

تاثیر گروه همتایان در ارتقای وضعیت سلامت جسمی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

طاهره اشک تراب^۱، مریم جدید میلانی^{۲*}، ژیلا عابد سعیدی^۳، حمید علوی مجد^۱

۱- دانشیار و عضو هیئت علمی دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تهران. ۲- دانشجوی دکتری تخصصی پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تهران. ۳- استادیار و عضو هیئت علمی دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تهران

چکیده

زمینه و هدف: بیماری مولتیپل اسکلروزیس (ام اس)، دارای علائم ناخوشایند و غیرقابل پیش بینی و همراه با افزایش سطح ناتوانی جسمی است. بنابراین نیاز به برنامه‌های ارتقای سلامت می باشد. گروه های همتا از جمله گروه هایی هستند که در ارتقای سلامتی نقش دارند و پژوهش حاضر تاثیر گروه همتایان در ارتقای سلامت جسمی بیماران مبتلا به ام اس را بررسی می کند.

روش بررسی: پژوهش حاضر یک پژوهش نیمه تجربی قبل و بعد می باشد که در محل انجمن ام اس شهر تهران در سال ۸۹ انجام شد. این پژوهش بر روی ۳۳ بیمار مبتلا به ام اس، در سه گروه حمایتی همتا (۱۰ نفر در گروه مردان، ۱۱ نفر در گروه زنان و ۱۲ نفر در گروه مختلط زن و مرد) به مدت ۸ جلسه به صورت هفتگی ۲ ساعت انجام شده است. ابزار پژوهش بخش سلامت جسمی «سیاهه کیفیت زندگی در بیماری ام اس» با ۷۸ عبارت و ضریب آلفای کرونباخ ۰/۹۳ بود که در چهار مرحله قبل از مداخله، یک هفته بعد، پایان مداخله و یک ماه بعد از تشکیل گروه توسط نمونه‌های پژوهش تکمیل گردید.

یافته‌ها: نتایج نشان داد شرکت در گروه همتایان، سبب ارتقای وضعیت سلامت جسمی در زمان پایان مداخله شده ($P \leq 0/001$) و در هر سه گروه همتای بیماران مبتلا به ام اس، اختلاف وضعیت سلامت جسمی در زمان‌های مختلف، قبل از تشکیل گروه تا یک ماه بعد از پایان آن به لحاظ آماری معنی دار بود ($P \leq 0/001$). این اختلاف به صورت افزایش میانگین نمرات سلامت جسمی از زمان شروع مداخله تا پایان مداخله و سپس کاهش آن تا یک ماه بعد از پایان مداخله است.

نتیجه گیری: نتایج پژوهش نشان داد گروه همتایان می تواند سبب ارتقای سطح سلامت جسمی بیماران مبتلا به ام اس گردد. بنابراین می توان با بهره بردن از گروه همتایان، سطح کیفیت مراقبت از بیماران مبتلا به ام اس در جامعه را ارتقا داد که در نهایت ارتقای کیفیت زندگی بیماران را به دنبال دارد.

کلیدواژه ها: مولتیپل اسکلروزیس، گروه همتایان، وضعیت سلامت جسمی

*نویسنده مسئول: مریم جدید میلانی، پست الکترونیکی: milani2000ir@yahoo.com

نشانی: تهران، تقاطع خیابان ولی عصر و بزرگراه نیاش، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه شهید بهشتی، واحد تحصیلات تکمیلی پرستاری.

تلفن: ۸۸۶۵۵۳۷۴ (۰۲۱)

وصول مقاله: ۹۰/۱۰/۱۴، پذیرش مقاله: ۹۱/۳/۲۷

مقدمه

ام اس، یک بیماری التهابی سیستم ایمنی است که به آکسون‌های میلین‌دار سیستم اعصاب مرکزی حمله می‌کند و سبب تخریب میلین و آکسون‌ها به درجات مختلف می‌شود (۱). بیماری ام اس از شایع‌ترین بیماری‌هایی است که روی بالغین جوان تاثیر می‌گذارد و بسته به منطقه جغرافیایی، میزان بروز بیماری بین ۳/۵ تا ۴۷ درصد می‌باشد (۲). در ایران آمار دقیقی از تعداد مبتلایان به بیماری وجود ندارد. در هفتمین کنگره بین‌المللی ام اس ایران، تعداد مبتلایان حدود ۴۰ هزار نفر اعلام شد که در منطقه اصفهان از شیوع بیشتری برخوردار است (حدود ۳۰-۱۵ نفر در هر ۱۰۰ هزار نفر) (۳ و ۴ و ۵).

تاکنون انجمن ام اس ایران نزدیک به ۱۵۰۰۰ نفر از بیماران را شناسایی و ثبت نموده است که شاخص‌های آماری موجود بیانگر آن است که ۶۵ درصد بیماران را زنان و دختران جوان و ۳۵ درصد آنان را مردان جوان و فعال جامعه تشکیل می‌دهند (۳ و ۶).

یکی از خصوصیات بیماری ام اس، غیر قابل پیش بینی بودن بیماری از فردی به فرد دیگر و در یک فرد در زمان‌های مختلف می‌باشد. پیش‌آگهی آن نیز قابل پیش‌بینی نیست. طبیعت بیماری ام اس و مشکلات طولانی مدت آن لزوم نیاز به خدمات چند حرفه‌ای را نشان می‌دهد و در این بین، پرستاران جایگاه کلیدی در تعامل با بیمار و خانواده او به منظور ارتقای سلامت بیمار را دارا می‌باشند (۷). بنابراین لازم است پرستاران برنامه‌هایی به منظور ارتقای سلامت بیماران به خصوص در حیطه سلامت جسمی آن‌ها در نظر داشته باشند.

گروه حمایتی هم‌تایان از جمله گروه‌های حمایتی است که در ارتقای سلامتی نقش دارد. گاه ایجاد برخی از تغییرات مرتبط با سلامتی بدون گروه‌های حمایتی مشکل و گاهی غیر ممکن است و از جمله مهارت‌های مهم پرستار، کار با گروه‌ها می‌باشد (۸). از سویی در بیماری ام اس مداخلات ساده-ای چون افزایش آگاهی در مورد بیماری یا حمایت اجتماعی بیمار می‌تواند سبب ارتقای کیفیت زندگی بیمار شود (۹).

مطالعات اولیه روی تاثیر گروه‌های حمایتی هم‌تایان به مبتلایان به بیماری‌های مزمن نشان می‌دهد که فرصتی به

منظور اشتراک دانش تجربی ایجاد می‌کند، به اعضای گروه کمک می‌کند تا با هم رویکردهایی را که آن‌ها به منظور تطابق موثر با تنش ناشی از بیماری یاری می‌دهد، جستجو کنند و در طول اشتراک دانش، اعضا یکدیگر را در کسب مهارت یاری می‌دهند (۱۰). گروه‌های حمایتی به بیماران در اعتبار بخشیدن به تجربیات فردی، افزایش آگاهی از حیطه-های درمانی و بهبودی و تطابق با بیماری در بیماری‌های مزمن کمک می‌کنند. این گروه‌ها محیطی ایجاد می‌کنند برای اشتراک احساسات درونی و بودن با بیمارانی که تجربیات و احساسات آن‌ها را درک می‌کنند (۱۱).

مطالعات مختلف تاثیر تجربیات مثبت بیماران هم‌تایان را در اداره بیماری‌های مزمن نشان داده است (۱۰ و ۱۲ و ۱۳)، اما تا حدودی اثرات حمایت‌گروه هم‌تایان بر روی سلامت جسمی بیماران مبتلا به ام اس متفاوت است (۱۰ و ۱۲). در بررسی پیشینه تحقیق در ایران، مقاله‌ای که چگونگی تاثیر گروه هم‌تایان را گزارش کرده باشد، یافت نشد و یا حداقل در دسترس قرار نگرفت، اما عبدلی (۱۳۸۷) در پژوهشی کیفی با عنوان «فرآیند توانمندی در افراد مبتلا به دیابت» نشان داد که بیماران و خانواده آن‌ها علاقه بسیاری به دیدن بیماران مبتلا به دیابتی که تجربه مثبت دارند، می‌باشند (۱۴). همچنین در ایران مستنداتی دال بر دایر بودن گروه‌های حمایتی هم‌تایان وجود ندارد. تنها گروه‌های خودیار معتادان در سطح کشور فعال می‌باشد و مجوز دایر شدن آن از طریق سازمان بهزیستی کشور ارائه می‌شود (۱۵). بنابراین نیاز به دایر شدن گروه‌های حمایت هم‌تایان در کشور به خصوص برای بیماران مزمن به خوبی حس می‌شود.

در این بین بیماران مبتلا به ام اس که بیشتر بالغین جوان را درگیر می‌کند و در واقع توانایی‌های زندگی و کاری آن‌ها را کاهش می‌دهد، نیاز بیشتری به برقراری این گروه‌ها دارند (۱۶). در این راستا و با توجه به تناقضاتی که در مورد کمیت و کیفیت تاثیر گروه هم‌تایان بر وضعیت سلامت جسمی بیماران ام اس در پژوهش‌های گذشته وجود دارد، پژوهش حاضر درصدد است تاثیر گروه هم‌تایان را در ارتقای وضعیت سلامت جسمی بیماران مبتلا به ام اس بررسی نماید.

روش بررسی

پژوهش حاضر به روش نیمه تجربی قبل و بعد از مداخله در انجمن ام اس تهران در سال ۱۳۸۹ انجام شد.

روش نمونه‌گیری به صورت در دسترس بود. نمونه‌های پژوهش براساس تمایل بیماران عضو انجمن ام اس شهر تهران به شرکت در گروه همتایان و همچنین وضعیت جسمی مساعد شرکت در گروه و توانایی صحبت کردن انتخاب شدند. نمونه‌ها به سه گروه بیماران زن، گروه بیماران مرد و گروه مختلط از بیماران زن و مرد تشکیل گردید. تمامی افراد شرکت‌کننده در پژوهش، ورود به هر گروه را خودشان انتخاب کردند، زیرا خود افراد تأکید زیادی به شرکت یا عدم شرکت در گروه منوط به تعیین گروه توسط خودشان داشتند. علت این موضوع این بود که آن‌ها علاقمند به شرکت در گروهی بودند که بتوانند به راحتی در آن بحث کنند و مانعی برای بحث آن‌ها نباشد. مناسب‌ترین اندازه گروه برای تغییرات بهداشتی در گروه‌ها، ۸ تا ۱۲ نفر است (۹). بنابراین تعداد ۱۲ نفر برای هر گروه انتخاب شدند که در صورت ریزش حداقل ۱۰ نفر برای هر گروه باقی بمانند. در این پژوهش ۳ بیمار به علت حمله بیماری از ادامه جلسات با ماندند و ۳۳ نفر (۱۰ مرد در گروه مردان، ۱۱ زن در گروه زنان و ۱۲ زن و مرد در گروه مختلط) جلسات را تا آخر ادامه دادند.

با هماهنگی انجمن ام اس تهران، زمان‌های تشکیل گروه‌ها مشخص و به شرکت‌کنندگان اولین روز تشکیل گروه اطلاع‌داده شد. همچنین با یک شرکت ایاب‌ذهاب معلولین به منظور آمد و رفت نمونه‌های پژوهش هماهنگی لازم به عمل آمد. در اولین روز تشکیل گروه اهداف تشکیل گروه، روش‌های جمع‌آوری اطلاعات، روش و قوانین تشکیل گروه شرح داده شد و سپس از آن‌ها رضایت‌نامه کتبی مبنی بر شرکت در گروه همتایان اخذ گردید. مدت تشکیل گروه‌ها ۸ هفته (۱۳ و ۱۷ و ۱۸) و هر هفته یک جلسه به مدت ۲ ساعت بود که در محل انجمن ام اس شهر تهران برگزار گردید. گاهی نیز خانواده بیماران در جلسات شرکت داشتند. افرادی از گروه که جلسه‌ای را غیبت داشتند، اغلب موضوعات بحث شده در جلسه را از طریق تلفن از پژوهشگر و یا سایر اعضای گروه دنبال می‌کردند. از سویی غیبت بیش از ۲ جلسه به مفهوم

حذف داده‌های حاصل از آن فرد بود. در طول جلسات نظر اعضای گروه در ارتباط با پویایی گروه با استفاده از پرسش مستقیم و مشاهده رفتار اعضا بررسی می‌شد و بازخورد آن بر ادامه روند جلسات اعمال می‌گردید. مباحث جلسات شامل آشنایی با بیماری و درک آن، شناخت علائم جسمی بیماری و تأثیرات علائم بر یکدیگر و چگونگی تطابق با تغییرات جسمی بیماری و مشکلات آن با استفاده از تجارب و نظرات دیگران بود. در طول جلسات نظر اعضای گروه در ارتباط با پویایی گروه با استفاده از پرسش مستقیم و مشاهده رفتار اعضا بررسی می‌شد و بازخورد آن بر روند جلسات اعمال می‌گردید.

ابزار پژوهش عبارت بود از: بخش سلامت جسمی «سیاهه کیفیت زندگی در بیماری ام اس» (Multiple Sclerosis - Quality of Life Inventory): «سیاهه کیفیت زندگی در بیماری ام اس» توسط Paul و همکاران (۱۹۹۷) با حمایت کنسرسیون مراکز ام اس و کمیته پژوهش خدمات بهداشتی (The Consortium of Multiple Sclerosis Centers Health Services Research Subcommittee) در آمریکا طراحی شده است. این ابزار دارای ۱۳۸ عبارت در ۱۰ بخش می‌باشد که در پژوهش حاضر بخش سلامت جسمی آن استفاده شد که شامل حیطه‌های شاخص سلامت جسمی - حرکتی (بخش سلامت جسمی ابزار SF36)، تأثیر خستگی، تأثیر درد، کنترل ادراری، کنترل دفعی و اثر صدمه بینایی می‌باشد.

بخش سلامت جسمی ۷۸ عبارت دارد و امتیاز این بخش بین ۶ تا ۲۷۸ بود که امتیاز بیشتر نشان دهنده سلامت جسمی بالاتر است. طراحان ابزار به منظور سنجش پایایی ابزار، بخش‌های سیاهه را به صورت جداگانه سنجش کردند که آلفای کرونباخ برای بخش‌های مختلف آن بین ۰/۷۸ تا ۰/۹۵ بود (۱۹). در پژوهش حاضر ضریب آلفای کرونباخ ۰/۹۱ و ضریب اسپیرمن ۰/۹۳ بدست آمد.

ابزار پژوهش مذکور توسط پژوهشگران با اجازه طراحان ابزار و براساس راهنمای سازمان بهداشت جهانی، ترجمه و سازگاری بین فرهنگی شد. براین اساس مراحل انجام گرفته شامل ترجمه به زبان فارسی، استفاده از نظر افراد متخصص،

تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی - درمانی شهید بهشتی تهران رسیده است.

یافته ها

نتایج پژوهش نشان داد میانگین سنی ۳۳ بیمار شرکت کننده در تحقیق $11/7 \pm 39/51$ سال بود. اکثر بیماران ($42/4$ درصد) متاهل بودند، $45/5$ درصد بیماران تحصیلات دیپلم داشته و اکثر بیماران ($57/6$ درصد) بیکار بودند که $42/4$ درصد شغل دولتی یا آزاد داشتند. $60/6$ درصد بیماران ورزش را به صورت نامنظم، $12/1$ درصد ورزش منظم انجام می دادند و $27/3$ درصد ورزش انجام نمی دادند. میانگین مدت ابتلا به بیماری $14/45 \pm 7/5$ سال و میانگین سن شروع بیماری $27/15 \pm 15/7$ سال بود. اطلاعات متغیرهای زمینه‌ای به تفکیک سه گروه ارائه شده است (جدول ۱ و ۲).

جدول (۱): اطلاعات متغیرهای زمینه‌ای بیماران مبتلا به ام اس عضو انجمن ام اس شهر تهران شرکت کننده در گروه هم‌تایان به تفکیک گروه‌ها، سال ۱۳۸۹

خصوصیات دموگرافیک	نمونه های پژوهش		
	گروه زنان تعداد= ۱۱	گروه مردان تعداد= ۱۰	گروه مختلط تعداد= ۲۳
سن (سال):	Mean±SD 42/36±9/08	Mean±SD 45/9±9/68	Mean±SD 39/51±11/71
سن شروع بیماری (سال):	29±6/43	29/9±5/89	27/15±15/7
مدت ابتلا به بیماری (سال):	13/36±6/08	16±8/09	14/45±7/5

جدول (۲): اطلاعات متغیرهای دموگرافیک بیماران مبتلا به ام اس عضو انجمن ام اس شهر تهران

وضعیت تاهل: تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)
مجرد	۰	۲ (۲۰)	۱ (۳۰/۳)	۱۰ (۳۰/۳)
متاهل	۸ (۷۲/۷)	۶ (۶۰)	۰	۱۴ (۴۲/۴)
مطلقه	۳ (۲۳/۳)	۲ (۲۲/۲)	۴ (۴۴/۵)	۹ (۲۷/۳)
سطح تحصیلات: تعداد (درصد)				
زیر دیپلم	۳ (۲۷/۳)	۱ (۱۰)	۰	۴ (۱۲/۱)
دیپلم	۶ (۵۴/۵)	۳ (۳۰)	۶ (۵۰)	۱۵ (۴۵/۵)
دانشگاهی	۲ (۱۸/۲)	۶ (۶۰)	۶ (۵۰)	۱۴ (۴۲/۴)
وضعیت اشتغال				
بیکار	۶ (۵۴/۵)	۴ (۴۰)	۹ (۷۵)	۱۹ (۵۷/۶)
دولتی	۲ (۱۸/۲)	۳ (۳۰)	۲ (۱۶/۷)	۷ (۲۱/۲)
آزاد	۳ (۲۷/۳)	۳ (۳۰)	۱ (۸/۳)	۷ (۲۱/۲)
وضعیت انجام ورزش: تعداد (درصد)				
بله / منظم	۱ (۹/۱)	۰	۳ (۲۵)	۴ (۲۱/۱)
بله / غیر منظم	۴ (۳۶/۴)	۸ (۸۰)	۸ (۶۶/۷)	۲۰ (۶۰/۶)
خیر	۶ (۵۴/۵)	۲ (۲۰)	۱ (۸/۳)	۹ (۲۷/۳)
جمع	۱۱ (۱۰۰)	۱۰ (۱۰۰)	۱۲ (۱۰۰)	۳۳ (۱۰۰)

اختلاف معنی داری بین میانگین نمرات وضعیت سلامت جسمی در زمان‌های مختلف قبل از تشکیل گروه تا یک ماه بعد از پایان آن وجود داشت ($P < 0/001$) (نمودار ۱). برای اینکه مشخص شود این اختلاف معنی دار بین کدام یک از زمان‌ها وجود دارد، از تحلیل Post-hoc استفاده شد.

پیش آزمون و مصاحبه شناختی، برگردان ترجمه به زبان اصلی، سنجش پایایی ابزار و ثبت تمامی مراحل و ارسال برای طراحان ابزارها بود (20). ابزار جمع آوری داده ها قبل از مداخله، دو هفته بعد از مداخله، زمان پایان مداخله و یک ماه بعد از پایان مداخله توسط نمونه‌های پژوهش تکمیل گردید.

در پژوهش حاضر از روش‌های آمار توصیفی و استنباطی که شامل آزمون‌های مقایسه میانگین نمرات وضعیت سلامت جسمی در درون گروه‌ها (فریدمن)، میان گروه‌ها (کروسکال-والیس) و مقایسه دویبه دوی زمان‌های مورد بررسی (ویلکاکسون) می باشد و تحلیل رگرسیون به منظور پیش بینی متغیرهای زمینه‌ای بر روی تفاوت وضعیت سلامت جسمی قبل و بعد از مداخله استفاده شد. پژوهش حاضر به

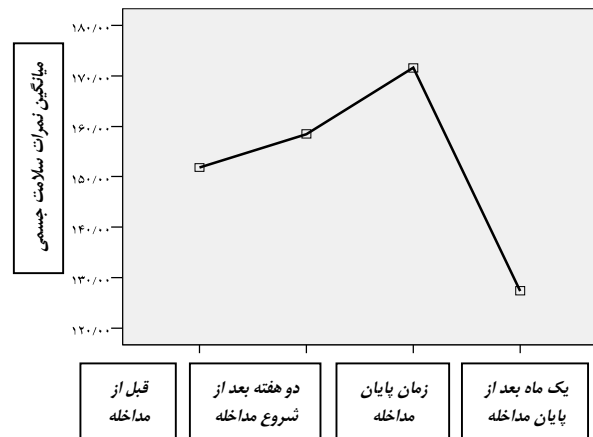
میانگین نمرات وضعیت سلامت جسمی بیماران شرکت کننده در گروه هم‌تایان، بر حسب زمان‌های مداخله ارائه شده نشان می‌دهد وضعیت سلامت جسمی از زمان تشکیل گروه هم‌تایان شروع به افزایش نموده تا زمان پایان مداخله و سپس تا یک ماه بعد از پایان مداخله کاهش داشته است.

جدول ۳: مقایسه دو به دوی زمان های مورد بررسی میانگین نمرات وضعیت

سلامت جسمی ۳۳ بیمار مبتلا به ام اس عضو انجمن

ام اس تهران، سال ۱۳۸۹

ارزش P	انحراف معیار	میانگین	دفعات آزمون
$p=0/006$	□ ۳۳/۳ □ ۳۲/۱۰	□ ۱۵۱/۸۵ □ ۱۵۸/۴۸	قبل از مداخله دو هفته بعد از شروع مداخله
$p=0/001$	□ ۳۳/۳ □ ۳۷/۵	□ ۱۵۱/۸۵ □ ۱۷۱/۶	قبل از مداخله زمان پایان مداخله
$P<0/001$	□ ۳۳/۳ □ ۳۷/۴۶	□ ۱۵۱/۸۵ □ ۱۲۷/۳۹	قبل از مداخله یک ماه بعد از پایان مداخله
$p=0/01$	□ ۳۲/۱۰ □ ۳۷/۵	□ ۱۵۸/۴۸ □ ۱۷۱/۶	دو هفته بعد از شروع مداخله زمان پایان مداخله
$P<0/001$	□ ۳۲/۱۰ □ ۳۷/۴۶	□ ۱۵۸/۴۸ □ ۱۲۷/۳۹	دو هفته بعد از شروع مداخله یک ماه بعد از پایان مداخله
$P<0/001$	□ ۳۷/۵ □ ۳۷/۴۶	□ ۱۷۱/۶ □ ۱۲۷/۳۹	زمان پایان مداخله یک ماه بعد از پایان مداخله



نمودار ۱: میانگین نمرات وضعیت سلامت جسمی ۳۳ بیمار مبتلا به

ام اس عضو انجمن ام اس تهران بر حسب زمان های مداخله سال ۱۳۸۹

میانگین نمرات وضعیت سلامت جسمی در چهار مقطع زمانی بر حسب گروه همتا بیماران مبتلا به ام اس نشان می دهد در هر سه گروه همتا بیماران مبتلا به ام اس اختلاف میانگین نمرات وضعیت سلامت جسمی (تفاوت درون گروهی) با استفاده از آزمون فریدمن در زمان های مختلف از قبل از تشکیل گروه تا یک ماه بعد از پایان آن به لحاظ آماری معنی دار است ($P<0/001$).

همچنین اختلاف معنی داری بین میانگین نمرات وضعیت سلامت جسمی گروه های همتایان (تفاوت بین گروهی) با استفاده از آزمون کروسکال والیس در دو نوبت قبل از مداخله و دو هفته بعد از مداخله به لحاظ آماری معنی دار است (به ترتیب $P=0/019$ ، $P=0/027$) (جدول ۴).

در تحلیل Post-hoc با استفاده از Bonferroni correction به منظور مقایسه دو به دوی زمان های مورد بررسی، چون ۴ زمان وجود دارد و برای مقایسه دو به دو دیگر نمی توان آلفای ۰/۰۵ را در نظر گرفت، سطح معنی داری $P<0/012$ در نظر گرفته شد (۲۱). در نتیجه با استفاده از آزمون ویلکاکسون مشخص شد، افزایش معنی داری بین میانگین نمرات وضعیت سلامت در زمان های مختلف از زمان شروع مداخله تا پایان آن وجود داشت (قبل از مداخله با دو هفته پس از شروع آن $P=0/006$ ، قبل از مداخله با زمان پایان مداخله $P=0/001$ و دو هفته پس از شروع مداخله با زمان پایان آن $P=0/01$). کاهش معنی داری بین میانگین نمرات وضعیت سلامت جسمی در زمان های مختلف از زمان شروع مداخله با یک ماه بعد از پایان مداخله ($p<0/001$) وجود داشت (جدول ۳).

جدول ۴: میانگین نمرات وضعیت سلامت جسمی در چهار مقطع زمانی

بر حسب گروه همتا، بیماران مبتلا به ام اس عضو انجمن

ام اس تهران، سال ۱۳۸۹

مقایسه میانگین نمرات درون گروهی (آزمون فریدمن)	یک ماه بعد از پایان مداخله (میانگین) (انحراف)	زمان پایان مداخله (میانگین) (انحراف)	دو هفته بعد از مداخله میانگین (انحراف)	قبل از مداخله (میانگین) (انحراف)	زمان آزمون گروه همتایان
$\chi^2=18/278$ $p=(0/001)$	۱۲۶/۵۴(۲۸/۳)	۱۷۲/۵۴(۴۰/۶)	۱۵۹/۹۵(۲۷/۳)	۱۴۹/۶۷(۲۹/۱)	گروه زنان تعداد=۱۱
$\chi^2=18/125$ $p=(0/001)$	۱۱۲/۶۰(۳۲/۰)	۱۵۰/۳۰(۳۸/۴)	۱۳۸/۰۸(۲۳/۵)	۱۳۰/۶۳(۱۴/۸)	گروه مردان تعداد=۱۰
$\chi^2=19/487$ $p=(0/001)$	۱۴۰/۵۰(۲۴/۰)	۱۸۸/۴۲(۲۵/۴)	۱۷۴/۱۳(۳۴/۹)	۱۷۱/۵۱(۳۷/۹)	گروه مختلف تعداد=۱۲
□	$\chi^2=2/755$ $p=0/252$	$\chi^2=5/366$ $p=0/068$	$\chi^2=7/228$ $p=0/027$	$\chi^2=7/956$ $p=0/019$	مقایسه نمرات قبل و بعد مداخله بین سه گروه (آزمون کروسکال والیس)

ولی باید توجه داشت که علائم جسمی در بیماری ام اس نوسانات بسیار دارد و عوامل روحی، روانی و محیطی بسیاری روی علائم و در نتیجه وضعیت جسمی بیماران تاثیر دارد. از سویی تثبیت رفتارهای مثبت در تغییر وضعیت سلامت جسمی بیماری ام اس نیاز به زمان دارد، زیرا در این بیماری چندین علامت در تعامل با یکدیگر و با محیط، وضعیت سلامت جسمی بیمار را تعیین می کنند و به منظور بهبودی هر یک از این علائم و کاهش یا رفع اثرات تعاملی آن ها نیاز به زمان می باشد. این در حالی است که بیمار در خانه و اجتماع نیز با محدودیت هایی به منظور رعایت رفتارهای بهداشتی روبروست.

در هر سه گروه همتای بیماران مبتلا به ام اس، اختلاف میانگین نمرات وضعیت سلامت جسمی در زمان های مختلف از قبل از تشکیل گروه تا یک ماه بعد از پایان آن به لحاظ آماری معنی دار بود. این تغییر وضعیت سلامت جسمی به صورت افزایش از زمان تشکیل گروه همتا تا زمان پایان مداخله و سپس کاهش وضعیت سلامت جسمی در یک ماه بعد بود. افزایش میانگین نمرات از قبل از تشکیل گروه تا زمان پایان آن بدیهی است، اما کاهش آن از زمان پایان مداخله تا یک ماه بعد از آن می تواند به علت گرمای هوا باشد. زمان تشکیل گروه از ابتدای اردیبهشت تا پایان خرداد بود که هوا مطبوع بود، ولی بعد از پایان مداخله با شروع تیرماه هوا گرم شد، به خصوص تیر ۱۳۸۹ که بسیار گرم بود. با شروع گرما وضعیت جسمی بیماران مبتلا به ام اس تغییر می کند و بیماران پیشرفت اختلالات جسمی و حتی دوره های حاد بیماری را تجربه می کنند (۲۷ و ۲۸). وضعیت سلامت جسمی نمونه های پژوهش حاضر نیز به شدت تغییر یافت و تعداد بسیاری از آن ها دچار حمله شده و بستری شدند و گروهی دیگر تشدید مشکلات جسمی را داشتند (این اطلاعات را پژوهشگر در ارتباط تلفنی با بیماران پس از پایان گروه کسب نمود).

از سویی بیشتر بیماران بعد از اتمام گروه، علاقه به ادامه برگزاری گروه را ابراز کرده و اظهار می کردند شرکت در گروه را خارج شدن از پوسته خود و ارتباط برقرار کردن با دیگران می دانند و پایان جلسات گروه را برگشت به ایزوله

همین طور تحلیل رگرسیون نشان داد متغیرهای زمینه ای و بیماری (سن، جنس، وضعیت تاهل، سطح تحصیلات، وضعیت شغل، مصرف داروی ایمنومدولار، انجام ورزش، مدت ابتلا به بیماری و سن شروع بیماری) در پیش بینی تفاوت وضعیت سلامت جسمی قبل و بعد از مداخله ۳۳ بیمار مبتلا به ام اس شرکت کننده در گروه های همتایان نقشی نداشتند.

بحث

در این تحقیق نشان داد که افزایش معنی داری بین میانگین نمرات وضعیت سلامت در زمان های مختلف از زمان شروع مداخله تا پایان آن وجود داشت.

Finlayson و همکارش (۲۰۱۱) در بررسی بیماران شرکت کننده در گروه های حمایتی بیماری ام اس نشان دادند که بیماران با شرکت در گروه علائم جسمی کمتر و فعالیت بیشتر جسمی داشتند و علائم جسمی بیشتر یا شدیدتر سبب ادامه شرکت در گروه همتایان می شد (۲۲).

Uccelli و همکاران (۲۰۰۴) در پژوهش خود نشان دادند که گروه همتایان بر ارتقای سطح سلامت جسمی بیماران مبتلا به ام اس تاثیر معنی دار دارد (۱۰)، ولی پژوهش Mohr و همکاران (۲۰۰۵) این اختلاف را معنی دار نشان ندادند (۱۲). پژوهش های بسیاری تاثیر گروه همتایان را در بهبود وضعیت جسمی و توانمندی بیماران مبتلا به بیماری های مزمن نشان داده اند (۱۷ و ۲۶-۲۳).

افزایش وضعیت سلامت جسمی در بیماران عضو گروه همتایان، نشان دهنده تاثیر مثبت این گروه و لزوم برقراری گروه حمایتی برای بیماران است، زیرا اعضا در این گروه ها احساس تعلق می کنند و در ارتباط با دیگر بیماران که مشکلات مشابه دارند و تجربیات موفق یا ناموفق داشتند، احساس راحتی می کنند. تجربیات مثبت اعضا و اشتراک این تجربیات با دیگر اعضا، فرصتی را به منظور بررسی چگونگی این تجربه، تاثیر و نحوه انجام آن را فراهم می کند که شاید در هیچ کتاب آموزشی نگاشته نشده است و بدین ترتیب بیماران مهارت هایی را در جهت کاهش مشکلات و افزایش توانمندی از گروه کسب می کنند. گرچه در پژوهش حاضر وضعیت سلامت جسمی افزایش معنی داری داشت،

در جلسات گروه، در هر سه گروه علائم جسمی بیماری و مشکلات مرتبط با آن بحث می‌شد و راهکارهایی را که اعضا به واسطه تجربه بدست آورده بودند، در اختیار یکدیگر قرار می‌دادند. بسیاری از این راهکارها پایه علمی طب نوین را داشت و بیماران آنرا به واسطه آموزش اعضای گروه درمانی دریافت کرده بودند یا در سفر به خارج از کشور از کلینیک-های ام اس فراگرفته بودند و برخی دیگر نیز بر پایه دانش طب سنتی بود و در کل برچگونگی تغذیه مناسب و انجام ورزش و تمرینات تقویت عضلات تمرکز داشت. بنابراین می‌توان گفت گرچه پرستار فقط نقش تسهیل‌گر گروه و مراقبت از جنبه‌های علمی مباحث را برعهده داشت، اما جلسات گروه مبتنی بر آموزش خود مدیریتی توسط خود بیماران بود. بنابراین می‌توان انتظار افزایش وضعیت سلامت جسمی و حیطة‌های آن را داشت. پژوهش‌های بسیاری نیز تاثیرمداخلات خود مدیریتی را بر ارتقای حیطة‌های وضعیت سلامت جسمی نشان داده است (۳۲-۲۹).

پژوهش حاضر دارای محدودیت‌هایی نیز بود؛ عدم وجود گروه کنترل یکی از محدودیت‌ها بود، زیرا امکان انتخاب گروه کنترل به علت ارتباط بسیار بیماران عضو انجمن ام اس با یکدیگر وجود نداشت. همچنین نمونه‌های پژوهش با علاقه خود در گروه‌ها جای گرفتند که می‌توانست در نتایج پژوهش تاثیرگذار باشد که با توجه به نتایج مشابه در هر سه گروه تاثیر آن محسوس نمی‌باشد. عبارت‌های ابزار پژوهش زیاد است و تکمیل آن برای بیمار مبتلا به ام اس خسته کننده بود. پژوهشگر برای رفع این مشکل در تمامی مراحل از نمونه-های پژوهش درخواست نمود تا ابزار را در منزل و با رعایت دوره‌های استراحت تکمیل کنند. گرچه تکمیل ابزار در منزل از اعتماد به پاسخ‌های داده شده می‌کاهد، ولی پژوهشگر ناچار به انجام آن بود. پژوهش حاضر دارای جنبه‌های مثبتی نیز بود؛ ابزاری که در پژوهش استفاده شد، توسط پژوهشگران ترجمه و سازگاری بین فرهنگی شده بود که نشان دهنده غنای لازم پژوهش است.

نتیجه‌گیری

با عنایت به نتیجه پژوهش حاضر و با توجه به ماهیت

بودن در منزل یا اگر در انجمن حضور پیدا می‌کردند، فرصت و مکانی برای تبادل اطلاعات و کمک گرفتن از همدیگر را نداشتند. به عقیده برخی از اعضای گروه بعد از اتمام جلسات، دیگر فرصتی برای ارتباط با یکدیگر و دریافت حمایت از همتا وجود نداشت. عدم دریافت حمایت اجتماعی و روحی از گروه، می‌تواند سبب کاهش وضعیت سلامت جسمی بیماران شده باشد. همچنین در هر سه گروه بیشتر شرکت-کنندگان از عدم درک خانواده، دوستان و جامعه از موقعیت-هایی که بواسطه عوارض بیماری در آن‌ها ایجاد شده بود شکایت داشتند و این‌را یک محدودیت برای خود می‌دانستند که با بحث در گروه‌ها و حتی شرکت برخی از خانواده‌ها در بعضی جلسات به ارائه راهکار در این زمینه پرداخته شد.

بیماران چگونگی شناخت علائم جدید و راهکارهای تطابق با مشکلات متعاقب علائم را از اعضای گروه کسب کردند، ولی به منظور تداوم و تثبیت به کارگیری این راهکارها نیاز به تشویق اعضای گروه بود که با قطع حمایت اعضای گروه در پایان ۸ هفته، امکان رها کردن رفتارهای بهداشتی مثبت وجود دارد. تعدادی از بیماران درخواست مکرر از پژوهشگر به منظور برگزاری مجدد گروه را داشتند، ولی امکان برگزاری گروه با توجه به محدودیت‌های انجمن ام اس به خصوص از نظر مکان وجود نداشت. علی‌رغم کلاس‌های زیادی که برای بیماران در انجمن ام اس برقرار است، ولی در آن کلاس‌ها مجالی برای تبادل تجربه‌ها و حتی دل‌نگرانی‌های بیماران وجود ندارد. لذا توصیه می‌شود با توجه به تاثیر مثبت شرکت در گروه همتایان بر ارتقای وضعیت سلامت جسمی در پژوهش حاضر و دیگر پژوهش‌ها و علاقه بیماران برای شرکت در گروه‌های همتا، انجمن ام اس یا دیگر مراکز حمایتی تدابیری برای برگزاری گروه‌های حمایتی همتا بیاندیشند. از سویی شرکت در گروه‌های حمایتی مجازی که پایانی ندارد می‌تواند سودمند باشد. در شبکه‌های مجازی فارسی زبان چندین وبلاگ متعلق به بیماران مبتلا به ام اس وجود دارد. هم‌اکنون گروهی از بیماران مبتلا به ام اس در ایران، از طریق شبکه مجازی با هم در ارتباطند و مشکلات و دل‌نگرانی‌های خود را با هم در میان می‌گذارند.

بیماری و شرایط بیمار کسب کنند و از میزان فرسودگی مراقبت‌کننده‌ها در خانه و مشکلات وجود بیمار مبتلا به ام اس در خانه بکااهد.

تشکر و قدردانی

پژوهش حاضر برگرفته از پایان نامه دکتری تخصصی پرستاری است که در دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی انجام گرفته است. از این پایان نامه دو طرح پژوهشی در تاریخ‌های ۸۹/۷/۱۹ به شماره ۵/۱۲/۴۱۵۴ پ و ۹۰/۳/۱۷ به شماره ۲۵/۱۲/۹۵۱۹ پ به تصویب رسیده است که هر دو طرح اتمام یافته است. از دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی-درمانی شهید بهشتی به منظور حمایت مالی پژوهش حاضر تشکر می‌گردد. از انجمن ام اس شهر تهران و بیماران عضو انجمن صمیمانه قدردانی می‌شود، بدون شک همکاری آن‌ها انجام این پژوهش را امکان پذیر نمود.

References

1. Multiple Sclerosis Association of America. What is Multiple Sclerosis 2008. Available from: <http://www.msassociation.org/about-multiple-sclerosis/whatisms>.
2. Hauser SL, Goodkin DS. Multiple sclerosis and other demyelinating diseases. In Harrison's principles of internal medicine. New York: McGraw-Hill. 16th edition. 2005. Available from: <http://books.google.com>
3. Shahbeigi S. 7th International Congress of Multiple Sclerosis Tehran, Iran. Medial News. 2010 November.
4. Masoudi R, Mohammadi E, Nabavi M, Ahmadi F. The effect of Orem based self-care program on physical quality of life in multiple sclerosis patients. Journal of Shahrekord University of Medical Sciences. 2008;10(2):21-30. [Persian]
5. Alimohammadi N, Sادات SJ, Abazari p. Multiple Sclerosis Experiences in patients. Iranian Journal of Nursing & Midwifery Research. 2007. Available from: URL <http://nm.mui.ac.ir/journal/main.php>. [Persian].
6. Multiple Sclerosis Association of Iran, Tehran 2010. Available from: <http://iranms.org>.
7. Halper J, Holland DJ. Comprehensive Nursing Care In Multiple Sclerosis. Springer Publishing Company. Third edition. 2010.

نامشخص بیماری و درگیری بالغین جوان و توجه به این امر که حمایت اجتماعی و شبکه‌های اجتماعی احساس تعلق در افراد ایجاد می‌کند و تطابق بهتر با حوادث زندگی را به دنبال دارد که سبب کاهش تاثیر بیماری بر سلامت جسمی و روانی بیمار می‌شود، ضرورت دارد مداخلات پرستاری بر پایه حمایت اجتماعی برای بیماران مبتلا به ام اس طراحی شود. نتایج پژوهش حاصل یافته‌هایی است که می‌تواند در حیطه‌های آموزش گروه‌های علوم پزشکی و مدیریت بالین در بیماری ام اس کاربرد داشته باشد. در نهایت می‌توان گفت تشکیل گروه‌های همتا در بیماری ام اس در سطح جامعه توسط پرستاران بهداشت جامعه که یکی از حیطه‌های مسئولیت او را تشکیل می‌دهد، می‌تواند در ارتقای سلامت و رفاه بیماران تاثیر داشته باشد. از سویی تشکیل گروه همتا برای خانواده‌های بیماران یا آموزش تجربه زندگی با ام اس به خانواده‌ی بیماران، سبب می‌شود تا خانواده‌ها درک بهتری از

8. Bombardier CH, Cunniffe M, Wadhvani R, Gibbons LE, Blake KD, Kraft GH. The efficacy of telephone counseling for health promotion in people with multiple sclerosis: a randomized controlled trial. Archive of Physical Medicine and Rehabilitation. 2008;89(10):1849-56.
9. Lassiter PG. In Stanhope M and Lancaster J editors. Community Health Nursing. 6th Edition. Philadelphia: Mosby. 2005;540-56.
10. Uccelli MM, Mohr LM, Battaglia MA, Zagami P, Mohr DC. Peer support groups in multiple sclerosis: current effectiveness and future directions. Multiple Sclerosis. 2004;10(1):80-4.
11. Schimmel S, Fox B. Cancer talk: Voices of hope and endurance from the group room, the world's largest cancer support group. New York, NY: Broadway Books. 2003.
12. Mohr DC, Burke H, Beckner V, Merluzzi N. A preliminary report on a skills-based telephone-administered peer support programme for patients with multiple sclerosis. Multiple Sclerosis. 2005; 11(3):222-6.
13. Mok E, Martinson I. Empowerment of Chinese patients with cancer through self-help group in Hong Kong. Cancer Nursing. 2000;23(3):206-13.
14. Abdoli S. Empowerment process in people with

diabetes.Iran: Shaheed Beheshti University/ Medical Sciences in Tehran, Faculty of Nursing and Midwifery, Dissertation.

15. Islamic Republic New Agency, Tehran 2008/1/10. Available from: <http://www5.irma.ir/View/FullStory>.

16. Titlić M, Matijaca M, Marović A, Lusić I, Tonkić A, Jukić I, Karacić S, Capkun V. Study of quality of life in patients with multiple sclerosis. *Acta Med Croatica*. 2007; 61(4):355-60.

17. Coward DD. Facilitation of self-transcendence in a breast cancer support group: II. *Oncology Nursing Forum*. 2003;30(2):291-300.

18. Paul GM, Smith SM, Whitford DL. Peer support in type 2 diabetes: a randomized controlled trial in primary care with parallel economic and qualitative analyses: pilot study and protocol. *BMC Family Practice*. [serial in the internet] [cited 31 July 2007]. 2007;8(45). Available from: URL <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/8/45>.

19. Fischer JS, LaRocca NG, Miller DM, Ritvo PG, Andrews H, Paty D. Recent developments in the assessment of quality of life in multiple sclerosis (MS). *Multiple Sclerosis*. 1999;5(4):251-9.

20. World Health Organization "Process of translation and adaptation of instruments". New York 2009. Available from: <http://www.who.int>.

21. Munro BH, Connell WF, Hill C. *Statistical Methods for Health Care Research*. 5th Edition, Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. 2005.

22. Finlayson ML, Cho CC. A profile of support group use and need among middle-aged and older adults with multiple sclerosis. *J Gerontol Soc Work*. 2011;54(5):475-93.

23. Tehrani AM, Farajzadegan Z, Rajabi FM, Zamani AR. Belonging to a peer support group enhance the quality of life and adherence rate in patients affected by breast cancer: A non-randomized controlled clinical trial. *J Res Med Sci*. 2011;16(5):658-65.

24. Kaiser KA, Franks SF, Smith AB. Positive

relationship between support group attendance and one-year postoperative weight loss in gastric banding patients. *Surg obes relat Dis*. 2011;7(1):89-93.

25. Gentry AC, Belza B, Simpson T. Fitness support group for organ transplant recipients: self-management, self-efficacy and health status. *J Adv Nurs*. 2009; 65(11):2419-25.

26. Percy CA, Gibbs T, Potter L, Boardman S. Nurse-led peer support group: experiences of women with polycystic ovary syndrome. *Journal of Advanced Nursing*. 2009; 65(10):2046-55.

27. Williams k. Management of complex symptoms in multiple sclerosis (MS). Australian College of Physiotherapy, 2009. Available from: <http://www.msaustralia.org.au>.

28. Northrop DE, Frankel F. Nursing Home Care of Individuals With Multiple Sclerosis. National Multiple Sclerosis Society 2009. Available from: www.nationalmssociety.org/download

29. Demaille-Wlodyka S, Donze C, Givron P, Gallien P. ETP Sofmer Group. Self care programs and multiple sclerosis: physical therapeutic treatment literature review. *Ann Phys Rehabil Med*. 2011; 54(2):109-28.

30. Boosman H, Visser-Meily JM, Meijer JW, Elsinga A, Post MW. Evaluation of change in fatigue, self-efficacy and health-related quality of life, after a group educational intervention programme for persons with neuromuscular diseases or multiple sclerosis: a pilot study. *Disabil Rehabil*. 2011; 33(8):690-6.

31. Khan F, Pallant JF, Louisa NG, Whishaw M. Sexual Dysfunction in Multiple Sclerosis Sexuality and Disability. 2011;29(2):101.

32. Motl RW, Dlugonski D, Wójcicki TR, McAuley E, Mohr DC. Internet intervention for increasing physical activity in persons with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*. 2010;17(1):116-28.

The Effect of Peer Support Groups on Promotion of Physical Health Status of Patients Suffering from Multiple Sclerosis

Tahereh AshkTorab (PhD)¹, Maryam Jadid Milani (MSc)², Jila Abed Saiedi (PhD)³,
Hamid Alavi Majd(PhD)¹

1-Associate Professor of Nursing , Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.2-PhD Student of Nursing, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.3- Assistant Professor of Nursing, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Abstract

Background and Objective: Multiple Sclerosis (MS) results in a range of unpleasant, unpredictable and physically disabling conditions. Thus, health promotion programmes are needed and Peer support groups have been shown to play a role in health promotion. The present study was conducted to evaluate the effectiveness of peer groups on promoting physical health status in MS patients.

Material and Methods: This before and after quasi-experimental study was conducted in Tehran MS Association (2010) on 33 patients participated in three peer support groups: 10 in male group, 11 in female group and 12 in mixed group. Eight weekly sessions, each taken 2 hours, were held. The patients were asked to fill out the Physical aspect of "Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory" with 78 items ($\alpha=0.93$) in pre of intervention, two weeks after it, post of intervention and one month later.

Results: The Results show that peer support groups promote the physical health status ($p=0.001$). In each three groups, there is a significant difference in physical health status in patients from before of intervention until one month after ($p=0.001$). This change is increasing from start of intervention until the end of it and then is reducing up to one month after intervention.

Conclusion: The results show that peer groups can promote the physical health of patients with MS; therefore, with the benefits of peer group, it is possible to promote the quality of care for MS patients, which in turn enhances the patients' quality of life.

Keywords: Multiple sclerosis, Peer group, Physical health status

* **Corresponding Author:** Maryam Jadid Milani (MSc), **Email:** milani2000ir@yahoo.com