	۱۴/۳	۳۴/۳	df = 1
	سایر مشاغل از کار افتاده	۱۴/۳ ۲/۹	۱۷/۱	
تحصیلات	ابتدایی	۵/۷	۵/۷	
	راهنمایی	۱۷/۱	۰	$X^2 = ۰/۲$
	دیپلم فوق دیپلم و بالاتر	۵۷/۱ ۲۰	۷۱/۴ ۲۲/۹	df = 1
مدت زمان ابتلا	۱-۵	۷۱/۳	۴۳	$X^2 = ۰/۲$
	۶-۱۰	۲۰/۱	۴۰	df = 1
	۱۱-۲۰	۸/۶	۱۷	
دفعات بستری	بدون بستری	۵۷/۱۴	۵۱/۴۳	
	یکبار	۲۰	۲۸/۵۷	$X^2 = ۰/۴۸$
	دوبار	۲۰	۱۱/۴۳	df = 1
	سه بار	۲/۸۶	۸/۵۷	$t=-۰/۳۸$ $P=۰/۷۰$

جدول ۲: تفاوت میانگین ابعاد جسمی کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در گروه شاهد و آزمون و مقایسه آن بین دو گروه

بعد	گروه	قبل از مداخله	بعد از مداخله	T زوجی	P	تفاوت میانگین قبل و بعد	t مستقل	P
سلامت جسمی	شاهد	۱۹/۷۹ ± ۱۱/۶۳	۲۴/۶۹ ± ۱۳/۷۸	-۱/۳۸	۰/۱۷	۵/۰۰ ± ۶/۸۳	۱۳/۳۹	۰/۰۰۱
	آزمون	۲۴/۶۹ ± ۱۷/۱۳	۵۹/۳۸ ± ۱۰/۶۸	۱۲/۸۴	۰/۰۰۱	۲۸/۶۷ ± ۱۳/۲۰		
محدودیت در ایفای نقش شاهد مرتبط با مشکلات جسمی	شاهد	۹/۲۸ ± ۲۴/۳۱	۱۰/۷۱ ± ۲۱/۲۵	-۰/۲۴	۰/۸۱	۱/۴۲ ± ۱۲/۰۳	۱۵/۹۷	۰/۰۰۱
	آزمون	۱۰/۷۱ ± ۲۱/۲۵	۸۱/۴۲ ± ۲۰/۴۲	۱۷/۵۳	۰/۰۰۱	۷۰/۷۱ ± ۲۳/۸۶		
درد	شاهد	۵۲/۰۴ ± ۱۷/۳۹	۴۹/۳۸ ± ۲۲/۲۶	-۰/۶۰	۰/۵۵	۸/۴۷ ± ۱۳/۵۴	۹/۰۱	۰/۰۰۱
	آزمون	۴۹/۳۸ ± ۲۲/۲۶	۷۳/۰۴ ± ۱۱/۵۳	۸/۶۶	۰/۰۰۱	۲۳/۶۶ ± ۱۶/۱۶		
انرژی	شاهد	۵۴/۶۲ ± ۶/۷۱	۵۱/۰۸ ± ۲۰/۰۷	۰/۸۷	۰/۳۸	۶/۸۵ ± ۸/۱۴	۹/۱۸	۰/۰۰۱
	آزمون	۵۱/۰۸ ± ۲۰/۰۷	۷۰/۰۵ ± ۱۲/۶۶	۷/۷۴	۰/۰۰۱	۱۸/۹۷ ± ۱۴/۴۹		
درک از سلامت	شاهد	۴۸/۷۱ ± ۹/۹۵	۵۰/۷۱ ± ۱۹/۸۲	-۰/۵۵	۰/۵۸	۱/۲۸ ± ۸/۰۷	۳/۸۰	۰/۰۰۱
	آزمون	۵۰/۷۱ ± ۱۹/۸۲	۵۶/۲۸ ± ۱۶/۹۴	۴/۷۴	۰/۰۰۱	۵/۵۷ ± ۶/۹۴		
عملکرد اجتماعی	شاهد	۵۹/۵۲ ± ۱۷/۲۸	۵۶/۹۰ ± ۲۲/۷۳	۰/۵۲	۰/۶۰	۳۴/۹۵ ± ۲۰/۹۳	۱۰/۰۸	۰/۰۰۱
	آزمون	۵۶/۹۰ ± ۲۲/۷۳	۷۵/۹۵ ± ۱۳/۹۶	۸	۰/۰۰۱	۱۹/۰۴ ± ۱۴/۰۸		
نقصان در سلامت	شاهد	۶۰/۸۵ ± ۱۷/۷۱	۶۳/۸۵ ± ۱۹/۹۲	-۰/۵۶	۰/۵۷	۰/۰۰ ± ۵/۰۰	۳/۶۲	۰/۰۰۱
	آزمون	۶۳/۸۵ ± ۱۹/۹۲	۷۲/۸۵ ± ۱۱/۷۷	۳/۸۵	۰/۰۰۱	۹/۰۰ ± ۱۳/۵۵		
عملکرد جنسی	شاهد	۷۰/۸۶ ± ۳۴/۱۲	۵۰/۱۵ ± ۲۹/۷۴	۱/۷۱	۰/۱	۴/۱۶ ± ۱۱/۲۴	۴/۸۱	۰/۰۰۱
	آزمون	۷۰/۸۶ ± ۳۴/۱۲	۵۱/۵۶ ± ۳۳/۵۰	۱/۶۶	۰/۱۱	۱/۰۴ ± ۸/۹۶	۲/۸۶	۰/۰۰۱
رضایت از عملکرد جنسی	شاهد	۶۱/۴۵ ± ۳۲/۹۵	۷۵/۰۰ ± ۲۷/۵۸	-۲/۸۴	۰/۰۰۹	۱۳/۵۴ ± ۲۳/۲۸	۲/۸۶	۰/۰۰۱
	آزمون	۶۱/۴۵ ± ۳۲/۹۵	۷۵/۰۰ ± ۲۷/۵۸	-۲/۸۴	۰/۰۰۹	۱۳/۵۴ ± ۲۳/۲۸		
کیفیت زندگی در ابعاد جسمی	شاهد	۴۳/۰۶ ± ۱۰/۴۰	۴۳/۲۴ ± ۱۲/۷۹	-۰/۰۶	۰/۹۵	۳/۶۲ ± ۵/۲۷	۱۴/۴۲	۰/۰۰۱
	آزمون	۴۳/۲۴ ± ۱۲/۷۹	۶۶/۵۳ ± ۸/۴۱	۱۴/۲۰	۰/۰۰۱	۲۳/۲۸ ± ۹/۶۹		
کیفیت زندگی	شاهد	۴۳/۳۲ ± ۱۱/۱۶	۴۶/۴۷ ± ۱۵/۸۳	-۰/۹۵	۰/۳۴	۳/۷۷ ± ۵/۳۸	۱۵/۱۵	۰/۰۰۱
	آزمون	۴۶/۴۷ ± ۱۵/۸۳	۷۵/۲۴ ± ۱۰/۰۷	۱۴/۷۹	۰/۰۰۱	۲۸/۷۶ ± ۱۱/۵۰		

بحث

تواناییهای واپس زده شده و فراموش شده را تحریک کرده و از آنها در جهت رفع ناتوانیها استفاده نماید، اجرای برنامه خودمراقبتی می تواند انگیزه و اعتماد بنفس را در این مددجویان تقویت نماید به طوریکه آنها با قبول مسئولیت مراقبت از خود نارساییها و ناتوانیهای حاصله از بیماری را بهبود بخشند و از توان خودمراقبتی در جهت رفع این مشکلات استفاده نمایند. در گروه شاهد میانگین امتیاز ابعاد جسمی کیفیت زندگی در ابعاد رضایت از عملکرد جنسی و تغییر در سلامت بعد از سه ماه پیگیری نسبت به قبل افت محسوس تری داشته است؛ به نظر می رسد ماهیت بیماری مولتیپل اسکلروزیس بر روی این ابعاد

در ارتباط با تأثیر برنامه خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم بر ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس در پژوهش حاضر، تأثیر این برنامه بر تمام ابعاد ۸ گانه در گروه آزمون در جهت مثبت معنادار بوده است. تأثیر این برنامه در ابعاد محدودیت در ایفای نقش در ارتباط با مشکلات جسمی کاملاً محسوس و تأمل برانگیز بوده است. در ابعاد دیگر نظیر سلامت جسمی، درد، انرژی نیز تأثیر این برنامه در جهت مثبت و قابل توجه بوده است. در سایر ابعاد نیز این برنامه تأثیر مثبت و مؤثری داشته است. با توجه به این تغییرات و توجه به این نکته که مراقبت از خود توسط خود بیمار مولتیپل اسکلروزیس می تواند

تأثیر گذارتر بوده است.

نتایج حاصل از پژوهش حاضر در ارتباط با میانگین امتیاز ابعاد جسمی کیفیت زندگی در بعد عملکرد جسمی در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله با $P=0/001$ در جهت مثبت معنادار بوده است. از نظر تفاضل میانگین نیز در این بعد آزمون آماری تی مستقل با $P=0/001$ و $df=69$ اختلاف معناداری را نشان داد.

نتایج مطالعات Rice، Zalweski و همکاران، Gianino و همکاران و Patti و همکاران یافته‌های پژوهش حاضر را مورد تأیید قرار می‌دهند. Zalweski در پژوهشی تحت عنوان «جستجوی موانع و مشکلات انجام فعالیت‌های فیزیکی، گزارش یک مورد بیماری ام‌اس» در آمریکا، نشان داد اجرای برنامه هشت هفته‌ای ورزش بر کیفیت زندگی منجر به بهبود عملکرد جسمی این بیمار می‌گردد (۱۹). Rice و همکاران در کانادا در پژوهشی تحت عنوان «درمان با اینترفرون بتا یک، باعث بهبود کیفیت زندگی بیماران ام‌اس می‌شود» به این نتیجه دست یافتند که درمان با این دارو باعث تغییر در بعد عملکرد جسمی بیماران می‌گردد ($P=0/01$) (۲۰). Gianino و همکاران در پژوهشی تحت عنوان «تأثیر باکلوپن داخل نخاعی بر کاهش اسپاسم عضلانی» در آمریکا نشان دادند که تغییرات معناداری در بعد جسمی کیفیت زندگی و عملکرد جسمی این بیماران حاصل گردیده است. ضمن اینکه اسپاسم عضلانی آنان نیز بهبود یافته است، (تست فریدهام ۱۴/۰۰۰۰۰۰۱۴) ($P=0/00000014$) (۲۱). در پژوهشی تحت عنوان «تأثیر بازتوانی سرپایی بر کیفیت زندگی بیماران ام‌اس» در ایتالیا نشان دادند که اجرای برنامه ۶ روزه به مدت ۶ هفته باعث بهبود عملکرد جسمی بیماران مولتیپل اسکلروزیس می‌گردد ($P<0/001$) (۲۲).

نتایج مطالعات Rampello و همکاران و Loura Simone و همکاران با یافته‌های پژوهش حاضر مغایرت دارد. در پژوهشی تحت عنوان «تأثیر ورزش‌های هوازی بر توانایی حرکت و تحمل بهینه ورزش در بیماران ام‌اس» در ایتالیا نشان دادند که تأثیر این برنامه بر کیفیت زندگی بیماران ام‌اس در بعد عملکرد جسمی معنادار نبوده است ($P=0/59$) (۲۳، ۲۴). در پژوهشی تحت عنوان «تأثیر درمان با اینترفرون بتا بر کیفیت زندگی بیماران ام‌اس»

در ایتالیا نشان دادند که درمان با این دارو بر بعد جسمی کیفیت زندگی بیماران ام‌اس تأثیری ندارد ($P=0/45$) (۲۵).

نتایج حاصل از پژوهش حاضر در ارتباط با میانگین امتیاز ابعاد جسمی کیفیت زندگی در بعد محدودیت در ایفای نقش در ارتباط با مشکلات جسمی در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله با $P=0/001$ در جهت مثبت معنادار بوده است. از نظر تفاضل میانگین نیز در این بعد آزمون آماری تی مستقل با $P=0/001$ و $df=69$ اختلاف معناداری را نشان داد.

نتایج مطالعات Sutherland و همکاران (۲۰۰۷)، Rice و همکاران، لوئیس اوهارا، پتاجان و همکاران، Patti و همکاران و انیس و همکارانش یافته‌های پژوهش حاضر را مورد تأیید قرار می‌دهد. Sutherland و همکاران در پژوهشی تحت عنوان «کیفیت زندگی وابسته به سلامت در بیماران ام‌اس؛ نمونه‌ای از آموزش یاد گرفته شده به صورت خود به خود و با مداخلات آرماسازی» در استرالیا نشان دادند که اجرای این برنامه بر ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران ام‌اس در بعد محدودیت در ایفای نقش در ارتباط با مشکلات جسمی تأثیر معنی‌داری داشته است ($P=0/02$) (۲۶). Rice و همکاران در مطالعه خویش نشان دادند که درمان با اینترفرون باعث ایجاد تغییرات معناداری در بعد محدودیت در ایفای نقش مرتبط با مشکلات جسمی می‌گردد ($P=0/002$) (۲۰). لوئیس اوهارا در مطالعه خویش تحت عنوان «ارزیابی تأثیر برنامه راهگشای ارتقا مراقبت از خود در بیماران ام‌اس» در انگلستان نشان دادند که اجرای این برنامه باعث ارتقای ایفای نقش بیماران ام‌اس در مقایسه با گروه شاهد می‌گردد ($P=0/04$) (۲۷). پتاجان و همکاران در پژوهشی تحت عنوان «تأثیر ورزش‌های هوازی بر تناسب اندام و کیفیت زندگی بیماران ام‌اس» در ایالات متحده نشان داد که اجرای این برنامه ۱۵ هفته‌ای در قالب هر هفته سه جلسه ۴۰ دقیقه‌ای باعث بهبود در ایفای نقش بیماران می‌گردد. پتی و همکاران در پژوهش خویش نشان دادند که اجرای برنامه ۶ روزه به مدت ۶ هفته باعث بهبود محدودیت در ایفای نقش مرتبط با مشکلات جسمی بیماران مولتیپل اسکلروزیس می‌گردد ($P<0/001$) (۲۵). انیس و همکارانش در پژوهش خویش تحت عنوان «بررسی تصادفی

است. از نظر تفاضل میانگین نیز در این بعد آزمون آماری تی مستقل با $P=0/03$ و $df=69$ اختلاف معناداری را نشان داد.

نتایج حاصل از پژوهش حاضر در ارتباط با میانگین امتیاز ابعاد جسمی کیفیت زندگی در بعد انرژی در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله با $P=0/001$ در جهت مثبت معنادار بوده است. از نظر تفاضل میانگین نیز در این بعد آزمون آماری تی مستقل با $P=0/005$ و $df=69$ اختلاف معناداری را نشان داد.

نتایج مطالعات رامپلو و همکارانش با $P=0/04$ ، ساترلند و همکاران با $P=0/01$ و زالوسکی با $37/5\%$ تغییر و دی فابیو و همکارانش تحت عنوان تأثیر بازتوانی بر کیفیت زندگی وابسته به سلامت در بیماران با ام اس پیشرونده با $Partial R^2=0/43$ یافته‌های پژوهش حاضر را مورد تأیید قرار می‌دهد (۲۳، ۱۹، ۲۹).

نتایج مطالعات لورا سیمونه با $P=0/57$ و انیس و همکارانش با $P=0/22$ در بعد انرژی نشان داد که یافته‌های آنها با نتایج پژوهش حاضر مغایرت دارد (۲۴، ۲۸).

نتایج حاصل از پژوهش حاضر در ارتباط با میانگین امتیاز ابعاد جسمی کیفیت زندگی در بعد عملکرد اجتماعی در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله با $P=0/001$ در جهت مثبت معنادار بوده است. از نظر تفاضل میانگین نیز در این بعد آزمون آماری تی مستقل با $P=0/001$ و $df=69$ اختلاف معناداری را نشان داد.

نتایج مطالعات زالوسکی با $66/7\%$ تغییر، دی فابیو و همکارانش، پتی و همکاران با $P<0/001$ ، ریس و همکاران با $P=0/02$ و 19% تغییر و پتاجان و همکاران در بعد عملکرد اجتماعی یافته‌های پژوهش حاضر را مورد تأیید قرار می‌دهد.

نتایج مطالعات رامپلو و همکارانش با $P=0/04$ ، ساترلند و همکاران با $P=0/01$ لورا سیمونه با $P=0/57$ و انیس و همکارانش با $P=0/22$ در بعد عملکرد اجتماعی نشان داد که یافته‌های آنها با نتایج پژوهش حاضر مغایرت دارد.

نتایج حاصل از پژوهش حاضر در ارتباط با میانگین امتیاز ابعاد جسمی کیفیت زندگی در بعد نقصان سلامتی در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله با $P=0/001$ در جهت مثبت معنادار بوده است. از نظر تفاضل میانگین نیز در این بعد آزمون آماری تی مستقل با $P=0/001$ و $df=69$ اختلاف معناداری را نشان داد.

کنترل شده برنامه آموزشی ارتقاء سلامت برای بیماران ام اس نشان دادند که اجرای برنامه ۸ هفته‌ای ارتقاء سلامت باعث بهبود محدودیت در ایفای نقش مرتبط با مشکلات جسمی بیماران مولتیپل اسکلروزیزی گردید ($P=0/06$) (۲۸).

نتایج مطالعات رامپلو و همکارانش، زالوسکی و لورا سیمونه با یافته‌های پژوهش حاضر مغایرت دارد (۱۹، ۲۳، ۲۴). رامپلو و همکارانش نشان دادند که ورزش‌های هوازی تأثیری بر بهبود محدودیت در ایفای نقش مرتبط با مشکلات جسمی این بیماران ندارد ($P=0/69$) (۲۳). زالوسکی نیز اجرای برنامه هشت هفته‌ای ورزش را بر محدودیت ایفای نقش مرتبط با مشکلات جسمی بی‌تأثیر دانست (۱۹). لورا سیمونه و همکارانش نیز درمان با داروی اینترفرون را بر محدودیت ایفای نقش مرتبط با مشکلات جسمی بی‌تأثیر دانستند ($P=0/52$) (۲۴).

نتایج حاصل از پژوهش حاضر در ارتباط با میانگین امتیاز ابعاد جسمی کیفیت زندگی در بعد درد در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله با $P=0/001$ در جهت مثبت معنادار بوده است. از نظر تفاضل میانگین نیز در این بعد آزمون آماری تی مستقل با $P=0/005$ و $df=69$ اختلاف معناداری را نشان داد.

نتایج مطالعات پتی و همکاران و زالوسکی یافته‌های پژوهش حاضر را مورد تأیید قرار می‌دهد. Patti و همکاران در پژوهش خویش نشان دادند که اجرای برنامه آنها باعث بهبود درد بیماران ام اس می‌گردد ($P<0/001$) (۲۲). زالوسکی نیز در پژوهش خویش معتقد است که برنامه هشت هفته‌ای ورزش منجر به بهبودی ۵۰ درصدی میانگین امتیاز ابعاد جسمی کیفیت زندگی بیماران ام اس در بعد درد گردیده است؛ به طوریکه از عدد ۴۵ به ۶۷/۵ رسیده است (۱۹).

نتایج مطالعات رامپلو و همکارانش با $P=0/59$ در بعد درد، لورا سیمونه با $P=0/41$ در بعد درد، ساترلند و همکاران با $P=0/11$ در بعد درد و انیس و همکارانش با $P=0/56$ در بعد درد نشان داد که یافته‌های آنها با نتایج پژوهش حاضر مغایرت دارد.

نتایج حاصل از پژوهش حاضر در ارتباط با میانگین امتیاز ابعاد جسمی کیفیت زندگی در بعد درک از سلامت در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله با $P=0/001$ در جهت مثبت معنادار بوده

خلوت‌گزینی بر کیفیت زندگی و عزت نفس و توانایی عملکرد بیماران ام‌اس با $P=0/21$ (۲۳،۲۴،۲۸) در مجموع ابعاد جسمی نشان داد که یافته‌های آنها با نتایج پژوهش حاضر مغایرت دارد. مشکلات جسمی و مشکلات شناختی شایع‌ترین مشکلات بیماری مولتیپل اسکلروزیس بوده و بیشترین تأثیر را بر روی کیفیت زندگی این بیماران می‌گذارند، به طوریکه انجام فعالیتهای روزانه آنان را به مخاطره می‌اندازند. با توجه به اینکه برنامه خودمراقبتی یک روش غیر دارویی، غیر تهاجمی و کم‌هزینه در کنترل مشکلات جسمی و روانشناختی بوده و به راحتی قابل آموزش به بیمار و خانواده‌اش از طریق پرسنل درمانی از جمله پرستاران می‌باشد، به طوریکه یکی از مسئولیتهای پرستاران مغز و اعصاب در کنترل این مشکلات که تأثیرگذارترین عوامل بر مجموع ابعاد جسمی کیفیت زندگی هستند، انتقال اطلاعات موجود در زمینه خودمراقبتی مبتنی بر نیازهای آنان مبتنی بر الگوی اورم از طریق آموزش و پیگیری و حمایت جهت اجرای این برنامه‌ها است و با عنایت به نتایج حاصل از این پژوهش پرستاران می‌توانند از برنامه خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم جهت کنترل مشکلات جسمی و روانشناختی در مبتلایان به مولتیپل اسکلروزیس استفاده نمایند.

سپاسگزاری

از کلیه عزیزانی که ما را در اجرای این مطالعه یاری نمودند تقدیر و تشکر می‌گردد.

نتایج مطالعه رامپلو و همکارانش با $P=0/03$ در بعد نقصان سلامتی یافته‌های پژوهش حاضر را مورد تأیید قرار می‌دهد. نتایج مطالعات ساترلند و همکاران با $P=0/51$ ، لوراسیمونه با $P=0/06$ و کارودی با $P=0/03$ در جهت کاهش در بعد نقصان سلامتی نشان داد که یافته‌های آنها با نتایج پژوهش حاضر مغایرت دارد (۲۴،۲۶).

نتایج حاصل از پژوهش حاضر در ارتباط با میانگین امتیاز ابعاد جسمی کیفیت زندگی در بعد عملکرد جنسی در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله با $P=0/001$ در جهت مثبت معنادار بوده است. از نظر تفاضل میانگین نیز در این بعد آزمون آماری تی مستقل با $P=0/017$ و $df=69$ اختلاف معناداری را نشان داد.

نتایج مطالعات رامپلو و همکارانش با $P=1/00$ ، ساترلند و همکاران با $P=0/19$ و لورا سیمونه با $P=0/62$ در بعد عملکرد جنسی نشان داد که یافته‌های آنها با نتایج پژوهش حاضر مغایرت دارد.

نتایج حاصل از پژوهش حاضر در ارتباط با میانگین امتیاز کیفیت زندگی در بعد جسمی در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله با $P=0/001$ در جهت مثبت معنادار بوده است. از نظر تفاضل میانگین نیز در این بعد آزمون آماری تی مستقل با $P=0/001$ و $df=69$ اختلاف معناداری را نشان داد.

بسیاری از مطالعات ابعاد جسمی کیفیت زندگی یافته‌های پژوهش حاضر را مورد تأیید قرار می‌دهد (۲۸،۲۰،۲۹).

نتایج مطالعات رامپلو و همکارانش با $P=0/65$ ، لوراسیمونه با $P=0/45$ و بیتوس و همکارانش تحت عنوان تأثیر یک هفته‌ای

References

- 1- Murray JT. *Multiple sclerosis the history of disease*. Demos medical publishing, New York, 2005.
- 2- Mandysova P. *Knowing the course of multiple sclerosis*. Journal of neuroscience nursing. 1998; 28(10): HN12-HN16.
- 3- Amconell E. *Myths & facts*, Nursing education. 1999; 29(8): 6-25.
- 4- Brunner LS, Suddarth DS. *Text book of medical - surgical nursing*. 8 th ed. Philadelphia, J.B. Lippincott, 1996
- 5- Morgante L. *Hope in multiple sclerosis, a nursing*

- perspective*. International Journal of ms care. 2000; 2 (2): 3-7.
- 6- Poser CM. *The diagnosis and management of multiple sclerosis*. Acta Neural Scand. 2005 Sep; 112 (3): 199- 201.
- 7- Turpin L V K. *Factors associated with health-related quality of life of persons with relapsing-remitting multiple sclerosis*. Department of medical science- public health sciences, Edmonton, Canada 2004:2-11.
- 8- Benedict R H B, Wahling E, Munschauer F, Zivadinov R, Bakshi R, Fishman I, et al. *Predicting quality of life in multiple sclerosis: for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change*. Journal of Neurological science 2005; 231: 29 – 34.
- 9- Mullis R L, Chapman P. *Age, gender and self esteem differences in adolescent coping styles*. Journal of soc psychology 2000; 140 (4): 539-41.
- 10- Stimpson RL. *Developing IT relief for chronic illness*. Journal of nursing management 2000; 31 (2): 10-14.
- 12- Mostert S, Kesslerling J. *Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with Multiple Sclerosis*; Multiple Sclerosis 2002; 8(2): 161-8.
- 13- Mathiowetz V, Matuska KM, Murphy ME. *Efficacy of an energy conservation course for person with multiple sclerosis*; Arch Phys Med Rehabil, April 2001; 82: 449-56.
- 14- Merkelbach S, Sittinger H, Koenig J. *Is there a differential impact of fatigue and physical disability on quality of life in multiple sclerosis?* The Journal of nervous and mental disease 2002; 190(6): 233-8.
- 15- Janardhan V, Bakshi R. *Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression*; Journal of the Neurological Sciences. 2002; 51-8.
- 16- Rousseaux M, Perennou D. *Comfort care in severely disabled multiple sclerosis patients*. Journal of neurological science. 2004; 222: 39 – 48.
- 17- Zivadinov R, Zorzon M, Tommasi MA, Nasuelli D, Bernardi M, Monti-Bragadin L, et al. *A longitudinal study of quality of life and side effect in patient with multiple sclerosis treated with interferon beta-1a*. Journal of the neurological science 2003; 216:113-8.
- 18- Pocock SJ. *Clinical trial, a practical approach*. New York 1990, John Wiley & Sounds publishing.
- 19- Zalweski K. *Exploring barriers to remaining physically active: A case report of a person with multiple sclerosis*. Journal of neurologic physical therapy, 2007; 31:40-5.
- 20- Rice GP, Oger J, Duquette P, Francis G S, Bélanger M, Laplante S, et al. *Treatment with Interferon beta-1b improves quality of life in multiple sclerosis*. Canadian Journal of Neurological Sciences, 1999; 26(4):276-82.
- 21- Gianino JM, York MM, Paice JA, Shott S. *Quality of life: effect of reduced spasticity from intrathecal baclofen*. Journal of neuroscience nursing. 1998; 30(1):47-54.
- 22- Patti F, Ciancio RM, Reggio E, Lopes R, Palermo F, Cacopardo M, et al. *The impact of outpatient rehabilitation on quality of life in multiple sclerosis*. Journal of neurology, 2002; 249(8): 1027-33.
- 23- Rampello A, Franceschini M, Piepoli M, Antenucci R, Lenti G, Olivieri D, et al. *Effect of Aerobic Training on Walking Capacity and Maximal Exercise Tolerance in Patients With Multiple*

- Sclerosis*: A Randomized Crossover Controlled Study. *Physical therapy*, 2007; 87(5):543-54.
- 24- Laura Simone I, Ceccarelli A, Tortorella C, Bellacosa A, Pellegrini F, Plasmati, I. *Influence of Interferon beta treatment on quality of life in multiple sclerosis patients*. *Health and Quality of Life Outcomes*, 2006; 4:96.
- 25- Petajan JH, Gappmaier E, White AT, Spencer MK, Mino L, Hicks RW. *Impact of aerobic training on fitness and quality of life in multiple sclerosis*. *Annals of neurology*, 1996; 39(4):432-41.
- 26- Sutherland G, Andersen B M, Morris T. *Relaxation and Health-Related Quality of Life in Multiple Sclerosis: The Example of Autogenic Training*. *Journal of Behavioral Medicine*, 2005; 28 (3):249-56.
- 27- O'Hara L. *Evaluation of the effectiveness of professionally guided self-care for people with multiple sclerosis living in the community: A randomized controlled trial*, *Clinical Rehabilitation*, 2002; 2(16): 119-28.
- 28- Ennis M, Thain J, Boggild M, Baker GA, Young CA. *A randomized controlled trial of a health promotion education programme for people with multiple sclerosis*. *Clinical Rehabilitation* 2006; 20: 792-83.
- 29- Beatus J, Neill K J, Townsend T, Robert K. *The effect of a one – week retreat on self steem, quality of life and functional ability for persons with multiple sclerosis*. *neurology report*, 2002; 26(3): 154-60.