

تأثیر برنامه خودمدیریتی بر وضعیت سلامت بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

فاطمه کفعمی^{۱*}، فرحناز محمدی^۲، کیان نوروژی^۲، مهدی رهگذر^۳

۱- کارشناس ارشد مدیریت پرستاری، بیمارستان شریعتی اصفهان. ۲- دکترای پرستاری، استادیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، گروه پرستاری. ۳- دکترای آمار زیستی، استادیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، گروه آمار

چکیده

زمینه و هدف: مولتیپل اسکلروزیس یکی از شایع ترین بیماری های مزمن سیستم عصبی مرکزی است. مزمن بودن ماهیت بیماری، نداشتن درمان قطعی و درگیر ساختن فرد در سن جوانی می تواند اثر مخربی بر وضعیت سلامت بیماران داشته باشد. این پژوهش با هدف تعیین تاثیر برنامه خودمدیریتی بر وضعیت سلامت بیماران مبتلا به ام اس انجام شد. روش بررسی: نمونه های این پژوهش نیمه تجربی را ۸۲ مددجوی مبتلا به بیماری ام اس مراجعه کننده به انجمن ام اس شهر تهران در سال ۱۳۸۸-۱۳۸۷ تشکیل می دادند که به صورت نمونه های در دسترس انتخاب شدند. اطلاعات مورد نیاز با استفاده از پرسشنامه های مشخصات دموگرافیک و وضعیت سلامت جمع آوری گردیده است. نتایج حاصل با استفاده از روش های آمار توصیفی و استنباطی با نتایج قبلی مورد مقایسه قرار گرفت. یافته ها: در تجزیه و تحلیل داده ها قبل از مداخله، بین میانگین امتیاز زیر مقیاس های سلامت بین گروه شاهد و تجربی تفاوت معنی داری مشاهده نشد. این در حالی است که بعد از مداخله و دو ماه بعد (به جز عملکرد اجتماعی و درد)، در زیر مقیاس سلامت بین دو گروه تفاوت معنی داری مشاهده شد ($P < 0/05$). در سه بار اندازه گیری نیز در میانگین امتیاز زیر مقیاس های سلامت بین دو گروه تفاوت معنی داری مشاهده شد ($P < 0/05$). نتیجه گیری: نتایج نشان می دهد که برنامه خودمدیریتی موجب بهبود ابعاد مختلف سلامت در بیماران ام اس گردیده است، لذا به کارگیری این روش حمایتی می تواند به عنوان یک روش موثر، به منظور مدیریت مشکلات ناشی از بیماری ام اس و توانمندسازی آنان بکار گرفته شود.

کلید واژه ها: مولتیپل اسکلروزیس، وضعیت سلامت، خودمدیریتی

* نویسنده مسئول: فاطمه کفعمی، پست الکترونیکی: Nazi_kafame@yahoo.com

نشانی: اصفهان، خ شریعتی، بیمارستان شریعتی. تلفن: ۰۲۱۲)۲۱۸۰۰۳۶

وصول مقاله: ۹۰/۱۲/۸، پذیرش مقاله: ۹۱/۳/۳۱

مقدمه

مولتیپل اسکروزیس، یک بیماری دژنراتیو دستگاه عصبی مرکزی و علت شایع ناتوانی در بالغین است که ۲/۵ میلیون نفر در کل دنیا به آن مبتلا گشته اند (۱). این بیماری علت ناشناخته و ماهیت پیش رونده با دوره های عود و بهبود دارد، به طوری که افراد مبتلا در طول زندگی خود اختلالات متنوع جسمی و روانی ناشی از بیماری را تجربه می کنند و این اختلالات عملکرد روزانه، زندگی خانوادگی و اجتماعی، استقلال عملکردی و برنامه ریزی برای آینده را به شدت تحت تأثیر قرار می دهد (۲). اگرچه ام اس درمان قطعی ندارد، تجدید قوا و نیروی تازه داشتن در طول مسیر بیماری و ایجاد توازن در زندگی به صورتی که باعث افزایش تطبیق گردد امیدوارکننده است، اما فرد دارای بیماری ام اس، اغلب می تواند بیشتر از آنچه انتظار دارد در زندگی و مدیریت بیماری خود موثر باشد.

به منظور دستیابی به بیشترین سطح سلامت جسمی، احساسی، اجتماعی و برخورداری از یک باور مثبت از توانایی ها، داشتن یک برنامه بهبود و حمایت چند جانبه مهم می باشد (۳).

یکی از فرآیندهای درمانی و حمایتی، کمک به افراد به منظور تحقق استقلال در تصمیم گیری است. به افراد مبتلا به ام اس باید علاوه بر اطلاعات، مهارت ها و تکنیک های حل مسأله به منظور مسئولیت پذیری، استقلال در تصمیم گیری و شیوه های ارتقا سلامت آموزش داده شود تا از این طریق کیفیت زندگی فرد افزایش یابد (۴).

آموزش برنامه های مناسب در خصوص بیماری و روش درمان و مواردی که باید توسط بیمار رعایت گردد، می تواند سبب بهبود عملکرد جسمی، سلامت عمومی، وضعیت عاطفی - روانی و اجتماعی بیمار و کاهش در محدودیت نقش ها گردد (۵). در واقع بهبود وضعیت سلامت (جسمی، روحی - روانی و اجتماعی)

درام اس بخش مهمی از برنامه های توانبخشی این بیماران می باشد. در برنامه خودمدیریتی که یکی از روش های توانبخشی است، تمام فعالیت های مراقبتی و درمان بر بیمار تأکید دارد و بیمار نقش اصلی و محوری دارد و هدف آن دستیابی به حداکثر استقلال، خود تصمیم گیری و بهبود سلامت فرد مبتنی بر توانایی ها و شیوه زندگی فرد و افزایش کیفیت زندگی است (۶). آموزش خودمدیریتی باعث شرکت فعالانه بیمار در امر مراقبت از خود و افزایش مسئولیت پذیری بیمار در کنترل علائم و عوارض شده و کمک می کند فرد بتواند تا حد زیادی استقلال خود را حفظ کند و باعث افزایش کارایی فرد می شود (۷). این امر باعث می شود که وابستگی بیماران به کادر درمانی و سایر افراد خانواده کاهش یابد و هزینه های هنگفت بستری شدن مکرر بیماران نیز کاهش و از اشغال شدن بیهوده تخت های بیمارستانی جلوگیری شود و فرد بتواند به عنوان یک نیروی کار جوان در جامعه و خانواده به فعالیت و سازندگی بپردازد (۸).

تأثیر خودمدیریتی بر روی خودکارآمدی، خلق، رفتارهای تطابقی و وضعیت سلامت در مطالعات متعددی به اثبات رسیده که از جمله می توان به مطالعه Inouye و همکاران (۲۰۰۱) و Kendall اشاره کرد، لیکن در مطالعه Kendall عوامل مداخله گر (سطح ناتوانی و عملکردی) در دو گروه یکسان سازی نشده بود و در تحقیق Inouye نیز دوره پیگیری بعد از مداخله وجود نداشت. در نقدی که Inouye به متدولوژی خودمدیریتی در مطالعه خود داشته، به این نکته تأکید شده است که مطالعات آینده باید به صورت تجربی همراه با نمونه بیشتر و در نظر گرفتن دوره پیگیری باشد (۹ و ۱۰)، لذا انجام تحقیقات اضافی با طرح و متدولوژی دقیق به منظور اثبات فرضیه مورد تأکید پژوهشگران بیشتر قرار گرفته است، علاوه بر این خود مدیریتی یک روش حمایتی و ساده است که

تاکنون در جمعیت ایران به خصوص ام اس انجام نشده است، لذا محقق بر آن شد تا ضمن لحاظ نمودن نکات صحیحی در متدولوژی که در فوق به آن ها اشاره شد، اثربخشی آن را به عنوان یک روش حمایتی در بهبود وضعیت سلامت بیماران مبتلا به ام اس بررسی کند تا در صورت مفید بودن گامی در جهت بهبود سلامت بیماران و کاهش اثرات بیماری برداشته شود.

روش بررسی

این پژوهش یک مطالعه نیمه تجربی است که در فاصله دی ماه ۱۳۸۷ تا خرداد ماه سال ۱۳۸۸ در انجمن ملی مولتیپل اسکلروزیس ایران واقع در شهر تهران اجرا شده است.

جامعه آماری این پژوهش شامل تمام بیماران ۴۵-۲۰ ساله مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس عضو انجمن بودند که دارای سواد خواندن و نوشتن بوده و امتیاز وضعیت گسترش ناتوانی (Expand Disability Status Scale (EDSS) آن ها برابر ۵/۵-۰ بود. معیارهای خروج از مطالعه نیز شامل ابتلا به سایر اختلالات حاد یا مزمن جسمی، ذهنی یا روانی مانند افسردگی شدید بوده است. با انجام یک مطالعه مقدماتی بر روی ۲۸ نفر مجزا از نمونه ها تعداد نمونه ها در هر گروه ۴۳/۳۸ برآورد شد که با در نظر گرفتن احتمال ریزش حجم نمونه ها برای هر گروه ۵۰ نفر در نظر گرفته شد و بدین ترتیب با استفاده از روش نمونه گیری دردسترس تعداد ۱۰۰ بیمار واجد شرایط انتخاب شدند.

ابزار جمع آوری داده ها، پرسشنامه های مشخصات دموگرافیک و پرسشنامه سنجش وضعیت سلامت است. پرسشنامه حاوی مشخصات دموگرافیک شامل ۱۰ سؤال (سن، جنس، وضعیت تاهل، وضعیت تحصیلات، منبع کسب اطلاعات و شغل) بود و پرسشنامه سنجش وضعیت سلامت بر اساس پرسشنامه (Kina)SQ2/0

(۱۹۹۳) طراحی گردید و این ابزار شامل ۳۹ سؤال وضعیت سلامت در سه بعد فیزیکی، روحی- روانی و اجتماعی است و شامل زیرمقیاس های سلامت عمومی (۲ سؤال)، فعالیت های روزانه (۱۰ سؤال)، فعالیت های روزانه در ارتباط با مشکلات جسمی (۴ سؤال)، فعالیت های روزانه در ارتباط با مشکلات روحی (۳ سؤال)، درد (۲ سؤال)، انرژی یا خستگی (۴ سؤال)، خوب بودن احساسی (۶ سؤال)، عملکرد اجتماعی (۲ سؤال)، درک از سلامت (۴ سؤال) می-باشد. پاسخ بعضی از سئوالات به صورت بلی و خیر و بعضی از سئوالات به صورت مقیاس لیکرت ۳ یا ۵ گزینه ای است. امتیاز بالاتر در هر زیر مقیاس به منزله وضعیت سلامت بهتر در آن زیر مقیاس است. حداقل و حداکثر امتیاز در زیر مقیاس ها به ترتیب، سلامت عمومی ۱۰-۲، فعالیت های روزانه ۳۰-۱۰، فعالیت های روزانه در ارتباط با مشکلات جسمی ۸-۴، فعالیت های روزانه در ارتباط با مشکلات روحی ۶-۳، درد ۱۰-۲، انرژی ۲۰-۴، خوب بودن احساسی ۳۰-۶، عملکرد اجتماعی ۱۰-۲ و درک از سلامت ۲۰-۴ است. در پژوهش حاضر، اعتبار علمی ابزار به روش اعتبار صوری و توسط ۱۰ نفر افراد صاحب نظر و واجد شرایط بررسی گردید و پس از اعمال نظرات ایشان و بررسی اعتبار محتوی ابزار یاد شده، تعدیلات لازم در متن گویه ها انجام و تعداد سئوالات پرسشنامه از ۳۹ به ۳۷ رسید. پایایی آن نیز با استفاده از روش آزمون مجدد ضریب همبستگی قبل و بعد تک تک زیر مقیاس های وضعیت سلامت به ترتیب سلامت عمومی ($r=0/68$ ، $\alpha=0/81$)، فعالیت های روزانه ($r=0/68$ ، $\alpha=0/79$)، فعالیت های روزانه در ارتباط با مشکلات جسمی ($r=0/65$ ، $\alpha=0/78$)، فعالیت های روزانه در ارتباط با مشکلات روحی ($r=0/66$ ، $\alpha=0/86$)، درد ($r=0/80$ ، $\alpha=0/89$)، انرژی ($r=0/89$ ، $\alpha=0/94$) خوب بودن احساسی ($r=0/92$ ، $\alpha=0/94$) و درک

لیست های خود گزارش دهی به نمونه ها داده شد که به مدت ۸ هفته برنامه خود مدیریتی را برای تثبیت رفتار خود در منزل بکار ببرند و دربرگه های خود گزارش دهی ثبت نمایند و پژوهشگر نیز از طریق شماره تلفن موجود بیماران با آن ها تماس داشت و بدین ترتیب بر نحوه انجام برنامه های آموزش داده شده نظارت شد. پس از پایان ۸ هفته از دو گروه تجربی و شاهد درخواست شد که در تاریخ معینی به انجمن ام اس مراجعه نمایند و پرسشنامه وضعیت سلامت را تکمیل نمایند و از آن ها برای شرکت در پژوهش قردادانی شد. بعد از اتمام پژوهش جزوات برنامه خود مدیریتی به گروه شاهد ارائه شد.

در نهایت داده های خام با استفاده از نرم افزار SPSS 11.5 و آزمون های آماری کای اسکوئر، تی مستقل و آنالیز واریانس با اندازه گیری های تکراری مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. به منظور بررسی همسانی متغیرهای زمینه ای شامل سن، جنس، وضعیت تاهل، میزان تحصیلات، مدت ابتلا، تعداد دفعات بستری به علت بیماری و داشتن علائم همراه با بیماری در دو گروه شاهد و تجربی از آزمون کای اسکوئر و به منظور مقایسه میانگین وضعیت سلامت (نه زیرمقیاس) در بیماران مبتلا به ام اس مراجعه کننده به انجمن ام اس ایران در سال ۸۸-۱۳۸۷ قبل از مداخله و همچنین بعد از مداخله در دو گروه شاهد و تجربی از آماره تی مستقل و مقایسه میانگین وضعیت سلامت (نه زیرمقیاس) در بیماران مبتلا به ام اس مراجعه کننده به انجمن ام اس ایران قبل و بعد از مداخله و پیگیری ۸ هفته در دو گروه شاهد و تجربی از آنالیز واریانس اندازه-های تکراری استفاده شده است. به منظور خلاصه و دسته بندی داده های دموگرافیک نیز جداول توزیع فراوانی مورد استفاده قرار گرفتند.

یافته ها

در این مطالعه تعداد نمونه ها برای هر یک از گروه های

از سلامت ($\alpha = 0/87$ ، $r = 0/76$) بدست آمد و تایید گردید. پس از هماهنگی های انجام شده و مراجعه به انجمن ام اس ایران، با شیوه نمونه گیری در دسترس تعداد ۱۰۰ بیمار انتخاب و با استفاده از روش بلوک-های تبدیل شده تصادفی در دو گروه تجربی و شاهد قرار گرفتند. پس از اعلام رضایت نمونه ها برای شرکت در پژوهش، پرسشنامه های اطلاعات فردی، سنجش وضعیت سلامت بیماران ام اس به آن ها ارائه تا آن ها را تکمیل نمایند و در مواردی که لازم بود توضیحات بیشتری به بیماران ارائه گردید. سپس برنامه کلاس ها به نمونه ها اطلاع و مرحله مداخله آغاز شد. مداخله فقط بر روی گروه تجربی به اجرا درآمد و گروه شاهد هیچ گونه مداخله ای دریافت نکرد. جلسات آموزشی به صورت بحث گروهی با تاکید بر نیازهای بیماران مبتلا به ام اس و از طریق فرآیند حل مسأله برگزار شد و بیماران عملاً با مشکلاتشان و فرآیند حل مشکل مواجهه می شدند و تحت نظر پژوهشگر با ذکر مثال-های عینی از وضعیت خودشان و یا این مسأله که برای بهبود مشکل مشابه با دیگران آن ها چه می کنند، بحث و گفتگو می کردند و به این ترتیب در انتخاب راه حل ها عملاً مشارکت داشتند. لازم به ذکر است در هر جلسه ابتدا یک ارزشیابی از مباحث جلسه قبل، از طریق پرسش و پاسخ به عمل می آمد و در پایان جلسه نیز جمع بندی از مباحث انجام می شد. مداخله برای گروه تجربی شامل یک جلسه آشنایی با اهداف و روش کار و ۶ جلسه آموزشی به مدت ۶ هفته بود و در جلسه ششم با نظارت پژوهشگر موارد تعلیم داده شده یک بار دیگر مرور شد و بیماران خلاصه ای از مطالب مختلف آموخته شده را دوباره به دوستان خود یادآوری نمودند و در نهایت جمع بندی کلی از آنچه در طول پنج جلسه قبل آموخته بودند، انجام شد و از شرکت کنندگان خواسته شد که پرسشنامه وضعیت سلامت را دوباره تکمیل نمایند. سپس چک-

شاهد و آزمون ۵۰ نفر در نظر گرفته شد که تا آخر مطالعه ۱۸ نفر ریزش داشتند (۹ نفر در گروه تجربی و ۹ نفر در گروه شاهد) و در نهایت مطالعه بر روی ۸۲ نفر - انجام گرفت. داده های مربوط به مشخصات دموگرافیک و بیماری نمونه ها آورده شده است (جدول ۱).

جدول ۱: مشخصات دو گروه از نظر اطلاعات دموگرافیک و اطلاعات مربوط به بیماری

متغیر	تجربی تعداد	درصد	شاهد تعداد	درصد	ارزش P
مرد	۱۵	۳۶/۶	۱۱	۲۶/۸۲	۰/۳۴۲
زن	۲۱	۶۳/۴	۳۰	۷۳/۱۸	
مجرد	۱۶	۳۹	۱۸	۴۳/۹	۰/۶۵۴
متاهل	۲۵	۶۱	۲۳	۵۶/۱	
راهنمایی	۳	۷/۳	۸	۱۹/۵	
دیلمه	۱۸	۴۳/۹	۲۰	۴۸/۸	۰/۱۴۵
لیسانس و بالاتر	۲۰	۴۸/۸	۱۳	۳۱/۷	
رسانه	۶	۱۴/۶	۳	۷/۳	
پزشک	۱۰	۲۴/۴	۱۳	۳۱/۷	
انجمن ام اس	۸	۱۹/۵	۱۲	۲۹/۳	۰/۱۴۸
انجمن و پزشک	۵	۱۲/۲	۱۱	۲۶/۸	
رسانه، انجمن و پزشک	۸	۱۹/۵	۲	۴/۹	
پرستار، دوستان و افراد مبتلا	۴	۹/۸	۰	۰	
کارمند	۴	۹/۸	۱۱	۲۶/۸	
کارگر	۵	۱۲/۲	۶	۱۴/۶	
سایر مشاغل	۱۰	۲۴/۴	۱۱	۲۶/۸	۰/۴۲۷
خانه دار	۱۷	۴۱/۲	۱۰	۲۴/۴	
بیکار	۵	۱۲/۲	۳	۷/۳	

با استفاده از آزمون کای اسکور تفاوت معنی داری در دو گروه شاهد و تجربی از نظر جنس، وضعیت تاهل، وضعیت تحصیلات، منبع کسب اطلاعات، شغل، مشکلات بینایی، عدم تعادل، درد و گرفتگی عضلانی دیده نشد.

مقایسه میانگین زیر مقیاس های وضعیت سلامت بر اساس آزمون تی و آنالیز واریانس با اندازه های تکراری نشان داده شده است (جدول ۲ و ۳).

تحلیل داده ها نشان می دهد که مقایسه ابعاد وضعیت سلامت قبل از مداخله در گروه تجربی و شاهد شامل فعالیت های روزمره، درد، انرژی، عملکرد اجتماعی، رفاه عاطفی، درک از سلامت، سلامت عمومی، فعالیت های روزمره در ارتباط با مشکلات جسمی و فعالیت های روزمره در ارتباط با مشکلات روحی تفاوت معنی داری وجود ندارد؛ به عبارتی این یافته ها بیان می دارند که دو گروه تجربی و شاهد از نظر وضعیت سلامت در کلیه ابعاد مشابه هم می باشند. در واقع می توان چنین استنباط کرد که تغییرات مشاهده شده، ناشی از تاثیر برنامه خودمدیریتی باشد.

همچنین یافته ها نشان داد که مقایسه ابعاد وضعیت سلامت بعد از مداخله در زیر مقیاس های وضعیت بین دو گروه تفاوت معنی داری وجود دارد و بعد از گذشت دو ماه از فرآیند آموزش و مداخله در ابعاد وضعیت سلامت، سلامت عمومی، فعالیت - های روزمره، فعالیت های روزمره در ارتباط با مشکلات جسمی، فعالیت های روزمره در ارتباط با مشکلات روحی، انرژی، رفاه عاطفی و درک از سلامت بین دو گروه تجربی و شاهد تفاوت معنی داری وجود دارد. همچنین این یافته ها نشان می دهد که در زیر مقیاس های وضعیت سلامت، درد و عملکرد اجتماعی، تفاوت آماری معنی داری بین دو گروه وجود ندارد.

جدول ۲: مقایسه میانگین امتیازات سلامت عمومی، فعالیت های روزانه، درک از سلامت در دو گروه شاهد و تجربی در سه زمان مختلف (قبل، بعد و دو ماه بعد)

ارزش P	تجربی		شاهد		زمان	حیطه های سلامت
	میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار		
۰/۳۵۳	۰/۷۴	۵/۵۶	۱/۰۴	۵/۴۱	قبل	سلامت عمومی
۰/۰۰۰	۱/۴۳	۰/۸۵	۸/۴۱	۵/۳۴	بعد	ازمداخله
۰/۰۰۰	۱/۱۹	۷/۲۴	۱/۷۷	۵/۷۸	دو ماه بعد	سلامت عمومی
۰/۷۴۵	۳/۳۴	۲۶/۲۴	۲/۷۱	۲۴/۰۴	قبل	فعالیت های روزانه
۰/۰۲۰	۲/۱۱	۲۶/۷۵	۲/۱۵	۲۴/۳۴	بعد	ازمداخله
۰/۰۰۶	۳/۵۱	۲۴/۸۵	۲/۴۷	۲۱/۴۶	دو ماه بعد	فعالیت های روزانه
۰/۶۳۰	۱/۴۷	۵/۶۸	۱/۴۳	۵/۵۱	قبل	در ارتباط با مشکلات جسمی
۰/۰۰۱	۱/۲۴	۶/۷۵	۱/۱۶	۵/۷۳	بعد	ازمداخله
۰/۰۴۴	۱/۲۲	۶/۶۸	۱/۳۵	۵/۶۰	دو ماه بعد	درک از سلامت
۰/۲۹۸	۳/۴۵	۱۳/۵۶	۲/۵۹	۱۲/۸۵	قبل	ازمداخله
۰/۰۰۰	۲/۰۸	۱۵/۸۲	۱/۹۲	۱۳/۲۴	بعد	ازمداخله
۰/۰۰۰	۲/۶۳	۱۴/۱۹۲	۲/۰۵	۱۲/۱۸	دو ماه بعد	ازمداخله

جدول ۳: مقایسه میانگین امتیازات درد، انرژی، عملکرد اجتماعی، خوب بودن احساسی در دو گروه شاهد و تجربی در سه زمان مختلف (قبل، بعد و دو ماه بعد)

ارزش P	تجربی		شاهد		زمان	حیطه های سلامت
	میانگین	انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار		
۰/۵۵۱	۲/۰۸	۶/۱۹	۲/۱۰	۷/۰۹	قبل	درد
۰/۰۰۲	۱/۴۸	۸/۰۴	۱/۷۹	۷/۱۹	بعد از مداخله	درد
۰/۲۶۱	۲/۰۲	۷/۴۶	۱/۴۴	۷/۰۲	دو ماه بعد	درد
۰/۲۱۰	۱/۹۳	۱۶/۱۲	۱/۷۲	۱۶/۶۳	قبل	انرژی
۰/۰۰۰	۱/۳۲	۱۸/۱۷	۱/۲۴	۱۶/۹۵	بعد از مداخله	انرژی
۰/۰۰۱	۱/۹۷	۲۰/۲۶	۱/۸۱	۱۸/۹۲	دو ماه بعد	انرژی
۰/۵۵۸	۱/۷۷	۶/۲۴	۱/۴۹	۶/۹۵	قبل	عملکرد اجتماعی
۰/۰۳۴	۱/۳۹	۷/۲۶	۱/۲۴	۶/۹۶	بعد از مداخله	عملکرد اجتماعی
۰/۵۵۱	۱/۲۲	۶/۴۸	۱/۲۸	۶/۸۲	دو ماه بعد	عملکرد اجتماعی
۰/۸۲۶	۶/۱۸	۲۳/۰۷	۵/۸۰	۲۳/۳۶	قبل	خوب بودن احساسی
۰/۰۰۰	۳/۵۴	۲۷/۸۰	۳/۳۳	۲۲/۲۹	بعد از مداخله	خوب بودن احساسی
۰/۰۰۰	۶/۸۶	۲۵/۱۴	۵/۳۹	۲۱/۴۸	دو ماه بعد	خوب بودن احساسی

بحث

توانایی فرد در انجام فعالیت ها تاثیر داشته و آن را بهبود می بخشد و این افزایش و بهبود در زمان بعد از مداخله بارزتر است، به طوری که آزمون تی مستقل نشان

به طور کلی نتایج این پژوهش نشان داد که برنامه خود مدیریتی بر جنبه های مختلف سلامت و میزان

دیگر بیماری های مزمن می تواند به نحوی در وضعیت سلامت تاثیر گذار باشد، لذا برای مقایسه تاثیر آموزش نیاز است که بیماران از نظر عوامل مداخله گر از جمله نداشتن دیگر بیماری های مزمن نیز همگن شوند، همچنان که این پژوهشگران یکی از محدودیت های خود را عدم یکسان بودن نمونه ها از نظر ابتلا به بیماری های مزمن دیگر و همراه ذکر می کنند.

Ramplo و همکارانش (۲۰۰۷) در مطالعه خود نشان دادند که ورزش های هوازی تاثیری بر بهبود فعالیت های روزمره در ارتباط با مشکلات جسمی و روحی بیماران مبتلا به ام اس ندارد (۱۳). آنچه که مسلم است هر برنامه ای باید مبتنی بر نیاز بیماران باشد تا کارا و تاثیرگذار گردد. برنامه های ورزشی در صورتی ارزشمند هستند که بتوانند نیازهای بیماران مولتیپل اسکلروزیس را برطرف کنند. بیماری مولتیپل اسکلروزیس با توجه به ماهیت و دوران عود آن اکثر با اسپاسم و گرفتگی های شدید عضلانی همراه است، به طور حتم اگر برنامه های ورزشی متناسب با این مشکلات نباشند، شاید منجر به بدتر شدن علائم این بیماری گردند، لذا مراقبان این بیماران در طراحی و مراقبت از این بیماران این نکته را باید مد نظر قرار دهند.

مطالعه ای که توسط مسعودی (۱۳۸۷) بر ۷۰ بیمار مبتلا به ام اس انجام شد نیز نشان داد که خودمراقبتی (به عنوان بعد عملی خودمدیریتی) بر تمام ابعاد کیفیت زندگی تاثیر دارد. به نحوی که بعد از مداخله تفاوت آماری معنی داری بین دو گروه تجربی و شاهد در زیر مقیاس سلامت عمومی، ایفای نقش، ایفای نقش در ارتباط با مشکلات روحی و جسمی، خوب بودن احساسی و درک از سلامت دیده شد ($p=0/001$) (۱۴). این مطالعه نتایج مطالعه حاضر را نیز حمایت می کند. Mulcare (۱۹۹۷) در نتیجه پژوهش خود بر

داد که بعد از مداخله بین دو گروه، اختلاف معنی دار است. در زمان دو ماه بعد از مداخله، میانگین زیرمقیاس ها کمتر از زمان بعد از مداخله بود، ولی همچنان بالاتر از زمان قبل از مداخله بود، به نحوی که باعث ایجاد اختلاف معنی داردرد دو گروه شد ($P<0/05$). این نتیجه می تواند پایداری اثر آموزش را در فرآیند پیگیری نشان دهد. این درحالی است که در زیرمقیاس های سلامت قبل از مطالعه بین دو گروه تفاوت معنی داری را نشان نداد. عدم تفاوت معنی دار در زیرمقیاس های آن قبل از مطالعه بین دو گروه شاهد و تجربی، نشان دهنده یکسانی دو گروه از نظر سطح وضعیت سلامت می باشد. این نتیجه می تواند نشان دهنده تاثیر خود مدیریتی بر وضعیت سلامت گروه تجربی باشد، در صورتی که گروه شاهد در هیچ گونه فعالیت آموزشی شرکت نداشتند. نتایج پژوهش حاضر با مطالعه Freeman و همکاران (۱۹۹۹) مشابهت دارد. Freeman نشان داد که مداخلات نوتوانی برای ۶ ماه پایدار باقی می ماند. همچنین بهبود در سلامت روانی و جنبه های روحی کیفیت زندگی تا ۷ ماه و کیفیت زندگی مربوط به سلامتی تا ۱۰ ماه پایدار باقی می ماند (۱۱).

نتایج مطالعه Hass و همکارانش (۲۰۰۵) با عنوان بررسی تاثیر آموزش خود مدیریتی بر روی ۱۰۹ سالمند مبتلا به کمر درد مزمن نیز بعد از مداخله افزایش در ابعاد سلامت گروه تجربی را نشان داد، اما این افزایش به حدی نبوده است که بتواند در زیر مقیاس های سلامت عمومی، انرژی، احساس خوب بودن بین دو گروه تجربی و شاهد تفاوت معنی داری ایجاد نماید (۱۲). به نظر می رسد علت عدم تفاوت بین گروه تجربی و شاهد در مطالعه یاد شده، ناشی از این مسأله است که با توجه به اینکه افراد سالمند به انواع بیماری های مزمن از قبیل دیابت، بیماری های قلبی و ریوی و مبتلا هستند و علائم و عوارض

مقیاس عملکرد اجتماعی ۲ ماه بعد از مداخله بین دو گروه تجربی و شاهد را می توان به موارد زیر نسبت داد. عملکرد اجتماعی متاثر از عوامل مختلفی از قبیل روابط خانوادگی، فرهنگ، نگرش و وضعیت اقتصادی افراد است. با توجه به زمان مداخله به نظر می رسد اجرای این برنامه در طول مدت زمان بیشتر و افزایش تعداد جلسات متناسب با بیماری شاید بتواند نتایج بهتری را ایجاد کند.

به علت ماهیت پیچیده بیماری و درگیر بودن سیستم عصبی مرکزی و همراه بودن علائم دیگر در این بیماری به نظر می رسد که خود مدیریتی بر علائمی از قبیل درد تاثیر نداشته باشد، هر چند که برای بررسی دقیق تر نیاز به تحقیقات و اجرای مداخله در طول زمان بیشتر می باشد.

محدودیت های این پژوهش شامل تفاوت های فردی در اجرای برنامه خود مدیریتی تاثیر دارد که این مورد خارج از کنترل است، این امکان وجود داشت که در حین اجرای برنامه خود مدیریتی فردی دچار حالت حاد بیماری شود و نتواند به پژوهش ادامه دهد که در صورت بروز این وضعیت نمونه مورد نظر حذف می گردید.

نتیجه گیری

در مجموع یافته های این پژوهش نشان می دهد که انجام مهارت های خود مدیریتی توسط بیماران مبتلا به ام اس کاملاً امکان پذیر می باشد و با آموزش و اجرای این تکنیک تفاوت معنی داری در وضعیت سلامت بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس ایجاد می شود، به طوری که اجرای مهارت های خود مدیریتی با افزایش میزان سلامت بیماران مبتلا همراه است، لذا می توان اذعان کرد که انجام این مهارت ها توسط بیماران مبتلا به ام اس می تواند نتایج مثبتی بر بهبود وضعیت سلامت در حیطه های جسمی و

روی بیماران مولتیپل اسکلروزیس بیان نمود که بیماران قادر هستند عملکرد جسمانی خویش را در طی دوره های آموزش خود مدیریتی و به ویژه تمرینات جسمانی بهبود ببخشند (۱۵). Gibson و همکاران (۲۰۰۲) بیان می کنند که بازتوانی در کاهش ناتوانی و مشکلات بیماران مبتلا به ام اس موثر است و باید یک بخش ضروری از درمان در نظر گرفته شود و آموزش خود مدیریتی باعث بهبود سلامت جسمی بیماران می شود (۱۶).

Sutherland و همکاران (۲۰۰۵) نیز در مطالعه خود به این نتیجه رسیدند که برنامه آرام سازی موجب کسب انرژی بیشتر و محدودیت کمتر بیماران مبتلا به ام اس در انجام نقش های جسمی و روانی می شود (۱۷).

Murphy و همکاران (۲۰۰۱) در مطالعه خود با هدف بررسی اثربخشی آموزش استراتژی های حفظ انرژی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس نشان دادند که تفاوت معنی داری درخستگی بعد از مداخله بین دو گروه تجربی و شاهد وجود دارد ($P < 0/03$). این تحقیق باقی ماندن اثر آموزش را تایید می کند و پیشنهاد می کند که روش های کاهش خستگی راهکار مناسبی برای کاهش عوارض ناشی از بیماری، افزایش رضایتمندی و در نهایت افزایش کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام اس می باشد (۱۸).

باتوجه به مطالب ذکر شده می توان چنین استنباط کرد که ابعاد وضعیت سلامت در سه بار اندازه گیری شده در زیر مقیاس های سلامت عمومی، فعالیت های روزمره در ارتباط با مشکلات جسمی و روحی، انرژی و درک از سلامت بین دو گروه تجربی و شاهد تفاوت معنی دار است، ولی در زیر مقیاس های عملکرد اجتماعی و درد ۲ ماه بعد از مداخله بین دو گروه تفاوت معنی دار نیست. عدم تفاوت معنی دار در زیر

بیماران عزیزی که با وجود مشکلات فراوان ناشی از بیماری در این پژوهش شرکت داشتند تشکر می‌گردد و همچنین از مساعدت مسئولان انجمن ام اس ایران و اساتید دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی در انجام این پژوهش صمیمانه سپاسگذاری می‌گردد.

روانی آنان داشته و در نهایت منجر به حس رضایت از زندگی و در نتیجه بهبود کیفیت زندگی آنان داشته باشد.

تشکر و قدردانی

این مقاله برگرفته از پایان نامه دانشجویی با شماره ثبت ۲۰۷-۵۰۰ در مرداد ماه ۱۳۸۸ می باشد. از کلیه

References

1. Khan F, Pllant JF, Brand C, Kilparick TJ. Effectiveness of rehabilitation intervention in persons with multiple sclerosis: a randomized controlled trial. *Neurol Neurosurg Psychiatry* 2008; 79: 1230-35.
2. Solari A, Radice D. Health Status of people with multiple sclerosis a community mail survey. *Neurological Science* 2001;22: 307-15.
3. Zouhmand M. Association between social support and quality of life in persons with multiple sclerosis. Tehran: social welfare and rehabilitation science university;2007. [Persian]
4. Lorig K, Halsted R. self-management education: History, Definition, out comes and mechanisms. *society of behavioral medicine* 2003; 26(1):1-7.
5. Rafieifard SH, Atarzadeh M, Ahmadzadeh M. [Nezam Jamee tavanmandsazy mardom baray moraghebat az khod]. Qum: Qum University of Medical Sciences 2007;65-84.[Persian]
6. Lorig K, Ritter P, Anita L, Bandura A, Davids S. Virginia M. Chronic disease self-management program 2 years health status and health care utilization out comes. *Medical Care* 2001;39(11):1217-23.
7. Nolte S, Elsworth GR, Osborn RH. The extend and breadth of benefit from participating in chronic disease self-management: A national patient-reported outcome survey. *patient education and counseling* 2007;65:351-60.
8. Holman H, Lorig K. Patient self-management: a key to effectiveness and efficiency in care of chronic disease. *Public Health Reports* 2004 ;119: 239-43.
9. Inouye J, Flannelly L, Flannelly KJ. The effectiveness of self-management training for individuals with HIV/Aids. *Association of Nurses in Aids Care* 2001;12(2):73-84.
10. Kendall E, Catalano T, Kuipers P, Posner N, Bays N, Charker J. Recovery following stroke: The role of self-management education. *Social Science & Medicine* 2007;64:735-46.
11. Freeman JA, Langdom DW, Wende K, Beer S. Inpatient rehabilitation in multiple sclerosis: Do the benefit carry over in the community. *Neurology* 1999;52(5):119-20.
12. Hass M, Group E, Muench J, Kramer D, Brammel KS, Sharma R. Chronic disease self-management program for low back pain in the elderly. *Manipulating and physiologicaltherapeutics* 2005 ; 28(4):228-37.
13. Rampollo A, China F, Piepoli M, Antenucci R, Lonti G, Oliver. Effect of aerobic training on walking capacity and maximal exercise tolerance in patients with multiple sclerosis: a randomized crossover controlled study. *Physiotherapy* 2007;87(5):545-50.
14. Masoudi R, Mohammadi E, Nabavi M, Ahmadi F. [The effect of Orem's self-care theory on the quality of life in multiple sclerosis patiens]. Shahrkord: Shahrkord University of Medical Sciences 2008; 10(2):21-9.[Persian]
15. Mulcare P. Chang in fitness of patient with ms during a 6 mounts training program. *Sport Medicine Train Rehabilitation* 1997; 7: 256-72.
16. Gibson J, Frank A. Supporting individuals with disabling multiple sclerosis. *Social Medicine* 2002;-95:580-86.
17. Satherland G, Andresen MB, Morris T. Relaxation and health-reality quality of life in multiple sclerosis: The example of autogenic training. *Behavior Medicine* 2005;28(3):249-56.
18. Virgil M, Kathleen M, Murphy ME. Efficacy of an energy conservation course for person with multiple sclerosis *Phys Med Rehab* 2001;82:449-56.

The Effect of Self-Management Program on the Health Status of Multiple Sclerosis Patients

Fatemeh Kafami (MSc)^{*1}, Farahnaz Mohammadi (PhD)², Kian Norouzi (PhD)²,
Mehdi Rahgozar (PhD)³

¹ MSc of Nursing, Shariati Hospital, Esfahan. ² Assistant Professor of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation, Tehran. ³ Assistant Professor of Biostatistics, University of Social Welfare and Rehabilitation, Tehran

Abstract

Background and Objective: Multiple sclerosis is one of the most common chronic diseases in Central Nervous system. its chronic nature, absence of known cure and onset in young adults results in deteriorating effect on the health of these people. This study was carried out to determine the effect of self-management program on Health Status of patients with multiple sclerosis (MS).

Material and Methods: the participants of this pre-experimental study were 82 MS patients referring to Iranian society of MS in Tehran selected via convenience sampling. The data was collected by a demographic data sheet and the health status questionnaire, and analyzed by descriptive and inferential statistics.

Results: Before intervention, the mean of health status subscales show that there is no significant difference between two groups of case and control, While after intervention and two months later(except of pain and social function) , there are significant differences in the health subscales of two groups ($p \leq 0.05$). Furthermore, in three times of measurement, there is a meaningful difference between two groups.

Conclusion: the results show that the self-management program results in improving the health status of patients with multiple sclerosis; therefore, application of this supportive method could be useful to empower the MS patients and help them to manage their problems.

Key words: Multiple sclerosis, Self-Management, Health status

* **Corresponding Author:** Nazi Kafame (MSc), **Email:** Nazi_kafame@yahoo.com