



دانشگاه علوم پزشکی تهران
دانشکده پرستاری و مامایی تهران

عنوان:

بررسی مقایسه ای تأثیر برنامه آموزش خود مراقبتی بیمار محور و خانواده محور
بر کیفیت زندگی و خستگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

پایان نامه برای دریافت درجه کارشناسی ارشد

در

داخلی جراحی

نگارنده:

مژگان مقدسی نژاد

استاد راهنما:

دکتر زهرا روددهقان

استاد مشاور:

دکتر معصومه ذاکری مقدم

چکیده فارسی

مولتیپل اسکروزیس یکی از شایع‌ترین بیماری‌های مزمن و ناتوان‌کننده سیستم عصبی است که میلیون سیستم اعصاب مرکزی (مغز و نخاع) را تخریب می‌کند. مزمن بودن ماهیت بیماری، نداشتن درمان قطعی و درگیر ساختن فرد در سن جوانی می‌تواند اثر مخربی بر وضعیت سلامت بیماران داشته باشد. شایع‌ترین عارضه این بیماری خستگی است و مانند هر بیماری مزمن دیگری جنبه‌های مختلف زندگی فرد مبتلا و کیفیت زندگی وی را تحت تاثیر قرار می‌دهد. با توجه به اینکه استفاده از روش‌های غیر دارویی مانند آموزش رفتارهای خود مراقبتی می‌تواند کمک بالقوه‌ای به این بیماران باشد و همچنین با توجه به نقش و تاثیر خانواده در اجرا و استمرار رفتارهای خود مراقبتی، این مطالعه با هدف مقایسه تاثیر برنامه آموزش خود مراقبتی بیمار محور و خانواده محور بر کیفیت زندگی و خستگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکروزیس انجام گرفت. پژوهش حاضر یک مطالعه کارآزمایی بالینی تصادفی است. نمونه‌گیری به روش در دسترس از بین جامعه پژوهش که کلیه بیماران مبتلا به ام‌اس مراجعه‌کننده به انجمن ام‌اس ایران بودند انجام شد. برای ایجاد توالی تصادفی در سه گروه، از بلوک بندی نه تایی استفاده شد. پس از تکمیل لیست اعضای سه گروه، در گروه کنترل هیچ مداخله‌ای صورت نگرفت. در گروه آزمون یک و دو جلسات آموزشی به صورت کارگاهی برگزار شد. با این تفاوت که در گروه آزمون دو فرد بیمار به همراه یکی از اعضای خانواده در جلسات شرکت داشتند. پیگیری تلفنی به مدت ۸ هفته بعد از آخرین جلسه آموزشی انجام شد. پرسشنامه‌های بررسی کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به ام‌اس (MSQOL-54)، مقیاس خستگی (FIS) و دموگرافیک توسط بیماران قبل و بعد از مداخله تکمیل شد و برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از نرم افزار آماری SPSS 16، آمار توصیفی و آزمون‌های آماری استفاده شد. بر اساس نتایج به دست آمده هر دو گروه آزمون نسبت به گروه کنترل تفاوت آماری معناداری در بهبود کیفیت زندگی ($P < 0.001$) و کاهش خستگی ($P < 0.001$) داشتند. بطوریکه پس از ۸ هفته مداخله آموزشی، گروه بیمار محور و خانواده محور بهبود چشمگیری در مشکلاتی مانند مشکلات ناشی از محدودیت های نقشی و انرژی از خود نشان دادند. اگرچه در برخی مشکلات مانند درک از سلامتی ($P = 0/81$) و ارزیابی کلی کیفیت زندگی ($P = 0/50$) در سه گروه اختلاف معنی دار آماری مشاهده نشد. با این حال، در گروه خانواده محور نسبت به گروه بیمار محور میانگین نمرات کیفیت زندگی و کاهش شدت خستگی بطور معناداری بالاتر بود. در پایان می‌توان مطرح کرد که مداخلات با روش آموزش خود مراقبتی خانواده محور در بیماران مبتلا به ام‌اس می‌تواند در بهبود کیفیت زندگی و کاهش شدت خستگی روشی اثر بخش باشد و توصیه می‌شود به عنوان یکی از روش‌های ارتقاء کیفیت زندگی و بهبود خستگی این بیماران به کار برده شود.



Teheran University of Medical Sciences

School of Nursing and Midwifery

Title:

Comparative study of the effect of patient-centered and family-centered self-care education program on quality of life and fatigue in patients with multiple sclerosis

A thesis submitted as partial fulfillment of the requirements for Master of Science Degree in
Internal Surgery

By:

Mozhgan Moghaddasi Nezhad

Supervisor:

Dr. Zahr Roud Dehghan

Consultant:

Dr. Masoumeh Zakeri Moghadam

2019

Abstract:

Multiple Sclerosis is one of the most common chronic and debilitating diseases of the nervous system that destroys Myelin of the central nervous system (brain and spinal cord). Chronic nature of the disease, lack of definitive treatment, and involvement of a young person can have a devastating effect on patients' health. The most common complication of this disease is fatigue and like any other chronic illness, it affects different aspects of a person's life and quality of life. Considering that using non-pharmacological methods such as self-care behaviors training can be of great help to these patients and also considering the role and impact of family on the implementation and continuation of self-care behaviors, this study aimed to compare the effect of patient-centered and family-centered self-care education program on quality of life and fatigue in patients with Multiple Sclerosis. The present study is a randomized clinical trial study. Sampling was done through a convenience sampling from the research population of all patients with MS who referred to the MS Society of Iran. Nine blocks were used to create random sequences in three groups. After completing the list of the three groups, no intervention was performed in the control group. In the experimental group one and two, training sessions were held as a workshop. However, in the experimental group two, patients with a family member attended the sessions. Telephone follow-up was performed for 8 weeks after the last training session. Questionnaires for quality of life in MS patients (MSQOL-54), Fatigue Scale (FIS) and demographic were completed by patients before and after the intervention and data were analyzed using SPSS 16 software, descriptive statistics and statistical tests. Results showed that both groups had a significant difference in quality of life ($P < 0.001$) and fatigue ($P < 0.001$) compared to the control group so that after 8 weeks of intervention, the patient-centered and family-centered group showed significant improvement in problems such as problems with role limitations and energy. However, in some problems such as perception of health ($P=0.81$) and overall assessment of quality of life ($P=0.50$), there was no statistically significant difference in the three groups. However, in the family-centered group, the mean scores of quality of life and fatigue severity were significantly higher than the patient-centered group. Finally, family-centered self-care interventions in MS patients can be effective in improving quality of life and reducing fatigue severity and it is recommended as one of the ways to improve the quality of life and improve fatigue in these patients.

Key words: Multiple Sclerosis, Self-care education program, Patient centered-care, Family centered-care, Quality of life, Fatigue