

نیازهای آموزشی خودمراقبتی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس: از دیدگاه کارشناسان و بیماران

فرین تاتاری^۱، حسن ابراهیم پور صدقیانی^۲

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: اجرای یک برنامه‌ی خودمراقبتی منسجم چند جانبه در بیماران مبتلا به بیماری مولتیپل اسکلروزیس (ام‌اس) بر اساس نیازهای آن‌ها، می‌تواند به ارتقاء سطح سلامت در این بیماران، کمک شایانی بنماید. مطالعه‌ی حاضر با هدف بررسی نیازهای آموزشی خودمراقبتی در بیماران مبتلا به ام‌اس بر اساس دیدگاه کارشناسان و بیماران انجام شد.

روش‌ها: پژوهش حاضر یک مطالعه‌ی تحلیلی- مقطعی است که در سال ۱۳۹۹ در شهرستان نیشابور انجام شد. تعداد ۱۰۰ شرکت‌کننده که به روش نمونه‌گیری غیر احتمالی انتخاب شده بودند، در این مطالعه شرکت کردند. برای جمع‌آوری اطلاعات از دو پرسش‌نامه‌ی محقق ساخته‌ی ۲۲ آیتمی در طیف لیکرت، گردآوری شد. اعتبار محتوای گویه‌ها بر اساس شاخص Waltz و Basel معادل ($CVI > 0.79$) و پایایی ابزار از طریق آزمون مجدد، با ضریب همبستگی 0.89 تأیید شد. پرسش‌نامه‌ها شامل دو بخش دموگرافیک و بخش نیازهای آموزشی بود. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از آمارهای توصیفی (فراوانی، درصد، میانگین و انحراف معیار) و استنباطی (Mann-Whitney و t-test)، انجام شد.

یافته‌ها: از نظر نوع و روش یادگیری، ۵۲ نفر (۸۶٪ درصد) از بیماران ترجیح می‌دادند مطالب آموزشی درباره‌ی خودمراقبتی را به صورت الکترونیک یاد بگیرند. از نظر کارشناسان، آموزش تمرینات بدنی مفید، بیشترین ضرورت را داشت، در حالی که از نقطه نظر بیماران، آموزش درمان‌های مکمل و طب سنتی دارای بیشترین ضرورت بود. مهم‌ترین نیاز آموزشی بیماران به نحوه‌ی فائق آمدن بر مشکلات جنسی بود در حالی که از نظر کارشناسان، آموزش نحوه‌ی برخورد با اختلالات روده‌ای و ادراری و مدیریت ضعف و خستگی ناشی از بیماری ضرورت بیشتری داشتند.

نتیجه‌گیری: نتایج نشان داد حیطه و محتوای آموزش خودمراقبتی در بیماران مبتلا به ام‌اس، از نظر کارشناسان و بیماران متفاوت بود.

واژگان کلیدی: نیازسنجی؛ آموزش به بیمار؛ مولتیپل اسکلروزیس؛ خودمراقبتی

ارجاع: تاتاری فرین، ابراهیم پور صدقیانی حسن. نیازهای آموزشی خودمراقبتی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس: از دیدگاه کارشناسان و بیماران. مجله دانشکده پزشکی اصفهان ۱۴۰۱؛ ۴۰ (۶۷۵): ۴۲۸-۴۲۱

مقدمه

یکی از نیازهای اساسی بیماران، نیاز به آموزش در زمینه‌ی تطبیق مناسب با بیماری و شرایط ناشی از آن می‌باشد. آموزش به بیماران از مسؤلیت‌های مهم تیم درمان است. هدف اصلی آموزش‌های بهداشتی، تأمین رفتارهای بهداشتی مطلوب است. هرچند که همه‌ی افراد جامعه نیاز به آموزش‌های بهداشتی دارند ولی در این میان، افرادی از جامعه با بیماری مزمن، نیاز بیشتری به آموزش رفتارهای بهداشتی برای مقابله با بیماری و عوارض ناشی از آن دارند (۱).

بیماری مولتیپل اسکلروزیس (ام‌اس)، یکی از این بیماری‌هایی

است که افراد در طول زندگی خود اختلالات متنوع جسمی و روانی ناشی از بیماری را تجربه می‌کنند. این اختلالات عملکرد روزانه، زندگی خانوادگی، اجتماعی و استقلال عملکردی آن‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهند (۲). این بیماری، باعث ایجاد اختلال حسی، ضعف، گرفتگی عضلانی، اختلال بینایی، اختلال شناختی، خستگی، لرزش اندام‌ها، اختلال در دفع ادرار و مدفوع، اختلال در عملکرد جنسی، اختلال در تعادل، فراموشی، کاهش شنوایی، کرختی، تاری دید، و دوبینی در فرد بیمار می‌شود (۳) که در نهایت با کاهش استقلال و توانایی‌های فرد، کارآیی بیمار را کاهش می‌دهد (۴، ۵). روند رو به

۱- استادیار، گروه بهداشت عمومی، دانشکده‌ی علوم پزشکی نیشابور، نیشابور، ایران

۲- کمیته‌ی تحقیقات دانشجویی، دانشکده‌ی علوم پزشکی نیشابور، نیشابور، ایران

نویسنده‌ی مسؤله: حسن ابراهیم پور صدقیانی؛ استادیار، گروه فناوری اطلاعات سلامت، دانشکده‌ی علوم پزشکی نیشابور، نیشابور، ایران

مجدد با انجام مطالعه‌ی مقدماتی بر روی ۱۵ نفر از بیماران و ۱۵ نفر از کارشناسان با ضریب همبستگی ۰/۸۹ تأیید شد. پرسش‌نامه‌ها شامل دو بخش دموگرافیک (یک گویه نوع تخصص برای کارشناسان و ۱۰ گویه برای بیماران) و بخش نیازهای آموزشی بود. بخش نیازهای آموزشی شامل ۲۳ سؤال با مقیاس لیکرت سه گزینه‌ای کم، متوسط، زیاد در رابطه با نیازهای آموزشی بیماران مبتلا به ام‌اس بود. معنی، مفهوم و هدف سؤالات در هر دو پرسش‌نامه یکسان ولی نحوه‌ی بیان پرسش‌ها متفاوت بود (به عنوان مثال برای موضوع ماهیت بیماری، در پرسش‌نامه‌ی کارشناس سؤال شد: «آموزش ماهیت بیماری به بیماران مبتلا به ام‌اس چقدر می‌تواند در روند بهبود بیماران موثر باشد؟» و همین سؤال در پرسش‌نامه‌ی بیمار به شکل «آیا از ماهیت بیماری ام‌اس اطلاعاتی دارید؟ (بلی-خیر)، به نظر شما دانستن ماهیت بیماری ام‌اس چقدر می‌تواند به شما در روند بهبود بیماری‌تان کمک کند؟»، سؤال شد. برای محاسبه‌ی امتیاز نیاز آموزشی به گزینه‌ی کم تا زیاد به ترتیب امتیاز ۱ تا ۳ داده شد. بعد از محاسبه‌ی امتیازات هر سؤال در بیماران (حداکثر امتیاز = ۱۸۰) و کارشناسان (حداکثر امتیاز = ۱۲۰)، جهت درک بهتر، امتیازها نسبت به نمره‌ی ۲۰ محاسبه شدند.

این مطالعه توسط کمیته‌ی اخلاق پژوهش دانشکده‌ی علوم پزشکی نیشابور با شماره‌ی IR.NUMS.REC.1399.012 مورخ ۱۳۹۹/۰۴/۲۴ تأیید و با گرنت پژوهشی شماره ۱۰۹/۰۱/۹۸ تأمین مالی شد. در تمام مراحل مطالعه اساس مسائل اخلاقی و مقررات مربوطه مورد توجه قرار گرفت.

پرسش‌نامه‌ها با مراجعه‌ی حضوری پژوهشگران به انجمن ام‌اس بیماران، بیمارستان‌ها و مطب پزشکان متخصص شهرستان نیشابور تکمیل شدند. ابتدا، هدف از تحقیق و حق محرمانگی اطلاعات و حق انصراف از تحقیق توسط پژوهشگران برای مشارکت‌کنندگان توضیح داده شد. پس از اخذ رضایت آگاهانه، از آن‌ها خواسته شد، پرسش‌نامه را با توجه به دستورالعمل، با دقت بخوانند و سپس به پرسش‌ها پاسخ دهند. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS نسخه‌ی ۲۲ (version 22, IBM Corporation, Armonk, NY) و آمارهای توصیفی (فراوانی، درصد، میانگین و انحراف معیار) و استنباطی (Mann-Whitney و t-test) در سطح معنی‌داری $P < 0/05$ انجام شد.

یافته‌ها

یافته‌های مطالعه‌ی حاضر نشان داد از ۶۰ بیمار شرکت‌کننده، ۱۷ نفر مرد (۲۸/۳ درصد) و ۴۳ نفر زن (۷۱/۷ درصد) بودند. متوسط سن بیماران $35/5 \pm 8/9$ و اکثر آن‌ها ۳۷ نفر (۶۱/۷ درصد) متأهل بودند. بیشتر شرکت‌کنندگان، ۴۳ نفر (۷۱/۷ درصد) دارای مدرک تحصیلی دیپلم و

افزایش تعداد بیماران ام‌اس در ایران لزوم توجه به مسائل و مشکلات درمانی و توانبخشی افراد مبتلا به این بیماری را طلب می‌کند (۶). چرا که این بیماری جزء بیماری‌های ناتوان‌کننده بوده و بر ظرفیت خودمراقبتی فرد، کیفیت زندگی و تعامل اجتماعی وی تأثیر می‌گذارد و موجب انزوای او از خانواده و جامعه می‌شود (۷). بنابراین به منظور دستیابی به بیشترین سطح سلامت و برخورداری از یک باور مثبت از توانایی‌ها در این بیماران، داشتن یک برنامه‌ی منظم چند جانبه که بر اساس نیازهای آن‌ها باشد، مهم و ضروری است (۸).

آموزش برنامه‌های مناسب در خصوص بیماری، پیگیری درمان و خودکارآمدی، می‌تواند سبب بهبود عملکرد جسمی، وضعیت روانی و کاهش محدودیت بیماران شود (۹). از آنجایی که پرستاران و پزشکان اوقات بیشتری را با بیماران می‌گذرانند بهتر می‌توانند نیازهای بیماران را درک کنند و با استفاده از مهارت‌های حرفه‌ای خود نگرش‌های غلط بیماران در رابطه با رفتارهای بهداشتی، رژیم غذایی، خواب و ورزش را با آموزش به آن‌ها تصحیح کنند (۱۰). مطالعات نشان می‌دهد برای این که آموزش به بیماران با موفقیت و با کیفیت انجام شود، اولین قدم، شناسایی تمامی عوامل مؤثر در توانایی بیماران و کسب دانش لازم در زمینه‌ی نیازهای آموزشی آن‌ها می‌باشد (۱۱، ۱۲). پژوهش حاضر با هدف بررسی نیازهای آموزش خودمراقبتی در بیماران مبتلا به ام‌اس از دیدگاه کارشناسان و بیماران انجام شد.

روش‌ها

این مطالعه‌ی مقطعی در سال ۱۳۹۹ در شهرستان نیشابور انجام شد. با توجه به وجود ۸۰ نفر بیمار عضو انجمن ام‌اس شهرستان نیشابور و ۵۰ نفر کارشناس ($n = 130$) (۵ متخصص مغز و اعصاب، ۲۰ کارشناس ارشد پرستاری و ۲۵ کارشناس پرستاری) حجم نمونه با توجه به فرمول کوکران ($d = 0/05, Z = 1/96, n = 100$) نفر برآورد شد. ۴۰ نفر کارشناس (۵ متخصص مغز و اعصاب، ۱۵ کارشناس ارشد پرستاری و ۲۰ کارشناس پرستاری) و ۶۰ نفر بیمار به صورت غیر احتمالی مبتنی بر هدف و در دسترس انتخاب شدند. برای جمع‌آوری اطلاعات از دو پرسش‌نامه‌ی محقق‌ساخته (پرسش‌نامه‌ی بیمار و پرسش‌نامه‌ی کارشناس) استفاده شد. پرسش‌نامه‌ها، بعد از انجام مطالعات مروری و برگزاری جلسات گروهی با چهار نفر کارشناس (۱ نفر متخصص مغز و اعصاب و ۳ نفر کارشناس ارشد پرستاری که تجربه‌ی کار با بیماران ام‌اس را داشتند) طراحی شدند. روایی محتوایی پرسش‌نامه‌ها توسط ۱۲ نفر (۳ نفر متخصص مغز و اعصاب، ۷ نفر کارشناس ارشد پرستاری و ۲ نفر دکتری پرستاری) بررسی شدند و اعتبار محتوای گویه‌ها بر اساس شاخص Waltz و Basel با ($CVI > 0/79$) تأیید شد. پایایی ابزار از طریق آزمون

ترجیح می‌دادند مطالب آموزشی درباره‌ی خودمراقبتی را به صورت الکترونیک یاد بگیرند. شبکه‌های مجازی (۳۳۷ درصد) و دوستان، آشنایان (۱۱/۷ درصد) به ترتیب بیشترین و کم‌ترین منبع دریافت اطلاع خودمراقبتی توسط بیماران بودند. از ۴۰ کارشناس شرکت‌کننده، ۵ متخصص مغز و اعصاب (۱۲/۵ درصد)، ۱۵ کارشناس ارشد پرستاری (۳۷/۵ درصد) و ۲۰ کارشناس پرستاری (۵۰/۰ درصد) بودند (جدول ۱).

بالتر از آن بودند. ۲۶ بیمار، خانه‌دار (۴۳/۳ درصد)، ۱۳ نفر کارمند (۲۱/۷ درصد) و ۱۱ نفر (۱۸/۳ درصد) شغل آزاد داشتند. اکثر بیماران (۶۵ درصد) بیمار قرص سینووکس (Cinnovex) یا ریتوکسان (Rituxan) مصرف می‌کردند. بیشتر بیماران، ۵۶ نفر (۹۳/۳ درصد)، بدون استفاده از وسایل کمکی حرکتی، می‌توانستند مستقل فعالیت‌های روزانه خود را انجام دهند. از نظر نوع و روش یادگیری، ۵۲ بیمار (۸۶/۷ درصد)

جدول ۱. ویژگی‌های دموگرافیک شرکت‌کنندگان

ویژگی‌ها	مقیاس	تعداد (درصد)
بیماران	سن (میانگین \pm انحراف معیار)	۸/۹ \pm ۳۵/۵
	مدت بیماری (میانگین \pm انحراف معیار)	۷/۵ \pm ۴/۷۵
	جنس	۱۷ (۲۸/۳)
	مرد	۴۳ (۷۱/۷)
	زن	۲۳ (۳۸/۳)
	تأهل	۳۷ (۶۱/۷)
	متاهل	۱۷ (۲۸/۳)
	تحصیلات	۱۶ (۲۶/۷)
	زیردیپلم	۵ (۸/۳)
	دیپلم	۱۸ (۳۰/۰)
	فوق دیپلم	۴ (۶/۷)
	لیسانس	۲۶ (۴۳/۳)
	فوق لیسانس و بالاتر	۱۳ (۲۱/۷)
	شغل	۱۱ (۱۸/۳)
	خانه دار	۳ (۵/۰)
	کارمند	۴ (۶/۷)
	آزاد	۲۲ (۳۶/۷)
	داروهای مصرفی	۶ (۱۰/۰)
	فاموتیدین (Famotidine)	۴ (۶/۷)
	فینگولیمید (Fingolimod)	۲۲ (۳۶/۷)
	سینووکس (CinnoVex)	۶ (۱۰/۰)
	تایسبری (Tysabri)	۴ (۶/۷)
	اکتووکس (Actovex)	۱۷ (۲۸/۳)
	ریتوکسان (Rituxan)	۴ (۶/۷)
	بکساروتن (Bexarotene)	۴ (۶/۷)
	انجام کارها	۵۶ (۹۳/۳)
	با حمایت دیگران	۲۲ (۳۶/۷)
	بدون حمایت دیگران	۷ (۱۱/۷)
	بیشترین منبع دریافت آموزش	۱۹ (۳۱/۳۷)
	شبکه‌های مجازی	۱۲ (۲۰/۰)
	دوستان و آشنایان	۵۲ (۸۶/۷)
	پزشک معالج	۸ (۱۳/۳)
	انجمن بیماران ام اس	۵ (۱۲/۵)
	روش آموزش ترجیحی	۱۵ (۳۷/۵)
	الکترونیکی	۲۰ (۵۰/۰)
	کاغذی	
کارشناس	نوع تخصص	
	متخصص مغز و اعصاب	
	کارشناس ارشد پرستاری	
	کارشناس پرستاری	

از نظر آشنایی بیماران با موضوعات مختلف آموزشی، تنها ۳۴ نفر از بیماران (۵۶/۷ درصد) با سازمان‌های حامی بیماران ام‌اس و نوع حمایت‌های آن‌ها آشنا بودند. همچنین ۴۱ نفر (۷۱/۷ درصد) بیماران اظهار داشتند با نشانه‌های بیماری آشنایی ندارند. در رابطه با حیطه‌های آموزشی، در بیش از ۵۰ درصد از مواد آموزشی (همچون آموزش آشنایی با نشانه‌های ناشی از بیماری ام‌اس، روش‌های درمان بیماری و غیره) بین نظر کارشناسان و بیماران در رابطه با لزوم آموزش اختلاف نظر وجود داشت ($P < 0/05$). در مجموع، میانگین

از نظر آشنایی بیماران با موضوعات مختلف آموزشی، تنها ۳۴ نفر از بیماران (۵۶/۷ درصد) با سازمان‌های حامی بیماران ام‌اس و نوع حمایت‌های آن‌ها آشنا بودند. همچنین ۴۱ نفر (۷۱/۷ درصد) بیماران اظهار داشتند با نشانه‌های بیماری آشنایی ندارند. در رابطه با حیطه‌های آموزشی، در بیش از ۵۰ درصد از مواد آموزشی (همچون آموزش آشنایی با نشانه‌های ناشی از بیماری ام‌اس، روش‌های درمان بیماری و غیره) بین نظر کارشناسان و بیماران در رابطه با لزوم آموزش اختلاف نظر وجود داشت ($P < 0/05$). در مجموع، میانگین

جدول ۲. توزیع فراوانی و میانگین امتیاز نظرات کارشناسان و بیماران درباره‌ی محتواهای آموزشی خودمراقبتی بیماران مبتلا به ام‌اس

موضوع آموزشی	مقیاس			P*	امتیاز (از ۲۰)	آشنایی بیماران با موضوع	
	کم	متوسط	زیاد			بلبی	خیر
کنترل	۲ (۵/۰)	۲۳ (۷۵/۵)	۱۵ (۳۷/۵)	۰/۴۳۷	۱۵/۵	۲۴ (۴۰/۰)	۳۶ (۶۰/۰)
پیشرفت	۱۲ (۲۰/۰)	۲۲ (۳۶/۷)	۲۶ (۴۳/۳)		۱۴/۸		
بیماری	۴ (۱۰/۰)	۱۲ (۳۰/۰)	۲۴ (۶۰/۰)	۰/۰۶۱	۱۶/۷	۳۰ (۵۰/۰)	۳۰ (۵۰/۰)
۱۹- رژیم غذایی مناسب برای بیماران مبتلا به	۱۴ (۲۳/۰)	۲۰ (۳۳/۰)	۲۶ (۴۳/۰)		۱۴/۷		
۱۶- خودمراقبتی روحی	۲ (۵/۰)	۲۰ (۵۰/۰)	۱۸ (۱۵/۰)	۰/۰۶۱	۱۶/۰	۳۱ (۵۱/۷)	۲۹ (۴۸/۳)
۱۴- راه‌های افزایش تمرکز	۶ (۱۵/۰)	۲۰ (۵۰/۰)	۱۴ (۳۵/۰)	۰/۹۰۳	۱۴/۷	۲۴ (۴۰/۰)	۳۶ (۶۰/۰)
۱۵- روان‌شناختی لازم برای بیماری	۱۳ (۲۱/۰)	۲۲ (۳۶/۰)	۲۵ (۴۱/۰)		۱۴/۷		
۲۰- روش‌های مقابله با استرس	۰ (۰/۰)	۹ (۲۲/۰)	۳۱ (۷۷/۰)	۰/۰۰۱	۱۸/۵	۲۷ (۴۵/۵)	۳۳ (۵۵/۰)
۹- تمرینات بدنی مفید برای کاهش روند پیشروی بیماری	۰ (۰/۰)	۵ (۱۲/۵)	۳۵ (۸۷/۵)	< 0/001	۱۹/۲	۳۰ (۵۰/۰)	۳۰ (۵۰/۰)
تشخیص و درمان	۴ (۱۰/۰)	۲۱ (۵۲/۵)	۱۵ (۳۷/۵)	< 0/001	۱۵/۲	۱۷ (۲۸/۳)	۴۳ (۷۱/۷)
۳- روش‌های تشخیص	۲۷ (۴۵/۰)	۲۱ (۳۵/۰)	۱۲ (۲۰/۰)	۰/۱۹۹	۱۳/۲	۱۹ (۳۱/۷)	۴۱ (۶۸/۳)
۵- درمان‌های نوین بیماری	۶ (۱۵/۰)	۱۵ (۳۷/۵)	۱۹ (۴۷/۵)	۰/۰۱۱	۱۵/۵	۲۰ (۳۳/۳)	۴۰ (۶۶/۶)
۶- داروها و عوارض آن‌ها	۶ (۱۵/۰)	۴ (۱۰/۰)	۳۰ (۷۵/۰)	< 0/001	۱۷/۳	۲۲ (۳۶/۷)	۳۸ (۶۳/۳)
۱۸- درمان‌های مکمل	۷ (۱۷/۰)	۶ (۱۵/۰)	۲۷ (۶۷/۰)	۰/۱۱۷	۱۶/۷	۲۱ (۳۵/۰)	۳۹ (۶۵/۰)
مدیریت عوارض	۰ (۰/۰)	۲۲ (۳۶/۷)	۱۶ (۴۰/۰)	< 0/001	۱۷/۳	۱۸ (۳۰/۰)	۴۲ (۷۰/۰)
بیماری	۲ (۵/۰)	۱۴ (۳۵/۰)	۲۴ (۶۰/۰)	< 0/001	۱۷/۰	۲۸ (۴۶/۷)	۳۲ (۵۳/۳)
۷- مدیریت ضعف و خستگی عوارض ناشی از بیماری	۱۸ (۳۰/۰)	۲۷ (۴۵/۰)	۱۵ (۲۵/۰)		۱۳/۰		
۸- مدیریت درد و اختلالات حسی	۲ (۵/۰)	۱۴ (۳۵/۰)	۲۴ (۶۰/۰)		۱۷/۰		
۱۰- اختلالات رودای و ادراری ناشی از بیماری و نحوه‌ی برخورد با آن‌ها	۲ (۵/۰)	۱۰ (۲۵/۰)	۲۸ (۷۰/۰)	< 0/001	۱۷/۷	۲۴ (۴۰/۰)	۳۶ (۶۰/۰)
	۱۱ (۱۸/۳)	۲۶ (۴۳/۳)	۲۳ (۳۸/۳)		۱۴/۷		

ادامه جدول ۲. توزیع فراوانی و میانگین امتیاز نظرات کارشناسان و بیماران درباره‌ی محتوای آموزشی خودمراقبتی بیماران مبتلا به ام‌اس

موضوع آموزشی	مقیاس			امتیاز (از ۲۰)	P*	آشنایی بیماران با موضوع	
	کم	متوسط	زیاد			بله	خیر
	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)			تعداد (درصد)	تعداد (درصد)
۱۱- پیشگیری از عوارض و آسیب‌های پوستی ناشی از بیماری	۰ (۰/۰)	۲۱ (۵۲/۵)	۱۹ (۴۷/۵)	۱۶/۵	۰/۰۴۸	۲۲ (۳۶/۷)	۳۸ (۶۳/۳)
۱۲- اختلالات شناختی ناشی از بیماری و نحوه‌ی برخورد با آنها	۴ (۱۰/۰)	۱۴ (۳۵/۰)	۲۳ (۳۸/۳)	۱۴/۳	۰/۰۷۵	۲۵ (۷۱/۷)	۳۵ (۵۸/۳)
۱۳- مشکلات ادراکی ناشی از بیماری و نحوه‌ی برخورد با آن	۴ (۱۰/۰)	۱۲ (۳۰/۰)	۲۴ (۶۰/۰)	۱۶/۷	۰/۰۱۴	۲۶ (۴۳/۳)	۳۴ (۵۶/۷)
۱۷- مشکلات جنسی	۰ (۰/۰)	۱۷ (۴۲/۰)	۲۳ (۳۸/۰)	۱۴/۰	۰/۰۳۲	۲۳ (۳۸/۳)	۳۷ (۶۱/۷)
۲۱- ارتقاء روحی و معنوی و شاد نگه داشتن خود	۲ (۵/۰)	۱۵ (۳۷/۰)	۲۳ (۵۷/۰)	۱۶/۸	< ۰/۰۰۱	۳۰ (۵۰/۰)	۳۰ (۵۰/۰)
۲۲- آموزش دکوراسیون منزل برای راحتی بیماران	۲ (۵/۰)	۲۸ (۷۰/۰)	۱۰ (۲۵/۰)	۱۴/۷	۰/۲۸۲	۲۸ (۴۶/۷)	۳۲ (۵۳/۳)
۲۳- آشنایی با سازمان‌های حمایت‌کننده	۱۲ (۳۰/۰)	۱۷ (۴۲/۰)	۱۱ (۲۷/۰)	۱۳/۲	۰/۴۹۴	۳۴ (۵۶/۷)	۲۶ (۴۳/۳)
میانگین	۴ (۱۰/۲)	۱۵ (۳۸/۵)	۲۱ (۵۱/۳)	۱۶/۰	۰/۰۰۱**		
	۱۷ (۲۸/۹)	۲۳ (۳۸/۳)	۲۰ (۳۲/۸)	۱۳/۶			

*: Mann-Whitney; **: t-test

حداقل عوارض آن‌ها را کاهش داد به همین علت، بیشتر از بیماران اصرار به آموزش خودمراقبتی به بیماران را دارند. همسو با نتایج مطالعه‌ی حاضر، صاحب زمانی و رشوند در مطالعه‌ی خود، نیازهای آموزشی بیماران مبتلا به ام‌اس را به ترتیب ۳۹/۱ درصد شدید، ۴۱/۴ درصد متوسط و ۱۹/۵ درصد کم اعلام کردند (۱۶). کنترل پیشرفت بیماری در بیماری‌هایی همچون ام‌اس که درمان قطعی ندارد، بسیار ضروری است و در صورتی که کنترل شود بیماران می‌توانند عمر عادی داشته باشند (۱۷).

از نظر داروهای مصرفی و عوارض ناشی از آن‌ها، همسو با مطالعه‌ی حاضر، در نتایج مطالعه‌ی شیخ طاهری و همکاران، بیماران بر خلاف پزشکان وجود محتوای آموزشی در زمینه‌ی مصرف منظم دارو را در برنامه‌ی کاربردی آموزشی ضروری ندانستند (۱۸).

از طرفی بر اساس یافته‌های مطالعه‌ی حاضر، اکثر بیماران اطلاعات مناسبی در رابطه با داروهای مصرفی خود می‌دانستند. در این راستا مطالعه‌ی Kantor و همکاران نشان دادند، بیماران مبتلا به ام‌اس، اطلاعات دارویی و عوارض مربوط به آن‌ها و درمان‌های مکمل را از اینترنت جستجو می‌نمایند و از این راه برای رفع نگرانی‌های خود استفاده می‌کنند (۱۹). این موضوع نشان می‌دهد که بیماران اطلاعات مناسبی در مورد بیماری و مصرف داروهای خود دارند و احتمالاً به همین دلیل احساس نیاز کمتری به آموزش این موضوع نسبت به کارشناسان داشتند.

بحث

هدف اصلی مطالعه‌ی حاضر، بررسی نیازهای آموزشی خودمراقبتی در بیماران مبتلا به ام‌اس از نظر کارشناسان و بیماران بود. مطالعه‌ی حاضر نشان داد، پیشرفت‌های فناوری اطلاعات و ارتباطات، روش دریافت اطلاعات و منبع دریافت آن‌ها را به سمت مجازی سوق داده است که این امر ممکن است تا حدودی هم به دلیل شیوع بیماری کووید-۱۹ باشد که بیماران یادگیری الکترونیکی و مطالعه از روی صفحات دیجیتال را به کاغذی ترجیح می‌دهند. در تأیید نتایج مطالعه‌ی حاضر، بررسی‌های اخیر در رابطه با آموزش پزشکی با استفاده از منابع الکترونیکی نشان می‌دهند، فراگیران هنگامی که دسترسی به فناوری و منابع الکترونیکی راحتی را دارند، یادگیری از طریق منابع الکترونیکی را به منابع کاغذی ترجیح می‌دهند (۱۳، ۱۴). Costa و همکاران در مطالعه‌ای که روی ۱۵۰ بیمار ام‌اس انجام دادند، بیش از ۷۵ درصد بیماران در شبکه‌های اجتماعی عضو بودند و درباره‌ی خود و بیماری‌شان با اعضای گروه صحبت می‌کردند (۱۵). از نظر نیازهای آموزشی، نتایج مطالعه‌ی حاضر نشان داد کارشناسان نسبت به بیماران در تمامی حیطه‌های آموزشی به جز آشنایی با سازمان‌های حمایت‌کننده، تأکید بیشتری داشتند. این مطلب می‌تواند بیانگر دیدگاه متفاوت کارشناسان نسبت به کاربردی و مفید بودن آموزش‌ها باشد. از آنجایی که کارشناسان، وقایعی را تجربه می‌کنند که با آموزش آن‌ها به بیماران می‌توان از بروز آن‌ها جلوگیری نمود یا

با توجه به اهمیت کنترل بیماری و نتایج این مطالعه که اکثر بیماران اظهار داشتند با این عوامل (خطرزا یا تسریع‌کننده) آشنا نیستند، ضرورت آموزش عوامل تسریع‌کننده‌ی بیماری را به آن‌ها دو چندان می‌کند. در این زمینه Bjørnevik و همکاران نشان دادند، بیمارانی که دارای سطح سواد پایین‌تری بودند، بیشتر در معرض عوامل خطرزا و تسریع‌کننده‌ی بیماری قرار می‌گرفتند (۲۰)، که این امر می‌تواند زمینه‌ی پیشرفت بیماری شود. شناخت تظاهرات بیماری، تشخیص زود هنگام بیماری، مراجعه به پزشک و شروع درمان به موقع از عوامل مهم و اثرگذار در درمان بیماری ام‌اس بشمار می‌روند (۲۱).

Miller در مطالعه‌ی خود دریافت، بیمارانی که درباره‌ی تشخیص و درمان خود، آگاهی لازم را دارند، بیشتر پیگیر درمان خود می‌شوند، که این امر می‌تواند بر کیفیت زندگی و طولانی بودن عمر آن‌ها تأثیر بگذارد (۲۲). مطالعه‌ی حاضر نشان داد، کارشناسان به آموزش عوارض ناشی از داروها، تظاهرات بالینی بیماری و آگاه کردن بیماران با روش‌های نوین درمان اهمیت بیشتری می‌دهند. آنچه مهم و قابل تأمل است، نیاز آموزشی بیماران به یادگیری درمان‌های مکمل و سستی است که اختلاف معنی‌دار آماری با دیدگاه کارشناسان و بیماران در این زمینه مشاهده نشد.

Qi در گزارش خود تحت عنوان «بخش ایمنی و واگذاری خدمات پزشکی سستی و تکمیلی» به افزایش استفاده از درمان‌های مکمل و سستی در بین بیماران ام‌اس اشاره کردند. به طوری که افزایش میزان استفاده در اسپانیا را از ۴۱ درصد به ۷۰ درصد و در استرالیا، ۸۲ درصد گزارش کرد (۲۳).

مدیریت عوارض بیماری و مشکلات ناشی از آن در بیماران ام‌اس به خاطر این‌که این بیماران در حالت پیشرفته‌ی بیماری کارآیی پایینی دارند (۲۴)، اهمیت بیشتری دارد. از نظر مدیریت عوارض بیماری، مطالعه نشان داد مهم‌ترین نیاز آموزشی بیماران به نحوه‌ی فائق آمدن بر مشکلات جنسی بود در حالی که از نظر کارشناسان، آموزش نحوه‌ی برخورد با اختلالات روده‌ای و ادراری و مدیریت ضعف و خستگی ناشی از بیماری ضرورت بیشتری داشتند. صاحب‌الزمانی و همکاران در مطالعه‌ی خود نشان دادند، بیشترین نیاز آموزشی در شرکت‌کنندگان متأهل مبتلا به بیماری ام‌اس، نیاز آموزشی آن‌ها به نحوه‌ی مدیریت مشکلات جنسی، ادراری و دفعی بود (۲۵).

در تأیید مطالعه‌ی ما، Torad و همکاران، مطالعه‌ای بر روی ۱۲۰ بیمار مبتلا به ام‌اس انجام دادند، مطالعات نوار مئانه

در گزارش خود تحت عنوان «بخش ایمنی و واگذاری خدمات پزشکی سستی و تکمیلی» به افزایش استفاده از درمان‌های مکمل و سستی در بین بیماران ام‌اس اشاره کردند. به طوری که افزایش میزان استفاده در اسپانیا را از ۴۱ درصد به ۷۰ درصد و در استرالیا، ۸۲ درصد گزارش کرد (۲۳).

مدیریت عوارض بیماری و مشکلات ناشی از آن در بیماران ام‌اس به خاطر این‌که این بیماران در حالت پیشرفته‌ی بیماری کارآیی پایینی دارند (۲۴)، اهمیت بیشتری دارد. از نظر مدیریت عوارض بیماری، مطالعه نشان داد مهم‌ترین نیاز آموزشی بیماران به نحوه‌ی فائق آمدن بر مشکلات جنسی بود در حالی که از نظر کارشناسان، آموزش نحوه‌ی برخورد با اختلالات روده‌ای و ادراری و مدیریت ضعف و خستگی ناشی از بیماری ضرورت بیشتری داشتند. صاحب‌الزمانی و همکاران در مطالعه‌ی خود نشان دادند، بیشترین نیاز آموزشی در شرکت‌کنندگان متأهل مبتلا به بیماری ام‌اس، نیاز آموزشی آن‌ها به نحوه‌ی مدیریت مشکلات جنسی، ادراری و دفعی بود (۲۵).

نتیجه‌گیری

بر اساس یافته‌های مطالعه‌ی حاضر، اکثریت بیماران مبتلا به بیماری ام‌اس ترجیح می‌دادند مطالب آموزشی درباره‌ی خودمراقبتی را به صورت الکترونیک یاد بگیرند. از طرف دیگر نتایج نشان داد، حیطه و محتوای آموزش خودمراقبتی در بیماران مبتلا به ام‌اس، از نظر کارشناسان و بیماران متفاوت بود.

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل طرح تحقیقات دانشجویی با کد ۹۹۰۳ دانشکده‌ی علوم پزشکی نیشابور می‌باشد. از حمایت‌های مالی و علمی دانشکده‌ی علوم پزشکی نیشابور، انجمن بیماران ام‌اس شهرستان نیشابور و تمام کسانی که به نحوی ما را در انجام این پژوهش یاری نمودند، صمیمانه سپاسگزاری می‌شود.

References

- Hinkle JL, Cheever KL. Brunner & Suddarth's textbook of medical-surgical nursing. 3rd ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2012.
- Solari A, Mattarozzi K, Vignatelli L, Giordano A,

- Russo PM, Messmer Uccelli M, et al. Development and validation of a patient self-assessed questionnaire on satisfaction with communication of the multiple sclerosis diagnosis. *Mul Scler* 2010;16(10):1237-47.
3. Payamani F, Miri M. Survey of symptoms and side effects in patients with multiple sclerosis [in Persian]. *Nursing Development in Health* 2011; 2(2-3): 46-50.
 4. Aliakbari Dehkordi M, Dehkhodaei S. The effectiveness of interpersonal relationship enrichment training based on emotion-based approach on psychosocial adjustment and social health of married women with multiple sclerosis [in Persian]. *Social Psychology Research* 2020; 10(38): 101-16.
 5. Dehghani A, Mohammadkhan-Kermanshahi S, Memarian R. Evaluation of the needs of patients with multiple sclerosis. *Zahedan J Res Med Sci* 2012;14(9): 104-6.
 6. Masoudi R, Mohammadi I, Ahmadi F, Hasanpour-Dehkordi A. The effect of self-care program education based on orem's theory on mental aspect of quality of life in multiple sclerosis patients [in Persian]. *Iran J Nurs* 2009; 22(60): 53-64.
 7. de Souza Oliveira-Kumakura AR, Bezutti LM, Silva JLG, Gasparino RC. Functional and self-care capacity of people with multiple sclerosis. 2019.
 8. Papa A, Koutelekos I, Stefanidou S, Chrysovitsanou C, Polikandrioti M. Factors associated with perceived social support of patients with multiple sclerosis. *Rev Lat Am Enfermagem* [in Spanish]. 2019; 27: e3183.
 9. Abd'Elamgied Salime RA, Ibrahim Elzehiri DA, Ibrahim RAS. Effect of nursing intervention on fatigue for multiple sclerosis patients. *Tanta Scientific Nursing Journal* 2022; 24(1): 200-23.
 10. Imani A, Imani E. Needs Assessment of self-care training in patients with coronary artery disease in Bandar Abbas, 2011 [in Persian]. *Preventive Care In Nursing and Midwifery Journal* 2013; 3(1): 30-7.
 11. Shohani M, Hassanvand Amoozadeh M. The effect of educational program on self-care behaviors of candidates for coronary artery angiography [in Persian]. *Journal of Nursing and Midwifery Sciences* 2021; 8(3): 171-7.
 12. Péloquin S, Schmierer K, Leist TP, Oh J, Murray S, Lazure P. Challenges in multiple sclerosis care: Results from an international mixed-methods study. *Mult Scler Relat Disord* 2021; 50: 102854.
 13. Longmuir KJ. Interactive computer-assisted instruction in acid-base physiology for mobile computer platforms. *Adv Physiol Educ* 2014; 38(1): 34-41.
 14. Hsiao CC, Tiao MM, Chen CC. Using interactive multimedia e-Books for learning blood cell morphology in pediatric hematology. *BMC Med Educ* 2016; 16: 290.
 15. Costa DC, Sá MJ, Calheiros JM. Social support network and quality of life in multiple sclerosis patients. *Arq Neuropsiquiatr* 2017; 75(5): 267-71.
 16. Sahebozzamani M, Rashvand F. The study of training demands of ms patients ,members of Iran's MS society in 2007 [in Persian]. *Medical Sciences* 2008; 18(3): 195-9.
 17. Abdulsalam AJ, Özçakar L. Multiple sclerosis: renaming the notorious and historical diagnosis? *Neurol Sci* 2020; 41(8): 2283-4.
 18. Shekhtaheri A, Ghandali F, Zamani Ghaletaki G. Determination of the required educational content in the development of educational mobile application for patients with epilepsy: Perspectives of patients and physicians [in Persian]. *Journal of Health and Biomedical Informatics* 2017; 4(1): 11-20.
 19. Kantor D, Bright JR, Burtchell J. Perspectives from the patient and the healthcare professional in multiple sclerosis: social media and patient education. *Neurol Ther* 2018; 7(1): 23-36.
 20. Bjørnevik K, Riise T, Cortese M, Holmøy T, Kampman MT, Magalhaes S, et al. Level of education and multiple sclerosis risk after adjustment for known risk factors: The EnvIMS study. *Mult Scler* 2016; 22(1): 104-11.
 21. Hauser SL, Cree BAC. Treatment of multiple sclerosis: a review. *Am J Med* 2020; 133(12): 1380-90.
 22. Miller LK. Dosing of education for patients newly diagnosed with multiple sclerosis [Thesis]. Augustine, FL: University of St Augustine for Health Sciences; 2017.
 23. Qi Z. Who traditional medicine strategy. 2014-2023. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2013. p. 188.
 24. Kucharczuk M, Juraszek KM, Krajewski S, Surman-Wika M, Tkaczyński K. The assessment of the patients disability degree using the EDSS scale in various forms of multiple sclerosis. *Journal of Education, Health and Sport* 2018; 8(3): 278-92.
 25. Sahebozzamani M, Rashvand F, Alavi Majd H, Moshtagh-e-Eshgh Z. Educational needs of patients with multiple sclerosis (Ms) [in Persian]. *Advances in Nursing and Midwifery* 2009; 18(64): 34-40.
 26. Torad H, Shalaby N, Hussein HA, Sadek SZ, Abdelazim MS, Yehia A, et al. Bladder and urodynamic changes in multiple sclerosis. *Egypt J Neurol Psychiatr Neurosurg* 2020; 56: 1-6.
 27. Nakipoglu G, Kaya A, Orhan G, Tezen O, Tunc H, Ozgirgin N, et al. Urinary dysfunction in multiple sclerosis. *J Clin Neurosci* 2009; 16(10): 1321-4.
 28. Pahlavanzadeh S, Dalvi-Isfahani F, Alimohammadi N, Chitsaz A. The effect of group psycho-education program on the burden of family caregivers with multiple sclerosis patients in Isfahan in 2013-2014. *Iran J Nurs Midwifery Res* 2015; 20(4): 420-5.
 29. Sakhaei S, Motaarefi H, Zinalpoor S, Sadagheyani HE. Functional Evaluation of Multiple Sclerosis Patients in Khoy (IRAN). *The Open Public Health Journal* 2018; 11(3).

Evaluation of Educational Self-Care Needs of Patients with Multiple Sclerosis: From the Perspective of Patients and Experts

Farin Tatari¹, Hassan Ebrahimpour-Sadagheyani²

Original Article

Abstract

Background: Implementing a coherent multidisciplinary self-care program in patients with multiple sclerosis (MS) based on their needs can improve their health status. This study was conducted to investigate the self-care education needs in patients with MS from the perspective of experts and patients.

Methods: The present study is a cross-sectional analytical study conducted in Neyshabour in 2020. A total of 100 participants who were selected by non-probability sampling method participated in this study. Data were collected from two 22-item Likert-based researcher-made questionnaires. The validity of the content of the items was confirmed based on the Waltz and Basel index (CVI > 0.79) and the reliability of the instrument was retested with a correlation coefficient of 0.89. The questionnaires included two sections: demographics and education needs. Data were analyzed using descriptive statistics (frequency, percentage, mean and standard deviation) and inferential statistics (Mann-Whitney and t-test).

Findings: With regards to the type and method of learning, 52 (86.7%) patients preferred to learn self-care educational materials electronically. According to experts, teaching effective physical exercises was most necessary, while from the patients' point of view, teaching complementary therapies and traditional medicine was most needed. The most important educational priority of patients was about how to overcome sexual problems, while according to experts, education on how to deal with intestinal and urinary disorders and management of weakness and fatigue caused by the disease had the highest priority.

Conclusion: The results showed the scope and content of self-care education in patients with M S differed from experts and patients point of view.

Keywords: Needs assessment; Patient education; Multiple sclerosis; Self-care

Citation: Tatari F, Ebrahimpour-Sadagheyani H. Evaluation of Educational Self-Care Needs of Patients with Multiple Sclerosis: From the Perspective of Patients and Experts. J Isfahan Med Sch 2022; 40(675): 421-8.

1- Assistant Professor, Department of Public Health, Neyshabur University of Medical Sciences, Neyshabur, Iran

2- Student Research Committee, Department of Health Information Technology, Neyshabur University of Medical Sciences, Neyshabur, Iran

Corresponding Author: Hassan Ebrahimpour-Sadagheyani, Assistant Professor, Department of Health Information Technology, Neyshabur University of Medical Sciences, Neyshabur, Iran; Email: ebrahimpourh@num.ac.ir