

تأثیر مراقبت پیگیر بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس؛ مطالعه کار آزمایی بالینی تصادفی شده

دکتر مسعود خداویسی^۱، فاطمه اشترانی^۲، ناهید محمدی^{۳*}، دکتر علی بیک مرادی^۱، دکتر حسین محبوب^۲، دکتر مهردخت مزده^۴

۱- مرکز تحقیقات مراقبت بیماریهای مزمن در منزل دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران

۲- دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران

۳- استاد گروه آمار دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران

۴- دانشیار گروه مغز و اعصاب دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران

دریافت: ۹۳/۴/۳۰ پذیرش: ۹۳/۶/۲۳

چکیده:

مقدمه: بیماری مولتیپل اسکلروزیس از شایعترین بیماریهای ناتوان کنندهی سیستم اعصاب مرکزی است که سیر مزمن و طولانی داشته و کیفیت زندگی فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد. مراقبت مستمر و مداوم در این بیماری شایان توجه می‌باشد. این مطالعه با هدف تأثیر مراقبت پیگیر بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام شد.

روش کار: این پژوهش یک کار آزمایی بالینی است. واحدهای مورد پژوهش ۷۲ بیمار مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مراجعه کننده به بیمارستان فرشچیان و انجمن مولتیپل اسکلروزیس همدان بودند که به روش جایگشت تصادفی در دو گروه آزمون و کنترل قرار گرفتند. کیفیت زندگی بیماران قبل و بعد از اجرای مدل مراقبت پیگیر با استفاده از پرسشنامه استاندارد *MSQoL-54* مورد بررسی قرار گرفت. جهت آنالیز داده‌ها از آزمون مجذور کای، تی زوجی و تی مستقل و آنالیز واریانس اندازه‌های تکراری و نرم افزار *SPSS 16* استفاده گردید.

یافته‌ها: نتایج آزمون تحلیل واریانس با اندازه‌گیری تکراری برای مقایسه کیفیت زندگی بیماران در گروه آزمون، قبل، یک ماه و دو ماه بعد از انجام مدل مراقبت پی‌گیر، نشان داد میانگین نمرات کیفیت زندگی در مراحل مختلف سنجش، دارای تفاوت معناداری با یکدیگر بود ($p < 0/001$). ولی در گروه کنترل میانگین نمرات کیفیت زندگی قبل، یک ماه و دو ماه بعد از انجام مدل مراقبت پیگیر دارای تفاوت معناداری نبود. نتایج آزمون تحلیل واریانس تکراری برای مقایسه ابعاد کیفیت زندگی در هر دو گروه آزمون و کنترل در هر سه زمان نشان داد که در تمامی ابعاد کیفیت زندگی اختلاف معناداری وجود دارد ($p < 0/001$).
نتیجه نهایی: با توجه به عدم درمان قطعی بیماری مولتیپل اسکلروزیس، اجرای مدل‌های مراقبتی اثربخش، مانند مدل مراقبت پی‌گیر می‌تواند در افزایش کیفیت زندگی این بیماران تأثیر مثبت داشته باشد.

کلیدواژه‌ها: ایران / کیفیت زندگی / مراقبت پی‌گیر / مولتیپل اسکلروزیس

مقدمه:

در کشورمان رو به افزایش است بیماری مولتیپل اسکلروزیس است. بیماری مولتیپل اسکلروزیس از شایعترین بیماریهای ناتوان کننده و اختلال میلین زدای سیستم اعصاب مرکزی است (۲) که با التهاب، تخریب میلین، گسترش ضایعات پلاکی، حمله‌های عصبی و تخریب نورونی پیشرونده مشخص می‌گردد (۳). این

تا چند سال قبل، بیماری‌های واگیر به عنوان بزرگترین معضل بهداشتی کشورهای جهان سوم به شمار می‌رفت اما در حال حاضر افزایش بار بیماری‌های غیرواگیر مخصوصاً در کشورهای در حال توسعه، تهدیدی جدی به شمار می‌رود (۱). از جمله بیماری‌های غیرواگیر که در حال حاضر

* نویسنده مسئول: ناهید محمدی؛ مرکز تحقیقات مراقبت بیماریهای مزمن در منزل دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران

بارزی بر کیفیت زندگی و سلامت فرد دارد (۱۶). اثر ناتوانی در فعالیتهای روزمره زندگی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مخصوصاً در مرحله پیشرونده بیماری نسبت به سایر بیماریهای مزمن بیشتر است، و این بیماران کمترین میزان سازگاری با سلامت عمومی، سرزندگی، عملکردهای جسمی و محدودیتهای اجتماعی در نقش-های اجتماعی را دارند. حداقل یک سوم از بیماران کاهش زیادی را در استانداردهای زندگی بعد از تشخیص بیماری مولتیپل اسکلروزیس را تجربه می‌کنند. بالای ۷۰ درصد از جمعیت بیماران استخدام نمی‌شوند. نیمی از آن ناشی از حملات مکرر بیماری است. در طی ۱۰ سال از شروع بیماری، نیمی از بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس قادر به انجام کارهای مربوط به خانه و مسئولیتهای کاری خود نیستند. در طی ۱۵ سال، نیمی از این بیماران بدون کمک قادر به راه رفتن نیستند و در طی ۲۵ سال نیمی از آنها نیاز به ویلچر دارند (۱۷). لذا جهت جلوگیری از عوارض و عود بیماری، مراقبت مستمر و مداوم شایان توجه می‌باشد. مدل مراقبت پی‌گیر به منظور شناخت نیازها و مشکلات و حساس‌سازی مددجویان برای قبول رفتارهای مداوم بهداشتی و کمک به حفظ بهبودی و ارتقاء سلامتی آنها می‌باشد، که توسط احمدی در سال ۱۳۸۰ برای بیماران مبتلا به بیماریهای مزمن عروق کرونری طراحی و ارزیابی شد به طوریکه بر کیفیت زندگی این بیماران مؤثر بود. مدل مذکور از چهار مرحله‌ی آشنا سازی، حساس سازی، کنترل و ارزشیابی تشکیل شده است (۱۸). پژوهش‌های مختلف تأثیر این مدل را بر کیفیت زندگی بیماران نشان می‌دهد (۲۴، ۲۱) با توجه به ماهیت مزمن بیماری مولتیپل اسکلروزیس و اینکه برنامه‌های موجود، تا کنون در کنترل کامل عوارض و مشکلات گوناگون این بیماری مفید واقع نشده‌است لزوم وجود یک الگوی مراقبتی پی‌گیر و مؤثر بر کیفیت زندگی این بیماران به خوبی احساس می‌شود. چنین به نظر می‌رسد که بهبود کیفیت زندگی در سایه‌ی مراقبت پی‌گیر و مداوم امکان پذیر باشد و پرستار بهداشت جامعه در مراقبت پس از ترخیص، مراقبت در منزل و مراقبت در سطح جامعه جهت جلوگیری از عوارض ثانویه و تعدیل عوارض اولیه می‌تواند نقش مؤثری ایفا نماید اما بر اساس جستجوی پژوهشگر، تا کنون تحقیقی در ایران و جهان در مورد تأثیر مراقبت‌های پی‌گیر بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به

بیماری پیچیده با پیش آگهی و حملات غیرقابل پیش بینی و با علائم متنوع است. ۸۰٪ بیماران مبتلا دوره‌های پس رونده- پیش رونده را تجربه می‌کنند و ۴۲٪ از آنها به طور متوسط بعد از یک دوره ۲۰ ساله وارد فاز ثانویه پیشرونده می‌شوند. دو سوم از تشخیص بیماری در سنین ۲۰ تا ۴۰ سالگی است (۴). حدود ۸۰٪ بیماران بیش از ۳۵ سال عمر می‌کنند (۵). تعداد سالهایی که در اثر این بیماری از بین می‌رود ۵ تا ۱۰ سال است (۶). علت بیماری به طور کامل شناخته نشده است اما بعضی عوامل مثل دریافت کم ید و ویتامین D، تماس با فلزات سنگین، برخی از عوامل ژنتیک، سبک زندگی و فاکتورهای محیطی نقش بسیار مهمی در سبب شناسی این بیماری دارد. خطر ابتلا به این بیماری با تاریخچه‌ای از ابتلا به بیماریهای ویروسی، وضعیت اجتماعی اقتصادی بالا و عادات‌های غذایی در ارتباط است (۷). مولتیپل اسکلروزیس دامنه‌ی گسترده‌ای از علائمی نظیر: خستگی، ضعف، آسیب‌های حسی، شناختی، افسردگی و در نهایت افزایش ناتوانی را در پی دارد (۸).

دومین علت شایع ناتوانی در افراد جوان بعد از تصادفات بیماری مولتیپل اسکلروزیس می‌باشد (۹) که منجر به ناتوانی دائمی در بالغین جوان می‌گردد (۱۰). دو میلیون و ۵۰۰ هزار نفر در سراسر دنیا (۱۱) و چهار صد هزار نفر در ایالات متحده آمریکا به این بیماری مبتلا می‌باشند (۹). ایران بیشترین میزان شیوع را بعد از اسرائیل در خاورمیانه دارد (۱۲). در چند سال اخیر، مطالعات انجام گرفته در منطقه خاورمیانه و ایران حاکی از شیوع بالا و رو به افزایش مولتیپل اسکلروزیس در این نواحی است. چنانچه میزان بروز بیماری بطور معنی داری از ۰/۶۸ در سال ۱۹۸۹ به ۲/۹۳ در ۱۰۰ هزار نفر در سال ۲۰۰۸ افزایش یافته است (۱۳). این بیماری، مثل بسیاری از بیماری‌های خود ایمنی در زنان نسبت به مردان شیوع بیشتری دارد (۱۴) همانند سایر مطالعات موارد پس رونده - پیش رونده (RRMS) در صدر انواع مولتیپل اسکلروزیس در همدان می‌باشند و ۱۴/۸۳٪ از بیماران در همدان ۱۸ سال یا کمتر از آن سن دارند (۱۵).

جوانی زمان رویارویی با موقعیت‌هایی مهم زندگی مانند تشکیل خانواده، انتخاب شغل و تأمین امنیت مالی است، متأسفانه این بیماری در این سن بروز کرده و به علت عوارض ثانویه و محدودیت در زندگی مستقل تأثیر

مولتیپل اسکروزیس یافت نشد. لذا در این پژوهش سعی شده است تا تأثیر مراقبت‌های پی‌گیر را بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکروزیس مورد بررسی قرار گیرد.

روش کار:

این پژوهش، مطالعه کارآزمایی بالینی شاهددار است که روی ۷۲ بیمار مبتلا به مولتیپل اسکروزیس مراجعه کننده به بیمارستان فرشچیان و انجمن مولتیپل اسکروزیس همدان انجام شد. با عنایت به نتایج حاصل از مطالعات مشابه (۱۹) و با بکارگیری برآورد حجم نمونه جهت مقایسه نسبت در دو جامعه مستقل و با لحاظ نمودن خطای آماری نوع اول معادل ۰/۰۵ و خطای نوع دوم معادل ۰/۲، حجم نمونه‌ی مورد نیاز در هر گروه ۳۰ نفر برآورد می‌گردد و با احتساب ۱۵٪ ریزش نمونه‌ها و به منظور بالا بردن توان آزمون حجم نهایی در هر گروه ۳۶ نفر در نظر گرفته می‌شود؛ بنابراین در این مطالعه جمعاً ۷۲ نفر در دو گروه کنترل و مداخله مورد بررسی قرار می‌گیرند. ولی در مرحله سوم مطالعه به دلیل بستری شدن یکی از بیماران گروه کنترل از مجموع افراد حذف شد. نمونه‌های این مطالعه بعد از اخذ رضایت آگاهانه به روش جایگزشت تصادفی در دو گروه کنترل و آزمون قرار داده شدند. پرسش‌نامه‌ها در هر دو گروه تکمیل شد. پس از تکمیل پرسشنامه‌ها، برنامه مدل مراقبت پیگیر در گروه آزمون اجرا شد و گروه شاهد فقط مراقبت‌های جاری را دریافت کردند. سپس کیفیت زندگی هر دو گروه با استفاده از پرسش‌نامه کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکروزیس در دو نوبت دیگر پس از پایان ماه اول و دوم اندازه‌گیری شد. معیارهای ورود به مطالعه: نداشتن سابقه بیماری قلبی، ریوی، روانی و حاد، سنین ۴۵-۲۰، ابتلا به مولتیپل اسکروزیس با تشخیص پزشک متخصص، سکونت در شهر همدان، عدم اختلال در حس شنوایی و بینایی، میزان شدت ناتوانی (EDSS) بین ۱ تا ۴/۵ و معیارهای خروج شامل: تشدید وضعیت بیماری یا ابتلا به بیماری دیگر و یا بستری شدن بیمار بود. ابزارهای پژوهش در این مطالعه پرسشنامه‌های اطلاعات دموگرافیک و پرسشنامه‌ی استاندارد ۵۴ سوالی سنجش کیفیت زندگی در بیماران مولتیپل اسکروزیس بود. این پرسشنامه ۱۲ بعد کیفیت زندگی را بررسی می‌کند که با اضافه کردن ۱۸ مورد به پرسشنامه کوتاه کیفیت زندگی

طراحی شده است. حداقل و حداکثر نمره کیفیت زندگی در این پرسشنامه در محدوده ۱۰۰-۰ است، که نمره بیشتر نشان‌دهنده کیفیت زندگی بالاتر است. ابعاد ۱۲ گانه این پرسشنامه به دو بعد کلی سلامت جسمی شامل ابعاد (محدودیت نقش مرتبط با مشکلات جسمی، سلامت جسمی، درد جسمی، انرژی، درک از سلامتی و عملکرد جنسی) و بعد سلامت روحی شامل ابعاد (محدودیت نقش مرتبط با مشکلات روحی، سرزندگی، عملکرد ذهنی، عملکرد اجتماعی، نقصان در سلامتی و رضایت از زندگی) تقسیم می‌شود. این مقیاس توسط باربارا ویکری در دانشگاه کالیفرنیا در سال ۱۹۹۵ برای بیماران مولتیپل اسکروزیس طراحی گردیده است (۲۰). اعتبار (روایی محتوا و همزمان) در مطالعات مختلف خارج از کشور (۲۱-۲۳) و داخل کشور مورد تأیید قرار گرفته و پایایی ابزار نیز با ضریب همبستگی ۰/۹۶ مورد تأیید قرار گرفته است (۲۴). برای محاسبه پایایی (قابلیت اعتماد) پرسشنامه در این تحقیق از دو روش استفاده شد بدین منظور برای محاسبه پایایی درونی پرسشنامه روش تعیین ضریب آلفای کرونباخ و برای محاسبه پایایی زمانی (ثبات پاسخ) سوالات پرسشنامه روش تعیین ضریب همبستگی درون گروهی (ICC) در روش آزمون-آزمون مجدد، بکار گرفته شد. نتایج محاسبات با کمک نرم افزار SPSS نشان داد که ضریب آلفای کرونباخ برابر با ۰/۹۹ و ضریب همبستگی درون گروهی نیز برابر با ۰/۹۹ گردید که هر دو مقدار نشان می‌دهد که پرسشنامه تحقیق هم دارای پایایی درونی و هم پایایی زمانی مطلوبی می‌باشد. مدل مراقبت پیگیر که مدل مراقبتی بومی است، مراحل مختلفی دارد که با پیوستگی و انسجام خاص خود به ترتیب زیر برای بیماران گروه آزمون به مورد اجرا درآمد: در محله آشناسازی بر طبق مدل مراقبت پیگیر، جلسه‌ای به مدت ۴۵-۳۰ دقیقه با حضور بیمار و همراهان وی و با هدف آشنا سازی، شناساندن صحیح مشکل، انگیزه سازی و احساس نیاز به فرآیند در مددجویان و خانواده‌های آنان و چگونگی انتظارات از یکدیگر و لزوم تداوم رابطه‌ی مراقبتی تا انتهای زمان مطالعه برگزار شد و برنامه‌ی چگونگی برقراری ارتباط و اوقات ملاقات حضوری و تلفنی توافق و تعیین شد. ۲- در مرحله حساس سازی بر طبق مدل مراقبت پیگیر، که از اساسی ترین مراحل مراقبت پیگیر تلقی می‌گردد و روند مستمر دارد، ۸ جلسه آموزش در سه گروه ۱۲ نفری از بیماران صورت گرفت. در

روند تغییرات کیفیت زندگی در محیط نرم‌افزاری SPSS 16 استفاده شد. استراتژی تحلیل داده‌ها مبتنی بر پروتکل بوده است و فرد *non-compliance* وجود نداشته است. در طول مطالعه یک نفر از گروه کنترل به علت بستری شدن در بیمارستان از نمونه خارج شد. سطح معنی‌داری $p < 0/05$ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها:

در گروه آزمون و کنترل بیشتر بیماران زن (۵۵/۶٪)، محدوده سنی بین ۴۰-۳۵ سال و متأهل بودند. از نظر درآمد در هر دو گروه اکثریت بیماران درآمد بین ۵۰۰ هزار تا ۱ میلیون تومان داشتند. و بیشترین آنها (۸۶/۱٪) منبع حمایتی‌اشان را خانواده و کمترین (۱/۴٪) سایر موارد (تیم مراقبین بهداشتی، همسایگان، اقوام و ...) اعلام نموده بودند (جدول ۱).

این روند، حساس سازی به منظور درگیر کردن بیمار و خانواده در خصوص اجرای رویکرد مراقبت مداوم می‌باشد. در این مرحله شناخت ماهیت بیماری، عوارض زودرس و دیررس، محدودیت‌ها و ... توسط بیمار و خانواده و درگیر سازی آن‌ها با مشکل مزمن با توجه به نیازها می‌باشد. ۳- در مرحله کنترل بر طبق مدل مراقبت پیگیر، جهت ارزیابی رسیدن به اهداف مراقبت پی‌گیر، ادامه مشاوره-های مراقبت پی‌گیر و حساس‌سازی مجدد به طور هفتگی با تماس‌های حضوری و تلفنی متناسب با نیازهای مراقبتی به اجرا در آمد. ۴- مرحله ارزشیابی به عنوان گام چهارم و نهایی مدل مراقبت پیگیر است (۱۹)، در نهایت فاکتور کیفیت زندگی در سه مرحله قبل از مداخله، پایان یک ماه و دو ماه بعد از مداخله بررسی شد و پس از جمع‌آوری پرسش‌نامه‌ها از آزمون مجذور کای، تی زوجی و تی مستقل و آنالیز واریانس اندازه‌های تکراری برای بررسی

جدول ۱: ویژگی‌های فردی واحدهای مورد مطالعه

گروه کنترل		گروه آزمون		متغیر
تعداد	درصد	تعداد	درصد	جنسیت
۱۶	۴۴/۴	۱۶	۴۴/۴	مرد
۲۰	۵۵/۶	۲۰	۵۵/۶	زن
وضعیت تأهل		وضعیت تأهل		وضعیت تأهل
۱۲	۳۳/۳	۱۵	۴۱/۷	مجرد
۲۴	۶۶/۷	۲۱	۵۸/۳	متأهل
سن		سن		سن
۶	۱۶/۷	۸	۲۲/۲	۲۰ تا ۲۹ سال
۱۷	۴۷/۲	۱۷	۴۷/۲	۳۰ تا ۳۹ سال
۱۳	۳۶/۱	۱۱	۳۰/۶	۴۰ تا ۴۵ سال
سطح تحصیلات		سطح تحصیلات		سطح تحصیلات
۹	۲۵	۱۲	۳۳/۴	زیردیپلم
۱۱	۳۰/۵	۹	۲۵	دیپلم
۶	۱۶/۷	۳	۸/۳	فوق دیپلم
۱۰	۲۷/۸	۱۲	۳۳/۳	لیسانس و بالاتر
شغل		شغل		شغل
۲۹	۸۰/۵	۳۰	۸۳/۳	شاغل
۷	۱۹/۵	۶	۱۶/۷	بیکار
نوع بیماری		نوع بیماری		نوع بیماری
۲۵	۶۹/۴	۲۵	۶۹/۴	عودکننده- بهبودیابنده
۱۱	۳۰/۶	۱۱	۳۰/۶	پیشرونده ثانویه
منابع حمایتی		منابع حمایتی		منابع حمایتی
۳۱	۸۶/۱	۲۷	۷۵	خانواده
۲	۵/۶	۴	۱۱/۱	دوستان
۳	۸/۳	۴	۱۱/۱	انجمن
۰	۰	۱	۲/۸	سایر

همانگونه که نتایج آزمون تحلیل واریانس مکرر، در هر دو بعد جسمی و روانی در جدول ۲ نشان می‌دهد، میانگین نمرات بعد جسمی و روانی کیفیت زندگی در زمان‌های مختلف (پیش از مداخله، یک ماه بعد از مداخله و دو ماه بعد از مداخله) دارای تفاوت معناداری با یکدیگر بود و میانگین نمرات بعد جسمی و روانی کیفیت زندگی در گروه‌های آزمون و کنترل دارای تفاوت معناداری با یکدیگر بود.

هم چنین میانگین و انحراف معیار نمرات ابعاد روحی و جسمی کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در جدول ۳ و ۴ آمده است.

جهت بررسی همگن بودن دو گروه از نظر سن از آزمون آماری تی مستقل ($P=0/756$)، از نظر تأهل، تحصیلات و منابع حمایتی از آزمون آماری کای اسکوتر ($P=0/75$)، $P=0/74$ ، $P=0/55$ استفاده شد که بر اساس نتایج این آزمون‌ها اختلاف معناداری بین دو گروه مشاهده نشد. (جدول ۱).

نتایج مقایسه کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در دو بعد جسمی و روانی در گروه آزمون و کنترل، قبل از انجام مدل مراقبت پی‌گیر، با استفاده از آزمون آماری تی مستقل نشان داد که میانگین نمرات کیفیت زندگی قبل از مداخله در گروه آزمون و کنترل، دارای تفاوت معناداری با یکدیگر می‌باشند (در بعد روانی $P=0/03$ در بعد جسمی $P=0/047$).

جدول ۲: مقایسه بعد روانی و جسمی کیفیت زندگی بیماران در گروه آزمون و کنترل، قبل و بعد از مداخله

ابعاد کیفیت زندگی	اثرات	F	p-value
بعد روانی	مرحله ارزیابی	۹۳/۹۸	<0/001
	گروه درمانی	۳۶۲/۰۵	<0/001
بعد جسمی	مرحله ارزیابی	۵۵/۴۳	<0/001
	گروه درمانی	۳۴۶/۶۴	<0/001

جدول ۳: میانگین و انحراف معیار نمرات ابعاد روحی کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

متغیر	گروه آزمون			گروه کنترل			آزمون
	قبل از مداخله	یکماه بعد	دو ماه بعد	قبل از مداخله	یکماه بعد	دو ماه بعد	
محدودیت نقش مرتبط با مشکلات روحی	۱۳/۸۸	۶۱/۵۷	۷۲/۲۲	۳۷/۰۳	۳۸/۰۹	۳۶/۱۸	<0/001
	(۲۵/۶۶)	(۲۸/۸۸)	(۲۸/۸۸)	(۳۷/۱۸)	(۳۷/۱۷)	(۳۴/۶۵)	
عملکرد ذهنی	۴۵/۵۵	۵۹/۷۲	۷۰/۹۷	۵۱/۱۱	۵۱/۴۲	۵۱/۴۲	<0/001
	(۲۶/۷۴)	(۲۲/۹۸)	(۱۸/۸۵)	(۱۷/۳۵)	(۱۷/۱۳)	(۱۷/۸۰)	
سرزندگی	۴۱/۵۵	۵۵/۲۲	۶۷/۲۲	۴۶/۳۳	۴۶/۹۷	۴۶/۸۵	<0/001
	(۲۵/۲۳)	(۲۰/۲۳)	(۱۷/۷۰)	(۱۶/۳۴)	(۱۶/۵۳)	(۱۶/۴۸)	
تغییر در سلامت	۲۸/۴۷	۴۸/۶۱	۶۲/۵۰	۴۵/۱۳	۴۵	۴۵	<0/001
	(۲۹/۹۷)	(۳۱/۵۹)	(۲۸/۳۴)	(۲۱/۳۹)	(۲۱/۶۹)	(۲۱/۶۹)	
رضایت از عملکرد جنسی	۴۸/۸۰	۵۸/۳۳	۶۳/۰۹	۴۵	۴۵/۸۳	۴۵/۸۳	<0/001
	(۲۷/۹۲)	(۲۹/۹۳)	(۳۲/۲۲)	(۲۷)	(۲۷/۲۵)	(۲۷/۲۵)	
کیفیت زندگی کلی	۲۲/۵	۵۶/۹۸	۷۲/۴۱	۵۵/۹۲	۵۵/۷۱	۵۵/۳۳	<0/001
	(۱۷/۰۶)	(۱۶/۲۲)	(۱۲/۷۴)	(۱۳/۸۵)	(۱۳/۹۹)	(۱۳/۴۳)	

جدول ۴: میانگین و انحراف معیار نمرات ابعاد جسمی کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

آزمون	گروه کنترل			آزمون	گروه آزمون			متغیر
	دو ماه بعد	یکماه بعد	قبل از مداخله		دو ماه بعد	یکماه بعد	قبل از مداخله	
سلامت جسمی	۳۷/۱۴ (۲۹/۷۳)	۳۷ (۲۹/۴۳)	۳۶/۸۸ (۲۹/۲۶)	<۰/۰۰۱	۵۶/۲۵ (۲۹/۴۵)	۴۴/۷۲ (۲۲/۰۳)	۲۵/۴۱ (۲۳/۱۵)	
محدودیت نقش مرتبط با مشکلات جسمی	۳۵/۷۱ (۳۶/۵۲)	۳۵/۷۱ (۳۶/۵۲)	۳۷/۵۰ (۳۸/۰۳)	<۰/۰۰۱	۶۸/۷۵ (۳۵/۵۴)	۶۱/۸۰ (۳۲/۴۵)	۱۷/۳۶ (۲۷/۲۶)	
درد	۵۰/۷۶ (۲۰/۵۲)	۵۲/۶۶ (۲۱/۹۶)	۵۳/۰۵ (۲۱/۳۹)	<۰/۰۰۱	۶۹/۶۷ (۲۰/۱۹)	۵۴/۸۱ (۲۳/۷۷)	۳۵/۶۰ (۲۶/۹۸)	
استرس	۴۶/۴۲ (۲۳/۵۹)	۴۶/۱۴ (۲۳/۵۱)	۴۶/۶۶ (۲۳/۸۴)	<۰/۰۰۱	۶۶/۴۵ (۱۹/۹۸)	۵۳/۸۱ (۲۵/۷۷)	۳۷/۵۳ (۲۹/۹۴)	
درک از سلامتی	۴۴/۸۵ (۱۹/۰۳)	۴۵/۴۲ (۱۹/۰۳)	۴۵/۸۵ (۱۹/۶۸)	<۰/۰۰۱	۶۶ (۱۹/۹۹)	۵۲/۸۶ (۲۲/۱۵)	۳۴/۵۸ (۲۸/۱۸)	
انرژی	۴۳/۷۷ (۱۶/۲۳)	۴۴/۷۰ (۱۶/۲۲)	۴۴ (۱۶/۴۵)	<۰/۰۰۱	۴۱۶۴ (۱۸/۷۳)	۵۲/۶۶ (۲۱/۴۵)	۳۷/۴۴ (۲۲/۸۱)	
عملکرد جنسی	۴۸/۶۱ (۲۹/۶۷)	۴۸/۶۱ (۲۹/۶۷)	۴۷/۹۹ (۲۹/۲۰)	<۰/۰۰۱	۶۴/۲۸ (۳۳/۱۴)	۶۲/۷۰ (۳۲/۴۵)	۶۰/۳۲ (۳۱/۲۸)	
عملکرد اجتماعی	۵۲/۸۵ (۲۳/۵۶)	۵۳/۳۳ (۲۳/۴۱)	۵۲/۳۱ (۲۴/۳۶)	<۰/۰۰۱	۷۱/۲۵ (۲۰/۰۱)	۵۹/۱۲ (۲۶/۷۳)	۴۰/۵۰ (۳۲/۵۶)	

بحث:

کرونر" دو گروه آزمون و کنترل قبل از مداخله اختلاف معناداری در ابعاد کیفیت زندگی داشتند (۱۹) که با این مطالعه همخوانی دارد اما در آن مطالعه هیچ اقدام اصلاحی انجام نشده و با دو گروه متفاوت آزمون آنالیز واریانس تکراری انجام شده است ولی در مطالعه حاضر اختلاف دو گروه با استفاده از مدل اصلاح شده آزمون آنالیز واریانس تکراری انجام شد.

تغییرات نمرات پرسش‌نامه کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در گروه آزمون در تمامی ابعاد تأثیر معناداری نشان می‌دهد ($P < 0.01$) که بیانگر این است که اجرای مدل مراقبت پیگیر توانسته تا حد مطلوبی کیفیت زندگی بیماران را بالا ببرد و منجر به افزایش میانگین کیفیت زندگی در گروه آزمون گردد. اما در گروه کنترل قبل و بعد از مداخله اختلاف معناداری در تمامی ابعاد کیفیت زندگی دیده نشد. از آنجا که در این مدل به تمامی عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی توجه شده و روند حساس‌سازی استمرار داشته و درگیری خانواده در جلسات انفرادی به عنوان اصل تلقی شده است، کیفیت زندگی در ابعاد مختلف به

گرچه مدل آماری مناسب برای تعیین فاکتورهای تأثیرگذار بر کیفیت روانی و جسمی زندگی افراد، مدل آنالیز واریانس با اندازه‌های تکراری می‌باشد؛ اما گروه‌های آزمون و کنترل قبل از مداخله از لحاظ سطح کیفیت روانی و جسمی با یکدیگر متفاوت بودند و این تفاوت ممکن است منجر به اریب شدن نتایج شود. به بیان دیگر چون یکی از اهداف اصلی این تحقیق بررسی تأثیر مدل مراقبت پیگیر بر افراد گروه مداخله و مقایسه کیفیت زندگی آن‌ها با گروه کنترل است و با توجه به اینکه در ابتدای کار و قبل از مداخله نیاز به دو گروه یکسان می‌باشد تا با اعمال مداخله بر روی گروه آزمون، بتوان شرایط منطقی و ایده آل مقایسه با گروه کنترل را فراهم آورد. جهت رفع این مشکل فقط نتایج مرحله دوم و سوم مقایسه شد و سطح کیفیت روانی و جسمی در مرحله اول به عنوان کووریت وارد مدل شد. در پژوهش صادقی شرمه و همکاران (۱۳۸۸) تحت عنوان "تأثیر مدل مراقبت پیگیر بر کیفیت زندگی بیماران بعد از عمل جراحی پیوند عروق

تمامی ابعاد کیفیت زندگی در گروه آزمون بعد از مداخله اختلاف معناداری دیده شد که با پژوهش صادقی همخوانی دارد و بیانگر تأثیر مدل به کار رفته است.

سورشجاعی (۱۳۹۰) در پژوهش خود به بررسی کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس شهر اصفهان پرداخت. بالاترین میزان کیفیت زندگی در بین ۱۲ خرده مقیاس، مربوط به عملکرد اجتماعی ($54/4 \pm 14/7$) و پایین ترین میزان برای محدودیت نقش مرتبط با مشکلات جسمی ($23/4 \pm 43/5$) بود. میانگین دامنه امتیازات نمونه مورد بررسی در بعد سلامت جسمی برابر با $47/18 \pm 15/69$ و در بعد سلامت روانی برابر با $44/95 \pm 15/46$ بود (۲۸). در پژوهش حاضر بالاترین میزان کیفیت زندگی مربوط به عملکرد جنسی ($31/28 \pm 60/32$) و پایین ترین میزان برای محدودیت نقش مرتبط با مشکلات روحی ($25/66 \pm 13/88$) می باشد. میانگین بعد جسمی و روانی در گروه آزمون به ترتیب برابر $23/70 \pm 33/67$ و $37 \pm 21/36$ و در گروه کنترل $21/52 \pm 45/67$ و $46/99 \pm 18/98$ بود.

آکاس و آکدمیر (۲۰۱۲) در پژوهش خود تحت عنوان بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس با به کارگیری مدل پرستاری ملاقات در منزل بر روی ۴۷ بیمار مبتلا به این نتیجه دست یافتند که ضرورت فراهم کردن حمایت روانی پیوسته برای بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس و خانواده های آنان بسیار مفید است و باعث افزایش کیفیت زندگی این بیماران می شود (۲۹). در این پژوهش نیز خانواده های بیماران در تمامی مراحل مدل مشارکت داده شدند و حمایت روانی پیوسته در طول مراقبت انجام شد که با نتایج این پژوهش هم خوانی دارد.

نتیجه نهایی:

با نگاهی گذرا به بررسی و تحلیل داده ها و یافته های به دست آمده، مشخص می شود اجرای مدل مراقبت پیگیر در افزایش کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مؤثر است و چون اجرای آن با کمترین امکانات میسر می باشد، پیشنهاد می شود که چنین برنامه ای برای بهبود کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس در سایر مراکز مربوط، مانند انجمن های مولتیپل اسکلروزیس اجرا شود. انجمن مولتیپل اسکلروزیس ایران با بکارگیری نتایج حاصل از این پژوهش

طور چشمگیری افزایش یافته است. همچنین سایر مطالعات از جمله رحیمی (۲۱)، صادقی، خانکه و سالار نیز تایید کننده نتایج این پژوهش است. (۳۰-۳۲).

حضرتی (۱۳۸۴) در پژوهش خود تحت عنوان "تأثیر فرایند نوتوانی بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس" نشان داد که بیماران در گروه آزمون در فاصله سه ماه پس از اجرای فرایند در کلیه جنبه های کیفیت زندگی به جز بعد عملکرد جنسی افزایش قابل ملاحظه و معنی داری را نشان داده اند، در حالی که در گروه کنترل تفاوت آماری معناداری مشاهده نگردید. به طور کلی فرایند نوتوانی موجب افزایش کیفیت زندگی و رضایت از زندگی در بیماران مولتیپل اسکلروزیس گردیده است (۲۵). نتایج پژوهش حاضر نیز نشان می دهد که کیفیت زندگی در تمامی ابعاد پس از مداخله افزایش معناداری داشته که با نتایج پژوهش حضرتی و همکاران هم خوانی دارد.

مسعودی و همکاران (۱۳۸۸) نیز در بررسی تأثیر خودمراقبتی بر ابعاد روحی و جسمی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس نشان داد که که اجرای ۸ جلسه برنامه آموزشی بر اساس نیازهای آموزشی بیماران و مبتنی بر الگوی اورم در طول سه ماه توسط بیماران منجر به بهبود عملکرد جسمی و روانی این بیماران می گردد آنان به این نتیجه دست یافتند که تفاوت قابل ملاحظه ای در میانگین ابعاد روحی و جسمی کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در گروه شاهد و آزمون وجود دارد و اختلاف معناداری در تمام ابعاد روحی و جسمی وجود دارد ($P=0/001$) (۲۶، ۲۷) که با نتایج پژوهش حاضر هم خوانی دارد. یعنی آموزش به بیماران مولتیپل اسکلروزیس منجر به ارتقاء کیفیت زندگی آنها در دو بعد کلی کیفیت زندگی شد.

صادقی شرمه و همکاران (۱۳۸۸) در پژوهشی تحت عنوان "تأثیر اجرای الگوی مراقبت پیگیر بر کیفیت زندگی بیماران بعد از عمل جراحی پیوند عروق کرونر" در تهران نشان داد که میانگین نمره های به دست آمده در سه حیطة پرسش نامه کیفیت زندگی مک نیو در گروه آزمون، تفاوت معنی داری داشت ($P<0/001$). آنان به این نتیجه دست یافتند که اجرای مدل مراقبت پیگیر روی بیماران بعد از عمل جراحی پیوند عروق کرونر، موجب بهبود کیفیت زندگی آنها می شود (۱۹). در پژوهش حاضر نیز در

J, Meaney A. *Understanding hope in patients with Multiple Sclerosis. Physiotherapy.* 2012;98(4):344-350.

5. Dalgas U SE. *Exercise and disease progression in multiple sclerosis: can exercise slow down the progression of multiple sclerosis? Therapeutic Advances in Neurological Disorders.* 2012;5(2):81-95.

6. Ragonese P, Aridon P, Salemi G, D'Amelio M, Savettieri G. *Mortality in multiple sclerosis: a review. Eur J Neurol.* 2008;15(2):123-127.

7. Ghadirian P, Dadgostar B, Azani R, Maisonneuve P. *A case-control study of the association between socio-demographic, lifestyle and medical history factors and multiple sclerosis. Can J Public Health.* 2001;92(4):281-285.

8. Bombardier C, Cunniffe M, Wadhvani R, Gibbons E, Blake K, Kraft G. *The Efficacy of Telephone Counseling for Health Promotion in People With Multiple Sclerosis: A Randomized Controlled Trial. Archives of physical medicine and rehabilitation.* 2008;89(10):1849-1856.

9. Demaille-Wlodyka S, Donze C, Givron P, Gallien P, Group ETPS. *Self care programs and multiple sclerosis: physical therapeutics treatment - literature review. Annals of physical and rehabilitation medicine.* 2011;54(2):109-128.

10. Ramagopalan SV, Dobson R, Meier UC, Giovannoni G. *Multiple sclerosis: risk factors, prodromes, and potential causal pathways. Lancet neurology.* 2010;9(7):727-739.

11. Roudbari A, Ansar MM, Yousefzad A. [Smoking as a risk factor for development of Secondary Progressive Multiple Sclerosis: A study in IRAN, Guilan. *Journal of the Neurological Sciences*]. 2014;330:52-55. (persian)

12. Milo R, Kahana E. *Multiple sclerosis: Geopidemiology, genetics and the environment. Autoimmunity Reviews.* 2010;9(5):A387-A94.

13. Mohammad K, Rimaz S, Dastoorpour M, Sadeghi M, Majdzadeh S. [Quality of Life and Related Factors among multiple sclerosis patients]. *sjsph.* 2014;11(4):1-14. (persian)

14. Ngo ST, Steyn FJ, McCombe PA. [Gender differences in autoimmune disease]. *Frontiers in neuroendocrinology.* 2014.

می‌تواند زمینه‌ی اجرای الگوی مراقبت پیگیر را در سطح وسیع‌تر برای بیماران مولتیپل اسکلروزیس فراهم سازد. همچنین پیشنهاد می‌شود این مدل مراقبتی در بیماری‌های مزمن از جمله در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در نظام تحول سلامت در نظر گرفته شود، زیرا اهمیت پیشگیری بیشتر از درمان می‌باشد و با جلوگیری از عود حملات و ارتقاء کیفیت زندگی بیماران از بستری شدن و هزینه‌های بالای درمان پیشگیری می‌شود.

سپاسگزاری:

این مقاله برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد آموزش پرستاری مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی همدان مورخ ۹۱/۱۲/۱۵ می‌باشد. همچنین در کمیته اخلاق در پژوهش مورخ ۹۲/۰۱/۱۹ به شماره ۱۶/۳۵/۹/۷۸/پ/د مورد تأیید قرار گرفت و با شماره IRCT2013021112439N1 در مرکز بین‌المللی ثبت کارآزمایی‌های بالینی ایران به ثبت رسید. نویسندگان مقاله بدین وسیله از همکاری مسئولین محترم دانشگاه علوم پزشکی همدان، تمامی بیمارانی که صادقانه در انجام این پژوهش ما را یاری کرده‌اند و از کلیه همکاران و مسئولین محترم بیمارستان فرشچیان و انجمن مولتیپل اسکلروزیس همدان تشکر و سپاسگزاری می‌نمایند.

منابع:

1. Morowati Sharifabad M, Rouhani Tonekaboni N. *Social support and Self-care Behaviors in Diabetic Patients Referring to Yazd Diabetes Research Center. Zahedan Journal of Research in Medical Sciences* 2008;9(4):275-284. (persian)

2. Turner AP, Kivlahan DR, Haselkorn JK. *Exercise and Quality of Life Among People With Multiple Sclerosis: Looking Beyond Physical Functioning to Mental Health and Participation in Life. Archives of physical medicine and rehabilitation.* 2009;90(3):420-428.

3. Rammohan K, Giovannoni G, Comi G, Cook S, Rieckmann P, Soelberg Sørensen P, et al. *Cladribine tablets for relapsing-remitting multiple sclerosis: Efficacy across patient subgroups from the phase III CLARITY study. Multiple Sclerosis and Related Disorders.* 2012;1(1):49-54.

4. Soundy A, Benson J, Dawes H, Smith B, Collett

15. Mazaheri S, Fazlian M, Hossein Zadeh A. [Clinical and Epidemiological Features of Early and Adult Onset Multiple Sclerosis in Hamedan, Iran, 2004–2005. *Yafteh*]. 2008;9(4):39-44. (persian)
16. Allahbakhshian M, Jaffarpour M, Parvizy S, Haghani H. [A Survey on relationship between spiritual wellbeing and quality of life in multiple sclerosis patients]. *Zahedan University of Medical Sciences* 2010;12(3):29-33. (persian)
17. Mitchell AJ, Benito-León J, González J-MM, Rivera-Navarro J. Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *The Lancet Neurology*. 2005;4(9):556-566.
18. Rahimi A, Ahmadi F, Gholyaf M. [Effects of applying continuous care model on blood pressure and weight control in hemodialysis patients]. *The Journal of Iran Uni of Med Sci*. 2007;13(52):123-134. (persian)
19. Sadeghi Sherme M, Razmjuee N, ebadi A, Najafi Mehri S, Mohsen Asadi-Lari, Bozorgzad P. [Effect of applying continuous care model on quality of life of patients after coronary artery bypass graft]. *Iranian Journal of Critical Care Nursing* 2009; 2(1):6-1.(persian)
20. Vickrey BG, Hays RD, Harooni R, Myers LW, Ellison GW. A health-related quality of life measure for multiple sclerosis. *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*. 1995; 4(3):187-206.
21. Ford HL, Gerry E, Johnson MH, Tennant A. Health status and quality of life of people with multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*. 2001; 23(12):516-521.
22. O'Connor P, Lee L, Ng PT, Narayana P, Wolinsky JS. Determinants of overall quality of life in secondary progressive MS: a longitudinal study. *Neurology*. 2001;57(5):889-891.
23. Solari A, Filippini G, Mendozzi L, Ghezzi A, Cifani S, Barbieri E, et al. Validation of Italian multiple sclerosis quality of life 54 questionnaire. *Journal of neurology, neurosurgery, and psychiatry*. 1999;67(2):158-162.
24. Ghaem H, Borhani Haghighi A, Jafari P, Nikseresht AR. Validity and reliability of the Persian version of the multiple sclerosis quality of life questionnaire. *Neurology India*. 2007;55(4): 369-375. (persian)
25. Hazrati M, Zahmatkeshan N, Dejbakhsh T, Nikseresht AR, Zeyghami B. [The Effect of Rehabilitation Process on the Quality of Life in Multiple Sclerosis Patient]. *Armaghane-danesh*. 2005;10(3):53-64. (persian)
26. Masoudi R, Mohammadi I, 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]. *IJN*. 2009;22(60):53-64. (persian)
27. Hamidizadeh S, Masoodi R, Ahmadi F, Mohammadi E. [Evaluation of the Effect of Self-Care Program Based on the Orem Framework on the Physical Quality of Life in Multiple Sclerosis Patients]. *JSSU*. 2009;17(2):153-162. (persian)
28. Heidari Sureshjani S, Eslam AA, Hassanzadeh A. [The Quality of Life among Multiple Sclerosis Patients in Isfahan]. *Journal of Health System Research*. 2011;7(5): 18-27. (persian)
29. Akkus Y, Akdemir N. [Improving the quality of life for multiple sclerosis patients using the nurse-based home visiting model]. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2012; 26(2):295-303.

*Original Article***The effect of continuous care on quality of life in multiple sclerosis patients**

M. Khodaveisi, Ph.D.¹; F. Ashtarani²; N. Mohammadi^{1*}; A. Beikmoradi, Ph.D.¹; H. Mahjub, Ph.D.³; M. Mazdeh, Ph.D.⁴

1- Chronic Diseases (Home Care) Research Center, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran.

2- M.Sc. In Nursing Faculty of Nursing & Midwifery, Hamadan University of Medical sciences, Hamadan, Iran.

3- Professor, Dept. of Biostatistics & Epidemiology, Faculty of Health, Hamadan University of Medical Sciences. Hamadan, Iran.

4- Associate professor, Dept. of Neurology, Faculty of Medicine, Hamadan University of Medical sciences Hamadan University of Medical sciences, Hamadan, Iran.

Received: 21.7.2014

Accepted: 14.9.2014

Abstract

Background: Multiple sclerosis (MS) is one of the most common debilitating diseases of the central nervous system that is a chronic and prolonged one and affects the patient's quality of life. The aim of this study was to determine the effects of continuous care on the quality of life of patients with MS.

Methods: This study is a randomized clinical trial. The Participants were 72 patients with multiple sclerosis referred to Farshchian Hospital and Multiple Sclerosis Society of Hamadan randomly divided into two groups of intervention and control. The quality of life of patients assessed before and after the performance of continuous care model by MSQoL-54 standard questionnaire. To analyze data, Chi-square test, paired t, and independent t-tests and repeated measures and SPSS 16 statistical software were used.

Result: Comparing quality of life of the patients in intervention group, before, and one and two months after continuous care showed that the mean scores of their quality of life at different stages had significant differences with each other ($P < 0.01$), while in the control group there wasn't seen such a difference. Comparing quality of life of the patients in intervention and control groups revealed that there were significant differences in their quality of life at all three stages ($P < 0.01$).

Conclusion: Since there is no exact treatment for Multiple sclerosis (MS), applying effective care models such as continuous care model improves the quality of life of these patients.

Keywords: Continuous Care Model / Iran / Multiple Sclerosis / Quality of Life

*Corresponding Author: N. Mohammadi; Chronic Diseases (Home Care) Research Center, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran. Email: n.mohammadi@umsha.ac.ir