مقاله پژوهشی

بررسی تاثیر آموزش بکارگیری الگوی خود مراقبتی اورم بر ابعاد روانی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

دکتر مسعود خداویسی[۱]، مرضیه رحمتی[۲]، غلامحسین فلاحی نیا[۱*]، دکتر منوچهر کرمی[۳]

۱- مرکز تحقیقات بیماریهای مزمن در منزل، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
۲- دانشجوی کارشناسی ارشد پرستاری داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
۳- گروه آمار زیستی و اپیدمیولوژی دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران

دریافت: ۹۴/۳/۵ پذیرش: ۱۳۹۴/۴/۲۴

چکیده:

مقدمه: بیماری مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری پیش رونده سیستم عصبی مرکزی است و تاثیرات منفی روی کیفیت زندگی بیماران دارد. این مطالعه با هدف تعیین تاثیر آموزش بکارگیری الگوی خود مراقبتی اورم بر ابعاد روانی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس انجام شد.

روش کار: در این مطالعه نیمه تجربی ٧٤ نفر از بیماران مولتیپل اسکلروزیس مراجعه کننده به انجمن ام اس شهر همدان در سال ۱۳۹۳ با روش نمونه گیری در دسترس انتخاب و به روش تصادفی در دو گروه کنترل و آزمون قرار گرفتند. ابتدا پرسشنامه ابعاد روانی کیفیت زندگی بیماران توسط هر دو گروه تکمیل گردید. ٤-۲ جلسه برنامه آموزشی بر اساس نیازهای بیماران برای گروه آزمون اجرا شد. بعد از دو ماه در گروه آزمون مجددا پرسشنامه کیفیت زندگی توسط دو گروه تکمیل گردید. جهت تجزیه و تحلیل اطلاعات از آزمون های کای دو، تی زوجی و مستقل استفاده گردید.

یافته‌ها: میانگین نمره کیفیت زندگی در همه ابعاد روانی در گروه آزمون قبل از آموزش ۲۱/۸±۵۵/۳ بود و بعد از آموزش به ۱۵/۵±۶۶/۹ افزایش یافت که از نظر آماری معنی دار بود ($p < ۰/۰۰۱$)، ولی در گروه کنترل این میانگین قبل از مداخله ۲۰/۶±۵۶/۳ و بعد از مداخله ۱۹/۶±۵۷/٤ بود که تفاوت معنی داری مشاهده نشد ($p=۰/۲$).

نتیجه نهایی: نتایج نشان داد که آموزش برنامه خود مراقبتی اورم موجب بهبود ابعاد روانی کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس می شود. این مداخله ی غیر تهاجمی، کم هزینه و مکمل مداخلات طبی می تواند مورد توجه مراکز حمایت کننده بیماران مولتیپل اسکلروزیس قرار گرفته و بکار رود.

کلیدواژه ها: ابعاد روانی / الگوی خود مراقبتی اورم / کیفیت زندگی / مولتیپل اسکلروزیس

*نویسنده مسئول: غلامحسین فلاحی نیا؛ مرکز تحقیقات بیماریهای مزمن در منزل دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
Email: h.falahinia@gmail.com

مقدمه:

بیماری مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری مزمن غیر تروماتیک، اتوایمیون و دمیلینه کننده سیستم عصبی مرکزی است و غالبا در افراد بین سنین ۲۰ تا ۵۰ سال یا به عبارتی بیشتر در دهه های سوم تا پنجم زندگی اتفاق می افتد (۲ ,۱). مولتیپل اسکلروزیس از ناتوان کننده ترین بیماری های عصبی مزمن در بالغین جوان می باشد (۱۱). دوره بیماری منحصر به فرد و غیر قابل پیش بینی است و علت دقیق و درمان قطعی آن به خوبی تعیین نشده است (۳).

در حال حاضر ۲/۵ میلیون نفر در جهان به بیماری مولتیپل اسکلروزیس مبتلا هستند. بالاترین میزان شیوع شناخته شده بیماری مولتیپل اسکلروزیس، ۲۵۰ مورد در هر ۱۰۰,۰۰۰ نفر در جزایر اورکنی (*Orkney*) در شمال اسکاتلند می‌باشد(۴). در هفتمین کنگره بین المللی مولتیپل اسکلروزیس ایران، تعداد مبتلایان کشور حدود ۴۰ هزار نفر اعلام شد(۵). اعتمادی فر و همکاران در سال ۱۳۹۳، تعداد بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزس را در استان همدان ۱۱۰۰ نفر برآورد کرد که از این تعداد ۸۵۰ نفر زن و ۲۵۰ نفر مرد می‌باشند (۶). علائم شایع این بیماری شامل اختلال حسی، ضعف، گرفتگی عضلات، اختلال بینایی، اختلال شناختی، خستگی، افسردگی، لرزش اندام ها، اختلال در دفع ادرار و مدفوع، اختلال عملکرد جنسی، عدم تعادل، فراموشی، کاهش شنوایی، کرختی، تاری دید، دوبینی و اختلال گفتاری در بیماران می باشد (۷, ۸). این بیماری بر جنبه های مختلفی از زندگی افراد تاثیر می گذارد و اثرات منفی روی سلامت جسمی و روانی افراد دارد (۹). پژوهش ها در زمینه بیماران مولتیپل اسکلروزیس نشان داده است که این بیماران در مقایسه با افراد سالم جامعه و بیماران مبتلا به دیگر بیماری های مزمن مثل صرع، دیابت، آرتریت روماتوئید و بیماری های التهابی روده از کیفیت زندگی پایین تری برخوردارند (۱۰). مشکلات روانی مبتلایان به بیماری‌های مزمن مانند مولتیپل اسکلروزیس، شایع است. افسردگی، اضطراب و اختلالات شناختی کیفیت زندگی را کاهش می دهد. طلاق و وابستگی بیمار به افراد جهت انجام فعالیت های روزمره و کاهش مشارکت بیمار در فعالیت‌های اجتماعی در مبتلایان به مولتیپل اسکلروزیس، باعث کاهش کیفیت زندگی در بعد روانی در این افراد می‌شود(۱۱). محققان زیادی در تلاش برای مطالعه و توسعه مداخلاتی برای کنترل مشکلات این بیماران هستند. با توجه به اینکه ضرورت اتخاذ تدابیری در زمینه کنترل مشکلات ناتوان کننده و ارتقای کیفیت زندگی آنان از سوی تیم درمان به شدت احساس می‌شود و درمان دارویی هم تاثیر آنچنانی بر کیفیت زندگی این بیماران ندارد(۱۲)، برانگیختن توان خود-مراقبتی آنها و برنامه ریزی بر اساس این توان بالقوه از اهمیت خاصی برخوردار بوده و می‌تواند کیفیت زندگی آنها را افزایش دهد(۱۳).

روش‌های مختلفی برای بهبود کیفیت زندگی بیماران وجود دارد که از جمله آنها می‌توان به آموزش برنامه خود مراقبتی اشاره کرد. خود مراقبتی به توانایی افراد برای انجام فعالیت‌های مراقبت از خود گفته می‌شود(۱۴). یکی از کامل ترین تئوری‌های خود مراقبتی، تئوری اورم است. اورم سه سیستم را در پرستاری معرفی کرده است که شامل سیستم جبرانی کامل، سیستم جبرانی نسبی و سیستم حمایتی آموزشی می باشد. در سیستم حمایتی آموزشی بیماران توانا هستند که نیازهای خود مراقبتی را اجرا کنند و انجام دهند و پرستار به عنوان منبعی از حمایت و راهنمایی و تشویق است و در این سیستم از آنجا که بیمار نیاز به کمک دارد تا در مورد خود تصمیم بگیرد و رفتار را کنترل کند و دانش و مهارت را در مورد بیماری خود به دست آورد، پرستار نیز مسئول حمایت و راهنمایی می باشد که ممکن است به صورت مستقل یا وابسته و یا به صورت فعالیت مشارکتی انجام گیرد و نقش پرستار در این سیستم بیشتر حالت مشاوره دارد. به طور کلی اورم اهداف خود مراقبتی را زنده ماندن، ابقا و نگهداری عملکرد فیزیکی و روانی، برقراری یکپارچگی و انسجام در عملکردها و تکامل انسانی در چارچوبی از شرایط که برای زندگی لازم و ضروری هستند را می‌داند (۱۵). الگوی اورم مورد توجه بسیاری از پژوهشگران عرصه بالینی قرار گرفته است، از جمله آنها می‌توان به تاثیر الگوی خود مراقبتی اورم بر کیفیت زندگی مبتلایان به بیماری های مزمن اشاره کرد که در تمامی آنها بهبود کیفیت زندگی به دنبال اجرای این الگو تائید شده است(۱۳). به این ترتیب مطالعه‌ای که جهت سهیم شدن بیمار در امر مراقبت از خود، طراحی شده باشد می‌تواند اثرات مثبتی بر کیفیت زندگی بیماران داشته باشد. در ایران در زمینه بررسی تاثیر بکارگیری

برنامه خود مراقبتی اورم تحقیقات مختلفی صورت گرفته است (۱۸-۱۶)، اما در مورد بکارگیری این الگو بر ابعاد روانی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس مطالعات کمتری انجام گرفته است. لذا محقق بر آن شد تا مطالعه ای را با هدف تعیین تاثیر آموزش بکارگیری برنامه خود مراقبتی اورم بر ابعاد روانی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در شهر همدان در سال ۱۳۹۳ انجام دهد.

روش کار:

این مطالعه به روش تجربی دو گروهی از نوع قبل و بعد از مداخله روی ۷۴ بیمار مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مراجعه کننده به دفتر انجمن ام اس مستقر در بیمارستان فرشچیان شهر همدان در سال ۱۳۹۳ انجام شد. ابتدا ۸۰ بیمار با توجه به معیارهای ورود به مطالعه و طبق فرمول

$$(n = \frac{\left(Z_{1-\alpha/2}+Z_{1}-\beta\right)^{2}\left(S_{1}^{2}+S_{2}^{2}\right)}{(\mu_{1}-\mu_{2})^{2}})$$

و بر اساس مطالعه سلیمانی و همکاران(۱۹) به صورت نمونه گیری در دسترس انتخاب و به روش بلوک بندی جایگشتی در دو گروه ۴۰ نفری آزمون و کنترل قرار گرفتند. معیارهای ورود به مطالعه شامل: نداشتن سابقه بیماری های دیگر نظیر اختلالات روانی و سایر بیماری های مزمن (با توجه به پرونده بیمار و نظر پزشک معالج)، داشتن حداقل سواد خواندن و نوشتن، داشتن توانایی جسمی مراقبت از خود، سن بین ۵۰-۱۸ سال و گذشتن حداقل ۶ هفته از زمان آخرین عود بیماری بود. معیارهای خروج از مطالعه شامل: شرکت نکردن بیمار در بیش از یک جلسه آموزشی، انصراف بیمار به هر دلیل از ادامه مطالعه و یا عدم توانایی در اجرای برنامه خود مراقبتی به دلیل بروز عوارض بیماری بود. در طول پژوهش بر اساس معیارهای خروج از مطالعه، ۳ نفر از گروه آزمون (دو نفر به علت عود بیماری و یک نفر به علت عدم شرکت در جلسات آموزشی) و ۳ نفر از گروه کنترل (یک نفر به علت عدم تمایل جهت ادامه شرکت در مطالعه، یک نفر به علت مهاجرت و یک نفر به علت عود بیماری) حذف شدند و مطالعه روی ۷۴ بیمار (دو گروه ۳۷ نفره) انجام شد. ابزار گردآوری داده‌ها پرسشنامه مشخصات دموگرافیک، فرم بررسی و شناخت طبق الگوی اورم، پرسشنامه سنجش ابعاد روانی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس *Multiple sclerosis Mental quality of life* (*MSMQOL- 54*) بود. جهت بررسی نیازهای آموزشی هر یک از واحدهای پژوهش، فرم بررسی و شناخت بر طبق الگوی اورم جهت بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس طراحی شد. این فرم شامل سوالاتی کوتاه و باز پاسخ در زمینه بررسی سطح آگاهی و نگرش مددجو نسبت به بیماری، سطح مهارت و عملکرد بیمار، میزان درد بیمار، توانایی یادگیری و مشکلات حافظه، علائم بیماری و بررسی تمایل بیمار جهت برنامه خود مراقبتی بود. این فرم صرفاً جهت بررسی مشکلات بیمار و وجود یا عدم وجود مشکل در هر کدام از زمینه‌های بالا بود و به دلیل عدم کاربرد به بررسی جزئی مشکل پرداخته نشده است. به همین دلیل پژوهشگر خود اقدام به طراحی فرم بررسی و شناخت کرده است. پرسشنامه سنجش ابعاد روانی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس شامل ۱۸ سوال در قالب ۵ بعد جزئی محدودیت در ایفای نقش مرتبط با مشکلات عاطفی، رفاه عاطفی، عملکرد شناختی، نقصان در سلامت، کیفیت زندگی کلی بود. هر یک از ابعاد سلامت روانی از تعدادی سوال تشکیل شده است و هر کدام از سوالات چند گزینه‌ای (۲، ۳، ۴، ۵، ۶، ۷ گزینه‌ای) می-باشند. گزینه‌های هر سوال بین ۱۰۰-۰ نمره دهی می‌شود و جمع نمره‌های سوالات هر بعد به تعداد سوالات آن بعد تقسیم می‌شود. سپس جهت به دست آمدن نمره کیفیت زندگی در بعد سلامت روانی عدد به دست آمده در وزن‌دهی هر یک از ابعاد ضرب می‌شود و مجموع اعداد به دست آمده از هر بعد نمره کیفیت زندگی فرد را در بعد سلامت روانی تشکیل می‌دهد. کیفیت زندگی در محدوده‌ی صفر تا صد می‌باشد. نمره‌ی بیشتر نشان دهنده‌ی کیفیت زندگی بالاتر است. این مقیاس توسط باربارا ویکری در دانشگاه کالیفرنیا در سال ۱۹۵۵ برای بیماران مولتیپل اسکلروزیس طراحی شده است. اعتبار پرسش نامه در مطالعات مختلف خارج از کشور تایید شده است (۲۱، ۲۰). هم چنین در مطالعات داخل کشور نیز اعتبار پرسش نامه مورد تایید قرار گرفته است. پایایی ابزار با ضریب همبستگی ۰/۸۶ مورد تایید قرار گرفته است (۲۲). در مطالعه حاضر، اعتبار محتوای ابزارهای پژوهش با نظر جمعی از

اساتید دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی همدان تعیین شد. همچنین پایایی پرسشنامه با ضریب آلفای کرونباخ ۸۳/. مورد تایید قرار گرفت.

پس از کسب معرفی نامه کتبی و اخذ مجوز لازم از مسئولین ذیربط و تبیین اهداف پژوهش برای واحدهای پژوهش و کسب رضایت کتبی از آنها برای شرکت در پژوهش، ابتدا پرسش نامه اطلاعات دموگرافیک و پرسش نامه سنجش ابعاد روانی کیفیت زندگی توسط هر دو گروه تکمیل گردید. سپس با استفاده از فرم بررسی و شناخت اورم مشکلات بیماران و نیازهای خود مراقبتی گروه آزمون استخراج شد. برنامه خود مراقبتی بر اساس نیازسنجی انجام شده از منابع پرستاری و پزشکی گردآوری و طراحی گردید. برنامه مراقبتی طراحی شده شامل سیستم پرستاری حمایتی آموزشی بود که فرد مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس را در برآورده کردن نیازهای مراقبت از خود مشارکت می دهد تا مراقبت از خود را بدون وابستگی به دیگران یا با کمک انجام دهد. اجرای برنامه خود مراقبتی با پخش جزوه آموزشی و آموزش به صورت جلسات انفرادی یا گروهی و بر اساس پرسشنامه نیازسنجی توسط پژوهشگر شروع شد. کتابچه و محتوای برنامه آموزشی بر اساس منابع معتبر شامل کتب و مقالات علمی مرتبط گرد آوری و تدوین شد و محتوای آن به تایید اساتید مشاور و راهنما و دو نفر از متخصصین مغز و اعصاب رسید. برنامه آموزش برای گروه آزمون بر حسب نیاز های استخراج شده و بر اساس سطح تحصیلات افراد طی ۴-۲ جلسه ۴۰ دقیقه ای اجرا شد که در هر جلسه حداکثر ۶ بیمار و ۶ همراه بیمار حضور داشتند. محل اجرای آموزش ها دفتر انجمن ام اس مستقر در بیمارستان فرشچیان شهر همدان بود. به منظور پایش افراد و اطمینان از بکارگیری برنامه خود مراقبتی پژوهشگر با شرکت کنندگان در ارتباط بود گروه کنترل فقط مراقبت های روتین انجمن را دریافت کردند. لازم به ذکر است که جلسات در محل انجمن ام اس در بعدازظهر روزهای فرد برگزار می شد که در این زمان گروه کنترل حضور نداشتند. پژوهشگر جهت پاسخ گویی به مشکلات بیماران گروه آزمون در محل انجمن در مدت دو ماه اجرای خودمراقبتی حضور داشت. بعد از دو ماه اجرای برنامه خود مراقبتی در گروه آزمون، مجددا پرسش نامه سنجش ابعاد روانی کیفیت زندگی توسط هر دو گروه آزمون و کنترل تکمیل گردید.

داده‌ها با استفاده از نرم افزار *SPSS/16* مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. جهت تجزیه و تحلیل داده ها از آزمون های کای دو، تی مستقل و تی زوجی در سطح معنی داری استفاده گردید و سطح معنی داری ۰/۰۵ در نظر گرفته شد. در موارد معنی دار بودن نتایج و مشاهده تفاوت از آزمون یک دامنه و در غیر این صورت از آزمون دو دامنه استفاده شده است.

یافته‌ها:

یافته‌های حاصل از مطالعه حاضر نشان داد که اکثر بیماران مورد بررسی در گروه کنترل (۸۹/۲٪) و آزمون (۸۳/۸٪) زن بودند. میانگین سنی بیماران در گروه کنترل ۹/۶±۳۶/۰۳ و در گروه آزمون ۷/۸±۳۳/۵ سال بود. اکثر بیماران شرکت کننده در گروه کنترل (۷۵/۷٪) و آزمون (۷۳٪) متاهل بودند. میانگین مدت بیماری در گروه کنترل ۶/۵ ±۶/۹ و در گروه آزمون ۵/۴ ±۶/۶ سال بوده است. اکثریت بیماران در هر دو گروه کنترل (۵۴/۱٪) و آزمون (۴۵/۹٪) خانه دار بودند. دو گروه از نظر توزیع متغیرهایی نظیر سن، مدت بیماری، جنسیت، وضعیت تاهل، سطح تحصیلات، وضعیت اشتغال تفاوت معنی داری نداشتند و همسان بودند (جدول ۱).

میانگین نمره کیفیت زندگی در ابعاد سلامت روانی در گروه آزمون قبل از مداخله ۲۱/۸±۵۵/۳ بود که دو ماه بعد از مداخله به ۱۵/۵±۶۶/۹ افزایش یافت که این افزایش از نظر آماری معنی دار بود ($p<۰/۰۰۱$). در حالی که در گروه کنترل میانگین نمره کیفیت زندگی در ابعاد روانی قبل از مداخله ۲۰/۶±۵۶/۳ بود و دو ماه بعد ۱۹/۶±۵۷/۴ بود که این اختلاف از نظر آماری معنی دار نبود ($p=۰/۲$). با استفاده از آزمون تی مستقل، تفاوت آماری معنی داری در اختلاف میانگین کیفیت زندگی در ابعاد سلامت روانی در دو گروه آزمون و کنترل قبل از مداخله وجود نداشت ($p=۰/۸$) (جدول ۲). اما اختلاف آماری معنی داری بین میانگین کلی کیفیت زندگی در بعد سلامت روانی در دو گروه آزمون (۶۶/۹) و کنترل (۵۷/۴) بعد از مداخله وجود داشت ($P=۰/۰۲$) (جدول ۳).

جدول ۱: ویژگی های فردی واحدهای مورد مطالعه

متغیر	گروه کنترل		گروه آزمون		آزمون آماری
	تعداد	درصد	تعداد	درصد	
سن					
	۱۱	۲۹/۷	۱۳	۳۵/۱	
	۱۴	۳۷/۸	۱۸	۴۸/۶	P=۰/۲۶
	۱۲	۳۲/۵	۶	۱۶/۳	
جنسیت					
زن	۳۳	۸۹/۲	۳۱	۸۳/۸	P=۰/۷۴
مرد	۴	۱۰/۸	۶	۱۶/۲	
وضعیت تاهل					
مجرد	۹	۲۴/۳	۱۰	۲۷	P=۰/۷۹
متاهل	۲۸	۷۵/۷	۲۷	۷۳	
سطح تحصیلات					
زیر دیپلم	۱۳	۳۵/۱	۷	۱۸/۹	
دیپلم	۱۱	۲۹/۷	۱۱	۲۹/۷	P=۰/۰۷
لیسانس	۱۱	۲۹/۷	۱۷	۴۵/۹	
فوق لیسانس	۲	۵/۵	۲	۵/۵	
مدت بیماری (سال)					
کمتر از ۵	۱۳	۳۵/۱	۱۶	۴۴/۴	P=۰/۷۱
۵-۱۰	۱۴	۳۷/۸	۱۲	۳۳/۳	
۱۰-۱۵	۳	۸/۲	۴	۱۱/۱	
بیش از ۱۵	۷	۱۸/۹	۴	۱۱/۲	
اشتغال					
غیر شاغل	۲۹	۷۸/۴	۲۹	۷۸/۳	P=۰/۹۵
آزاد	۳	۸/۱	۳	۸/۲	
کارمند	۵	۱۳/۵	۵	۱۳/۵	

جدول ۲: میانگین ابعاد روانی کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در دو گروه کنترل و آزمون در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

متغیر	گروه کنترل			گروه آزمون		
	قبل از مداخله	بعد از مداخله	آزمون (*p-value*)	قبل از مداخله	بعد از مداخله	آزمون (*p-value*)
محدودیت نقش مرتبط با مشکلات عاطفی	۴۵/۸±۴۰/۳	۵۲/۰۸±۳۵/۸	۰/۱	۴۸/۶±۴۲/۹	۶۹/۸±۳۲/۸	۰/۰۰۱
رفاه عاطفی	۵۰/۲±۲۱/۳	۴۷/۵±۲۱/۱	۰/۰۰۶	۴۹/۷±۲۱/۰۹	۵۵/۳±۲۰/۴	۰/۰۰۱
عملکرد شناختی	۶۳/۴±۲۳/۹	۶۶/۰۹±۲۴/۵	۰/۰۲	۵۸/۵±۲۷/۵	۶۷/۸±۲۲/۳	۰/۰۰۱
نقصان در سلامت	۵۸/۱±۲۸/۱	۵۴/۵±۲۵/۴	۰/۰۹	۵۸/۳±۲۹/۸	۶۶/۴±۲۴/۷	۰/۰۰۱
رضایت از زندگی	۶۳/۵±۲۳/۷	۶۸/۲±۲۳/۹	۰/۰۲	۶۱/۷±۲۱/۱	۷۲/۱±۱۳/۷	۰/۰۰۱
کل ابعاد روانی کیفیت زندگی	۵۶/۳±۲۰/۶	۵۷/۴±۱۹/۶	۰/۲	۵۵/۳±۲۱/۸	۶۶/۹±۱۵/۵	۰/۰۰۱

جدول ۳: میانگین ابعاد روانی کیفیت زندگی بعد از مداخله در دو گروه کنترل و آزمون در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

متغیر	گروه کنترل	گروه آزمون	آزمون (*p-value*)
محدودیت نقش مرتبط با مشکلات عاطفی	۵۲/۰۸±۳۵/۸	۶۹/۸±۳۲/۸	۰/۰۳
رفاه عاطفی	۴۷/۵±۲۱/۱	۵۵/۳±۲۰/۴	۰/۱
عملکرد شناختی	۶۶/۰۹±۲۴/۵	۶۷/۸±۲۲/۳	۰/۷
نقصان در سلامت	۵۴/۵±۲۵/۴	۶۶/۴±۲۴/۷	۰/۰۵
رضایت از زندگی	۶۸/۲±۲۳/۹	۷۲/۱±۱۳/۷	۰/۴
کل ابعاد روانی کیفیت زندگی	۵۷/۴±۱۹/۶	۶۶/۹±۱۵/۵	۰/۰۲

جدول ۴: میانگین ابعاد روانی کیفیت زندگی قبل از مداخله در دو گروه کنترل و آزمون در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

متغیر	گروه کنترل	گروه آزمون	آزمون (*p-value*)
محدودیت نقش مرتبط با مشکلات عاطفی	۴۵/۸±۴۰/۳	۴۸/۶±۴۲/۹	۰/۷
رفاه عاطفی	۵۰/۲±۲۱/۳	۴۹/۷±۲۱/۰۹	۰/۹
عملکرد شناختی	۶۳/۴±۲۳/۹	۵۸/۵±۲۷/۵	۰/۴
نقصان در سلامت	۵۸/۱±۲۸/۱	۵۸/۳±۲۹/۸	۰/۹
رضایت از زندگی	۶۳/۵±۲۳/۷	۶۱/۷±۲۱/۱	۰/۷
کل ابعاد روانی کیفیت زندگی	۵۶/۳±۲۰/۶	۵۵/۳±۲۱/۸	۰/۸

بحث:

میانگین ابعاد روانی کیفیت زندگی در بیماران مولتیپل اسکلروزیس در این مطالعه در حد متوسط بود، که همسو با مطالعه ترقی و همکاران بود. ترقی و همکاران (۱۱) در مازندران به بررسی کیفیت زندگی بیماران عضو انجمن مولتیپل اسکلروزیس پرداختند. با توجه به اینکه نمره کیفیت زندگی در محدوده‌ی ۱۰۰-۰ می‌باشد و نمره بالاتر نشان دهنده کیفیت زندگی بیشتر است، در این بررسی، کیفیت زندگی بیماران در تمام شاخص‌ها در حد متوسط بود. میانگین ابعاد روانی کیفیت زندگی در بیماران مولتیپل اسکلروزیس در مطالعه سورشجانی ۴۴/۹۵ (۲۳)، حارث آبادی ۵۶/۲ (۲۴)، مسعودی ۴۷/۱۳ (۲۲) بود، که در این مطالعات نیز کیفیت زندگی بیماران در حد متوسط گزارش شده است. مطالعه حاضر نیز همسو با نتایج مطالعات فوق می باشد.

نتایج حاصل از این مطالعه تاثیر آموزش برنامه خود مراقبتی اورم بر تمام ابعاد روانی کیفیت زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس در گروه آزمون را در جهت مثبت نشان می دهد. ناجی و همکاران که تاثیر الگوی خود مراقبتی اورم را بر کیفیت زندگی بیماران تحت همودیالیز سنجیده بود حاکی از آن است که الگوی خود مراقبتی اورم باعث افزایش معنادار در تمامی ابعاد آن می‌شود (۲۵). نتایج مطالعه‌ای که توسط براز و همکاران با عنوان تاثیر بکارگیری الگوی خود مراقبتی اورم بر کیفیت زندگی سالمندان انجام شد، نشان داد که آموزش برنامه خود مراقبتی اورم باعث بهبود کیفیت زندگی در همه ابعاد گردید (۱۷). نتایج مطالعه حاضر با دو مطالعه فوق همسو می باشد.

در بعد محدودیت نقش مرتبط با مشکلات عاطفی تاثیر این برنامه نسبت به سایر ابعاد بیشتر بود. در ابعاد دیگر نیز تاثیر برنامه مشاهده شد. پایین ترین سطح کیفیت زندگی در بعد رفاه عاطفی بود. در مطالعه مسعودی و همکاران (۲۲) نیز تاثیر برنامه خودمراقبتی اورم بر ابعاد روانی بیماران مولتیپل اسکلروزیس به طور مثبت معنا دار بوده است، که بیشترین تاثیر برنامه در بعد محدودیت در ایفای نقش مرتبط با مشکلات عاطفی بود و در سایر ابعاد نیز تاثیر برنامه در جهت مثبت بوده است، که پژوهش حاضر همسو با مطالعه فوق می باشد. میانگین بُعد روحی کیفیت زندگی و تمام مقیاس های آن به جز رفاه عاطفی، نقصان در سلامت در گروه کنترل بعد از مداخله نسبت به قبل از

مداخله بیشتر شده است. آزمون آماری *t-test* زوجی اختلاف آماری معناداری بین میانگین نمرات قبل و بعد از مداخله در مقیاس های رفاه عاطفی و نقصان در سلامت در گروه کنترل نشان داد($P<۰/۰۰۱$). نتایج مطالعه مسعودی و همکاران بر روی بیماران مبتلا به *MS* در ایران نشان داد که تفاوت معناداری در کیفیت زندگی در بُعد روحی ($P=۰/۳۴$) و تمام مقیاس های آن در گروه شاهد بعد از چهار ماه مداخله وجود نداشته است(۲۲) که به جز مقیاس های رفاه عاطفی، نقصان در سلامت در سایر مقیاس‌ها در راستای نتایج پژوهش حاضر است. در توجیه نتایج متفاوت پژوهش ذکر شده با مطالعه حاضر می‌توان به تفاوت در تحصیلات، نوع آموزش‌های ارائه شده و همچنین نحوه پیگیری بیماران اشاره کرد که بر کیفیت زندگی بیماران موثر است. در مطالعه رحیمی و همکاران (۲۶) که به ارزیابی تاثیر برنامه خود مراقبتی اورم بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به گواتر کم کار پرداختند، تاثیر مثبت این برنامه را بر بیماران مبتلا به گواتر کم کار گزارش کردند، همچنین کمترین تاثیر برنامه را بر بعد ایفای نقش مرتبط با مشکلات عاطفی گزارش کردند. علت تاثیر کمتر برنامه در بعد ایفای نقش مرتبط با مشکلات عاطفی در مطالعه رحیمی نسبت به مطالعه حاضر می‌تواند به علت نوع بیماری باشد، زیرا در بیماری گواتر، تاثیر هورمون تیروئید بر عملکردهای روانی و عاطفی غیر قابل انکار است. *Ennis* و همکاران در پژوهش خود تحت عنوان "بررسی تصادفی برنامه آموزشی کنترل شده ارتقا سلامت برای بیماران مولتیپل اسکلروزیس" نشان دادند که اجرای برنامه آنها تاثیری در بهبود محدودیت در ایفای نقش مرتبط با مشکلات عاطفی بیماران مولتیپل اسکلروزیس ندارد (۲۷).

نتایج این پژوهش نشان داد که اگر برنامه‌ای بدون در نظر گرفتن نیازهای آموزشی بیماران تدوین و اجرا گردد، نتایج مثبتی بر جا نخواهد گذاشت. لذا برنامه به کار گرفته شده در پژوهش حاضر بر اساس نیازسنجی و با توجه به نیازهای آموزشی این بیماران تدوین گردید که نتایج مثبتی بر جا گذاشت. نتایج حاصل از پژوهش حاضر نشان داد که آموزش برنامه خود مراقبتی اورم باعث افزایش میانگین ابعاد روانی کیفیت زندگی در ابعاد مختلف در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس می‌شود، که با مطالعه *Carter* و همکاران همسو می‌باشد. *Carter* و همکاران (۲۸) در مطالعه خود با عنوان "تاثیر مداخلات عملی و ورزشی طراحی شده بر بهبود ابعاد سلامت و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس"، بهبود در عملکرد شناختی و رفاه عاطفی و همه ابعاد کیفیت زندگی روانی را ۹ ماه بعد از مداخله گزارش کردند. طبیعتا برنامه هایی که در برگیرنده مسائل روانی بیماران مولتیپل اسکلروزیس باشد، تاثیرات مثبتی بر کیفیت زندگی این افراد دارد. در پژوهش حاضر نیز نیازهای روانی بیماران مد نظر قرار گرفت و نتیجه مثبتی بر جای گذاشت. *Graziano* و همکاران (۲۹) در مطالعه ای با عنوان "تاثیر مداخله شناختی – رفتاری در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس" گزارش کردند که ۶ ماه بعد از انجام مداخله کیفیت زندگی در بعد رفاه عاطفی و محدودیت نقش مرتبط با مشکلات عاطفی، عملکرد شناختی، نقصان در سلامت به طور معناداری افزایش می یابد. *Akkus* و همکاران (۳۰) در پژوهش خود با عنوان "بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس با به کار گیری مدل پرستاری ملاقات در منزل" 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 می‌شود.

Hara و همکاران (۳۱) در مطالعه خود به ارزیابی اثربخشی برنامه خودمراقبتی حرفه ای در بیماران مولتیپل اسکلروزیس پرداختند. نتایج مطالعه افزایش معناداری را در نمرات کیفیت زندگی در بعد سلامت ذهنی و میزان مستقل بودن بیماران در گروه مداخله نشان داد، که مطالعه حاضر همسو با مطالعات فوق می‌باشد. با توجه به نتایج این مطالعه و هم راستایی آن با مطالعات ذکر شده می‌توان گفت که مراقبت از خود توسط خود بیمار مولتیپل اسکلرزیس می‌تواند توانایی‌های واپس زده شده و فراموش شده را تحریک کرده و از آن‌ها در جهت رفع ناتوانی ها استفاده نماید. لذا، اجرای برنامه خود مراقبتی می‌تواند انگیزه و اعتماد به نفس را در این مددجویان تقویت نماید به طوری که آن ها با قبول مسئولیت مراقبت از خود نارسایی ها و ناتوانی های حاصله از بیماری را بهبود بخشند و از توان خودمراقبتی در جهت رفع این مشکلات استفاده نمایند.

نتیجه نهایی:

یافته‌های این پژوهش نشان می دهد که انجام فعالیت‌های خود مراقبتی توسط بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس کاملا امکان پذیر می‌باشد و با آموزش و اجرای برنامه خود مراقبتی طبق الگوی اورم تفاوت معنی داری در کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس ایجاد می‌شود، به طوری که اجرای برنامه خود مراقبتی با افزایش میزان کیفیت زندگی در بعد روانی بیماران مبتلا همراه است. اگر اجرای برنامه خود مراقبتی بر اساس نیازهای خود مراقبتی بیماران تداوم یابد و متناسب با سطح درک آنها طراحی شود، می‌تواند موجب دستیابی به نتایج مثبت در عملکرد سلامت شود. بدین ترتیب استفاده از الگوهایی که قادر به ترغیب مددجو و توجه به مشارکت بیمار در امر مراقبت از خود می باشد می تواند موجب افزایش کیفیت زندگی باشد و استفاده از این مدل اطلاعات با ارزشی فراهم آورده و می تواند در تحقیقات پرستاری، بررسی و شناخت و ارزشیابی سیستم مراقبتی بیماران مولتیپل اسکلروزیس کاربرد داشته باشد. از محدودیت های این مطالعه وجود تفاوت-های فردی افراد مورد مطالعه بود که این مورد خارج از کنترل است. به دلیل محدودیت زمانی، عدم انجام پیگیری‌های درمانی در طولانی مدت جهت بررسی میزان تاثیر برنامه مداخله در بلند مدت و برگزاری جلسات آموزش به صورت فشرده از دیگر محدودیت‌های این مطالعه بود.

سپاسگزاری:

این مقاله منتج از پایان نامه دانشجوی کارشناسی ارشد آموزش پرستاری مصوبه شورای پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی همدان با شماره ۱۶/۳۵/۱/۱۱۴۰/ت در تاریخ ۱۳۹۳/۰۳/۱۹ می‌باشد. همچنین در جلسه کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی همدان در تاریخ ۱۳۹۳/۰۲/۲۷ به شماره ۱۶/۳۵/۹/۷۰۴/پ به ثبت رسید. نویسندگان مقاله از همکاری مسئولین محترم دانشگاه علوم پزشکی همدان و پرسنل محترم انجمن ام اس شهر همدان و تمامی بیماران و خانواده آنان که صادقانه در انجام این پژوهش ما را یاری کرده اند، کمال تشکر را دارند.

References

1. Brass SD, Duquette P, Proulx-Therrien J, Auerbach S. Sleep disorders in patients with multiple sclerosis. Sleep medicine reviews. 2010;14(2):121-129.

2. da Silva AM, Vilhena E, Lopes A, Santos E, Gonçalves MA, Pinto C, et al. Depression and anxiety in a Portuguese MS population: associations with physical disability and severity of disease. Journal of the neurological sciences. 2011;306(1):66-70.

3. Dennison L, Moss-Morris R, Chalder T. A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. Clinical psychology review. 2009;29(2):141-153.

4. Hauser S, Goodin D, Longo D. Multiple sclerosis and other demyelinating diseases, Harrison's principles of internal medicine.18th ed. New York: McGraw Hill; 2012.

5. Shahbeigi. S. 7th International Congress of Multiple Sclerosis. 2010 November 4.

6. Etemadifar M, Sajjadi S, Nasr Z, Firoozeei TS, Abtahi S-H, Akbari M, et al. Epidemiology of multiple sclerosis in Iran: A systematic review. European neurology. 2013;70(5-6):356-363.

7. Saman-Nezhad B, Rezaee T, Bostani A, Najafi F, Aghaei A. Epidemiological Characteristics of Patients with Multiple Sclerosis in Kermanshah, Iran in 2012. J Mazandaran Univ Med Sci. 2013;23(104):97-101.

8. Broekmans T, Roelants M, Alders G, Feys P, Thijs H, Eijnde BO .Exploring the effects of a 20-week whole-body vibration training programme on leg muscle performance and function in persons with multiple sclerosis. Journal of Rehabilitation Medicine. 2010;42(9):866-872.

9. NikBakht H, Ebrahim K, RezaeShirazi R, MasuodiNezhad M. Effects of selected combined training on muscle strength in Multiple Sclerosis patients. HealthMED. 2012;6(1):96-102.

10. Shamili F, Zare H, Oraki M. The Predicting Quality of Life Based on Illness Perception in Multiple Sclerosis Patients. Urmia Medical Journal. 2013;24(6):379-392.

11. Taraghi Z, Ilali E, Abedini M, Zarvani A, Khoshnama I, Mohammadpour R, et al. Quality of life among multiple sclerosis patients. Iran Journal of Nursing. 2007;20(50):51-59.

12. Von Krogh G, Dale C, Nåden D. A framework for integrating NANDA, NIC, and NOC terminology in electronic patient records. Journal of Nursing Scholarship. 2005;37(3):275-281.

13. Mahmoudi A. the Effect of Self-care Program

on Foot Healing in Diabetic Patients. Shahrekord University of Medical Sciences Journal. 2005;7(3):61-68.

14. Mohammad Hassani M, Farahani B, Zohour A, Panahi Azar R. Self-care ability based on Orem's theory in individuals with coronary artery disease. Iranian Journal of Critical Care Nursing. 2010; 3(2):87-91.

15. Allison S. Self-care requirements for activity and rest: an Orem nursing focus. Nurs Sci Q. 2007;20(1):68-76.

16. Hashemi F, Dolatabad FR, Yektatalab S, Ayaz M, Zare N, Mansouri P. Effect of Orem Self-Care Program on the Life Quality of Burn Patients Referred to Ghotb-al-Din-e-Shirazi Burn Center, Shiraz, Iran: A Randomized Controlled Trial. International Journal of Community Based Nursing and Midwifery. 2013;2(1):40-50.

17. Baraz S, Rostami M, Farzianpor F, Rasekh A. Effect of Orem Self Care Model on ederies' quality of life in health care centers of Masjed Solaiman in 2007-2008. Arak Medical University Journal. 2009; 12(2):51-59.

18. Naji H, Nikhbakht Nasrabadi A, Shaban M, Saebnia R. The effect of using Orem's model of self-care on recovery of patients with heart failure. Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research. 2010;14(4):174-179.

19. 19. Soleimani E, Habibi M, Basharpuor S. Effectiveness of self-control training on quality of life dimension in multiple sclerosis patients (MS). J Res Behav Sci. 2013; 10(7): 746-756.

20. Tepavcevic D, Kostic J, Basuroski I, Stojsavljevic N, Pekmezovic T, Drulovic J. The impact of sexual dysfunction on the quality of life measured by MSQoL-54 in patients with multiple sclerosis. Multiple sclerosis. 2008;14(8):1131-1136.

21. Turpin K, Carroll L, Cassidy J, Hader W. Deterioration in the health-related quality of life of persons with multiple sclerosis: the possible warning signs. Multiple Sclerosis. 2007; 13(8): 1038-1045.

22. Masoudi R, Mohammadi E, Nabavi M, Ahmadi F. The effect of Orem´s self-care theory on the quality of life in multiple sclerosis pations. Shahrkord University of Medical Sciences. 2008; 10(2):21-29.

23. Sureshjani SH, Eslami A, Hassanzadeh A. The Quality of Life among Multiple Sclerosis Patients in Isfahan, Iran. Journal of Health Systems Research. 2012;7(5):571-579.

24. Haresabadi M, monghi HK, Foroughipoor M, Mazloum R. Quality of Life among Multiple Sclerosis Patients in mashhad 2009. Journal of North Khorasan University of Medical Sciences 2010;2(4):7-12.

25. Naji A, Naroie S, Abdeyazdan G, Dadkani E. Effect of applying self-care orem model on quality of life in the patient under hemodialysis. Zahedan Journal of Research in Medical Sciences. 2012; 14(1):8-12.

26. Rahimi A, Salehi S, Afrasiabifar A. The Effect of Orem's Self-Care Model on Quality Of Life of Patients with Hypothyroid Goiter. Armaghane-danesh, Yasuj University of Medical Sciences Journal. 2012;17(5):398-406.

27. Ennis M, Thain J, Boggild M, Baker G, Young C. A randomized controlled trial of a health promotion education programme for people with multiple sclerosis. Clinical Rehabilitation. 2006; 20(9):783-792.

28. Carter A, Daley A, Humphreys L, Snowdon N, Woodroofe N, Petty J, et al. Pragmatic intervention for increasing self-directed exercise behaviour and improving important health outcomes in people with multiple sclerosis: a randomised controlled trial. Multiple Sclerosis Journal. 2014;20(8):1112-1122.

29. Graziano F, Calandri E, Borghi M, Bonino S. The effects of a group-based cognitive behavioral therapy on people with multiple sclerosis: a randomized controlled trial. Clinical rehabilitation. 2013;28(3):20-25.

30. Akkuş 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.

31. O'Hara L, Cadbury H, De Souza L, Ide 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;16(2):119-28.

OriginalArticle

The Effects of Applying Orem's Self-Care Model on Mental Aspect of Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis

M. Khodaveisi, Ph.D.[1], M . Rahmati[2]; GH. Falhinia, M.Sc.[1], M. Karami, Ph.D.[3]*

1- Chronic Diseases (Home Care) Research Center, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran., Iran.
2- Medical and Surgical Nursing Student, Hamadan University, School of Nursing & Midwifery, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran.
3- Dept. of Epidemiology & Biostatistics, School of Public Heath, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran.

Received: 26.5.2015 Accepted:15.7.2015

Abstract

Background: *Multiple sclerosis is a progressive disease of the central nervous system, that for a reason a variety of symptoms can cause destructive effects on quality of life. The aim of this study was to determine the effect of applying Orem's self-care model on mental aspect of quality of life in patients with multiple sclerosis.*

Methods: *In this quasi-experimental study, 74 patients with multiple sclerosis were selected by convenience sampling referred to the Hamadan MS Society office in 1393 and randomly divided into experimental and control groups. At first, demographic information and Multiple Sclerosis, Mental Quality of Life (MSMQOL-54) questionnaire were completed by experimental and control groups. 2-4 educational sessions for the experimental group were performed according to the patient needs. Two months after the self care performance by experimental group MSMQOL-54 questionnaires were completed by two groups. Data were analyzed by using Chi-Square, paired and independent t-tests.*

Result: *In the experimental group, the mean of all mental aspect QOL was 57.2±20.5 before and 67.5±15.3 after intervention, that showed statistically significant difference before and after intervention (P<0.001). In the control group there was no significant difference in mental aspect QOL between before and after intervention.*

Conclusion: *This study revealed that applying Orem's Self-care Model could improve the mental aspect quality of life in patients with multiple sclerosis. It is recommended that this model be used to improve the mental aspect quality of life in these patients.*

Keywords: *Mental Aspect / Multiple Sclerosis / Orem's Self-care Model / Quality of life*

**Corresponding Author: GH. Falhinia; Chronic Diseases (Home Care) Research Center, Hamadan University of Medical Sciences, Hamadan, Iran. Email: Email: h.falahinia@gmail.com*