

تحقیقی

اثر برنامه خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم (Orem frame work)

بر عزت نفس بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

رضا مسعودی*^۱، فریدون خیری^۲، علی صفدری^۳

۱- دانشجوی دکتری پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز.

۲- کارشناس ارشد پرستاری، مربی و عضو هیأت علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی ایران.

۳- دکتری روان پرستاری و سوپروایزر آموزشی مرکز آموزشی درمانی آیت‌الله کاشانی شهرکرد.

چکیده

زمینه و هدف: مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری مزمن، پیشرونده و تحلیل برنده غلاف میلینی سلول‌های عصبی مرکزی است که تظاهرات و عوارض آن روی عزت نفس فرد اثر دارد. این مطالعه به منظور تعیین اثر برنامه خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم بر عزت نفس بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام شد.

روش بررسی: این مطالعه نیمه تجربی به صورت قبل و بعد با حضور ۳۴ بیمار مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مراجعه کننده به کلینیک اعصاب بیمارستان آیت‌الله کاشانی شهرکرد طی سال ۱۳۸۷ با نمونه‌گیری در دسترس انجام شد. ۸ جلسه برنامه آموزشی بر اساس نیازهای آموزشی بیماران و مبتنی بر الگوی اورم در طول سه ماه اجرا شد. پس از سه ماه پرسشنامه سنجش عزت نفس کوپراسمیت، مجدداً تکمیل و داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار SPSS-11.5 و آزمون‌های تی زوجی، ویل کاکسون و کروسکال والیس مورد ارزیابی قرار گرفتند.

یافته‌ها: میانگین امتیاز عزت نفس بیماران قبل و بعد از مداخله به ترتیب $60/7 \pm 4/2$ و $118/3 \pm 3/5$ تعیین شد که این اختلاف از نظر آماری معنی‌دار بود ($P=0/001$). بین مشخصات فردی نظیر سن، جنس، سطح تحصیلات، وضعیت تأهل، داشتن فرزند، شغل، میزان درآمد، مدت ابتلاء به بیماری و تعداد موارد بستری با میزان عزت نفس رابطه آماری معنی‌داری وجود نداشت.

نتیجه‌گیری: این مطالعه نشان داد که به‌کارگیری برنامه خودمراقبتی طراحی شده مبتنی بر الگوی اورم بر عزت نفس بیماران مولتیپل اسکلروزیس نتیجه موثری دارد. این برنامه که براساس نیازهای آموزشی و با رویکرد مدل علمی طراحی گردید؛ به عنوان یک مداخله پرستاری در بیماران مولتیپل اسکلروزیس توصیه می‌شود.

کلید واژه‌ها: الگوی خودمراقبتی اورم، عزت نفس، مولتیپل اسکلروزیس

* نویسنده مسؤول: رضا مسعودی، پست الکترونیکی: masoodi1383@yahoo.com

نشانی: اهواز، گلستان، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، دانشکده پرستاری و مامایی، تلفن: ۳۷۳۸۳۳۱ (۰۶۱۱)، نمابر: ۳۷۳۸۳۳۳

وصول مقاله: ۸۸/۵/۳، اصلاح نهایی: ۸۸/۱۱/۲۷، پذیرش مقاله: ۸۹/۲/۶

مقدمه

مولتیپل اسکلروزیس (Multiple Sclerosis: MS) یک بیماری مزمن، پیشرونده و تحلیل برنده غلاف میلینی سیستم عصبی مرکزی در بالغین جوان می‌باشد که شیوع آن در سنین جوانی و با کاهش عملکرد فردی و اجتماعی همراه است (۱). تقریباً ۵۰۰۰۰۰ نفر در آمریکا مبتلا به MS هستند و هر ساله ۸۰۰۰ مورد جدید شناسایی می‌شود. این بیماری اغلب در سنین ۲۰-۴۰ سالگی رخ می‌دهد و سومین علت ناتوانی در آمریکا است (۲ و ۱). در کشور ایران و طبق اطلاعات انجمن MS ایران قریب به ۵۰۰۰۰ بیمار مبتلا به MS وجود دارد که در منطقه اصفهان از شیوع بیشتری (در حدود ۲۰-۱۵ نفر در هر ۱۰۰ هزار نفر) برخوردار است (۳). بیماری MS غالباً افرادی را مبتلا می‌کند که در مرحله مولد زندگی خود قرار دارند و درباره نقش و مسؤولیت‌های خانوادگی خود نگران هستند (۴). با توجه به نوع نیازهای خودمراقبتی که اورم در بعد همگانی تعریف کرده است؛ به دنبال عوارض بیماران مبتلا به MS و نیازهای همگانی، این بیماری عزت‌نفس و شایستگی فرد را مخدوش می‌نماید (۵). بیماران مبتلا به بیماری‌های ناتوان کننده مزمن همچون MS با مشکلات وابسته به بیماریشان نیز روبه‌رو هستند که سبب افزایش عوارض ثانویه و افت عزت نفس آنان می‌گردد (۶). از آنجایی که بیماری‌های مزمن، منجمله MS بر تمام جنبه‌های اقتصادی، مالی، اجتماعی و عاطفی فرد، خانواده و جامعه اثر می‌گذارد؛ فقط درمان دارویی و کنترل دوره‌های بیماری این مبتلایان کافی نمی‌باشد و پرستاران با توجه به نقش حساس در زمینه توانبخشی بیماران قادرند آنها را در بالابردن توانایی انجام فعالیت‌های روزمره یاری نمایند (۷). عدم آگاهی افراد مبتلا به بیماری مزمن از چگونگی مراقبت از خود (Self Care) یکی از دلایل بستری شدن مجدد آنها در بیمارستان است که آموزش از این امر جلوگیری می‌کند (۸-۱۰). بیماری MS با ایجاد تغییرات شناختی و روحی روانی تأثیر منفی زیادی روی عزت نفس بیماران دارد (۱۱). عزت نفس یک نیاز اساسی است. به اعتقاد Maslow بی‌اعتنایی به نیاز عزت نفس موجب احساساتی از قبیل حقارت، ضعف و درماندگی می‌شود (۱۲). دید مثبت از خود یک نیروی قوی درونی ایجاد می‌کند که فرد موثرتر با

مشکلات زندگی روبرو می‌شود (۱۱). برخورداری از عزت نفس یا احساس خودارزشمندی به مثابه یک سرمایه و ارزش حیاتی بوده و از جمله عوامل عمده شکوفایی استعدادها و خلاقیت‌ها است (۱۳). اقدامات پژوهشی متعددی در زمینه کنترل مشکلات بیماران MS انجام شده و یا در حال انجام است. اما نکته‌ای که در این تحقیقات از آن کمتر به آن پرداخته شده؛ خود بیمار و خانواده وی می‌باشد. Achiron معتقد است که بیمار مبتلا به MS در مراحل اولیه بیماری به شدت دچار اختلالات روحی روانی می‌شود که به نحو موثری عزت نفس وی را به مخاطره می‌اندازد (۱۴). Chiovetti معتقد است که بیماران مبتلا به MS به دلیل بمباران اطلاعاتی‌شان در ارتباط با تشخیص، درمان و مراقبت بیماری دچار اختلالات شدید اضطرابی و شناختی می‌شوند. به طوری که در ۵۰ درصد از آنها عزت‌نفس تقلیل یافته و از شرکت کردن در اجتماع ممانعت می‌ورزند (۱۵). Shevil معتقد است که مشکلات مرتبط با عزت نفس در بیماران مبتلا به MS منجر به کاهش عملکرد و ناتوانی در آنان می‌گردد (۱۶). الگوی خودمراقبتی اورم راهنمای بالینی مناسبی برای برنامه‌ریزی و اجرای اصول خودمراقبتی می‌باشد. این الگو به عنوان چارچوب مفهومی به منظور هدایت برنامه‌های خودمراقبتی کاربرد دارد (۱۷). لذا با توجه به این که ضرورت شناسایی و اتخاذ تدابیری در زمینه کنترل مشکلات ناتوان کننده این بیماران از سوی تیم درمان به شدت احساس می‌شود؛ از طرف دیگر برانگیختن توان خودمراقبتی این بیماران و برنامه‌ریزی براساس این توان خودمراقبتی بالقوه از اهمیت خاصی برخوردار است (۱۸). با عنایت به این که تحقیقات انجام شده در زمینه خودمراقبتی در این بیماران اندک و تنها به بررسی کمیّت و کیفیت رفتارهای خودمراقبتی آنان پرداخته شده است؛ توجه به این مسأله و در نظر گرفتن موارد فوق نیاز به بررسی و تحقیق در مورد طراحی و انتخاب جدیدترین و در عین حال موثرترین برنامه خودمراقبتی بر اساس نیاز این بیماران برای کنترل مشکلات بیماران مبتلا به MS و ارتقاء عزت نفس آنان به شدت احساس می‌شود. لذا این مطالعه به منظور تعیین اثر برنامه خودمراقبتی مبتنی بر الگوی اورم بر عزت نفس بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام گرفت.

روش بررسی

این مطالعه نیمه تجربی به صورت قبل و بعد روی ۳۴ بیمار مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مراجعه کننده (روزانه) به کلینیک تخصصی بیمارستان آیت‌اله کاشانی شهرکرد (تنها مرکز تخصصی درمانی بیماران در استان چهارمحال و بختیاری) برای انجام کارهای فیزیوتراپی و برنامه‌های آموزشی در سال ۱۳۸۷ انجام شد. برنامه آموزشی به صورت گروهی بود که در کلاس اختصاصی آموزش بالینی اجراء گردید. حجم نمونه با اعتماد ۹۵ درصد و خطای ۵ درصد طبق فرمول پوکاک (۱۸) ۳۴ نفر برآورد گردید. نحوه نمونه‌گیری به صورت در دسترس بود. معیارهای حذف نمونه در این پژوهش شامل داشتن سابقه بیماری دیگر نظیر اختلالات روانی دربرگیرنده افسردگی اساسی (با توجه به پرونده بیمار و نظر پزشک معالج) یا اختلال دو قطبی (البته اختلالات شناختی که مشخصه بیماری MS بود لحاظ نخواهد نشد)، سابقه اعتیاد به مواد، سایر اختلالات نورولوژیکی، داشتن سابقه مصرف کورتون و یا عود بیماری در طول ۶ هفته گذشته بود. در پژوهش حاضر نمونه‌ها با حالت Relapsing/Remitting از بین حالت‌های Secondary progressive, Benign، Relapsing/Remitting و Primary progressive انتخاب شدند. بیماران این حالت که دوسوم کل بیماران مبتلا به MS را تشکیل می‌دهند؛ دارای شرایط یک یا دو عود در طول دو سال هستند و دوره عود ممکن است از دو ساعت تا دوره یک هفته‌ای تا یک ماهه طول بکشد. شرایط اولیه بیماران از نظر ناتوانی جسمی با استفاده از مقیاس گسترش ناتوانی (Expanded Disability Status Scale) (EDSS) سنجیده شد. امتیاز وضعیت گسترش ناتوانی بین عدد صفر تا ۱۰ می‌باشد. عدد ۱۰ نشان‌دهنده مرگ و عدد صفر نشان‌دهنده وضعیت طبیعی و نداشتن هیچ‌گونه مشکل یا اختلال فیزیکی در زمینه عملکرد سیستم‌ها است و امتیاز ۳/۵ نشان‌دهنده آن است که بیمار کاملاً سرپاست و مشکل حرکتی که وی را محدود کرده و یا نیازمند به صندلی چرخدار نماید؛ ندارد. لذا در این پژوهش بیمارانی انتخاب شدند که امتیاز EDSS آنان طبق نظر پزشک معالج و پرونده آنها (چون از ویژگی‌های این ابزار این است که حتماً پزشک معالج باید امتیاز آنرا تعیین

نماید). در محدوده صفر تا ۳/۵ (کاملاً سرپا) بود. این بیماران در طول اجرای پژوهش در هیچ تحقیق، ورزش، فیزیوتراپی و یا برنامه دیگری شرکت نکردند. اطلاعات این مطالعه در مرکز ثبت کارآزمایی بالینی ایران (IRCT) با شماره IRCT1۳۸۹۰۱۲۹۲۸۶۱N۴ ثبت گردید. پس از انتخاب نمونه‌ها، ماهیت و نحوه اجرای برنامه برای بیماران توضیح داده شد و جنبه اختیاری بودن شرکت آنان در این برنامه خاطر نشان گردید.

منظور از برنامه خودمراقبتی در این پژوهش، برنامه‌ای در قالب مدل مفهومی اورم و براساس نیازهای آموزشی بیماران مولتیپل اسکلروزیس شرکت کننده در برنامه بود که از طریق تکمیل فرم نیازسنجی اورم به دست آمد. این برنامه براساس سیستم پرستاری آموزشی - حمایتی اورم طراحی و اجرا گردید که شامل مجموعه‌ای از برنامه‌های خودمراقبتی برای کنترل علائم نظیر اختلال در تحرک جسمی، ضعف عضلات، گرفتگی عضلات، خستگی، عدم تعادل در هنگام راه رفتن و اختلالات دفع ادراری و مدفوعی و مشکلات روحی روانی بود. این برنامه خودمراقبتی در قالب هشت جلسه ۴۵ دقیقه‌ای و در بیمارستان آیت‌اله کاشانی شهرکرد و توسط خود پژوهشگر که کارشناس ارشد پرستاری بود؛ انجام گرفت و شامل مجموعه‌ای از اطلاعات، رفتارها و عملکردهایی بود که براساس نیازهای بیماران مبتلا به MS و برای کاهش و پیشگیری از عوارض بیماری در زمینه‌های بی‌اختیاری دفع ادرار (نظیر آموزش پرورش مثانه، ورزش عضلات کف لگن، تربیت عاداتی زمان دفع، روش کِردِ ومانور والسالوا) بی‌اختیاری دفع مدفوع (تنظیم وقت دفع، آموزش رژیم غذایی، آموزش تنظیم مصرف مایعات) یبوست (آموزش برای برنامه‌ریزی ورزش و تحرک، تنظیم زمان دفع، آموزش ماساژ عضلات کف لگن و آموزش رژیم غذایی)، خستگی (آموزش برنامه ورزشی، آموزش اولویت‌بندی کارها، آموزش روش‌های حفظ انرژی و طراحی محیط) اختلالات بینایی (آموزش نحوه استفاده از رنگ‌ها)، ضعف عضلات، گرفتگی عضلات و عدم تعادل (تمرینات آرام‌سازی و هماهنگی، آموزش نحوه استفاده از وسایل کمکی) بود که به بیماران آموزش داده شد و مورد اجرا قرار گرفت. در ارتباط با

یافته‌ها

۳۸/۲ درصد از جامعه مورد مطالعه مرد و ۶۱/۸ درصد زن بودند. ۵۰ درصد افراد در محدوده سنی ۳۹-۳۰ سال بودند. ۲۹/۴ درصد مجرد و ۷۰/۶ درصد متأهل بودند. ۵۲/۹ درصد دارای فرزند و ۴۷/۱ درصد فرزندی نداشتند. بیشترین فراوانی (۴۱/۳ درصد) در ارتباط با مقوله شغل مربوط به خانه‌داری بود. ۳۵/۳ درصد از جامعه مورد مطالعه دیپلمه بودند. ۷۰/۶ درصد از جامعه مورد مطالعه دارای درآمد کمتر از ۱۰۰ هزار تومان در ماه بودند. بیشترین سابقه بیماری مددجویان ۷-۴ سال بود که شامل ۴۱/۲ درصد از نمونه‌ها بود و بیشترین دفعات بستری مربوط به ۴-۳ بار در سال بود که ۴۴/۱ درصد از بیماران آن را بازگو نمودند. آزمون‌های آماری ویل کاکسون و کروسکال والیس بین متغیرهای دموگرافیک نظیر جنس، سن، تاهل، داشتن فرزند، شغل، درآمد، مدت ابتلاء و تعداد دفعات بستری شدن با عزت نفس رابطه آماری معنی‌داری را نشان نداد؛ ولی بین سطح تحصیلات و میزان عزت نفس ارتباط معنی‌داری یافت شد ($P < 0.05$).

عوارض بیماری مولتیپل اسکلروزیس مانند دوبینی، تاری دید، گرفتگی عضلات، خستگی، یبوست، بی‌اختیاری مدفوع، بی‌اختیاری ادراری، ضعف عضلانی، لرزش اندام‌ها و حافظه با میزان عزت نفس ارتباط آماری معنی‌داری نداشت؛ اما بین عدم تعادل در هنگام راه رفتن با عزت نفس بیماران ارتباط آماری معنی‌داری یافت شد ($P < 0.05$). میزان شیوع عوارض بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس قبل از آموزش در جدول یک آمده است.

جدول ۱: درصد شیوع عوارض بیماران مولتیپل اسکلروزیس قبل از آموزش

بیشتر اوقات	کم	
۳۵/۳	۵۰	دوبینی
۶۱/۸	۲۳/۵	تاری دید
۲۶/۵	۵۸/۸	عدم تعادل
۲۰/۶	۵۸/۸	گرفتگی عضلات
۱۱/۸	۶۱/۸	خستگی
۸/۸	۵۵/۹	یبوست
۸/۸	۲۰/۶	بی‌اختیاری مدفوع
۵/۹	۵۸/۸	بی‌اختیاری ادراری
۸/۸	۶۱/۸	کاهش حافظه
۳۸/۲	۵۲/۹	لرزش اندام‌ها

ارزیابی مهارت‌های آموزش داده شده؛ در شروع جلسه بعدی که یک هفته فاصله بود؛ تعداد دو سؤال از مددجویان پرسیده و از آنها خواسته شد تا به صورت عملی آنها را اجرا نمایند. در این زمان اشکالات رفع و میزان توانمندی آنان ارزیابی و نقاط ضعف آنان مرتفع گردید. ضمن این که پژوهشگر در طول هفته یکشنبه‌ها در کلینیک حضور یافت و به صورت تلفنی و یا با حضور مددجو اجرای برنامه را کنترل نمود. در پایان هر جلسه جزوه آموزشی مربوط به آن جلسه در اختیار آزمودنی‌ها قرار گرفت و چک‌لیست‌های خودگزارش‌دهی برای حمایت و پیگیری اجرای برنامه به صورت روزانه به اندازه سه ماه تحویل آنان گردید و پس از اتمام سه ماه جمع‌آوری و مورد ارزیابی قرار گرفت.

ابزارهای گردآوری داده‌ها در این پژوهش عبارت از پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و مقیاس استاندارد سنجش عزت نفس کوپراسمیت بیماران مولتیپل اسکلروزیس بود. این پرسشنامه شامل ۳۵ جمله یا اظهارنظری است که آزمودنی باید احساس واقعی خودش را درباره هر یک از جملات در یکی از چهار گزینه کاملاً موافقم، موافقم، مخالفم و کاملاً مخالفم در مقابل هر جمله مشخص نماید که در نهایت، مجموع امتیازات آزمودنی، نمره کلی عزت نفس وی را می‌دهد که دامنه آن از ۳۵ تا ۱۴۰ متغیر است.

اعتماد علمی این پرسشنامه که یک تست استاندارد است؛ توسط پایان‌نامه کارشناسی ارشد مدنی در دانشگاه تربیت مدرس تهران مورد تایید اساتید قرار گرفت (۱۹).

برای تعیین اعتماد علمی در پژوهش حاضر نیز تعداد ۲۰ نفر از مراقبین انتخاب و پرسشنامه به مدت دو روز در اختیار آنان قرار گرفت و با استفاده از روش آلفای کرونباخ به صورت زوج و فرد $r = 0.87$ تعیین گردید. پس از سه ماه اجرای برنامه و جمع‌آوری چک‌لیست‌های خودگزارش‌دهی، پرسشنامه سنجش عزت نفس کوپراسمیت مجدداً در اختیار بیماران قرار گرفت و تکمیل گردید. اطلاعات به دست آمده قبل و بعد از اجرای برنامه از طریق آزمون‌های آماری برآورد میانگین‌ها و من‌ویتنی و کروسکال والیس با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS-11.5 مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. سطح معنی‌داری کمتری از ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

اورم که برنامه‌های خودمراقبتی را از ابعاد گوناگون مورد ارزیابی قرار داده است؛ اثرات خود را بیشتر نمایان ساخت. نتایج به دست آمده از مطالعه حاضر نیز عزت نفس بیماران را ارتقا داد. لذا اهمیت آموزش‌های گروهی و مشارکتی در بیماری‌های مزمن به طوری که نیازهای آموزشی آنان مدنظر قرار گیرد؛ نمایان می‌گردد. مددجویی که به خاطر مواجهه با بیماری مزمن دچار کاهش عزت‌نفس و اطمینان به نفس پائین می‌گردد؛ نباید به حال خود رها گردد و صرفاً درمان‌های دارویی برای وی اجراء گردد. با توجه به جوان بودن بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس؛ آنان ناخودآگاه تحت تاثیر بیماری قرار گرفته و اطمینان و ارزشمندی خود را تا حدودی مخدوش شده می‌یابند. لذا اجرای برنامه‌هایی نظیر مطالعه حاضر که بتواند بر توانایی‌های بالقوه آنها پردازد و آنها را بارور سازد؛ ارزشمند خواهد بود.

مطالعه Rashid در آمریکا نشان داد که تعداد زیادی از بیماران مبتلا به MS پیشرونده، نقص عملکرد ادراکی را تجربه می‌کنند و طراحی یک برنامه کنترل ممانه باعث بهبود عزت‌نفس و کیفیت زندگی بیماران می‌گردد (۲۱). مشکلات ادراکی یکی از مشکلات شایع بیماران مبتلا به MS بوده و اجرای هر برنامه‌ای که این مشکل را کنترل نماید؛ به نحو مؤثری عزت‌نفس آنان را بالا خواهد برد (۲۱). مبتلایان به MS در سنین جوانی و تولید قرار دارند و به خاطر وابستگی به دیگران و مشکلاتی نظیر بی‌اختیاری ادرار و مدفوع؛ آزرده خاطر شده و اعتماد به نفس و عزت‌نفس خود را مخدوش شده می‌یابند. در مطالعه حاضر انجام و آموزش پرورش ممانه، ورزش عضلات کف لگن، تربیت عادت‌های زمان دفع، روش کِردِ و مانور و السالوا در برنامه آموزشی گنجانده شد و در قالب جلسات آموزشی با بیماران تأکید و نحوه انجام آن به آنها آموزش داده شد که در نهایت منجر به ارتقاء عزت‌نفس آنان گردید.

در مطالعه Barnwell خودکفایی روی بهبود عزت‌نفس و فعالیت اجتماعی بیماران مبتلا به MS موثر بود (۲۲). هر برنامه‌ای که منجر به خودکفایی بیمار گردد؛ به بهبود عزت‌نفس و استقلال وی منتهی می‌گردد. یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد که برنامه خودمراقبتی بیمارمحور با تکیه بر

جدول ۲: مقایسه میانگین عزت نفس بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس قبل و بعد از مداخله

عزت نفس	میانگین و انحراف معیار	تی زوجی	ارزش P
قبل از مداخله	۶۰/۷±۴/۲	۶۹/۴	۰/۰۰۱
بعد از مداخله	۱۱۸/۳±۳/۵		

آزمون آماری تی زوجی اختلاف معنی‌داری را در عزت‌نفس بیماران قبل و بعد از اجرای برنامه خودمراقبتی نشان داد ($P < 0/001$) (جدول ۲).

بحث

براساس یافته‌های این مطالعه برنامه مداخله‌ای اجرا شده در این مطالعه باعث بهبود و ارتقاء عزت‌نفس مددجویان مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس گردید. به طوری که میانگین عزت‌نفس بیماران بعد از مداخله ارتقاء یافت.

مطالعه Schwartz در انگلستان روی ۱۳۲ بیمار مبتلا به MS توسط تست روانی-اجتماعی نشان داد که حمایت بیماران مبتلا به MS از یکدیگر و تغییر نگرش آنها نسبت به بیماری باعث افزایش اطمینان از خود، عزت‌نفس، بهبود افسردگی و عملکرد شغلی در این بیماران می‌شود و این تغییر نگرش به عنوان یک تعدیل کننده تطابق با بیماری است (۲۰). Schwartz معتقد است؛ هر بیمار مبتلا به MS در جاتی از افسردگی و اضطراب را تجربه می‌کند و این مشکل به شدت عزت‌نفس آنان را دستخوش تغییر می‌کند و کادر مراقبتی باید برنامه‌های آموزشی و حمایتی خود را در راستای ارتقاء عزت‌نفس بیماران انجام دهند و آنچه که از دیدگاه وی در مداخلات درمانی مشاهده نمی‌شود؛ حمایت‌ها و آموزش‌هایی است که منجر به بهبود عزت‌نفس بیماران می‌گردد (۲۰). نتایج مطالعه Schwartz با مطالعه حاضر هم‌خوانی دارد. در این مطالعه با توجه به توصیه مطالعات انجام شده قبلی، برنامه آموزشی در برگیرنده نیازهای جسمی و روحی بیماران بود. به طوری که علاوه بر مسائل جسمی، مشکلات روحی آنان با حساسیت و درایت خاصی مدنظر قرار گرفت تا با تکیه بر مشکلات روحی و روانی مددجویان عزت‌نفس آنان نیز تحت تاثیر قرار گیرد. اجراء و آموزش برنامه خودمراقبتی که به صورت گروهی و مشارکتی، حمایتی بود و با تکیه بر تئوری

نیازهای جسمی و روانی آنان که به صورت حمایتی آموزشی مبتنی بر الگوی اورم ارائه گردید؛ با تکیه بر روش‌های پیگیری مدل مفهومی اورم، در کشور ما قابلیت اجرایی بالایی داشته و نتایج بسیار مثبت و مؤثری خواهد داشت. به طوری که میانگین عزت نفس بیماران قبل و بعد از اجرای برنامه به نحو چشمگیری ارتقاء یافت و مهم تر آن که بیماران مبتلا به MS با آغوش باز و با انگیزه مضاعف در طول برنامه مشارکت و همکاری لازم را داشتند که یکی از عوامل لازم و مؤثر اجرایی بودن یک برنامه است.

مطالعه Crigger در آمریکا نشان داد که فشار منفی ناشی از تردید در زنان مبتلا به MS توسط روابط روحی و اجتماعی به طور قابل ملاحظه‌ای کاهش می‌یابد (۲۳). مطالعه ما یافته‌های Crigger را مورد تأیید قرار داد؛ ماهیت برنامه‌های خودمراقبتی منجر به افزایش استقلال بیمار گشته و روابط اجتماعی بیماران را بهبود داده و تردید نسبت به توانایی‌هایشان را کاهش می‌دهد. در واقع توانایی‌های بالقوه بیماران در مراقبت از خود را ارتقاء می‌دهد. ضمن آن که نحوه آموزش نیز به صورت گروهی بود و بیماران با یکدیگر تعامل بیشتری داشتند. از محدودیت‌های این مطالعه شرکت دادن آزمودنی‌های مرد و زن بود. پیشنهاد می‌گردد با توجه به روحیات خاص مددجویان زن و مرد، مقوله عزت نفس در مددجویان زن و مرد به صورت جداگانه بررسی شود و سپس تاثیر چنین برنامه‌هایی سنجیده و مقایسه گردد.

مطالعه O'Brien در بوستون در ارتباط با عزت نفس، حمایت اجتماعی و رفتارهای تطابقی نشان داد که رابطه قابل توجهی بین عزت نفس و تطابق مشکل مدار وجود دارد. ارزیابی عزت نفس، حمایت اجتماعی و رفتارهای تطابقی در مبتلایان به بیماری MS که احتمال تحلیل جسمی دارند؛ اهمیت دارد. حمایت‌های اجتماعی مبتنی بر رفتارهای تطابقی که مشکلات بیماران را محور قرار دهند؛ بر عزت نفس بیماران تاثیرگذار خواهد بود (۲۴). برنامه خودمراقبتی در مطالعه حاضر به صورت مشکل مدار و در راستای بهبود مشکلات بیماران ارائه گردید. برنامه مبتنی بر نیاز و مشکل بیمار، حس انگیزه را در بیمار تقویت نموده و باعث جلب مشارکت و همکاری وی می‌گردد.

اجرای یک ماه برنامه آموزشی باعث بهبود نحوه مراقبت از خود در بیماران شده و بر میزان بروز چهار مشکل خستگی، یبوست، تکرر ادرار و سوزش ادرار که از عوارض ثانویه بیماری هستند؛ مؤثر است (۲۵). در مطالعه حاضر آموزش خودمراقبتی برگرفته از چارچوب مفهومی مدل اورم، با محوریت نیاز آموزشی، به ایجاد انگیزه در بیمار منجر شد. تمایل و انگیزه مددجویان که در ۸ جلسه برنامه آموزشی به طور فعال و مؤثر شرکت کردند؛ با بازده مناسب، ارتقاء عزت نفس آنان را به دنبال داشت. پیشنهاد می‌گردد تا برنامه‌های خودمراقبتی طولانی تری انجام شود و نتایج به دست آمده با مطالعه یک ماهه رئیسی و سه ماهه پژوهش حاضر مورد مقایسه قرار گیرد.

مطالعه طادی در تهران در خصوص ارتباط عزت نفس و میزان فراگیری مهارت‌های مراقبت از خود در نوجوانان پسر ۱۵-۱۱ ساله مبتلا به فلج مغزی در مرکز بهزیستی کودکان و نوجوانان استان تهران نشان داد که افراد با عزت نفس بالاتر، میزان فراگیری بیشتری از خود نشان دادند (۲۶). با مقایسه مطالعه طادی که اجرای برنامه خودمراقبتی را بر عزت نفس مؤثر دانست؛ در پژوهش حاضر نیز تأثیرات مثبت الگوی خودمراقبتی اورم که راهنمای عمل است و سیستم حمایتی آموزشی آن که نیازهای خودمراقبتی آموزشی مددجویان مولتیپل اسکلروزیس با استفاده از فرم نیازسنجی به دست آمده؛ مشاهده گردید.

در تحقیق Chiovetti به برقراری ارتباط بین شکاف به وجود آمده در دانش مرتبط با سلامتی و ماهیت برنامه‌های آموزشی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس و اهمیت برنامه‌های آموزشی منجر به افزایش مهارت‌ها و توانایی‌های بیماران، پرداخته شد. دانش بیماران باید در جهت خودمدیریتی و خودمراقبتی باشد تا منجر به ارتقاء کیفیت زندگی و عزت نفس بیمار گردد. ۵۰ درصد بیماران مبتلا به MS مبتلا به مشکلات شناختی هستند که به شدت عزت نفس آنان را تحت تاثیر قرار می‌دهد. Chiovetti به پرستاران توصیه نمود تا برنامه‌های آموزشی خود را با محوریت مددجو و بر پایه نیازهای آموزشی آنان طراحی نمایند (۱۵). در پژوهش حاضر برنامه آموزشی به کار گرفته شده علاوه بر لحاظ نمودن

وابستگی آنها را به داروهای تسکین‌دهنده علائم نیز کم می‌کند. از طرف دیگر به توانایی‌های خود بیماران و ایجاد انگیزه در آنان کمک می‌کند؛ لذا اجرای آن توصیه می‌گردد. تبعات اجرای این برنامه‌ها با توجه به ایمن بودن، منجر به بهبود عزت‌نفس بیماران می‌گردد و آنها را از انزوای اجتماعی و گوشه‌گیری نجات می‌دهد. بیماران نیز با تکیه بر توانایی‌های خودمراقبتی که مدنظر اورم می‌باشد؛ در وجود خویش آگاه شده و به مراقبت از خود می‌پردازند. توجه به برنامه خودمراقبتی مبتنی بر الگوهای خودمراقبتی نظیر الگوی اورم که خود مددجو بدون وابستگی آن را انجام می‌دهد و یک روش غیردارویی، غیرتهاجمی و کم‌هزینه در کنترل مشکلات جسمی و روانشناختی است؛ به راحتی قابل آموزش به بیمار از طریق کارکنان درمانی از جمله پرستاران می‌باشد. از محدودیت‌های این مطالعه عدم وجود گروه کنترل بود.

نتیجه‌گیری

این مطالعه نشان داد که به کارگیری برنامه خودمراقبتی طراحی شده مبتنی بر الگوی اورم بر عزت‌نفس بیماران مولتیپل اسکلروزیس نتیجه موثری در برداشت. برنامه مذکور که براساس نیازهای آموزشی و با رویکرد مدل علمی طراحی گردید؛ به عنوان یک مداخله پرستاری در بیماران مولتیپل اسکلروزیس توصیه می‌شود.

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل طرح تحقیقاتی مصوب (شماره ۲۱۲۴/م/آ) دانشگاه علوم پزشکی شهرکرد بود. بدین وسیله از همه بیمارانی که علی‌رغم مشکلات موجود و ناتوانی‌های خاص این بیماری، صادقانه همکاری لازم را در طول این پژوهش داشتند؛ سپاسگزاریم. همچنین از همکاری صمیمانه مدیریت پرستاری بیمارستان آیت‌اله کاشانی شهرکرد و کارکنان کلینیک بخش داخلی اعصاب این بیمارستان تشکر و قدردانی می‌نماییم.

References

1. Murray TJ. Multiple Sclerosis: The History of a Disease. 1st. New York: Demos Health. 2005; pp: 134, 197, 202.
2. Mandysova P. Knowing the course of multiple sclerosis. Journal of Neuroscience Nursing. 1998; 28(10):12-16.
3. Masoodi R, Mohammadi Eisa, Nabavi SM, Ahmadi F. [The

مشکلات شناختی، یک برنامه آموزشی برای کادر پرستاری، برگرفته از الگوی خودمراقبتی اورم بود که راهنمای عمل پرستاری است و در جهت کمک به بیماران مبتلا به MS که نتایج قابل قبول و معنی‌داری را نیز به دنبال داشت؛ به کار گرفته شد.

Ennis روی ۶۲ بیمار مبتلا به MS در دو گروه مداخله و کنترل، برنامه آموزشی در قالب ۸ جلسه به منظور تقویت دانش، مهارت و عزت‌نفس را اجراء نمود. ارتقاء سلامت شامل برنامه‌هایی در راستای بهبود فعالیت فیزیکی، افزایش خودکارآمدی، عزت‌نفس و بهبود کیفیت زندگی بود. پس از ۳ ماه از اجرای برنامه مشخص گردید که سلامت روحی و جسمی و تغییر رفتارهای حاصله در گروه مداخله به‌طور معنی‌داری در مقایسه با گروه کنترل افزایش یافته است (۲۷). از محدودیت‌های مطالعه حاضر به نداشتن گروه کنترل می‌توان اشاره کرد. با این حال برنامه خودمراقبتی با راهنمای الگوی اورم ابعاد روحی و جسمی مددجو را مورد تأکید قرار داد و تعداد جلسات آموزشی نیز در قالب ۸ جلسه مدنظر Ennis بود و طول مدت پیگیری نیز ۳ ماه بود که منطبق بر مطالعه Ennis می‌باشد.

مدنی تأثیر برنامه خودمراقبتی طراحی شده بر عزت‌نفس بیماران مبتلا به MS را بررسی و نشان داد که این برنامه بر عوارض بیماری تأثیری ندارد و منجر به تأثیر مثبت بر عزت‌نفس می‌گردد (۱۹). برنامه طراحی شده مدنی بیشتر عمومی بود و نیازسنجی آن براساس الگوی خاصی نبود و به‌نظر می‌رسد که قابل استفاده برای همه مددجویان بوده است. در حالی که در این مطالعه فرم بررسی و شناخت اورم به‌کار گرفته شد و برنامه اختصاصی منطبق بر سیستم پرستاری حمایتی، آموزشی اورم طراحی و اجرا گردید که نتایج ملموس‌تری را به دنبال داشت. این گونه برنامه‌ها با توجه به این که توانایی‌های فراموش شده بیماران را نمایان می‌کند؛ تاحدی

- effect of Orem based self-care program on physical quality of life in multiple sclerosis patients]. Journal of Shahrekord University of Medical Science. 2008; 10(2): 21-9. [Article in Persian]
4. Masoudi R, Mohammadi I, Ahmadi F, Dehkordi AH. [The Effect of Self-Care Program Education Based on Orem's Theory on Mental Aspect of Quality of Life in Multiple Sclerosis

- Patients]. *Bimonthly Iran Journal of Nursing*. 2009; 22(60):53-64. [Article in Persian]
5. Smeltzer SC, Bare BG. *Brunner and Suddarth's textbook of medical-surgical nursing*. 10th. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins. 2004; pp: 855-69.
 6. Fraser C, Morgante L, Hadjimichael O, Vollmer T. A prospective study of adherence to glatiramer acetate in individuals with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*. 2004 Jun;36(3):120-9.
 7. Poser CM. The diagnosis and management of multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*. 2005 Sep;112(3):199-201.
 8. Turpin KV, Carroll LJ, Cassidy JD, Hader WJ. Deterioration in the health-related quality of life of persons with multiple sclerosis: the possible warning signs. *Mult Scler*. 2007 Sep;13(8):1038-45.
 9. Benedict RH, Wahlig E, Bakshi R, Fishman I, Munschauer F, Zivadinov R, et al. Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. *J Neurol Sci*. 2005 Apr 15;231(1-2):29-34.
 10. Mullis RL, Chapman P. Age, gender, and self-esteem differences in adolescent coping styles. *J Soc Psychol*. 2000 Aug;140(4):539-41.
 11. Walsh A, Walsh PA. Love, self-esteem, and multiple sclerosis. *Soc Sci Med*. 1989;29(7):793-8.
 12. Maslow AH. [Motivation and personality]. Translation in Persian by Rezvani A. 2nd. Mashhad: Astane Ghodse Razavi Publication. 1997; pp:23-41. [Persian]
 13. Bringle RG, Glenda J. Bagby Self-esteem and perceived quality of romantic and family relationships in young adults *Journal of Research in Personality*. 1992 Dec; 26(4): 340-56.
 14. Achiron A, Barak Y. Cognitive changes in early MS: a call for a common framework. *J Neurol Sci*. 2006 Jun 15;245(1-2):47-51.
 15. Chioveti A. Bridging the gap between health literacy and patient education for people with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs*. 2006 Oct;38(5):374-8.
 16. Shevil E, Finlayson M. Perceptions of persons with multiple sclerosis on cognitive changes and their impact on daily life. *Disabil Rehabil*. 2006 Jun 30;28(12):779-88.
 17. Cox A, Hayter M, Ruane J. Alternative approaches to 'enhanced observations' in acute inpatient mental health care: a review of the literature. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2010 Mar; 17(2):162-71.
 18. Pocock SJ. *Clinical Trials: A practical approach*. 1st. UK: John Wiley and Sons. 1996; pp: 123-4.
 19. Madani H. [The effect of self care program on the self esteem of multiple sclerosis patients supported by the Iranian multiple sclerosis patients' society during 2001]. Thesis of MS nursing education. Tarbiat Modares University. 2001; pp:14-18. [Persian]
 20. Schwartz CE, Sendor M. Helping others helps oneself: response shift effects in peer support. *Soc Sci Med*. 1999 Jun;48(11):1563-75.
 21. Rashid TM, Hollander JB. Multiple sclerosis and the neurogenic bladder. *Phys Med Rehabil Clin N Am*. 1998 Aug;9(3):615-29.
 22. Barnwell AM, Kavanagh DJ. Prediction of psychological adjustment to multiple sclerosis. *Soc Sci Med*. 1997 Aug;45(3):411-8.
 23. Crigger NJ. Testing an uncertainty model for women with multiple sclerosis. *ANS Adv Nurs Sci*. 1996 Mar;18(3):37-47.
 24. O'Brien MT. Multiple sclerosis: the relationship among self-esteem, social support, and coping behavior. *Appl Nurs Res*. 1993 May;6(2):54-63.
 25. Reisi H. [The effect of education on self care and multiple sclerosis problems]. Thesis of MS nursing education. Kazeroon Azad University. 1998; pp:21-9. [Persian]
 26. Tadi K. [The survey of correlation between self esteem and understanding self care skills in 11-15 boy adolescences that suffering cerebral pelgia in Tehran rehabilitation center]. Thesis of MS nursing education. Rehabilitation University of Tehran. 1998; pp: 30-9. [Persian]
 27. Ennis M, Thain J, Boggild M, Baker GA, Young CA. A randomized controlled trial of a health promotion education programme for people with multiple sclerosis. *Clin Rehabil*. 2006 Sep;20(9):783-92.