



## ارتقای درک از بیماری مولتیپل اسکلروزیس (ام‌اس) و حیطه‌های آن در بیماران شرکت‌کننده در گروه حمایتی همتایان

مریم جدیدمیلانی<sup>۱</sup>، طاهره اشک‌تراب<sup>۲\*</sup>، ژیلآ اابدسعیدی<sup>۳</sup>، حمید علوی‌مجد<sup>۴</sup>

۱- دانشگاه شاهد- دانشکده پرستاری و مامایی- عضو هیئت علمی. ۲- دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی- دانشکده پرستاری و مامایی- عضو هیئت علمی- دانشیار. ۳- دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی- دانشکده پرستاری و مامایی- عضو هیئت علمی- استادیار. ۴- دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی- دانشکده پیراپزشکی- عضو هیئت علمی- دانشیار.

تاریخ دریافت: ۱۳۹۰/۱۰/۲۵، تاریخ پذیرش: ۱۳۹۱/۱۱/۱۵

### چکیده:

**مقدمه:** درک از بیماری، عقاید بیمار از بیماری می‌باشد که در تصمیم‌گیری بیمار برای انجام رفتارهای مؤثر در ارتباط با بیماری و دستیابی به نتایج مثبتی چون تطابق با بیماری و بهبود عملکرد تأثیر دارد. از آنجایی که تا به حال در ایران بررسی درک از بیماری در بیماران ام‌اس پژوهشی انجام نشده است، پژوهش حاضر تأثیر گروه همتایان را بر درک از بیماری ام‌اس و حیطه‌های آن در مبتلایان به ام‌اس بررسی می‌کند.

**مواد و روش‌ها:** این پژوهش یک پژوهش نیمه‌تجربی قبل و بعد بود که بر روی ۳۳ بیمار مبتلا به ام‌اس 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 هفته و هر هفته ۲ ساعت انجام شد. سطح درک از بیماری ام‌اس با استفاده از "پرسش‌نامه تعدیل‌شده درک از بیماری" که ۷۵ عبارت دارد و ضریب آلفای کرونباخ آن ۰/۸۰ بود، قبل و بعد از تشکیل گروه‌ها سنجیده شد.

**نتایج:** میانگین نمرات درک از بیماری ام‌اس در بیماران شرکت‌کننده در گروه همتایان بعد از مداخله گرچه افزایش یافته بود، ولی این افزایش به لحاظ آماری معنادار نبود. در بین سه گروه، شرکت در گروه همتایان سبب ارتقای سطح درک از بیماری در گروه مختلط ( $P=0/01$ ) شده بود.

**نتیجه‌گیری:** نتایج پژوهش نشان داد که شرکت در گروه همتایان سبب افزایش درک از بیماری در مبتلایان به ام‌اس می‌شود و با توجه به این امر که حمایت اجتماعی، احساس تعلق در افراد ایجاد می‌کند و تطابق بهتر با حوادث زندگی را به دنبال دارد، لذا ضرورت دارد مداخلاتی برپایه حمایت اجتماعی و ارتقای سطح درک از بیماری برای مبتلایان به ام‌اس طراحی شود. همچنین نتایج پژوهش را می‌توان در حیطه‌های آموزش گروه‌های علوم پزشکی و مدیریت بالینی به‌کار گرفت.

واژه‌های کلیدی: مولتیپل اسکلروزیس، درک از بیماری، گروه حمایتی همتایان.

Original Article

Knowledge & Health 2013;8(1):24-30

### Promotion of Illness Perception and it's aspects in a Multiple Sclerosis (MS) Peer Support Groups

Maryam JadidMilani<sup>1</sup>, Tahereh Ashktorab<sup>2\*</sup>, Zhila AbedSaeedi<sup>3</sup>, Hamid AlaviMajd<sup>4</sup>

1- Assistant Professor, Dept. of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahed University, Tehran, Iran. 2- Associate Professor, Dept. of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran. 3- Assistant Professor, Dept. of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran. 4- Associate Professor, Dept. of Biostatistics, School of Paramedical Sciences, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

#### Abstract:

**Introduction:** Illness perception is the beliefs that patients have about their illness and it influences patients' decision for effective behavior to achieve positive results such as adapting with the disease and improving functionality. Since there are no studies about illness perception of MS in Iran, the present study aims to evaluate the impact of peer group on illness perception level in patients with MS.

**Methods:** This was a quasi-experimental before-and-after design research that was conducted on 33 patients with MS in three supporting peer groups (10 participants in men group, 11 in women group, and 12 in the mixed group). The participants attended two-hour sessions for eight weeks. Illness perception level in patients was assessed before and after the formation of groups by the "Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R)" whose Cranbach's alpha coefficient was 0.80.

**Results:** The results showed that although the mean score of the patients' illness perception increased, but it was not significant. Between three groups, attending peer support group increased illness perception in the mixed group ( $p=0.01$ ).

**Conclusion:** The findings of the present investigation asserted that participating in peer groups ends in augmentation of illness perception level in MS patients also, as social support create a feeling of belonging and thus may help sufferers of MS adapt better to life events then it would be beneficial to develop interventions for MS patients based on social support and illness perception. The obtained results of this study can be utilized in education of medical groups and clinical management.

**Keywords:** Multiple sclerosis, Illness perception, Peer support group.

Conflict of Interest: No

Received: 15 January 2015

Accepted: 3 February 2013

\*Corresponding author: T. Ashktorab, Email: t\_ashktorab@sbm.ac.ir

\*نویسنده مسئول: تهران- تقاطع خیابان ولی عصر و بزرگراه نیاش- دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، واحد تحصیلات تکمیلی پرستاری، تلفن:

Email: t\_ashktorab@sbm.ac.ir. ۰۹۱۲۲۴۹۲۵۸۴

## مقدمه

مولتیپل اسکلروزیس (ام اس)، بیماری خودایمن و پیش‌رونده تحلیل‌میلین در اعصاب مرکزی می‌باشد (۱) که شایع‌ترین اختلال عصبی در بالغین جوان است و بسته به منطقه جغرافیایی، میزان بروز بیماری بین ۳/۵-۴۷٪ می‌باشد (۲). بیماری ام اس در زنان شایع‌تر از مردان می‌باشد (۳) و بیشتر در سنین ۱۵-۴۵ سال بروز می‌کند (۴). بیشترین شیوع بیماری در سطح دنیا در انگلستان می‌باشد که بیش از ۸۵ هزار نفر به آن مبتلا هستند (۵). 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 (۶) که در منطقه اصفهان شیوع بیشتری دارد (حدود ۱۵-۳۰ نفر در هر ۱۰۰ هزار نفر) (۷).

یکی از خصوصیات بیماری ام اس، غیرقابل پیش‌بینی بودن بیماری از فردی به فرد دیگر و در یک فرد در زمان‌های مختلف می‌باشد و پیش‌آگهی آن نیز قابل پیش‌بینی نیست. بیماران علائم ناخوشایند و غیرقابل پیش‌بینی، برنامه درمانی مشکل، عوارض دارویی و افزایش سطح ناتوانی جسمی را تجربه می‌کنند (۸). باتوجه به ماهیت خاص بیماری ام اس (علائم ناخوشایند و غیرقابل پیش‌بینی و عوارض دارویی) و شیوع آن در بین جمعیت جوان (۹)، توجهات خاص به برنامه‌های ارتقای سلامت جهت بهبود کیفیت زندگی، ضروری است (۱۰). استفاده از حمایت‌های اجتماعی، رویکردی است که به مشارکت فعال بیمار در مراقبت از خود می‌انجامد (۱۱) که انعکاسی از ارتقاء سلامت در بیماری‌های مزمن می‌باشد (۱۲).

گروه‌های حمایتی هم‌تایان از جمله گروه‌های حمایتی است که در ارتقای سلامت نقش دارند (۱۳). گروه هم‌تایان به اعضای گروه کمک می‌کند تا باهم رویکردهایی را که آنها را جهت تطابق مؤثر با تنش ناشی از بیماری یاری می‌دهد، کسب کنند و درحالی‌که اعضا، دانش و تجربه خود را به اشتراک می‌گذارند، یکدیگر را نیز در کسب مهارت یاری می‌دهند. در گروه هم‌تایان، اعضا با ارتقای درک خود از بیماری ام اس سعی در ارتقای سلامت خود دارند (۱۴).

پاسخ بیماران به بیماری و یا تهدیدکننده‌های سلامتی، سبب شکل‌گیری احساس مشترکی در بیماران می‌شود که درک از بیماری (درمورد روند بیماری و درمان آن) نامیده می‌شود. درک از بیماری در رفتارهای مرتبط با سلامتی و تطابق با بیماری تأثیر دارد که درنهایت می‌تواند بر پیامد بیماری اثرگذار باشد (۱۵). درک از بیماری هفت حیطه هویت (درک علائم بیماری)، سیر بیماری (مزمن یا حادبودن)، پیامد بیماری، کنترل فردی، کنترل درمانی، کنارآمدن با بیماری، دوره‌ای بودن بیماری و تظاهرات عاطفی بیماری را دربرمی‌گیرد (۱۶). تحقیقات بسیاری، سطح درک از بیماری را در بیماری‌های مزمن و یا تأثیر درک از بیماری را بر رفتارهای خود-مدیریتی بیماران مبتلا به بیماری‌های

مزمن سنجیده‌اند (۱۷-۲۰)، اما درک از بیماری ام اس را تنها اسپاین و همکاران در ارتباط با کیفیت زندگی سنجیده‌اند و مشخص شد که افزایش درک از بیماری ام اس بر ارتقای کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام اس تأثیر دارد (۲۱) و این نتیجه نشان‌دهنده اهمیت افزایش سطح درک از بیماری ام اس می‌باشد.

گرچه تا به حال پژوهش‌های بسیاری در رابطه با ارتقای سطح آگاهی و نگرش بیماران مبتلا به ام اس در ایران انجام شده است (۷ و ۲۲)، اما پژوهشی که متمرکز بر تأثیر گروه هم‌تایان بر درک از بیماری ام اس انجام شده باشد، یافت نشد. پژوهش حاضر درصدد است تأثیر گروه هم‌تایان را در سطح درک از بیماری ام اس بررسی نماید.

## مواد و روش‌ها

این پژوهش به روش نیمه‌تجربی قبل و بعد مداخله انجام شد تا تأثیر درک از بیماری بر ارتقای سلامت جسمی بیماران مبتلا به ام اس را بررسی نماید. پژوهش حاضر به تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی-درمانی شهید بهشتی تهران (با شماره ۲۵/۱۲/۹۵۱۹ پ) رسیده است.

روش نمونه‌گیری به صورت در دسترس بود و نمونه‌های پژوهش براساس تمایل بیماران عضو انجمن ام اس شهر تهران به شرکت در گروه هم‌تایان، وضعیت جسمی مساعد آنان برای شرکت در گروه و توانایی صحبت کردن، انتخاب شدند. جهت مشخص شدن تفاوت‌های عقیدتی و فرهنگی مؤثر بر روند گروه، سه گروه به صورت گروه بیماران زن، گروه بیماران مرد و گروه مختلط 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 به خواست خودشان را داشتند. علت این بود که آنان علاقه‌مند به شرکت در گروهی بودند که بتوانند به راحتی در آن بحث کنند و مانعی برای بحثشان نباشد. مناسب‌ترین اندازه گروه برای تغییرات بهداشتی در گروه‌ها ۸-۱۲ نفر می‌باشد (۳). 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 بازماندند 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 با انجمن ام اس تهران، زمان‌های تشکیل گروه‌ها مشخص و اولین روز تشکیل گروه به شرکت‌کنندگان اطلاع داده شد. همچنین با یک شرکت ایاب و ذهاب معلولان جهت آمدورفت نمونه‌های پژوهش، هماهنگی‌های لازم انجام شد. 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

بررسی همبستگی درونی، ابزار به ۲۰ بیمار داده شد که ضریب آلفای کرونباخ ابزار ۰/۸۰ بود. جهت بررسی پایایی ابزار به روش آزمون مجدد ابزار به ۱۰ بیمار با فاصله یک هفته داده شد که ضریب همبستگی اسپیرمن نیز ۰/۸۰ بود. موس-موریس و همکاران میزان ضریب آلفای کرونباخ را برای حیطة‌های ابزار ۰/۷۹ تا ۰/۸۹ ذکر کردند (۱۶). در پژوهش حاضر این پرسش‌نامه، با افزودن چند عبارت و تغییر شیوه امتیازدادن برخی حیطة‌ها که با اجازه از طراحان انجام گرفت، به پرسش‌نامه درک از بیماری ام‌اس تغییر یافت. ترجمه به زبان اصلی، خلاصه‌ای از مشکلات در مرحله آزمون ابزار و گونه‌نهایی بود که برای طراح اصلی ابزارها ارسال شد (۲۶).

جمع‌آوری داده‌ها قبل و یک هفته بعد از مداخله توسط نمونه‌های پژوهش تکمیل گردید.

در پژوهش حاضر جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از نرم‌افزار SPSS ویرایش هیجدهم استفاده شد. از روش‌های آمار توصیفی و استنباطی که شامل آزمون‌های مقایسه میانگین نمرات خود-تعالی در درون گروه‌ها (ویلکاکسون) و میان گروه‌ها (کروسکال والیس) می‌باشد و مدل رگرسیون جهت پیش‌بینی متغیرهای زمینه‌ای بر روی تفاوت درک از بیماری ام‌اس قبل و بعد از مداخله، استفاده شد.

### نتایج

نتایج پژوهش نشان داد که میانگین سنی ۳۳ بیمار شرکت‌کننده در گروه‌های همتایان  $11/7 \pm 39/5$  سال بود. اکثر بیماران (۴۲/۴٪) متأهل، ۳۰/۳٪ مجرد و ۲۷/۳٪ مطلقه و بیوه بودند. ۴۵/۵٪ بیماران تحصیلات دیپلم، ۴۲/۴٪ دانشگاهی و ۱۲/۱٪ زیر دیپلم داشتند. اکثر بیماران (۵۷/۶٪) بیکار و ۴۲/۴٪ شغل دولتی یا آزاد داشتند. ۶۰/۶٪ بیماران ورزش را به صورت نامنظم، ۱۲/۱٪ ورزش منظم انجام می‌دادند و ۲۷/۳٪ ورزش انجام نمی‌دادند. اکثر بیماران (۵۱/۵٪) داروی ایمنومولار ام‌اس مصرف می‌کردند و ۴۸/۵٪ دارو مصرف نمی‌کردند. هیچ‌یک از بیماران در هر سه گروه سابقه خانوادگی بیماری ام‌اس را نداشتند. میانگین مدت ابتلا به بیماری  $14/4 \pm 7/5$  سال و میانگین سن شروع بیماری  $27/2 \pm 15/7$  سال بود.

میانگین نمرات سطح درک از بیماری در ۳۳ بیمار مبتلا به ام‌اس، قبل از شرکت در گروه همتایان  $129/3 \pm 7/8$  بود که بعد از مداخله میانگین نمرات به  $133/3 \pm 15/7$  افزایش یافت، گرچه میانگین نمرات درک از بیماری ام‌اس افزایش یافته، ولی این افزایش به لحاظ آماری معنادار نبود. مقایسه میانگین نمرات درک از بیماری ام‌اس (دامنه میانگین نمرات بین ۳۸-۱۹۰ است) به تفکیک سه گروه هم‌تا در جدول ۱ نشان داده شده است. تغییر میانگین نمرات درک از بیماری ام‌اس درون گروهی در گروه زنان و گروه مردان بعد از تشکیل گروه

مبنی بر شرکت در گروه همتایان اخذ گردید. مدت تشکیل گروه‌ها ۸ هفته (۲۳، ۲۴ و ۲۵) و هر هفته یک جلسه به مدت ۲ ساعت بود که در محل انجمن ام‌اس شهر تهران برگزار گردید. گاهی نیز خانواده بیماران در جلسات شرکت داشتند. افرادی از گروه که از جلسه‌ای غیبت داشتند، اغلب مباحث بحث‌شده 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، علت و روش‌های درمانی، شناخت علائم بیماری و تأثیرات علائم بر یکدیگر و چگونگی تطابق با تغییرات ایجادشده به علت بیماری و مشکلات آن با استفاده از تجارب و نظرات دیگران بود.

ابزار پژوهش "پرسش‌نامه تعدیل‌شده درک از بیماری" (Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R) بود که موس-موریس و همکاران در سال ۲۰۰۱ با تعدیل "پرسش‌نامه درک از بیماری" (Illness Perception Questionnaire)، طراحی کردند. ابزار دارای ۷۵ عبارت می‌باشد که امتیاز آن بین ۳۸-۱۹۰ است و امتیاز بیشتر نشان‌دهنده درک بیشتر نمونه پژوهش از بیماری ام‌اس بود و هشت حیطة هویت (درک علائم بیماری)، سیر بیماری (مزمین یا حادبودن)، پیامد بیماری، کنترل فردی، کنترل درمانی، کنارآمدن با بیماری، دوره‌های بودن بیماری و تظاهرات عاطفی بیماری را می‌سنجد. در پژوهش حاضر، جهت مقایسه داده‌های حیطة‌های درک از بیماری ام‌اس، میانگین نمرات حیطة‌ها به درصد تبدیل شد.

از آنجایی که این ابزار تا به حال به فارسی ترجمه نشده است، روند ترجمه و سازگاری بین فرهنگی ابزار براساس راهنمای سازمان بهداشت جهانی انجام شد تا ابزار ترجمه‌شده منطبق با فرهنگ ایران باشد. این روند بدین شرح می‌باشد: از طراح ابزار اجازه گرفته شد. ترجمه به زبان فارسی را پژوهشگرانی انجام دادند. که هم به زبان انگلیسی آشنا بودند و هم به اصطلاحات موجود در ابزار که براساس دانش مرتبط با بیماری است. سپس با بهره‌گیری از نظرات افراد متخصص، صحت ترجمه مفهومی ابزار بررسی شد و از نظرات آنها در اصلاح ترجمه ابزار استفاده شد. پیش‌آزمون و مصاحبه شناختی ابزار توسط ۱۰ بیمار مبتلا به ام‌اس در سنین مختلف، از هر دو جنس و از سطح تحصیلات زیر سیکل تا دانشگاهی، از نظر قابلیت خواندن و درک مفهومی بررسی شد و نظراتشان آنان در اصلاح ابزار اعمال گردید. سپس ابزار به زبان اصلی (انگلیسی) برگردانده شد که این ترجمه را فردی که زبان بومی وی انگلیسی بود و سابقه ترجمه ابزار را داشت، انجام داد. جهت تعیین پایایی ابزار از همبستگی درونی و آزمون مجدد استفاده شد. برای

میانگین نمرات درک از بیماری در بیماران با شرکت در گروه هم‌تایان گرچه افزایش یافته بود، ولی این افزایش به‌لحاظ آماری معنادار نبود. به تفکیک گروه هم‌تایان، درک از بیماری در گروه زنان و مختلط افزایش داشته و در گروه مردان کاهش داشت که افزایش درک از بیماری ام‌اس در گروه مختلط معنادار بود. ماتی و همکاران نشان دادند که آموزش به بیماران مبتلا به ام‌اس می‌تواند سطح درک آنان را از علائم و نشانه‌های التهاب اعصاب بینایی افزایش دهد (۹). پژوهش بل و همکاران نشان داد که شرکت در گروه حمایتی سبب افزایش آگاهی بیماران مبتلا به سرطان از بیماری می‌شود (۲۷). همچنین دویت و همکاران بیان می‌کنند که اعضای گروه حمایتی در سرطان ریه تمایل به آگاه‌شدن از بیماری خود دارند (۲۸).

جدول ۱- مقایسه میانگین نمرات درک از بیماری ام‌اس در مبتلایان به ام‌اس، قبل و بعد از شرکت در گروه هم‌تایان برحسب گروه هم‌تایان سال ۱۳۸۹

P.V	نمرات درک بیماری ام‌اس		گروه
	قبل از مداخله	بعد از مداخله	
۰/۷	۱۲۷±۸	۱۳۴±۱۴/۲	مردان
۰/۶	۱۳۴/۸±۱۵/۴	۱۳۲/۲±۴/۶	زنان
۰/۰۱	۱۳۹/۳±۱۴/۸	۱۲۷/۷±۹/۱	مختلط
۰/۷	۱۳۳/۳±۱۵/۷	۱۲۹/۳±۷/۸	کل

پژوهش حاضر نشان داد که شرکت در گروه هم‌تایان تأثیر زیادی در درک از بیماری، نداشته است. علت آن می‌تواند این باشد که بیماری ام‌اس هنوز برای جامعه علمی و در نتیجه بیماران ناشناخته می‌باشد. علائم ناخوشایند و غیرقابل پیش‌بینی، هزینه برنامه درمانی و عوارض دارویی برای بیماران؛ به‌خصوص بیماران جوان، دشوار می‌باشد. بیماران مرتباً دنبال شیوه‌ای برای درمان خود می‌باشند و پژوهشگر شاهد افرادی بوده که مدام آخرین مقالات علمی را جهت آگاهی از آخرین دستاوردهای متخصصان این رشته بررسی می‌نمودند. بیماران در ارتباطات خود جزء اولین سؤالاتی که می‌کنند این است: "درمان جدید چیه؟ خبری داری؟". این مسئله باعث شده است که درک از بیماری آنها در مورد بیماری مرتب تغییر کند.

هم‌تایان، اختلاف معناداری به لحاظ آماری نداشت، اما افزایش میانگین نمرات درک از بیماری ام‌اس در گروه مختلط بعد از شرکت در گروه هم‌تایان، اختلاف معناداری به‌لحاظ آماری با قبل از شرکت در گروه داشت ( $P=0/01$ ). مقایسه تفاوت میانگین نمرات قبل و بعد از مداخله بین سه گروه هم‌تایان به‌لحاظ آماری اختلاف معناداری را نشان نداد. مقایسه میانگین نمرات (به درصد) در حیطه‌های درک از بیماری که در جدول ۲ ارائه شده است، نشان می‌دهد که میانگین نمرات در حیطه‌های کنترل درمانی و کنارآمدن با بیماری، بعد از مداخله (شرکت در گروه هم‌تایان) کاهش یافته است که این کاهش در حیطه کنارآمدن با بیماری به‌لحاظ آماری معنادار بود ( $P=0/04$ ). نمرات دیگر حیطه‌ها گرچه افزایش یافته بودند، ولی حیطه هویت، افزایش معناداری بعد از مداخله داشت ( $P=0/01$ ).

جدول ۲ نتیجه دیگری را هم نشان می‌دهد و آن اینکه قبل از مداخله کمترین میانگین به درصد را حیطه سیر بیماری (۲۴/۷) ۴۴/۴ داشته‌ایم؛ یعنی بیماران بیشترین مشکل در درک از بیماری را در حیطه سیر بیماری در مقایسه با دیگر حیطه‌ها داشته‌اند. بیشترین میانگین به درصد در حیطه کنترل درمانی (۱۶/۴) ۶۶/۸ گزارش شده است. بعد از مداخله کمترین میانگین به درصد در حیطه پیامد بیماری (۱۶/۹) ۴۹/۵ به‌دست آمده؛ یعنی بیماران کمترین سطح ارتقا در درک از بیماری را در حیطه پیامد بیماری در مقایسه با دیگر حیطه‌ها داشتند و بیشترین افزایش بعد از مداخله در حیطه هویت (۱۸/۱) ۷۵/۲ به‌دست آمده است. تحلیل رگرسیون متغیرهای زمینه‌ای و بیماری در پیش‌بینی تفاوت سطح درک از بیماری ام‌اس، قبل و بعد از مداخله در بیماران مبتلا به ام‌اس نشان داد که میزان تحصیلات در مدل رگرسیون با درک از بیماری ام‌اس معنادار شده است ( $P=0/45$ ). با توجه به ضریب رگرسیون، با افزایش سطح تحصیلات بیماران مبتلا به ام‌اس، نمره درک از بیماری ام‌اس به اندازه ۱۴/۵ واحد افزایش می‌یابد.

## بحث

جدول ۲- مقایسه میانگین نمرات به درصد حیطه‌های درک از بیماری ام‌اس در مبتلایان به ام‌اس، قبل و بعد از شرکت در گروه هم‌تایان سال ۱۳۸۹

P.V	نمرات حیطه‌های درک بیماری ام‌اس		زمان آزمون حیطه‌های درک از بیماری ام‌اس
	قبل از مداخله	بعد از مداخله	
۰/۰۱	۶۵/۶±۲۴/۳	۷۵/۲±۱۸/۱	هویت
۰/۲۳	۴۴/۴±۲۴/۷	۵۰/۴±۱۰/۱	سیر بیماری (مزمّن یا حادبودن)
۰/۶۵	۴۷/۷±۱۴/۲	۴۹/۵±۱۶/۹	پیامد بیماری
۰/۲۲	۶۴/۴±۱۱/۴	۶۷/۳±۱۵/۵	کنترل فردی
۰/۴۵	۶۶/۸±۱۶/۴	۶۴/۴±۱۴/۳	کنترل درمانی
۰/۰۴	۶۲/۶±۱۶/۹	۵۷/۱±۲۰/۳	کنارآمدن با بیماری
۰/۰۹	۶۰/۰±۱۴/۸	۶۵/۰±۱۱/۵	دوره‌ای بودن بیماری
۰/۳۶	۴۵/۹±۱۶/۷	۵۰/۹±۲۰/۳	تظاهرات عاطفی بیماری

کنترل درمانی بیماری هنوز کشف نشده و داروهای موجود تنها نگهدارنده و کنترل‌کننده علائم می‌باشند. از سویی، علائم بیماری ام‌اس نوسانات بسیار دارد و عوامل روحی، روانی و محیطی روی علائم و در نتیجه وضعیت جسمی بیماران تأثیر دارد (۴) که این می‌تواند در کنار آمدن با بیماری، اختلال ایجاد کند.

قبل از پژوهش، نیاز بیماران به درک سیر بیماری بیشتر از دیگر حیطه‌ها بود. بیماران در گروه اظهار می‌کردند که پزشکان زمانی برای ارائه آگاهی در مورد بیماری صرف نمی‌کنند و وجود انواع مختلف ام‌اس و علائم متفاوت در هر فرد، آنها را گیج کرده است، که در گروه اطلاعات لازم در مورد بیماری، انواع آن، سیر بیماری، علائم و متفاوت بودن علائم به بیماران داده شد و همین امر می‌تواند سبب بیشترین سطح ارتقا در حیطه هویت بعد از مداخله باشد؛ زیرا بیماران به خوبی با علائم بیماری آشنا شدند. همان‌گونه که بیان شد ماهیت بیماری و عدم وجود درمان کامل بیماری می‌تواند سبب نوسان در حیطه‌های پیامد بیماری، کنار آمدن با بیماری و کنترل درمانی در پژوهش‌های مختلف شود. این امر می‌تواند علت کمترین افزایش بعد از مداخله در حیطه پیامد باشد.

بر اساس یک سؤال باز که در انتهای پرسش‌نامه قرار داشت و نظر شرکت‌کنندگان را از شرکت در گروه همتایان سؤال کرده بود، تمامی شرکت‌کنندگان اظهار داشتند که شرکت در جلسات گروه همتایان تأثیر بسزایی در کاهش مشکلات مرتبط با بیماری در آنها داشته است. به خصوص در هر سه گروه، بیشتر شرکت‌کنندگان از عدم درک خانواده، دوستان و جامعه از شرایطی که به واسطه عوارض بیماری در آنها ایجاد شده بود، شکایت داشتند و این را یک محدودیت برای خود می‌دانستند که با بحث در گروه و حتی شرکت برخی از خانواده‌ها در بعضی جلسات، به ارائه راهکار در این زمینه پرداخته شد که به نظر بیماران مفید بود.

پژوهش حاضر محدودیت‌هایی نیز داشت: عدم وجود گروه شاهد یکی از محدودیت‌ها بود؛ زیرا امکان انتخاب گروه شاهد به علت ارتباط بسیار بیماران عضو انجمن ام‌اس وجود نداشت. نمونه‌های پژوهش با علاقه خود در گروه‌ها جای گرفتند که می‌توانست در نتایج پژوهش تأثیر بگذارد که با توجه به نتایج مشابه در هر سه گروه، تأثیر آن محسوس نمی‌باشد. همچنین عبارتهای پرسش‌نامه پژوهش زیاد بود و تکمیل آن برای بیمار مبتلا به ام‌اس خسته‌کننده بود. پژوهشگر برای رفع این مشکل در تمامی مراحل از نمونه‌های پژوهش درخواست نمود تا ابزار در منزل و با رعایت دوره‌های استراحت تکمیل کنند. گرچه تکمیل پرسش‌نامه در منزل از قدرت اعتماد به پاسخ‌های داده شده می‌کاهد، ولی پژوهشگر ناچار به انجام آن بود. اما پژوهش حاضر دارای

با استفاده از مدل رگرسیون مشخص شد بیماری که سطح تحصیلات بالاتری داشتند درک از بیماری ام‌اس در آنها بیشتر بود. شاید علت این باشد که افراد با سطح تحصیلات بالا فقط به منابع علمی معتبر اعتماد می‌کنند و با استفاده از تکنولوژی، آخرین دستاوردهای علمی مربوط به بیماری ام‌اس را مطالعه می‌کنند و کمتر به منابع غیر علمی تکیه دارند. در صورتی که افرادی که تحصیلات دانشگاهی ندارند، به روند پژوهش‌های علمی و چگونگی تأیید این پژوهش‌ها و منابع علمی معتبر آگاهی ندارند و هرگونه خبر را بدون بررسی از نظر قابل اعتماد بودن، می‌پذیرند. برخی از افراد از این موقعیت سوء استفاده می‌کنند و تبلیغاتی مبنی بر درمان کامل ام‌اس از طریق رسانه‌های مختلف، چه در داخل کشور چه در خارج، ارائه می‌دهند. بیماران مستأصل نیز فریب این افراد را می‌خورند، لذا ضرورت دارد مسئولان، متخصصان و اعضای گروه درمانی، جهت آگاه‌نمودن بیماران از آخرین دستاوردهای علمی، توضیحات را به صورت کامل به بیماران ارائه دهند.

علت کاهش درک از بیماری ام‌اس در گروه مردان و افزایش معناداری آن در گروه مختلط را می‌توان به پویایی گروه نسبت داد. بررسی پویایی گروه‌ها نشان داد که در گروه همتای زنان و مختلط، پویایی بیشتر و بدون کمک پژوهشگر برقرار بود، در حالی که در گروه همتای مردان، پویایی گروه با تلاش پژوهشگر برقرار می‌شد و افراد بدون تحریک پژوهشگر در بحث‌ها شرکت نمی‌کردند. علت این امر را می‌توان در تفاوت زنان و مردان که زنان نسبت به مردان بیشتر برون‌گرا هستند و مشکلات و تجارب خود را در میان می‌گذارند، دانست. در گروه همتای مختلط نیز تفاوت جنسیتی و نیاز به برجسته نشان دادن هریک از جنسیت‌ها سبب ایجاد پویایی گروه شده بود. بنابراین به نظر می‌آید تشکیل گروه هم‌تا به صورت مختلط، حتی در فرهنگ ایران که زنان در ارتباط با مردان احساس راحتی ندارند، می‌تواند پویایی گروه را افزایش دهد. شاید بتوان علت معناداری تأثیر گروه همتایان در ارتقای سطح درک از بیماری ام‌اس در گروه مختلط را همین امر دانست.

گروه همتایان سبب افزایش میانگین درصد نمرات حیطه‌های درک از بیماری ام‌اس، به جز حیطه‌های کنترل درمانی و کنار آمدن با بیماری شده است. علت این امر را می‌توان تأثیر عوامل مداخله‌گری چون تبلیغات دارویی رسانه‌ها (ماهواره) دانست که از کنترل پژوهشگر خارج بود. علاوه بر این، در بیماری ام‌اس علائم، سیر بیماری و دوره‌ای بودن بیماری شناخته شده است و کنترل فردی بر پیشرفت بیماری، توسط پژوهش‌ها هم تأیید شده است (۷ و ۲۳)، بنابراین تشکیل گروه همتایان در پژوهش حاضر، به خوبی توانسته این حیطه‌ها را در بیماران افزایش دهد. اما چگونگی کنار آمدن با بیماری در مبتلایان در نوسان است و

6. Shahbeigi, S. 7th International Congress of Multiple Sclerosis Tehran, Iran. Medial News. 2010 November 4.[Persian].
7. Masoodi R, Mohammadi E, Nabavi M and 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].
8. Dennison L, Moss-Morris R, Chalder T. A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. Clinical Psychology Review. 2009;29(2):141-153.
9. Matti AI, Keane MC, McCarl H, Klaer P, Chen CS. Patients' knowledge and perception on optic neuritis management before and after an information session. BMC Ophthalmolog. [serial online] 2010 March;10 (7):[ 6 screens]. Available from: <http://www.biomedcentral.com/content/pdf/1471-2415-10-7.pdf>.
10. Stuifbergen AK, Becker H, Blozis S, et al. A randomized clinical trial of a wellness intervention for women with multiple sclerosis. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation 2003;84(4): 467-476.
11. Percy CA, Gibbs T, Potter L and Boardman S. Nurse-led peer support group: experiences of women with polycystic ovary syndrome. Journal of Advanced Nursing 2009;65(10):2046-2055.
12. Noonan CW, Williamson DM, Henry JP, Indian R, Lynch SG, Neuberger JS, et al. The prevalence of multiple sclerosis in 3 US communities. Preventing Chronic Disease 2010;7(1):A12.
13. Lassiter PG. In: Stanhope M and Lancaster J editors. Community Health Nursing. 6th Edition. 2005; Philadelphia: Mosby; 2005: p.540-556.
14. Uccelli MM, Mohr LM, Battaglia MA, Zagami P and Mohr DC. Peer support groups in multiple sclerosis: current effectiveness and future directions. Multiple Sclerosis. 2004;10(1):80-84.
15. Sluiter JK, Frings-Dresen M. Quality of life and illness perception in working and sick-listed chronic RSI patients. Int Arch Occup Environ Health 2008;81(4):495-501.
16. Moss-Morris R, Weinman J, Petrie JK, Horne R, Cameron LD and Buick D. The Revised Illness Perception Questionnaire. Psychology and Health 2001;17(1):1-16.
17. Petrie KJ, Jago LA, Devcich DA. The Role of Illness Perceptions in Patients With Medical Conditions. Current Opinion in Psychiatry 2007;20(2):163-167.
18. Timmers L, Thong M, Dekker FW, Boeschoten EW, Heijmans M, Rijken M, et al. Illness perceptions in dialysis patients and their association with quality of life. Psychology and Health 2008;23 (6):679-690.
19. Dee Ford D, J Zapka, Gebregziabher M, Yang C, Sterba K. Factors associated with illness perception among critically ill patients and surrogates. CHEST 2010;138(1):59-67.
20. Petriček G, Vrcić-Keglević M, Vuletić G, Murgić L. Illness perception and cardiovascular risk factors in patients with type 2 diabetes: cross-sectional questionnaire study. Croat Med J 2009;50 (6):583-593.
21. Spain L.A, Tubridy N, Kilpatrick TJ, Adams SJ, Holmes CAN. Illness perception and health-related quality of life in multiple sclerosis. Acta Neurologica Scandinavica. 2007; 116 (5): 293-299.
22. Masoodi R, Khayeri F, Safdari A. Effect of self-care program based on the Orem frame work on self-concept in multiple sclerosis patients. Journal of Gorgan University of Medical Sciences. 2010;12(3):37-44. [Persian].
23. Paul GM, Smith SM, Whitford DL et al. 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] 2007[cited 22 July 2009]. 8 (45):[ 11 screens]. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/8/45>.

جنبه‌های مثبتی نیز بود: پرسش‌نامه‌ای که در پژوهش استفاده شد توسط پژوهشگران، ترجمه و سازگاری بین فرهنگی شده بود.

با عنایت به نتیجه پژوهش حاضر و باتوجه به ماهیت 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 تأثیر بیماری بر سلامت جسمی و روانی بیمار می‌شود، ضرورت دارد مداخلاتی برپایه حمایت اجتماعی و باتوجه به ارتقای سطح درک از بیماری برای مبتلایان به ام اس طراحی شود. از سویی، تشکیل گروه همتا برای خانواده بیماران مبتلا به ام اس سبب می‌شود تا خانواده‌ها درک بهتری از بیماری و شرایط بیمار کسب کنند و میزان فرسودگی مراقبت‌کننده‌ها در خانه و مشکلات وجود بیمار مبتلا به ام اس در خانه، کاهش یابد.

نتایج پژوهش می‌تواند در حیطه‌های آموزش گروه‌های علوم پزشکی و مدیریت بالین در بیماری ام اس کاربرد داشته باشد. همچنین مسئولان و مدیران مرتبط با بیماری ام اس، از سطح وزارت بهداشت تا مراکز درمانی و انجمن‌های ام اس، می‌توانند از نتایج این پژوهش استفاده کنند و نیز پژوهشگران می‌توانند ابزار پژوهش که ترجمه شده بهره گیرند.

### تشکر و قدردانی

پژوهش حاضر برگرفته از پایان‌نامه دکتری تخصصی پرستاری می‌باشد که در دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی انجام شده است. از این پایان‌نامه دو طرح پژوهشی در تاریخ‌های ۸۹/۷/۱۹ به شماره ۸۹/۱۲/۴۱۵۴/پ و ۹۰/۳/۱۷ به شماره ۹۰/۱۲/۲۵/پ، به تصویب رسیده است. از دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی-درمانی شهید بهشتی جهت 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 امکان‌پذیر نمود.

### References

1. Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH. Brunner and Suddarth's Textbook of Medical Surgical Nursing. Volume 2. 11th edition. Philadelphia: Lippincott; 2008.
2. Rosati G. The prevalence of multiple sclerosis in the world: an update. Neurol Sci 2001;22(2):117-39.
3. Alonso A and Herbasin MA. Temporal trends in the incidence of multiple sclerosis: a systematic review. Neurology 2008;71(2):129-35.
4. Halper J, Holland DJ. Comprehensive Nursing Care in Multiple Sclerosis. 3rd ed. New York: Springer Publishing Company; 2010.
5. Vazirinejad R, Lilley J, Ward C. A health profile of adults with multiple sclerosis living in the community. Multiple Sclerosis 2008;14(8):1099-1105.

24. Mok E and Martinson I. Empowerment of Chinese patients with cancer through self-help group in Hong Kong. *Cancer Nursing* 2000;23(3):206-213.
25. Coward DD. Facilitation of self-transcendence in a breast cancer support group: II. *Oncology Nursing Forum* 2003;30(2):291-300.
26. Who.int [homepage on the Internet]. Geneva: World Health Organization "Process of translation and adaptation of instruments." [updated 2007 March 16; cited 2009 June 29]. Available from: [http://www.who.int/substance\\_abuse/research\\_tools/translation](http://www.who.int/substance_abuse/research_tools/translation). Assessed August 2, 2009.
27. Bell K, Lee J, Foran S, Kwong S, Christopherson J. Is there an "ideal cancer" support group? Key findings from a qualitative study of three groups. *J Psychosoc Oncol* 2010;28(4):432-49.
28. Devitt B, Hatton A, Baravelli C, Schofield P, Jefford M, Mileskin L. What should a support program for people with lung cancer look like? Differing attitudes of patients and support group facilitators. *J Thorac Oncol* 2010;5(8):1227-32.