

## The Effect of Self-Care Education on the Performance of Multiple Sclerosis Patients: a Randomised Control Trial

Mina Habibnia<sup>1\*</sup>, Mahboubeh Safavi<sup>2</sup>, Hojatolah Farahani<sup>2</sup>

1. Senior Nursing Education, Faculty Member, Islamic Azad University Khalkhal Branch, Ardabil, Iran
2. Assistant Professor, School of Nursing and Midwifery and Health, Islamic Azad University Tehran Medical Branch, Tehran, Iran

### Article Info

Received: 2017/03/27  
Accepted: 2017/06/24  
Published Online 2017/07/17

DOI: 10.30699/sjhnmf.26.5.7

Original Article

Use your device to scan and read the article online



### Abstract

**Introduction:** MS is a chronic autoimmune disease in which the immune system affects central myelin nerves and affects sensory and motor function. There is no certain cure for it and it affects all of the aspects of the patients' life. The purpose of this study was to determine the effect of self-care education on the performance of MS patients.

**Methods:** This study was a randomized clinical trial on 90 patients with MS, in the city of Ardabil in 2015 and was carried out dividing them randomly into control and intervention groups. Before the intervention, the researcher made questionnaires with Cronbach's alpha coefficient 98/0 and observation and interview checklists were filled, for patients in both the intervention and control groups. The intervention group experienced self-care education for 6 sessions; each session was 60 minutes. After the intervention, the questionnaires were completed for patients in both groups again. Data was analyzed using statistical software SPSS24 and descriptive and analytical tests.

**Results:** There is no significant difference between the two groups at the start of the study. There was a significant difference between the intervention group and the control group ( $P=0.0001$ ). However, there was no significant difference in terms of performance over time in the control group ( $P = 0/07$ ).

**Conclusion:** Results of this study showed that self-care education will lead to improve the performance of MS patients. So self-care education can be an effective intervention for improving the performance of MS patients.

**Keywords:** Education, Self-Care, Performance, Multiple Sclerosis.

### Corresponding Information

Mina Habibnia, Senior Nursing Education, Faculty Member, Islamic Azad University Khalkhal Branch, Ardabil, Iran. Email: Mina.habibnia2014@gmail.com Tel: 09183129378

Copyright © 2018, Sci J Hamadan Nurs Midwifery Fac. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-noncommercial 4.0 International License which permits copy and redistribute the material just in noncommercial usages, provided the original work is properly cited.

### How to Cite This Article:

Habibnia M, Safavi M, Farahani H. The Effect of Self-Care Education on the Performance of Multiple Sclerosis Patients: a Randomised Control Trial. Sci J Hamadan Nurs Midwifery Fac. 2018; 25 (5): 208-216

## تأثیر آموزش خودمراقبتی بر عملکرد بیماران MS یک مطالعه کارآزمایی بالینی

مینا حبیب نیا<sup>۱\*</sup>، محبوبه صفوی<sup>۲</sup>، حجت اله فراهانی<sup>۲</sup>

۱. گروه پرستاری، واحد خلخال، دانشگاه آزاد اسلامی، خلخال، ایران
۲. استادیار، دانشکده پرستاری و مامایی و بهداشت، دانشگاه آزاد اسلامی واحد پزشکی تهران، تهران، ایران

اطلاعات مقاله	چکیده
تاریخ وصول: ۱۳۹۶/۱/۷	<b>مقدمه:</b> ام اس یک بیماری مزمن خودایمنی است که در آن سیستم ایمنی به میلین اعصاب مرکزی آسیب می‌رساند و بر عملکرد حسی و حرکتی تأثیر می‌گذارد. درمان قطعی ندارد و باعث مشکلات فراوان در تمام جنبه‌های زندگی بیماران می‌شود لذا انجام مداخله‌ای بدون عارضه و کارآمد به صورت آموزش خودمراقبتی برای بهبود عملکرد بیماران اهمیت ویژه‌ای دارد. هدف از مطالعه حاضر تعیین تأثیر آموزش خودمراقبتی بر عملکرد بیماران ام اس بود.
تاریخ پذیرش: ۱۳۹۶/۴/۳	<b>روش کار:</b> مطالعه حاضر کارآزمایی بالینی تصادفی شده بود که روی ۹۰ بیمار ام اس شهر اردبیل در سال ۱۳۹۴ انجام شد بیماران با استفاده از روش تصادفی به دو گروه کنترل و مداخله تقسیم‌بندی شدند. قبل از مداخله، عملکرد بیماران با پرسش‌نامه خود ساخته پژوهشگر با ضریب آلفای کرونباخ ۰/۹۸ به صورت چک لیست‌های مشاهده‌ای و مصاحبه‌ای نحوه عملکرد بیماران ام اس، برای بیماران هر دو گروه کنترل و مداخله تکمیل شد. در گروه مداخله، آموزش خودمراقبتی به مدت ۶ جلسه هر جلسه ۶۰ دقیقه انجام شد. پس از انجام مداخله دوباره پرسش‌نامه فوق برای بیماران هر دو گروه تکمیل شد. داده‌ها با استفاده از نرم افزار آماری SPSS نسخه ۲۴ و آزمون توصیفی و تحلیلی تجزیه و تحلیل شد.
انتشار آنلاین: ۱۳۹۶/۴/۲۶	<b>یافته‌ها:</b> تفاوت معنی داری بین دو گروه در شروع مطالعه وجود ندارد. بعد از مداخله گروه مداخله نسبت به گروه کنترل تفاوت معناداری وجود داشت ( $P = ۰/۰۰۱$ ). این در حالی است که در گروه کنترل تفاوت معنی داری از نظر نحوه عملکرد در طول زمان مشاهده نشد. ( $P = ۰/۰۷$ ).
<b>نویسنده مسئول:</b> <b>مینا حبیب نیا</b> گروه پرستاری، واحد خلخال، دانشگاه آزاد اسلامی، خلخال، ایران <b>تلفن:</b> ۰۹۱۸۳۱۲۹۳۷۸ <b>پست الکترونیک:</b> Mina.habibnia2014@gmail.com	<b>نتیجه‌گیری:</b> نتایج مطالعه حاضر نشان داد که آموزش خودمراقبتی موجب بهبود عملکرد بیماران ام اس می‌شود. بنابراین آموزش خودمراقبتی را می‌توان به عنوان مداخله‌ای مفید و مؤثر در بهبود عملکرد بیماران ام اس استفاده کرد.
	<b>واژه‌های کلیدی:</b> آموزش، خودمراقبتی، عملکرد، بیماری ام اس.

### مقدمه

گوناگونی به وجود می‌آید. آن دسته از مناطقی که بیشتر از بقیه دچار عارضه می‌شود عبارت‌اند از: اعصاب بینایی، کیاسمای بینایی، راه‌های بینایی، مخ، ساقه مغزی، مخچه، طناب نخاعی و در نهایت آکسون‌ها نیز خود دژنره شده آسیب دائمی و بی‌بازگشتی را ایجاد می‌کنند. این بیماری در جوامع غربی ایالات متحده بعد از تروما، دومین علت ناتوانی نورولوژیک با شروع شیوع در اوایل میان‌سالی است [۱].

در حال حاضر بیش از پنج میلیون نفر در سراسر جهان [۴،۵] و بیش از ۷۰۰۰ نفر در ایالات متحده به ام اس مبتلا هستند [۵] نژاد نیز نقش مهمی در ایجاد بیماری ام اس دارد. بروز بیماری ام اس در آمریکایی‌هایی با اصالت ژاپنی

مولتیپل اسکلروزیس یک اختلال پیشرونده عصبی است که از دمیلیزاسیون التهابی خودایمنی و آتروفی فیبرهای عصبی سیستم اعصاب مرکزی ناشی می‌شود [۱]. امروزه به رغم پیشرفت‌های چشمگیر دانش پزشکی، هنوز تشخیص علت و نحوه معالجه قطعی این بیماری ناشناخته است. هیچ‌کس نمی‌داند چه سرنوشتی در انتظار این بیماران است و پیشرفت این بیماری کی فروکش می‌کند، در ۸۵ تا ۹۰ درصد این بیماران دوره‌های بهبودی و تشدید علائم وجود دارد. شیوع این بیماری در قرن گذشته پیوسته افزایش داشته و این افزایش عمدتاً در زنان دیده شده است [۲]. در نتیجه زنان واقع در سنین باروری، آسیب‌پذیرترین افراد در برابر آن هستند [۳]. بسته به نوع اعصاب آسیب دیده تظاهرات

ساقه مغزی رخ دهد که شایع‌ترین علت آن ضعف عضلات تنفسی از جمله ضعف دیافراگم است. تحریک‌پذیری، کاهش تمرکز، خلق افسرده و اضطراب از شایع‌ترین شکایات‌های اختلالات روانپزشکی در بیماران مبتلا به ام اس است. بسیاری از بیماران از ابتدای تشخیص بیماری دچار اختلال در تطابق می‌شوند که ممکن است با پیدایش ناتوانایی‌هایی تشدید شود [۱۲].

پژوهش‌های انجام شده نشان می‌دهد که بیماران مبتلا به اختلالات مزمن با به‌کارگیری آموزش به افزایش سطح سلامت خود کمک می‌کنند. علاوه بر آن مزیت دومی هم دارد که شامل کاهش اضطراب، افسردگی و بهبود تمایلات اجتماعی و افزایش احساس خوب بودن و کاهش ناتوانی و پیشرفت پارامترهای کیفیت زندگی می‌شود. انجمن بیمارستان‌های آمریکا آموزش را حق قانونی مددجویان اعلام کرده و اجرای آن را جزو مسئولیت‌های حرفه‌ای پرستاران در نظر گرفته است [۱۳].

و مسئله آموزش به بیماری‌های مزمن به ویژه بیماران مولتیپل اسکلروزیس اهمیت خاصی دارد. این بیماران باید منابع اطلاعاتی را بشناسند تا بتوانند در خانه از خود، مراقبت کنند [۱۴]. آموزش به بیماران را می‌توان فعالیتی طراحی شده برای کمک به افراد مبتلا به بیماری برای ایجاد تغییرات رفتاری به سمت سلامتی تعریف کرد [۱۳].

خودمراقبتی شامل مجموعه فعالیت‌های خودانگیزنده‌ای است که توانایی درک بیمار از شرایط و عوامل موثر بر سلامتی‌اش را امکان‌پذیر ساخته و او می‌تواند برای ارتقای سلامت خود تصمیم‌گیری کرده و این تصمیم‌ها را اجرا کند [۱۴]. از نظر اورم مراقبت از خود عملی است که اشخاص بالغ یا در حال بلوغ که قدرتمند بوده و توانایی‌های توسعه یافته یا در حال توسعه دارند، معیارهای معتبر، قابل اعتماد و مناسب را برای تنظیم عملکردشان و توسعه در محیط‌های ثابت یا در حال تغییر به کار می‌گیرند، خودمراقبتی، به‌کارگیری عمدی روش‌های معتبری است که برای کنترل و تنظیم عوامل داخلی و خارجی موثر بر فعالیت یکنواخت عملکردی فردی، فرآیندهای تکاملی و یا مشارکت در بهزیستی فردی شخص استفاده می‌شود [۱۵]. از این رو هدف از آموزش بیمار، کمک به او برای کسب مسئولیت بیشتر برای مراقبت از خود و کمک به سازگاری آنها با تغییرات است که در وضعیت جسمی و عملی آنها پدیدار گشته است [۱۶]. آگاهی نداشتن افراد مبتلا به بیماری مزمن از چگونگی مراقبت از خود یکی از دلایل بستری شدن مجدد آنها در بیمارستان است که آموزش می‌تواند از این امر جلوگیری کند [۱۷]. عوامل گوناگونی بر رفتار خودمراقبتی تأثیر می‌گذارند. تحقیقات نشان می‌دهند افرادی که نگرشی منفی نسبت به بیماری خود دارند و آن را جدی، کنترل‌نشده و مزمن می‌دانند، بسیار منفعلانه عمل می‌کنند، عملکرد اجتماعی بسیار ضعیفی داشته و ناتوانایی‌های زیادی از خود نشان می‌دهند [۲۶]. بنابراین ضروری است یک برنامه آموزشی خودمراقبتی با تأکید بر آموزش برای رفع یا کاهش مشکلات

و آفریقایی، کمتر است اما در ایرلندی‌ها و اسکاندیناوی‌های ساکن آمریکا، شیوع این بیماری بیشتر است. موسسه ملی بیماری‌های اعصاب و سکتة مغزی آمریکا تخمین می‌زند. هزینه ناشی از درمان و مراقبت بیماران مبتلا به ام اس در آمریکا سالانه بیش از ۴/۵ میلیون دلار است [۱۶]. طبق گزارش انجمن ام اس ایران بیشترین آمار بیماری ام اس در تهران و اصفهان است و براساس آخرین آمار به‌دست آمده حدود ۷۰۰ بیمار ام اس در استان اردبیل ثبت شده است. هزینه درمان هر بیمار مبتلا به ام اس برای دولت ماهانه ۱۰۰۰ دلار است و براساس نوع بیمه بیماران، هزینه ماهانه داروها از ۱۵۰ هزار تومان تا ۸۰۰ هزار تومان برای هر بیمار متغیر است. همچنین این انجمن تخمین می‌زند هزینه ناشی از درمان بیماری ام اس در ایران سالانه بیش از ۷۶۰ میلیون دلار باشد [۱۷]. این بیماری علائم گوناگونی دارد و هیچ دو بیمار ام‌اسی را نمی‌توان پیدا کرد که علائمی شبیه به هم داشته باشند. از جمله این علائم: اسپاسیتی است که یکی از نشانه‌های شایع در بیماری ام اس است که در نزدیک به ۷۵٪ بیماران به درجات مختلف دیده می‌شود. در صورتی که اسپاسم‌ها مانع حرکت، راحت‌نشستن، دراز کشیدن و اختلال در خواب شوند، سبب کاهش تحرک و چالاک‌ی در افراد مبتلا خواهند شد [۱۸]. آتاکسی را می‌توان به صورت فقدان یا کاهش تعادل بیان کرد و همیشه با ترمور همراه است این علامت در ۷۵٪ بیماران رخ می‌دهد و بیشتر از همه به صورت ترمور در اندام‌های فوقانی ظاهر می‌کند. این علامت، هم بسیار ناتوان‌کننده است و هم موجب آشفتگی و اختلال کارکرد اندام‌های فوقانی، راه رفتن نامتوازن به صورت تلو تلو در موارد تشدید، اختلال در ایستادن و تعادل و نشستن می‌شود. آتاکسی یکی از سخت‌ترین علائم بیماری از نظر درمان‌پذیری است و نتیجه توانبخشی آن نیز ضعیف است [۱۹]. اختلالات مثانه‌ای در حداقل ۷۰٪ بیماران مبتلا به ام اس رخ می‌دهد. در حدود ۲/۳ بیماران مبتلا به ام اس از مشکلات روده‌ای شکایت دارند. شایع‌ترین شکایات روده‌ای، یبوست و بی‌اختیاری مدفوع است. اختلال جنسی هم در بیماران بسیار شایع و آزاردهنده است. حدود ۷۰٪ مردان و زنان مبتلا به ام اس از انواع اختلالات جنسی رنج می‌برند. به غیر از ضایعات خاص نورولوژیک پیدایش ناتوانی‌ها نیز آثار مهمی بر تصویر ذهنی بیمار می‌گذارد که به نوبه خود بر روابط و کارکرد جنسی فرد موثر است [۱۶]. از دیگر شکایات شایع در بیماران مبتلا به ام اس درد است که در بیش از ۵۰٪ بیماران رخ می‌دهد و آثار بسیاری بر زندگی آنها دارد. اختلالات شناختی در بیماران مبتلا به ام اس تا ۶۰٪ رخ می‌دهد و بر جنبه‌های توجه، تفکر، اعمال دستوری، درک و حافظه اخیر تأثیر می‌گذارد. ممکن است سرگیجه به عنوان بخشی از علائم عود ساقه مغزی رخ دهد و با نیستاگموس و آتاکسی همراه باشد و سبب کاهش تحرک و ایمنی بیمار شود [۱۰]. دیسفاژی و علائم منتسب به آن در ۴۳٪ بیماران مبتلا به ام اس گزارش شده است. این شکایات شامل سرفه موقع غذا خوردن، خفگی، اضطراب از بلعیدن و تغییر در توانایی در بلع است [۱۱]. در موارد پیشرفته بیماری ام اس، ممکن است نارسایی تنفسی به عنوان عارضه حمله شدید

بیماران آموزش‌های لازم براساس بهبود عملکرد خودمراقبتی داده شد و طی دوره پکیج آموزشی شامل کتابچه و سی دی و پمفلت آموزشی به بیماران داده شد و پیگیری بهبود عملکرد خودمراقبتی بیماران به صورت تماس تلفنی به مدت یک ماه پس از آموزش انجام شد و مرحله دوم پژوهش، دو ماه پس از آخرین جلسه آموزشی انجام شد. بیماران در هر دو گروه مورد و شاهد با همان پرسش‌نامه اولیه ارزیابی شدند. در این مرحله نیز امتیازبندی سؤال‌ها به همان شیوه مرحله اول صورت گرفت. لازم به ذکر است که به لحاظ رعایت اصول اخلاقی پس از برگزاری مرحله دوم پاسخ به پرسش‌نامه، به گروه شاهد نیز آموزش‌های لازم و پکیج آموزشی ارائه شد. 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 مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس شرکت کننده در برنامه بود. این برنامه براساس سیستم پرستاری آموزشی - حمایتی اورم طراحی و اجرا شده است و منظور از متغیر وابسته، عملکرد بیماران در دو بعد حفظ تعادل و کاهش شدت خستگی بود. این پژوهش با رعایت کلیه مفاد موجود در بیانیه هلسینگی ۲۰۱۱ انجام شد. کد اخلاقی تأیید شده به شماره IR.IAU.TMU.REC.1394018 است.

در این پژوهش قبل از جمع آوری اطلاعات و شروع استخراج داده‌ها، تمامی پرسش‌نامه‌ها کد بندی شد و برای توصیف اطلاعات از روش آماری توصیفی (توزیع فراوانی مطلق و نسبی، درصد، میانگین، انحراف معیار) و برای تعیین همگنی دو گروه و بررسی متغیرهای کمی از آزمون  $t$  و برای بررسی متغیرهای کیفی از آزمون کای اسکور استفاده شد. برای بررسی فرضیه‌ها هم از آزمون  $t$  مستقل و زوجی استفاده شد. از نرم افزار SPSS نسخه ۲۰ هم برای توصیف نتایج حاصل از پرسش‌نامه از قبیل مشخصات دموگرافیکی و... استفاده شد.

## یافته‌ها

همان‌طور که در جدول شماره ۱ مشاهده می‌شود، از آنجایی که ارزش  $P$  محاسبه شده برای ویژگی‌های دموگرافیکی در دو گروه مورد و شاهد بیشتر از ۰/۰۵ است، بنابراین از لحاظ آماری اختلاف معناداری وجود ندارد. در نتیجه دو گروه مورد و شاهد از لحاظ ویژگی‌های دموگرافیک همگن هستند. یافته‌های گروه مورد و شاهد در جدول‌های ۳ و ۲ ملاحظه می‌شوند که آموزش خودمراقبتی بر عملکرد بیماران در دو بعد کاهش شدت خستگی و حفظ تعادل تأثیر دارد. همچنین جدول شماره ۴، مقایسه عملکرد بیماران در گروه مورد بعد از آموزش با گروه شاهد را نشان می‌دهد که بیانگر تأثیر آموزش خودمراقبتی بر عملکرد بیماران است.

مرتبط با نیازشان تدوین شود تا بیماران ام اس مستقل‌تر به زندگی‌شان ادامه دهند.

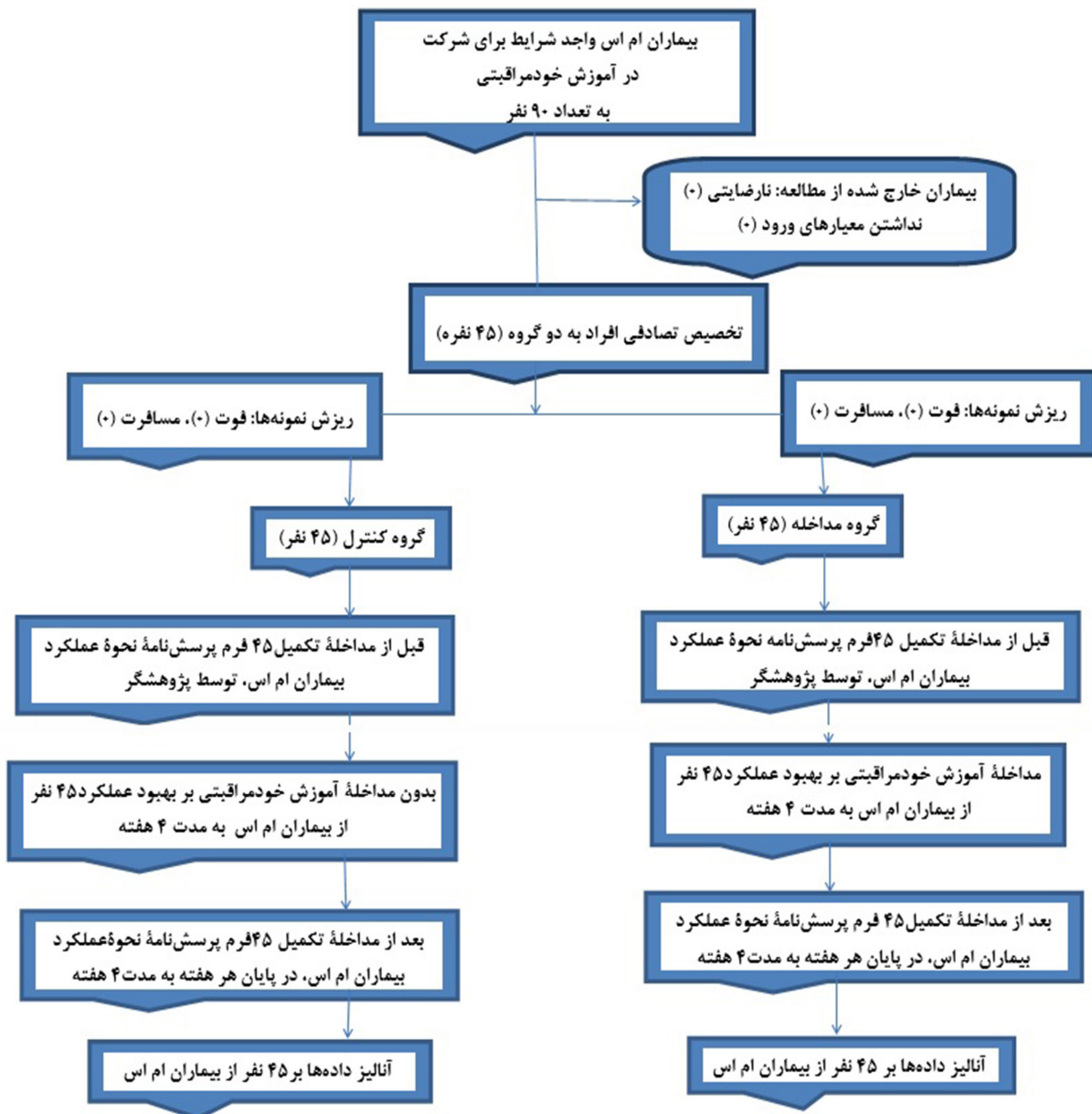
## روش کار

این پژوهش یک مطالعه کارآزمایی بالینی است که روی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام شده است که در سال ۱۳۹۴ مراجعه مداوم به بیمارستان‌های وابسته با دانشگاه علوم پزشکی استان اردبیل داشته‌اند. معیارهای ورود به مطالعه شامل داشتن اختلالات عملکردی، داشتن سواد خواندن و نوشتن، برقراری ارتباط کلامی با پژوهشگر، داشتن ۵-۲۰ سال سابقه ابتلا به بیماری ام اس و شرکت نکردن در هیچ دوره آموزش خودمراقبتی بود. بیمارانی که تمایل به ادامه همکاری در حین انجام مطالعه نداشتند، حذف شدند. ابزار گردآوری داده‌ها پرسش‌نامه‌ای است که با مطالعه پژوهشگر در متون فارسی و انگلیسی تهیه شد. ۱۰ نفر از استادان دانشگاه آزاد واحد علوم پزشکی تهران اعتبار پرسش‌نامه را بررسی (اعتبار محتوی) و پایایی آن را با شرکت ۱۰ نفر از بیماران ام اس و با استفاده از آلفای کرونباخ ۰/۹۸ و ضریب همبستگی ۰/۶۸ برآورد کردند.

پژوهشگر پس از کسب معرفی‌نامه کتبی از دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه آزاد اسلامی واحد پزشکی تهران و ارائه آن به معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی اردبیل، هماهنگی لازم را برای انجام پژوهش با سوپروایزر آموزشی و سرپرستاران بخش نرولوژی و اورژانس به عمل آورد و پس از مطالعه پرونده بیماران مبتلا به ام اس و با در نظر گرفتن معیار ورود به پژوهش حجم نمونه با اعتماد ۹۵٪ و خطای ۵٪ طبق فرمول ماجین و همکاران، ۲۰۱۱. به شرح زیر استفاده شد.

$$n = \frac{2(Z_{1-\frac{\alpha}{2}} + Z_{1-\beta})^2}{\Delta^2}$$

تعداد ۹۰ نفر از بیماران با رعایت معیارهای ورود به پژوهش انتخاب شدند و به واحدهای پژوهش اطمینان داده شد که در هر مرحله از مطالعه می‌توانند از شرکت در پژوهش انصراف دهند. همچنین به آنان اطمینان داده شد که اطلاعات جمع‌آوری شده محرمانه بوده و در صورت تمایل، نتایج کلی در اختیار ایشان قرار خواهد گرفت. هر یک از واحدهای پژوهش شده کدگذاری شدند و به صورت تصادفی به دو گروه ۴۵ نفری مورد و شاهد تفکیک شدند. سپس با بیماران مصاحبه مقدماتی به عمل آمد و هدف از انجام پژوهش برای آنها توضیح داده شد. با کسب موافقت ایشان با مراجعه به سالن کنفرانس بیمارستان علوی در فواصل منظم، برنامه آموزشی روند خودمراقبتی به بیماران در گروه مورد آغاز شد. قبل از شروع برنامه آموزش خودمراقبتی، نیازهای آموزشی بیماران برای بهبود عملکرد خودمراقبتی، با پرسش‌نامه‌ای در هر دو گروه (مورد و شاهد) ارزیابی شد و قبل از آموزش براساس نیازهای بهبود عملکرد، آزمون اولیه‌ای با تأکید بر آموزش‌های خود مراقبتی از هر دو گروه گرفته شد. سپس طی (۶ جلسه، هر جلسه ۶۰ دقیقه) به



تصویر ۱. فلودیاگرام کانسورت برای انجام مطالعات کارآزمایی بالینی تصادفی شد

جدول ۱. مشخصات فردی - اجتماعی بیماران مطالعه شده در دو گروه کنترل و مداخله

سطح معنی داری	مداخله	کنترل	
$P=0/095$	$39/60 \pm 11/75$	$39/46 \pm 12/02$	سن (سال)
$P=0/097$	$5/72 \pm 2/74$	$5/75 \pm 2/06$	مدت زمان ابتلا به ام اس (سال)
	%48	%47/7	جنس مرد
	%52	%52/3	زن
$P=0/002$	%25/8	%35/5	تحصیلات بی سواد
	%74/2	%64/5	باسواد

\*آزمون تی + آزمون کای دو. مقادیر جدول به صورت میانگین (انحراف معیار) بیان شده اند.

جدول ۲. میانگین نمره های خستگی دو گروه مداخله و کنترل

نتیجه آزمون t زوجی	بعد از مداخله		قبل از مداخله		گروه	متغیر
	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	میانگین		
$P=0/04$	4/39	27/7	4/41	58/96	مداخله	کاهش شدت خستگی
$P=0/053$	4/79	33/86	4/79	27/93	کنترل	
	$T= -25/51$ $P= 0/0001$		$T= -5/95$ $P=0/084$			نتیجه آزمون t مستقل

با توجه به جدول ۲، کاهش معناداری در شدت خستگی بیماران گروه مداخله در طول زمان مشاهده شد. با توجه به نتایج جدول شماره ۲، پس از گذشت چهار هفته از مداخله در مقایسه با گروه کنترل تفاوت معنی داری وجود داشت. ( $P= 0/0001$ )

جدول ۳. میانگین نمره های تعادل دو گروه مورد و شاهد

نتیجه آزمون t زوجی	بعد از مداخله		قبل از مداخله		گروه	متغیر
	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	میانگین		
$P=0/02$	1/86	18/86	1/14	7/66	مداخله	حفظ تعادل
$P=0/079$	2/49	11/80	2/51	6/73	کنترل	
	$T= 10/22$ $P= 0/0001$		$T= -9/86$ $P=0/096$			نتیجه آزمون t مستقل

با توجه به جدول ۳، افزایش معناداری در حفظ تعادل بیماران گروه مداخله در طول زمان مشاهده شد. با توجه به نتایج جدول شماره ۳، پس از گذشت چهار هفته از مداخله در مقایسه با گروه کنترل تفاوت معنی داری وجود داشت. ( $P= 0/0001$ )

جدول ۴. میانگین نمره های خودمراقبتی دو گروه مورد و شاهد

نتیجه آزمون t زوجی	بعد از مداخله		قبل از مداخله		گروه	متغیر
	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	میانگین		
$P=0/03$	11/30	178/17	10/14	75/87	مداخله	عملکرد کلی بیماران
$P=0/06$	14/03	106/13	14/12	11/84	کنترل	
	$T= 26/82$ $P= 0/0001$		$T= -7/07$ $P=0/07$			نتیجه آزمون t مستقل

با توجه به جدول ۴، افزایش معناداری در عملکرد کلی بیماران پس از گذشت چهار هفته از مداخله در مقایسه با گروه کنترل مشاهده شد. ( $P= 0/0001$ )

## بحث

شدند و بعد از بررسی معیارهای خروج بیماران که شامل داشتن یک دوره عود طی ۴ هفته گذشته قبل از مطالعه، مشکلات قلبی - عروقی، ریوی، متابولیک و ارتوپدی بود. نمونه‌ها انتخاب شدند و به این ترتیب ۲۱ نمونه از پژوهش خارج و ۱۹ نمونه باقی ماندند که شامل ۱۴ زن و ۵ مرد بودند و سن نمونه‌ها ۲۲ تا ۵۱ سال و طول ابتلا ۱۵-۱ سال بود که درجه ناتوانی آنها با مقیاس EDSS، خستگی آنها با مقیاس MFIS و کیفیت زندگی با مقیاس MSQ-۵۴ سنجیده شد. نمونه‌ها طی ۸ هفته و هر هفته ۳ جلسه و هر جلسه ۶۰ دقیقه ورزش کردند که شامل حرکت فعال بدن و اندام‌های فوقانی در حالت ایستاده، نشسته، خم کردن و چرخش بدن و ... بود. در طول ورزش‌ها به انجام دم در طول حرکت فعال و بازدم در انتهای ورزش تاکید می‌شد. نتایج نشان داد بیماران ام اس که ناتوانی کم تا متوسط داشتند، میزان فعالیتشان بعد از ورزش نسبت به شرایط پایه در مقایسه با گروه کنترل افزایش یافت [۲۱].

مهمترین نکته در بازتوانی بیمار، مشارکت او در آماده ساختن خویش برای مراقبت از خود است. اگر به بیماران مزمن آموزش داده شود که مراقبت از خود را به طور مستقل انجام دهند نسبت به این که دیگران این مراقبت‌ها را برایشان انجام دهند، بیشتر باعث پیشرفت بهبودیشان خواهد شد [۲۲].

مطالعات مذکور با توجه به این که در برخی از فاکتورهای روش مداخله با مطالعه حاضر تفاوت داشتند اما نتایج آنها مشابه نتایج مطالعه حاضر بود. از محدودیت‌های این مطالعه می‌توان به میسر نبودن آموزش خودمراقبتی برای بهبود عملکرد به وسیله یک پژوهشگر برای هر دو جنس به دلیل موازین جامعه اسلامی کشور ایران اشاره کرد. از طرف دیگر وجود دو پژوهشگر مرد و زن برای آموزش ممکن است باعث ایجاد اختلال در نتیجه مطالعه شود. لذا سعی بر آن شد تا این دو پژوهشگر تا حد ممکن با یکدیگر توافق داشته باشند. ضریب توافق آنها نیز قبل از انجام مداخله ۹۴ درصد سنجیده شد. همچنین می‌توان به مکان و ساعات انجام مداخله اشاره کرد. به این صورت که بیماران تمایلی به آموزش دیدن نداشتند و به همین دلیل زمان و مکان آموزش به منزل بیماران تغییر یافت.

## نتیجه‌گیری

در مطالعه حاضر، مداخله به صورت آموزش خودمراقبتی برای بهبود عملکرد کاهش شدت خستگی و حفظ تعادل در بیماران ام اس، طی ۴ هفته بود. مداخله آموزش خودمراقبتی با ویژگی‌هایی چون ارزان بودن، سادگی اجرا و وجود نداشتن عارضه جانبی می‌تواند یکی از بهترین روش‌های موجود برای کاهش شدت خستگی و افزایش حفظ تعادل بیماران ام اس به شمار رود. آموزش خودمراقبتی وسیع درباره ام اس براساس نیازهای واقعی عملکردی، بیماران را قادر به جلوگیری از صرف بودجه‌های کلان برای تهیه داروهای مسکن و سایر مشکلات بیماران خواهد کرد و می‌تواند گامی مؤثر در کاهش

مطالعه حاضر با هدف بررسی تأثیر آموزش خودمراقبتی بر عملکرد بیماران ام اس انجام شد. مطالعات متعددی آثار آموزش خودمراقبتی بر عملکرد انواع بیماران مزمن را موضوع خود قرار داده‌اند اما هیچ مطالعه‌ای به بررسی تأثیر آموزش خودمراقبتی بر عملکرد بیماران ام اس نپرداخته است. در این فصل علاوه بر ارائه نتایج مطالعه حاضر براساس اهداف تعیین شده، به بررسی و بحث یافته‌ها خواهیم پرداخت. سرانجام نتیجه‌گیری نهایی، کاربرد یافته‌های مطالعه و پیشنهادها برای پژوهش‌های بعدی ارائه می‌شود. نتایج حاصل از پژوهش حاضر نشان داد که بعد از مداخله، بهبود عملکرد بیماران ام اس در گروه آزمون براساس شاخص‌های پرسش‌نامه نحوه عملکرد در کاهش شدت خستگی و حفظ تعادل بیماران ام اس بهبود یافته است. مقایسه نمره کل نحوه عملکرد بیماران در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله تفاوت معنی‌داری را نشان داد. مک لارگ و همکاران در سال ۲۰۱۲ در ایرلند مطالعه‌ای توصیفی - مقطعی با عنوان «ارزیابی نیازهای اولیه بیماران مبتلا به ام اس» انجام دادند. هدف از این مطالعه تعیین نیازهای بیماران ام اس و مشخصه‌های بیماران و بررسی میزان دستیابی آنها به سرویس‌های حمایتی، درمانی و اجتماعی و چگونگی تأثیر این نتایج بر رفاه فرد (احساس خوب بودن) بود. این تحقیق روی ۱۴۹ بیمار مبتلا به ام اس صورت گرفت.

از ۱۴۹ بیمار، ۲۳٪ در صد خفیف با معیار سطح ناتوانی ۴/۵-۰ و ۴۱٪ در حد متوسط با معیار سطح ناتوانی ۵/۵-۶/۵ و ۳۶٪ به طور شدید با معیار سطح ناتوانی ۷/۵-۹/۵ ناتوان و زمین گیر شده بودند. نداشتن شغل باعث افزایش ناتوانی در بیماران می‌شد ( $P < 0/0005$ ) و نیازهای درمانی را افزایش می‌داد ( $P < 0/0005$ ). ۴۴٪ از بیماران به مشاوره نیاز داشتند و ۵۵٪ آنها نیازهای درمانی داشتند. از بین نیازهای درمانی احتیاج به فیزیوتراپی در بالاترین درجه اهمیت بود (۲۱٪) اما چیزی که بسیار مشهود به نظر می‌رسید این بود که از بین تمام نیازها، نیازهای اجتماعی (۸۴٪) در بالاترین رده قرار داشت. این نیازها شامل نیازهای شغلی، روابط با دیگران، داشتن کمک در خانه، حمایت مراکز مراقبت محلی مثل انجمن بود. بین استفاده از سرویس‌های اجتماعی و سطح ناتوانی رابطه‌ای معنی‌دار وجود داشت. همچنین نیاز اجتماعی با احساس خوب بودن (رفاه فرد) رابطه داشت و با افزایش استفاده از سرویس‌های اجتماعی یعنی برطرف شدن نیاز اجتماعی، احساس خوب بودن فرد (رفاه فرد) افزایش پیدا می‌کرد. این نکته به طرح برنامه تدوین شده برای بیماران مبتلا به ام اس کمک می‌کند.

انیس رامپلو و همکاران در یک مطالعه کارآزمایی بالینی با عنوان "تأثیر ورزش‌های هوازی بر ظرفیت راه رفتن و حداکثر تحمل برای ورزش در بیماران مبتلا به ام اس" در ایتالیا در سال ۲۰۱۱ با هدف تأثیر برنامه ورزشی ۸ هفته‌ای برای راه رفتن، تحمل ورزش، خستگی و کیفیت زندگی آنها انجام دادند که در این مطالعه ۴۰ نمونه با رضایت وارد مطالعه

جلوگیری کرد. پژوهشگر امیدوار است یافته‌های اندک این پژوهش، رهنمودی کوچک برای بیماران و دست اندرکاران جامعه باشد تا کنترل و نظارت مسائل بهداشتی سبب ارتقای سلامتی جامعه شود. با توجه به اینکه پرستاران و کارکنان انجمن MS ایران در ارتباط مستقیم با بیماران مبتلا به MS هستند، پیشنهاد می‌شود دانش و نگرش آنها درباره بیماری در مطالعات آتی بررسی شود.

### سپاسگزاری

این مقاله حاصل فعالیت‌های پژوهشگران است و براساس نیازهای آموزشی با تاکید بر آموزش خودمراقبتی بر عملکرد بیماران ام اس انجام شد. پژوهش حاضر در کمیته اخلاق در پژوهش‌های پرستاری - مامایی دانشگاه آزاد اسلامی واحد علوم پزشکی تهران مطرح و با کد IR.IAU.TMU.REC.۱۳۹۴.۱۸ تایید شد. نویسندگان بدین وسیله از تمامی مسئولان، مدیران و پرستاران بخش نروالوژی بیمارستان علوی استان اردبیل و همچنین کلیه بیماران و خانواده‌های آنان که با وجود مشکلات فراوان ناشی از این بیماری، در این پژوهش شرکت کردند، نهایت تقدیر و تشکر را دارند

### تعارض در منافع

بین نویسندگان در این مطالعه تضاد منافی وجود ندارد.

هزینه‌های خدماتی و درمانی خانواده‌ها باشد. از آنجایی که در بیماری‌های مزمن لازم است که بیمار آموزش‌های داده شده را در تمام طول زندگی به کار بندد، توصیه می‌شود برای ارتقای مطلوب آگاهی و عملکرد مبتلایان، بیماران نیز در تمام برنامه‌های آموزشی خانواده شرکت داده شوند تا بتوانند به بیماران خود در راستای کاهش عوارض کمک کنند. با بهره‌گیری از یافته‌های این پژوهش می‌توان به آموزش مناسب براساس نیازهای واقعی بیماران پرداخت و آگاهی آنان را در زمینه بیماری ام اس افزایش داد تا بتوانند وضعیت خود را به نسبت بهبود بخشیده و بر بیماری خود کنترل بیشتری داشته باشند. فرد بیمار می‌تواند به عنوان یک منبع اطلاعاتی در فعالیت‌های ارتقای سلامتی جامعه مفید باشد.

با استفاده از نتایج به دست آمده در کل پژوهش می‌توان پیشنهاد کرد برنامه‌های بازآموزی برای پرستاران و آموزش دهندگان به بیماران ام اس اجرا شود که این بر عهده پرستاران و آموزش دهندگان به بیمار است که نیاز آموزشی بیماران را شناسایی کرده و آنان را در راستای آموزش‌های لازم یاری دهند. مهمترین وظیفه پرستاران، آموزش به بیمار، افراد جامعه و خانواده آنها براساس نیاز واقعی آنان است. از این طریق می‌توان برنامه‌های مراقبتی بهتر و اصولی‌تری را تنظیم کرد و می‌توان الگوی آموزشی تهیه شده از بیماری را به عنوان الگوی مناسب در اختیار پرستاران به‌ویژه آموزش دهندگان انجمن ام اس ایران قرار داد تا از آن برای اجرای برنامه‌های آموزش خودمراقبتی به بیماران بهره جویند و از این راه علاوه بر بالا بردن کیفیت زندگی بیماران، بستری شدن‌های مکرر، زمین گیر شدن و هدر رفتن نیرو و صرف هزینه‌های بیهوده

## References

1. Brunner LS, Suddarth D. Brunner and suddarth textbook of Medical- surgical Nursing. 10nd ed, Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2014.
2. Longo DL, Harrison TR. Harrison's hematology and oncology. 2nd ed. New York: McGraw-Hill Medical; 2013, P. 2452-61
3. Black J, Hokanson JH. Medical-Surgical Nursing: Clinical Management for Positive Outcomes. 7nd ed, Philadelphia: Walter Burns Saunders; 2004. P: 1165.
4. Aghayosefi A, Shaghghi F, Dehestani M, Barghi IZ. The relationship between quality of life (QOL) and psychological capital with illness perception in ms patients. 2012;1(1):32-45.
5. Hejazi Sh. Familiarity with research in medical and health sciences, 2nd ed. Tehran: Heydari; 2014.
6. Chen SY, Wang HH. The relationship between physical function, knowledge of disease, social support and self care behavior in patients with rheumatoidarthritis. J Nurs Res. 2011;15(3):183-91. <https://doi.org/10.1097/01.JNR.0000387614.87683.5a>
7. Lotfi M. Seminar multiple sclerosis. Third Congress of multiple sclerosis (Proceedings of the scientific / R), Tehran University of Medical Sciences martyr Beheshti; 2011.
8. Harrison TR. Principles of Internal Medicine, Translation Department Translators: Tehran: Smat; 2010.
9. Rashid, TM. Tollander, JB. Multiple sclerosis and the neurogenic bladder. Phys Med Rehabil Clin N Am. 1998;9(3):615-29.
10. Ghafari S, Ahmadi F, Nabavi S, Memarian R, Kazemnejad A. Effect of applying progressive muscle relaxation technique on fatigue in multiple sclerosis patients. J Shahrekord Univ Med Sci. 2008;10(1):61-8.
11. Koch-Henriksen N, Brønnum-Hansen H, Stenager E. Underlying cause of death in Danish patients with multiple sclerosis: results from the Danish Multiple Sclerosis Registry. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 1998;65(1):56-9. <https://doi.org/10.1136/jnnp.65.1.56> PMID:9667561 PMCID:PMC2170172



12. Halper J. The evolution of nursing care in multiple sclerosis. *International Journal of MS care*. 2000;2(1):14-22. <https://doi.org/10.7224/1537-2073-2.1.14>
13. Merghati-Khoei E, Qaderi K, Amini L, Korte JE. Sexual problems among women with multiple sclerosis. *J Neurol Sci*. 2013;331(1):81-5. <https://doi.org/10.1016/j.jns.2013.05.014> PMID:23764363 PMCID:PMC4089499
14. Shakibazadeh E, Rashidian A, Larijani B, Shojaezadeh D, Forouzanfar M, Karimi Shahanjari A. Perceived Barriers and Self-efficacy: Impact on Self-care Behaviors in Adults with Type 2 Diabetes. *Hayat*. 2010;15(4):69-78.
15. MacLurg K, Reilly P, Hawkins S, Gray O, Evason E, Whittington D. A primary care-based needs assessment of people with multiple sclerosis. *Br J Gen Pract*. 2005;55(514):378-83. PMID:15904557 PMCID:PMC1463161
16. Philbin EF, Rogers VA, Sheesley KA, Lynch LJ, Andreou C, Rocco TA Jr. The relationship between hospital lengths of stay rate death in multiple sclerosis. *Heart Lung*. 1997;26(3):177-86. [https://doi.org/10.1016/S0147-9563\(97\)90054-6](https://doi.org/10.1016/S0147-9563(97)90054-6)
17. White LJ, Dressendorfer RH. Exercise and multiple sclerosis. *Sports medicine*. 2004;34(15):1077-100. <https://doi.org/10.2165/00007256-200434150-00005>
18. Rolack L. Multiple sclerosis treatment. *Neurol Clin*. 2005;19(1):107-18. [https://doi.org/10.1016/S0733-8619\(05\)70007-4](https://doi.org/10.1016/S0733-8619(05)70007-4)
19. Petajan JH, White AT. Recommendations for physical activity in patients with multiple sclerosis. *Sports Med*. 1999;27(3):179-91. <https://doi.org/10.2165/00007256-199927030-00004>
20. Bonadonna R. Meditation's impact on chronic illness. *Holistic nursing practice*. 2003;17(6):309-19. PMID:14650573
21. Rampello A, Franceschini M, Piepoli M, Antenucci R, Lenti G, Olivieri D, Chetta A. Effect of aerobic training on walking capacity and maximal exercise tolerance in patients with multiple sclerosis: a randomized crossover controlled study. *Physical therapy*. 2007 May 1;87(5):545-55.
22. Abbasi a, shamsizadeh m, asayesh h, rahmani h, hoseini sa, talebi. The relationship between caregiver burden with coping strategies in Family caregivers of cancer patients. *IJPN* 2013;1(3):62-71.