

بررسی تأثیر برنامه خود مراقبتی بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سیروز کبدی که به

مرکز هپاتیت تهران در سال ۱۳۸۱ مراجعه کرده بودند

چکیده

سیروز کبدی به علت شیوع بالا و ایجاد عوارض ناتوان کننده و گاهی مرگبار، از مشکلات اساسی سیستم بهداشتی درمانی کشور ما محسوب می‌شود. مطالعات نشان می‌دهند که بیماری مزمن کبدی صرف نظر از نوع بیماری (سیروز، هپاتیت B، هپاتیت C و ...)، به طور کلی کیفیت زندگی را کاهش می‌دهد و این اثر در بین انواع بیماری تفاوت باارزی ندارد. در این رابطه اگر بتوان با اجرای برنامه خود مراقبتی که براساس نیازهای آموزشی بیماران در محدوده‌های مختلف کیفیت زندگی طراحی شده باشد استقلال بیمار را حفظ کرد، احساس خوب بودن (رفاه) بیمار افزایش یافته و کیفیت زندگی فرد بهبود می‌یابد. این مطالعه جهت بررسی تأثیر برنامه خود مراقبتی بر کیفیت زندگی بیماران سیروتیک صورت گرفته است. در این پژوهش تعداد ۴۴ نفر از بیماران سیروتیک (۲۱ نفر گروه آزمون، ۲۳ نفر گروه شاهد) به روش نمونه‌گیری در دسترس (غیراحتمالی) و با توجه به مشخصات نمونه (سن ۶۵-۲۰ و ...) مورد بررسی قرار گرفتند. ابزار گردآوری داده‌ها شامل پرسش‌نامه حاوی اطلاعات دموگرافیک بیمار و همراهان، پرسش‌نامه کیفیت زندگی ویژه بیماران کبدی (Chronic liver disease questionnaire=CLDQ)، چک لیست بررسی نیازهای آموزشی بیماران و چک لیست‌های خود گزارش‌دهی بوده است. برای گروه آزمون و همراهان، برنامه خود مراقبتی به صورت ۴ جلسه ۴۵ دقیقه‌ای اجرا شد و بیماران به مدت ۳ ماه هر ۱۵ روز ۱ بار از طریق مشاوره تلفنی پژوهش‌گر با تکنیک بیماران و در انتهای هر ماه نیز با مراجعه بیماران به مرکز و دریافت چک لیست‌های جدید و تحویل چک لیست‌های ماه قبل پی‌گیری شدند. کیفیت زندگی بیماران سیروتیک در ۲ مرحله قبل و ۳ ماه بعد از اجرای برنامه خود مراقبتی توسط پرسش‌نامه CLDQ سنجیده شد و در پایان میزان کیفیت زندگی در ۲ گروه مقایسه گردید. تجزیه و تحلیل آماری با استفاده از نرم‌افزار SPSS صورت گرفت. آزمون آماری کای - دو و تی - تست با $P > 0.05$ نشان داد که هر دو گروه شاهد و آزمون از نظر عوامل موثر بر کیفیت زندگی مانند سن و جنس و ... یکسان هستند. آزمون آماری ویلکاکسون نشان داد که میانگین امتیاز کلی کیفیت زندگی در گروه آزمون قبل و بعد از اجرای برنامه مورد نظر اختلاف معنی‌داری دارد و نسبت به قبل بهبود یافته است ($P=0.001$). براساس همین آزمون میانگین امتیاز کلی کیفیت زندگی در گروه شاهد نیز قبل و بعد از مداخله، اختلاف معنی‌داری داشت و نسبت به قبل کاهش یافته بود ($P=0.001$). امتیاز کلی کیفیت زندگی قبل از اجرای برنامه خود مراقبتی و پس از آن در ۲ گروه با استفاده از آزمون من ویتنی سنجیده شد. قبل از مداخله امتیاز کلی کیفیت زندگی در ۲ گروه اختلاف معنی‌داری نداشت ($P=0.75$) اما پس از اجرای برنامه خود مراقبتی بین ۲ گروه اختلاف معنی‌داری مشاهده گردید ($P=0.001$). با توجه به نتایج به دست آمده، فرضیه پژوهش تحت عنوان "کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سیروزی که برنامه خود مراقبتی را به کار می‌برند نسبت به گروه شاهد بهبود می‌یابد" تأیید گردید.

میترا زندی I

*دکتر سیدمویذ علویان II

ربابه معاریان III

دکتر انوشیروان کاظم‌نژاد IV

کلیدواژه‌ها: ۱- سیروز کبدی ۲- کیفیت زندگی ۳- خودمراقبتی ۴- مرکز هپاتیت تهران

این مقاله خلاصه‌ای است از پایان نامه خانم میترا زندی جهت دریافت درجه کارشناسی ارشد پرستاری به راهنمایی دکتر سیدمویذ علویان و مشاوره خانم ربابه معاریان، دانشگاه تربیت مدرس، سال ۱۳۸۲.

(I) کارشناس ارشد آموزش پرستاری، مربی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی - درمانی کاشان،

(II) دانشیار و فوق تخصص بیماری‌های گوارشی و کبد، دانشگاه علوم پزشکی بقیه... (عج)، تهران، ایران (*مؤلف مسئول).

(III) کارشناس ارشد آموزش پرستاری، مربی دانشگاه تربیت مدرس، بزرگراه جلال آل احمد، تهران، ایران.

(IV) دانشیار آمار حیاتی، دانشگاه تربیت مدرس، بزرگراه جلال آل احمد، تهران، ایران.

مقدمه

سیروز نتیجه نهایی و غیرقابل برگشت اسکاری شدن، فیروز و رژنرسانس سلول‌های کبدی است که پاسخ کبد در برابر انواع مختلفی از ضایعات طولانی مدت التهابی، توکسیک، متابولیک و احتقانی محسوب می‌شود (۱).

تنها راه درمان قطعی این بیماری، پیوند کبد است که به دلایل متعدد از جمله پیچیده بودن روش عمل و هزینه زیاد آن در حال حاضر دست کم در ایران کاربرد بسیار محدودی دارد (۲).

به طور کلی سیروز نهمین عامل مرگ و میر در افراد بزرگسال در امریکا است و در سال حدود ۲۶/۰۰۰ نفر قربانی این بیماری می‌شوند (۳).

از آن جا که بسیاری از افرادی که به سمت سیروز پیش‌رفت می‌کنند هیچ علامتی ندارند، در ایران نیز آمار دقیقی از این بیماری در دست نیست. در حال حاضر در مرکز هپاتیت تهران ۳۰۰ بیمار مبتلا به سیروز کبدی تحت کنترل و درمان هستند.

پژوهش‌های فراوانی در مورد علل سیروز در نقاط مختلف جهان صورت گرفته است که برحسب منطقه جغرافیایی بیان‌کننده نتایج بسیار متفاوتی در رابطه با علل شایع بیماری می‌باشد (۲).

سوء مصرف الکل شایع‌ترین علت سیروز در دنیای غرب است اما در جهان سوم، هپاتیت B علت اصلی سیروز محسوب می‌گردد (۱).

هپاتیت B به تنهایی مهم‌ترین عامل بیماری کبدی و اصلی‌ترین علت مرگ و میر ناشی از هپاتیت در ایران است (۴) و در حال حاضر در کشور ما حدود ۲/۰۰۰/۰۰۰ نفر بیمار مبتلا به هپاتیت B وجود دارند که از این تعداد حدود ۲۰۰/۰۰۰ نفر مبتلا به هپاتیت مزمن B هستند (۵).

عوارض سیروز (انسفالوپاتی، آسیت، پریتونیت باکتریال خودبه‌خودی و خون‌ریزی‌های مکرر از رگ‌های واریسی) می‌تواند اثرات منفی و فراوانی بر رفاه بیمار داشته باشد (۶).

به عبارت دیگر، ارتباط محکمی بین میزان آسیب کیفیت زندگی و شدت بیماری کبدی وجود دارد (۷ و ۸).

سیروز کبدی یک وضعیت تهدید کننده حیات بوده که در آن کیفیت زندگی ممکن است توسط عوارض، محدودیت‌ها و مصرف داروها دچار آسیب گردد که نتیجه آن اختلال در فعالیت، عملکرد اجتماعی و وضعیت روحی روانی بیمار می‌باشد (۸، ۹ و ۱۰).

به عنوان مثال بررسی ویژگی‌های خواب در بیماران سیروتیک نشان داده است که این بیماران خواب ناکافی دارند که این مسئله موجب افزایش بروز اضطراب و افسردگی در آن‌ها می‌شود (۱۱).

در هپاتیت مزمن، سیروز و کلستازیس، کیفیت زندگی افراد به دنبال وجود علائمی مانند خستگی، خارش، ناراحتی شکمی ناشی از آسیت و ... دچار آسیب می‌گردد (۱۲).

خارش در ۱۰۰٪ مبتلایان به سیروز صفراوی وجود دارد (۱۳).

حملات بیش از حد انقباضات عضلانی نیز موجب سلب آسایش بیمار می‌شود (۱۴). خستگی از شایع‌ترین علائم سیروز بوده که با فعالیت فیزیکی، زندگی خانوادگی و شغل بیماران تداخل دارد (۱۵).

امروزه انسان‌ها نه تنها به طور افزاینده‌ای تمایل به افزایش طول عمر دارند بلکه به ویژگی‌های مثبت زندگی مانند کیفیت آن توجه خاص دارند و در طرح‌ها و شیوه‌های درمان، کیفیت زندگی را در نظر می‌گیرند (۱۶).

برخلاف اهمیت کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به بیماری مزمن کبدی از جمله سیروز، تحقیقات کمی در این زمینه و در رابطه با عوامل تعیین کننده آن در این بیماران صورت گرفته است (۸).

هدف از این تحقیق تعیین تأثیر برنامه خود مراقبتی بر کیفیت زندگی بیماران سیروتیک بوده است.

بر اساس تئوری اورم مراقبت از خود، یک رفتار یاد گرفته شده می‌باشد که می‌تواند نیازهای همگانی، رشد و تکامل و انحراف از سلامت مددجویان را تأمین کند (۱۷).

هر گروه ۱۷ نمونه تعیین شد که به دلیل ریزش نمونه‌ها برای هر گروه بیش از ۲۰ نفر یعنی در مجموع ۴۴ نفر طی ۴ ماه انتخاب شدند.

$$n = \frac{(Z_{1-\alpha/\gamma} + Z_{1-\beta})^2 (S_1^2 + S_2^2)}{(\mu_1 - \mu_2)^2} = \frac{(1.96 + 1.28)^2 ((19/0.7)^2 + (30/4)^2)}{(104 - 125)^2} = 17$$

بیماران مراجعه کننده به مرکز هپاتیت تهران که دارای مشخصات نمونه بودند به صورت یک در میان در گروه شاهد و آزمون قرار گرفتند و پرسشنامه‌های کیفیت زندگی که شامل ۶ بعد علائم سیستمیک، علائم شکمی، نگرانی، بعد عاطفی، خستگی و فعالیت و هم چنین اطلاعات دموگرافیک در هر دو گروه بود برای بار اول با کمک پژوهشگر تکمیل گردید.

به گروه آزمون پرسشنامه نیازهای آموزشی نیز داده شد و از بیماران خواسته شد تا ساعت‌ها و روزهای آزاد خود را نیز در انتهای همان برگه برای شرکت در جلسات آموزشی یادداشت نمایند.

شدت بیماری نیز توسط پزشک معالج (ریاست مرکز هپاتیت تهران) هنگام ویزیت بیمار تعیین و در پرونده ثبت می‌شد.

پژوهشگر نیز پس از ویزیت بیمار، هنگام تکمیل پرسشنامه CLDQ (برای بار اول و بار دوم پس از ۳ ماه پی‌گیری)، شدت بیماری را از پزشک معالج سوال می‌کرد و در بالای پرسشنامه یادداشت می‌نمود.

برنامه خود مراقبتی با مطالعه کتاب‌ها و مقالات و با توجه به نیازهای آموزشی و سطح سواد بیماران برای گروه آزمون تهیه شد و جلسات آموزشی برای گروه آزمون به صورت ۴ جلسه ۴۵ دقیقه‌ای ۱ هفته در میان به مدت ۲ ماه، با همکاری ریاست مرکز هپاتیت برگزار گردید که در هر جلسه حداکثر ۶ بیمار و ۶ همراه شرکت کردند.

همراهان در این پژوهش نقش حیاتی (Supportive care) داشته و جهت حفظ و بازگرداندن استقلال هر چه بیشتر بیماران به آن‌ها کمک می‌کردند.

مراقبت از خود زمانی صورت می‌گیرد که عامل مراقبت از خود (مددجو) نیازهای خود مراقبتی را به حد کافی برطرف کرده باشد (۱۸).

از آن جا که بیماری کبدی بالاترین شیوع را در دهه سوم تا پنجم زندگی دارد، یعنی زمانی که فرد از نظر بسیاری از مردم در پربارترین مرحله زندگی قرار دارد (۲) و افراد در این سن (جز در مرحله بحرانی بیماری که اغلب در بیمارستان بستری می‌گردند) توان خود مراقبتی را دارند و می‌توانند مسئولیت مراقبت از خود را به عهده گیرند، می‌توان با اجرای یک برنامه مراقبتی که با توجه به توانایی‌های به عمل رسیده و نهفته بیمار طراحی شده، نیروی مراقبت از خود را در بیمار تقویت نموده و از هدر رفتن توان وی جلوگیری کرد (۱۹).

با توجه به نکات مربوط به طراحی برنامه خود مراقبتی موجود در منابع علمی، این برنامه برای بیماران سیروتیک در ۴ بعد اساسی علائم سیستمیک، تغذیه، حمایت‌های روحی - روانی و عوارض دارویی طرح‌ریزی شد.

در این مطالعه تأثیر ابعاد ذکر شده که از نیازهای مهم مراقبتی در بیماران سیروتیک می‌باشد از طریق برنامه اجرایی و عملیاتی که با در نظر گرفتن نیازهای اختصاصی مددجویان بود، سنجیده شد.

روش بررسی

این پژوهش نیمه تجربی (Quasi experimental) در ۲ گروه آزمون و شاهد به منظور بررسی تأثیر برنامه خود مراقبتی بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سیروز کبدی در مرکز هپاتیت تهران، در سال ۱۳۸۱ صورت گرفت. در این مطالعه ۴۴ نفر از بیماران سیروتیک به روش در دسترس و با توجه به مشخصات نمونه (سن ۶۵-۲۰، عدم ابتلا به سایر بیماری‌های مزمن و ترجیحاً ساکن تهران) مورد بررسی قرار گرفتند. به منظور تعیین تعداد نمونه از مطالعات مشابه موجود استفاده شد.

با توجه به نتایج پایان نامه (۲۰)، تعداد نمونه با دامنه اطمینان ۹۵٪ و توان آزمون ۹۰٪ براساس فرمول زیر برای

مراقبتی بود کنترل می‌نمود و برگه‌های مربوط به ماه بعد را در اختیار بیماران قرار می‌داد.

در نهایت پس از ۳ ماه پی‌گیری، پرسش‌نامه کیفیت زندگی به طور مجدد توسط بیماران تکمیل و کیفیت زندگی پس از اجرای برنامه خود مراقبتی سنجیده می‌شد و با گروه شاهد مقایسه می‌گردید. ذکر این نکته لازم است که پس از پایان کار به منظور رعایت اصول اخلاقی، برنامه خود مراقبتی برای گروه شاهد توضیح داده شد و پمفلت‌های آموزشی در اختیار آن‌ها قرار داده شد.

برای تجزیه و تحلیل اطلاعات از شاخص‌های آماری میانگین و انحراف معیار آن، آزمون‌های تی، من‌ویتنی، ویلکاکسون و کای - دو به کمک نرم‌افزار آماری SPSS استفاده شد.

نتایج

در طول پژوهش از ۴۴ بیمار مبتلا به سیروز، ۱ نفر در گروه آزمون و ۳ نفر در گروه شاهد فوت کردند و از طرح خارج شدند و تعداد بیماران این پژوهش به ۴۰ نفر رسید که ۲۰ نفر در گروه شاهد و ۲۰ نفر در گروه آزمون قرار گرفتند.

اطلاعات دموگرافیک بیماران در ۲ گروه در جدول شماره ۱ آورده شده و با هم مقایسه گردیده است که در هیچ یک از موارد اختلاف معنی‌داری بین ۲ گروه مقایسه نشد و در واقع می‌توان گفت که ۲ گروه با هم همسان بوده‌اند.

به طور کلی ۱۴ همراه در جلسات آموزشی شرکت کردند که محدوده سنی آن‌ها بین ۳۰-۵۰ سال بود و بیش‌ترین تعداد آن‌ها یا ۹ نفر (۶۴٪) در گروه سنی ۴۰-۵۰ سال بودند.

بیش از ۹۰٪ (۱۳ نفر) از همراهان مونث و از نظر تحصیلات در سطح دیپلم بودند (۶ نفر یا ۴۳٪). از نظر نسبت همراهان با بیماران، بیش‌ترین فراوانی (۹ نفر یا ۶۴٪) مربوط به نسبت همسری بوده است.

در جلسات آموزشی تا حد امکان آموزش‌ها در سطح درک و فهم بیماران بود و از به کار بردن اصطلاحات پزشکی و غیرقابل درک برای بیماران حین آموزش و در جزوه‌های آموزشی خودداری می‌شد. هم‌چنین از تصویرهای کامپیوتری در زمینه‌های مختلف بیماری جهت تسهیل یادگیری استفاده شد.

این برنامه شامل آشنایی با ماهیت بیماری (علل، راه‌های انتقال، علائم، تشخیص، درمان و عوارض)، راه‌های کنترل علائم سیستمیک (خشکی دهان، خارش، گرفتگی عضلات، روش‌های کنترل خستگی)، راه‌های کنترل اضطراب و افسردگی و آموزش روش‌های آرام‌سازی، اصول صحیح تغذیه و رژیم غذایی، استفاده صحیح از داروها، نشان دادن اشکال داروها و آشنایی با عوارض دارویی و راه‌های مقابله با آن بوده است.

در انتهای هر جلسه نیز جزوه یا پمفلت آموزشی (در مجموع ۵ پمفلت و ۲ جزوه) و نیز چک لیست خود مراقبتی مربوط به آن جلسه در اختیار بیماران قرار داده شد.

پمفلت و جزوه‌های آموزشی شامل تمام نکات گفته شده در جلسات آموزشی بوده تا بیمار آن‌ها را به خاطر سپرده و به کار گیرد.

چک‌لیست‌های خود گزارش‌دهی برای هر ماه طوری جدول‌بندی شده بود که در مورد هر مبحث (تغذیه، راه‌های کنترل اضطراب و افسردگی، خشکی دهان، خارش، خستگی، گرفتگی عضلانی و ...) مواردی را که بیمار لازم بود آن‌ها را رعایت کند، آورده می‌شد و بیمار در صورت رعایت آن مورد، مقابل آن علامت می‌زد و در صورت عدم رعایت این موارد، علامت زده نمی‌شد.

پس از برگزاری جلسات آموزشی، بیماران به مدت ۳ ماه برنامه تدوین شده را به کار می‌بردند و در برگه‌های خود گزارش‌دهی، مراقبت‌های انجام شده را ثبت می‌کردند.

پژوهش‌گر نیز هر ۲ هفته ۱ بار به صورت تلفنی تکتک بیماران را پی‌گیری می‌کرد و هر ماه برگه‌های خود گزارش‌دهی بیماران را که نشان دهنده اجرای برنامه خود

جدول شماره ۱- اطلاعات دموگرافیک بیماران مبتلا به سیروز کبدی

در ۲ گروه شاهد و آزمون		گروه شاهد	گروه آزمون	P
خصوصیات				
میانگین سن و انحراف معیار				
جنس تعداد (درصد)				
مرد				
زن				
سطح تحصیلات				
بی سواد				
ابتدایی و راهنمایی				
دیپلم و بالاتر				
وضعیت تأهل				
مجرد				
متاهل				
همسر جدا شده				
تعداد فرزندان				
کمتر و مساوی ۳				
بیشتر از ۳				
شغل				
کارگر				
کارمند				
خانه‌دار				
محصل				
بازنشسته				
طول مدت بیماری				
۱-۳ سال				
۳-۶ سال				
بیش از ۶ سال				
تعداد دفعات بستری				
بستری نشده				
۱ بار				
۳ بار				
علل سیروز				
هپاتیت B				
هپاتیت C				
اتوایمیون				
کریپتوزئیک				
چایلد سیروز				
A				
B				
C				

جدول شماره ۲ فراوانی نیازهای آموزشی بیماران را قبل از مداخله نشان می‌دهد که تمام این موارد مبنای طرح جلسات آموزشی بوده است و جزوهای آموزشی نیز در راستای برطرف کردن همین نیازها تهیه شده بود.

جدول شماره ۲- توزیع فراوانی مطلق و نسبی نیازهای آموزشی

بیماران گروه آزمون		نیاز آموزشی	تعداد	درصد				
ماهیت بیماری	علت بیماری	راه انتقال بیماری	۹	٪۴۵				
		درمان	۱۳	٪۶۵				
		داروها	۱۲	٪۶۰				
		مراقبت	۱۲	٪۶۰				
		تشخیص	۸	٪۴۰				
		آزمایش‌ها	۹	٪۴۵				
		فعالیت	فعالیت	فعالیت	۹	٪۴۵		
				خواب	۹	٪۴۵		
				نفخ شکم	۱۴	٪۷۰		
				خارش	۱۰	٪۵۰		
اضطراب	۱۰			٪۵۰				
علامت سیروز	افسردگی			افسردگی	۱۱	٪۵۵		
				خستگی	۱۳	٪۶۵		
				تغذیه	گرفتگی عضلات	گرفتگی عضلات	۹	٪۴۵
						خشکی دهان	۹	٪۴۵
						تنگی نفس	۹	٪۴۵
		رژیم غذایی	۱۲			٪۶۰		

در واقع می‌توان گفت بیماران در ۲ گروه، قبل از مداخله از نظر امتیاز کلی کیفیت زندگی تفاوت واضحی نداشتند اما پس از مداخله همین آزمون تفاوت معنی‌داری را بین ۲ گروه نشان داد ($P=0/001$) که بیان‌کننده بهبود کیفیت زندگی در گروه آزمون نسبت به گروه شاهد پس از ۳ ماه می‌باشد.

جدول شماره ۳- مقایسه میانگین امتیاز کل کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در ۲ گروه آزمون و شاهد

گروه‌ها	امتیاز کیفیت زندگی		قبل از مداخله		بعد از مداخله		آزمون ویلکاکسون
	میانگین	SD	میانگین	SD	میانگین	SD	
شاهد	۱۳۷	۲۶/۳	۱۱۲/۲	۱۸/۲	۰/۰۰۱		
آزمون	۱۳۹	۳۴/۵	۱۷۱/۶	۱۷/۷	۰/۰۰۱		
P آزمون من‌ویتنی	۰/۷۵		۰/۰۰۱				

پرسش‌نامه کیفیت زندگی که برای بیماران کبدی تهیه شده بود شامل ۶ بعد علائم شکمی، علائم کیستیک، نگرانی، خستگی، فعالیت و بعد عاطفی بوده است که تکتک این ابعاد قبل و بعد از مداخله در هر دو گروه مورد ارزیابی قرار گرفت.

طبق نمودار شماره ۱ در گروه شاهد بین میانگین امتیاز ابعاد فعالیت ($P=0/001$)، نگرانی ($P=0/001$) و بعد عاطفی ($P=0/001$) قبل و بعد، تفاوت معنی‌داری وجود داشت و میانگین امتیاز این ابعاد در گروه شاهد پس از ۳ ماه کاهش یافته بود.

به عبارت دیگر بیماران گروه شاهد پس از ۳ ماه به میزان بیش‌تری دچار مشکلات عاطفی و نگرانی شده و کاهش فعالیت پیدا کرده بودند اما در بعد شکمی ($P=0/39$)، خستگی ($P=0/9$) و سیستمیک ($P=0/59$) اختلاف معنی‌داری بین مرحله قبل و بعد در گروه شاهد وجود نداشت.

در واقع میانگین امتیاز در این ابعاد تفاوت چندانی با مرحله قبل نداشت و بیماران در گروه شاهد از نظر مشکلات شکمی، مشکلات سیستمیک و خستگی تفاوتی نسبت به ۳ ماه قبل نداشتند (نمودار شماره ۱).

به طور کلی در مدت ۳ ماه پی‌گیری، موارد رعایت شده در چک‌لیست‌های خود مراقبتی در نظر گرفته شد. صد در صد از بیماران چک‌لیست‌های مربوط به تغذیه را تکمیل کرده بودند که در ۹۵٪ موارد رعایت شده بود.

چک لیست خستگی و اضطراب و افسردگی در ۶۰٪ موارد تکمیل شده بود و در ۴۰٪ موارد این کار صورت نگرفته بود که علت آن عدم وجود این مشکلات توسط بیماران مطرح شد.

چک‌لیست مربوط به گرفتگی عضلات در ۴۰٪ موارد، خشکی دهان در ۳۰٪ و خارش در ۲۰٪ موارد تکمیل شده بود و بیماران علت عدم تکمیل سایر موارد پرسش‌نامه را عدم وجود آن مشکلات بیان کردند.

جدول شماره ۳ امتیاز کلی کیفیت زندگی را قبل و بعد از مداخله در ۲ گروه آزمون و شاهد نشان می‌دهد.

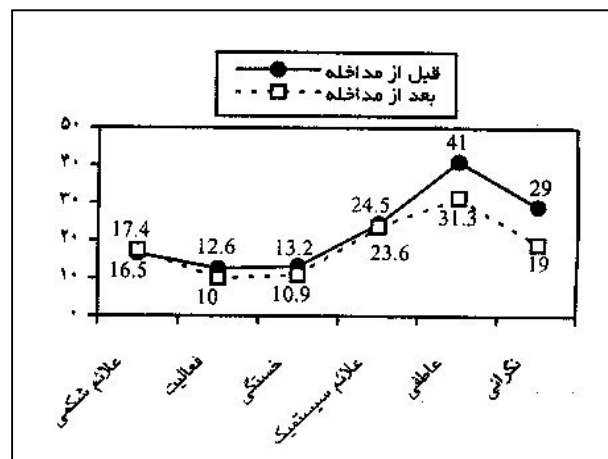
حداقل امتیاز کیفیت زندگی در این پژوهش ۲۹ و حداکثر ۲۰۲ بود.

میانگین امتیاز کیفیت زندگی در گروه شاهد قبل از مداخله ۱۳۷ به دست آمد که پس از ۳ ماه به ۱۱۲/۲ رسید و نسبت به قبل، سیر نزولی واضحی داشت. آزمون ویلکاکسون تفاوت معنی‌داری را در این رابطه نشان داد ($P=0/001$).

در گروه آزمون میانگین امتیاز کیفیت زندگی قبل از مداخله ۱۳۹ بود که پس از مداخله به ۱۷۱/۶ افزایش یافت و نسبت به قبل، سیر صعودی داشت.

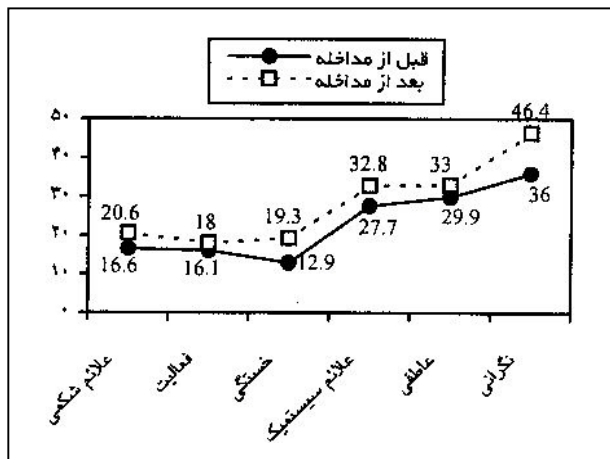
آزمون ویلکاکسون نیز با $P=0/001$ اختلاف معنی‌داری را بین قبل و بعد نشان داد. همان‌طور که در جدول شماره ۳ مشاهده می‌شود، میانگین امتیاز کیفیت زندگی در گروه شاهد و آزمون قبل از مداخله تفاوت بارزی نداشته و آزمون من‌ویتنی اختلاف معنی‌داری را قبل از مداخله در ۲ گروه نشان نداد ($P=0/75$).

فرضیه پژوهش تحت عنوان "کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سیروز کبدی که برنامه خود مراقبتی را به کار می‌برند نسبت به گروه شاهد بهبود می‌یابد" تأیید می‌گردد.



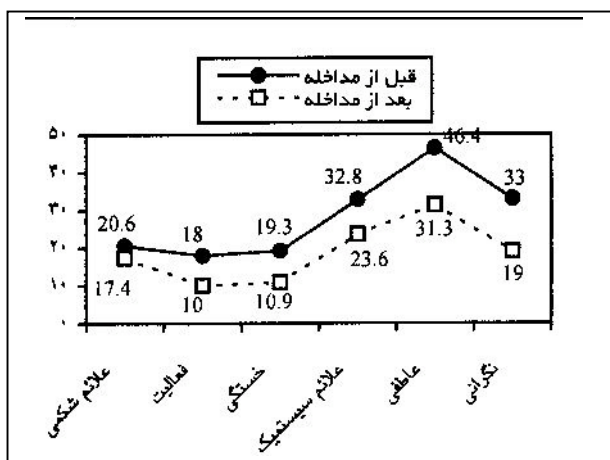
نمودار شماره ۱- میانگین امتیاز ابعاد کیفیت زندگی بیماران

سیروتیک در گروه شاهد قبل و بعد از مداخله



نمودار شماره ۲- میانگین امتیاز ابعاد کیفیت زندگی بیماران

سیروتیک در گروه آزمون قبل و بعد از مداخله



نمودار شماره ۳- میانگین امتیاز ابعاد کیفیت زندگی بیماران

سیروتیک در گروه آزمون و شاهد بعد از مداخله

به طور کلی نتایج حاصل از این پژوهش نشان داد که بین میانگین امتیاز کیفیت زندگی در ابعاد شگمی ($P=0/001$)، خستگی ($P=0/001$)، سیستمیک ($P=0/001$)، فعالیت ($P=0/001$)، نگرانی ($P=0/001$) و بعد عاطفی ($P=0/001$) در گروه آزمون، قبل و بعد از اجرای برنامه خود مراقبتی تفاوت معنی‌داری وجود داشت (نمودار شماره ۲). به طوری که در تمام این ابعاد میانگین امتیاز نسبت به قبل افزایش یافته بود.

به عبارت دیگر بیماران گروه آزمون ۳ ماه پس از اجرای برنامه خود مراقبتی به میزان کم‌تری دچار مشکلات شگمی، سیستمیک، عاطفی و خستگی شده بودند، کم‌تر نگرانی را تجربه کرده و از نظر فعالیتی نیز بهبود یافته بودند.

طبق نمودار شماره ۳ بعد از مداخله، بین گروه آزمون و شاهد در تمام ابعاد کیفیت زندگی اختلاف معنی‌داری مشاهده شد. به طوری که در بعد علائم شگمی با $P=0/03$ و در بعد خستگی، فعالیت، علائم سیستمیک، بعد عاطفی و نگرانی ($P=0/001$) با آزمون من ویتنی تفاوت معنی‌داری وجود داشت. به عبارت دیگر بیماران در گروه آزمون پس از اجرای برنامه خود مراقبتی مشکلات سیستمیک، شگمی، خستگی و مشکلات روحی روانی و ... را به میزان کم‌تری نسبت به گروه شاهد تجربه کرده بودند بنابراین

ذکر این نکته لازم است که برای هر بیمار شدت بیماری (چایلد بیماری) توسط پزشک تعیین می‌شد و در پرونده بیمار ثبت می‌گردید زیرا شدت بیماری یکی از عوامل موثر بر کیفیت زندگی می‌باشد (۸) طبقه‌بندی بیماران براساس طبقه‌بندی چایلد‌ها، در ارتباط با یرقان، آسیت، آنسفالوپاتی، غلظت آلبومین سرم، زمان

پروترومبین، تغذیه و ... است (۸) که توسط پزشک معالج تعیین می‌شود.

آزمون آماری ویلکاکسون از نظر شدت بیماری بین قبل و بعد از مداخله در گروه شاهد ($P=0/057$) و در گروه آزمون ($P=0/66$) تفاوت معنی‌داری را نشان نداد. هم‌چنین آزمون من‌ویتنی به منظور مقایسه ۲ گروه آزمون و شاهد بعد از مداخله ($P=0/73$) نیز اختلاف معنی‌داری را نشان نداد.

در واقع شدت بیماری در گروه شاهد و آزمون بعد از مداخله تقریباً یکسان بوده و تفاوت معنی‌داری نداشته است. البته نمی‌توان انتظار داشت که با یک مداخله کوتاه مدت در شدت بیماری به طور محسوس و معنی‌داری تفاوت مشاهده شود و هدف از این تحقیق نیز این مسئله نبوده است.

بحث

هدف از این پژوهش تعیین تأثیر برنامه خود مراقبتی بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سیروز کبدی بوده است. از آن جا که ابزار ویژه ابزاری هستند که تحت تأثیر بیماری ویژه‌ای قرار می‌گیرند و دقیق‌تر از ابزار عمومی بوده و نسبت به تغییرات بالینی حساس‌تر می‌باشند، در این مطالعه سعی شد تا از ابزار ویژه بیماران کبدی (CLDQ) استفاده شود (۶).

در ایران اغلب نمونه‌های سیروز در گروه سنی زیر ۵۰ سال قرار دارند.

بیش‌ترین شیوع این بیماری در سنین ۵۰-۲۰ سال و در جنس مرد می‌باشد (۲) که در این تحقیق نیز ۷۰٪ بیماران در این گروه سنی قرار داشته و اغلب مرد بودند.

براساس تحقیقی که در فاصله سال‌های ۱۳۷۳ تا ۱۳۷۶ به منظور تعیین فراوانی علل سیروز در ایران صورت گرفت، هپاتیت B با ۶۰/۶٪، شایع‌ترین علت و پس از آن به ترتیب بیماری ویلسون (۸/۸٪)، هپاتیت اتوایمیون (۸/۲٪) سیروز لاینک، هپاتیت C و سایر علل بودند (۲).

در پژوهش حاضر نیز شایع‌ترین علت در سیروز کبدی در بین بیماران هر دو گروه، هپاتیت B بود و پس از آن به

ترتیب سیروز کریپتوزنیک، هپاتیت اتوایمیون و هپاتیت C قرار داشتند.

حداقل امتیاز کیفیت زندگی براساس پرسش‌نامه CLDQ، ۲۹ و حداکثر ۲۰۳ می‌باشد. قبل از مداخله، میانگین امتیاز کلی کیفیت زندگی در گروه شاهد ۱۳۷ و در گروه آزمون ۱۳۹ بود که آزمون آماری من‌ویتنی اختلاف معنی‌داری را بین ۲ گروه نشان نداد اما همان‌طور که در این تحقیق و تحقیقات قبلی (۷، ۸، ۹) مشاهده می‌شود کیفیت زندگی این افراد پایین‌تر از افراد طبیعی می‌باشد. اغلب بیماران در ۲ گروه، دارای شدت متوسط (چایلد B، ۴۵٪) و شدید (چایلد C، ۳۵٪) از بیماری بودند.

باید به این نکته اشاره کرد که هدف از این مطالعه و مداخله، کاهش مرگ و میر و کاهش شدت بیماری نبوده است، همان‌طور که بعد از اجرای مداخله نیز شدت بیماری در ۲ گروه نسبت به قبل اختلاف معنی‌داری را نشان نداد. هدف اصلی پژوهش‌گران این تحقیق، پررنگ‌کردن ویژگی‌های مثبت زندگی برای بیماران، افزایش حس رضایت و بهبود کیفیت زندگی بوده است.

کیفیت زندگی، احساس رضایت از زندگی می‌باشد که ممکن است همراه با سلامت بوده یا نباشد.

پس از اجرای مداخله و ۳ ماه پی‌گیری، میانگین امتیاز کلی کیفیت زندگی در گروه شاهد از ۱۳۷ به ۱۱۲/۲ و در گروه آزمون از ۱۳۹ قبل از مداخله به ۱۷۱/۶ بعد از مداخله تغییر یافته بود و بیماران در گروه آزمون در تمام ابعاد کیفیت زندگی دچار تغییرات مثبت و معنی‌داری شده بودند. از سوی دیگر کاهش کیفیت زندگی در گروه شاهد را می‌توان تا حدود زیادی به ماهیت پیش‌رونده بیماری سیروز کبدی نسبت داد.

هم‌چنان که بیماری کبدی پیش‌رفت می‌کند علائم و عوارض ناشی از بیماری و محدودیت‌هایی که به دنبال آن ممکن است ایجاد شود، موجب تغییرات عاطفی و خلقی در بیماران می‌گردد.

طبق نظر وان‌ادی (Van Edi.) کیفیت زندگی یک بیمار مبتلا به بیماری مزمن به طور عمده تحت تأثیر یک اختلال

با بهبود کیفیت زندگی بیماران می‌توان از ترک درمان توسط آن‌ها جلوگیری کرده و آن‌ها را نسبت به اقدامات درمانی امیدوارتر کرد. نتایج حاصل از این پژوهش می‌تواند در بخش‌های مختلف پزشکی و پرستاری مورد استفاده قرار گیرد که عبارتند از: بخش پرستاری بالینی به خصوص برای پرستاران بخش گوارش جهت ارائه مراقبت به بیماران و آموزش به بیمار، در بخش آموزش پرستاری به صورت گنجانیدن این برنامه در برنامه درسی دانشجویان دوره کارشناسی، در زمینه بهداشت جامعه در زمان بازدید از منازل به منظور افزایش استقلال بیماران و پیش‌گیری از عوارض و بهبود کیفیت زندگی آن‌ها.

هم‌چنین نتایج این پژوهش می‌تواند راه‌گشای پژوهش‌های دیگر در این زمینه باشد.

از سوی دیگر برای پزشکان و متخصصان بیماری‌های کبد می‌تواند حاوی این پیام باشد که می‌توان علاوه بر نتایج حاصل از درمان، به نتایج بهتری در زمینه بهبود کیفیت زندگی بیماران دست یافت زیرا درمان طبی و دارویی به تنهایی قادر نیست تمام ابعاد کیفیت زندگی را بهبود بخشد و حتی گاهی با این که معیارهای شدت بیماری کبدی کاهش یافته و آزمایش‌ها نشان دهنده بهبود بیماری کبدی هستند، به طور هم‌زمان کیفیت زندگی بیماران کاهش می‌یابد.

منابع

1- Andreoli T. Cecil essential of the medicine, 4 th ed., U.S.A. Saunders company, 1997, PP: 339-344.

۲- عظیمی - کوروش، صرافی - مهدی، علویان - سیدمؤید، علوی - مزده، گلستان - شبمن، میکاییلی - جواد. تعیین فراوانی علل سیروز کبدی در بیماران بستری در بخش گوارش بیمارستان شریعتی، مجله گوارش، تیر - مهر ۱۳۸۱، (۳۷ و ۳۸): ۲۶-۱۹.

3- Lou Warren M. Hospital nursing, taking a hard look at cirrhosis, <http://www.springnet.com>, Nursing 99, 1999, 29: 13-14.

عود کننده خلق افسرده قرار می‌گیرد، خلق افسرده روی عمل‌کرد افراد تأثیر منفی داشته و سبب تشدید علائم بیماری می‌گردد و انرژی فرد را که برای غلبه بر بیماری مزمن مورد نیاز است کاهش می‌دهد، علائم جسمی و فیزیکی غیر قابل تحمل می‌شوند و ناتوانی‌های فرد افزایش می‌یابد (۲۱).

بنابراین می‌توان انتظار داشت که در سیروز کبدی افراد به مرور زمان در ابعاد مختلف دچار کاهش کیفیت زندگی شوند که این کاهش با تشدید بیماری افزایش می‌یابد.

این پژوهش دارای محدودیت‌های قابل کنترل و غیرقابل کنترل بود که از جمله محدودیت‌های غیر قابل کنترل می‌توان به دانش و تجربیات قبلی و انگیزه و علاقه بیماران اشاره کرد که در اجرای برنامه موثر هستند.

هم‌چنین تفاوت‌های فردی و حالات روحی روانی افراد که در زمان پاسخ‌گویی به سوالات پرسش‌نامه روی نتایج تأثیرگذار هستند غیرقابل کنترل می‌باشند.

از سوی دیگر خصوصیات فردی مانند سن، جنس، تحصیلات و درآمد بر کیفیت زندگی افراد موثر هستند که این عامل با داشتن گروه شاهد تا حد امکان کنترل شد.

شدت بیماری (چایلد C, B, A) تأثیر مستقیم روی کیفیت زندگی داشته که با گروه‌بندی بیماران به ۳ دسته و به کارگیری گروه شاهد تا حدود زیادی کنترل گردید.

خصوصیات درمان و به کارگیری برنامه‌های تشخیصی و درمانی نیز روی نتایج موثر بود که با توجه به این که نمونه‌های گروه شاهد نیز از همان مرکز انتخاب شدند، تا حدودی کنترل گردید.

نتایج حاصل از این پژوهش نشان داد در صورتی که برنامه خود مراقبتی براساس نیازهای آموزشی بیماران و متناسب با سطح درک آن‌ها طراحی گردد به طوری که قابلیت اجرایی و مشارکت همه جانبه بیماران و همراهان در امر مراقبت و درمان را به همراه داشته باشد، موجب دستیابی به نتایج مثبت در زمینه کیفیت زندگی آن‌ها خواهد شد.

transplantation", *Journal of Hepatology*, 2000, 33: 609-615.

11- Cordoba J., Lataif L., Cabrera J., Penev P., Zee P., Blei AT., et al. "High prevalence of sleep disturbance in cirrhosis", *Journal of Hepatology*, 1998, 27: 339-345.

12- Borgaonkar MR., Irvine EJ. "Quality of life measurement in gastrointestinal and liver disorders", *Gut*, 2001, 47: 444-454.

13- Krajnik M., Zylicz Z. "Pruritus in advanced internal disease pathogenesis and treatment", *The Netherlands Journal of Medicine*, 2001, 58: 27-40.

14- Google image Result for www.cares.arthritis.arizona.edu/img/heeltoelift.gif, Accessed Jun 2003.

15- Dudek K., Abbey S., Stewart DE., Heathcote EJ. "Fatigue in primary biliary cirrhosis", *Gut*, 1998, 43: 705-710.

۱۶- پارسیان - نسرین. بررسی کیفیت زندگی نوجوانان تحت درمان با همودیالیز در بیمارستان‌های وابسته به وزارت بهداشت درمان و آموزش پزشکی شهر تهران، پایان نامه کارشناسی ارشد مدیریت پرستاری کودکان، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، ۱۳۷۵، ۶۰.

17- Rica R., Vanrenterghem Y., Evers GC. Adequate self-care of dialysed patients: a review of the literature", *International Journal of nursing studies*, 2002, 93: 329-339.

18- Ruth C., Paulette A., Wayne U. "An intervention to increase use and effectiveness of self-care measures for breast cancer chemotherapy patients", *Cancer Nursing*, 1999, 22(4): 312-319.

۱۹- معماریان - ربابه. کاربرد مفاهیم و نظریه‌های پرستاری، چاپ اول، تهران، مرکز نشر آثار علمی دانشگاه تربیت مدرس، ۱۳۷۸، صفحه: ۹۰-۷۵.

۴- کشوری - مریم. برخورد با موارد HbsAg بدنبال اهداء خون، سمینار بازآموزی هپاتیت مزمن پیشگیری و درمان، دانشگاه علوم پزشکی بقیه... (عج)، ۲۰-۱۹ تیرماه ۱۳۸۱، ۹۸-۹۳.

۵- علویان - سیدمویذ، حاتمی - سعید، درودی - طاهره. بررسی اثربخشی مصرف یکساله داروی لامیوودین در مبتلایان به هپاتیت مزمن بی، مجله گوارش، تیر و مهر ۱۳۸۱، (۳۷-۳۸): ۳۷-۳۳.

6- Younossi ZM., Guyatt G., Kiw M. "Development of a disease specific questionnaire to measure health related quality of life in patients with chronic liver disease", *GUT*; 1999, 45: 295-300.

7- Granlnek I., hays R., Kilbourne A., Rosen HR., Keeffe EM., Artinian L., et al. "Development and evaluation of the liver disease quality of life instrument in persons with advanced chronic liver disease-The LDQOL 1.0", *American Journal of Gastroenterology*, 2000, 95: 3552-3565.

8- Younossi ZM., Boparai N., Price LL., Kiwi ML., McCormick M., Guyatt G. "Health-Related quality of life in chronic liver disease: The impact to type and severity of disease", *The cleveland clinic foundation ohio USA, Journal of Gastroenteria*, 2001, 96: 2199-2205.

9- Marchesini G., Bianchi G., Amodio P., Salerno F., Merli M., Panella C., et al. "Factors with poor health-related quality of life of patient with cirrhosis", *Gastroenterology*, 2001, 20: 305-307.

10- Bona MD., Ponton P., Ermani M., Iemmolo RM., Feltrin A., Boccagni P., et al. "The impact of liver disease and medical complications on quality of life and psychological distress before and liver

۲۰- دهداری - طاهره. بررسی تأثیر آموزش بر کیفیت زندگی بیماران با عمل جراحی قلب باز، پایان نامه کارشناسی ارشد آموزش بهداشت، دانشگاه تربیت مدرس، دانشکده علوم پزشکی، ۱۳۸۱، ۵۶.

21- VanEdi L., Brouwer H. "Prevalence of depression in patients with COPD: A systemic review", Thorax, Aug 1999, 54(8): 688.

Assessment of the Effect of Self Care Program on Quality of Life in Patients with Cirrhosis referred to Tehran Hepatitis Center in 2003

^I
M. Zandi, MSc ^{II}
***S.M. Alavian, MD** ^{III}
R. Memarian, MSc
^{IV}
A. Kazem Nejad, Ph.D.

Abstract

Liver cirrhosis is one of the most essential problems of health care system in our country, because of its high prevalence and its disabling or deathly complications. According to literatures, chronic liver disease substantially reduces HROL which does not differ markedly by the type of the disease. In this regard, designing a self care program according to client's needs in different aspects of quality of life, can maintain their independence, promote their sense of well-being and improve their quality of life. Using non-probability sampling (convenience), a number of 44 patients (21 experimental & 23 control) concerning their characteristics (20-65 old, etc) were studied. Patients and their fellows' demographic questionnaire, chronic liver disease questionnaire (CLDQ), educational needs checklist and self-reported checklist were the data collecting tools. For experimental group and their fellows, a self care program was performed in 4 sessions with 45 minutes. The quality of life in both groups was assessed by CLDQ questionnaire before performance of the self care program and three months after the self care program. The quality of life in both groups was compared and then data were analyzed using SPSS software. Chi-squared test and t-test revealed that the experimental and control group were the same concerning the effective factors on the quality of life, such as age, sex, etc ($P > 0.05$). Mann-whitney test showed that the quality of life total score before intervention did not show a significant difference between the two groups ($P = 0.75$). While after intervention the same test indicated a significant difference between the two groups ($P = 0.001$). Wilcoxon test revealed that the quality of life total score before and after self care program in the experimental group had a significant difference ($P = 0.001$), and the same test showed a significant difference in the control group too (has a decrease) ($P = 0.001$). Consequently, the hypothesis of this study "the quality of life in patients with cirrhosis increases after the performance of self care program compared to the control group" was confirmed.

Key Words: 1) Liver Cirrhosis 2) Quality of Life 3) Self Care
4) Tehran Hepatitis Center

This article is a summary of the thesis by M. Zandi for MSc degree in Nursing under supervision of S.M. Alavian and consultation with R. Memarian, MSc, 2003.

I) MSc in Nursing Education. Kashan University of Medical Sciences and Health Services. Tehran, Iran.

II) Associate Professor of Gastroenterology. Baghiatallah University of Medical Sciences and Health Services. Tehran, Iran (*Corresponding Author).

III) MSc in Nursing Education. Instructor. Tarbiat Modarress University. Tehran, Iran.

IV) Associate Professor of Biostatistics. Tarbiat Modarress University. Tehran, Iran.