

## بررسی تأثیر برنامه آموزشی مبتنی بر الگوی خودمدیریتی بر خستگی بیماران سلول داسی شکل

مهرداد احمدی<sup>۱\*</sup>، سعید پورمنصوری<sup>۲</sup>

<sup>۱</sup>دانشگاه علوم پزشکی شاپور اهواز، اهواز، ایران؛ <sup>۲</sup>دانشجو، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران.

تاریخ پذیرش: ۹۴/۱/۱۸

تاریخ دریافت: ۹۳/۱۱/۲

### چکیده:

**زمینه و هدف:** خستگی یکی از علائم شایع در بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل است که با ایجاد خلق و خوی افسرده در بیماران و کاهش فعالیت‌های روزمره زندگی منجر به کاهش کیفیت زندگی این بیماران می‌گردد. هدف این مطالعه تعیین تأثیر برنامه خودمدیریتی بر خستگی در بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل است. روش بررسی: در این مطالعه نیمه تجربی ۶۹ بیمار مبتلا به بیماری سلول داسی شکل مراجعه کننده به درمانگاه تالاسمی بیمارستان شفا اهواز به روش سرشماری وارد مطالعه شدند. برنامه خودمدیریتی طی دو جلسه آموزش انفرادی، یک جلسه آموزش گروهی بزرگ و دو جلسه آموزش گروهی کوچک به مدت ۱۲ هفته اجرا شد. میزان خستگی قبل از مداخله، هفته دوازدهم و هفته ۳۶ با استفاده از پرسشنامه سنجش خستگی FSS ارزیابی گردید. یافته ها: یافته‌ها نشان داد میانگین نمرات خستگی بیماران بعد از مداخله در مقایسه با قبل از مداخله به طور معناداری کاهش یافته است ( $P < 0/001$ ). آزمون اندازه‌های تکراری نشان داد میانگین خستگی در هفته ۳۶ نسبت به هفته ۱۲ افزایش یافته با این حال در مقایسه با پایه مداخله بطور معنی داری کاهش یافته است ( $P < 0/001$ ). نتیجه گیری: به کارگیری برنامه خودمدیریتی به عنوان یک مداخله پرستاری کم هزینه و غیر تهاجمی بر کاهش سطح خستگی در بیماران سلول داسی شکل مؤثر بوده است. بنابراین اجرای برنامه‌های خودمدیریتی به عنوان یک روش مؤثر در توانمندسازی بیماران سلول داسی شکل جهت مدیریت مشکلات سلامتی خود قابل توصیه است.

واژه های کلیدی: خودمدیریتی، خستگی، بیماری سلول داسی شکل.

### مقدمه:

سندرم سینه حاد، صدمات مزمن به کبد، ایجاد سنگ های صفراوی، سکتة مغزی، نارسایی کلیوی و جداسدگی شبکیه می تواند شدید و بالقوه تهدید کننده زندگی باشد (۵)؛ اما بحران های درد و خستگی شایعترین علائم گزارش شده توسط بیماران می باشند (۱). در بیماری سلول داسی شکل پاتوفیزیولوژی فرایند بیماری همچون کم خونی همولیتیک شدید و بحران های انسداد عروق پیش بینی نشده، افراد مبتلا به این بیماری را در معرض خطر خستگی حاد و مزمن قرار می دهد. نتایج مطالعه Ameringer و Smith در زمینه بررسی عوامل بیولوژیکی و رفتاری مرتبط با خستگی در بیماران سلول داسی شکل نشان داد که عواملی همچون کم خونی، درد، مشکلات خواب،

بیماری سلول داسی شکل یک اختلال ژنتیکی در هموگلوبین است که از هر ۵۰۰ آمریکایی آفریقایی که سالیانه در ایالات متحده متولد می شوند یک نفر به این بیماری مبتلا است (۱). هر ساله در سراسر جهان بیش از ۳۰۰۰۰۰ نوزاد مبتلا به این بیماری متولد می شوند و امروزه ۲/۵ میلیون نفر در ایالات متحده و ۳۰۰ میلیون نفر در سراسر جهان خصیصه سلول داسی شکل را دارا هستند (۲، ۳). در ایران، این بیماری در استان‌های جنوبی به خصوص خوزستان یافت می‌شود و بر طبق آخرین آمار حدود ۵۰۰ بیمار مبتلا به بیماری سلول داسی شکل در استان خوزستان وجود دارد (۴). عوارض این بیماری همچون جداسدگی طحال، بحران آپلاستیک، کم خونی همولیتیک شدید،

ضعف و ناتوانی و کاهش توانایی جهت انجام فعالیت های روزانه و اختلال در عملکرد فردی و اجتماعی تعریف کرده است (۱۶). خستگی به دلایل متعددی از جمله تأثیر آن بر کیفیت زندگی بیماران و تحمیل هزینه بر جامعه از اهمیت ویژه ای برخوردار است و در طول دهه گذشته مدیریت این علامت در بیماری های مزمن از جایگاه خاصی برخوردار بوده است (۶).

خستگی در بیماران سلول داسی شکل بر جنبه های مختلف زندگی این افراد تأثیرگذار است و در این بین نوجوانان و جوانان مبتلا به این بیماری از آسیب پذیری بیشتری نسبت به خستگی برخوردارند چراکه آن ها به دنبال استقلال در زندگی، تحصیلات، شغل و آغاز یک زندگی خانوادگی هستند و این خود عاملی است که باعث به وجود آمدن مشکلات روانی متعدد در این دسته از بیماران می شود و کیفیت زندگی آن ها را به حد نامطلوبی کاهش می دهد (۱، ۶، ۱۴). شیوع واقعی و ماهیت خستگی در بیماری سلول داسی شکل ناشناخته است و مطالعاتی که بر بهبود خستگی از طریق درمان های تسکینی یا تغییر سبک زندگی اشاره داشته باشند موجود نیست در حالی که بررسی ها خستگی را به عنوان یک علامت کلیدی در این بیماران معرفی می کند (۶) و شواهد نشان می دهد خستگی یک عامل پیش بینی کننده درد در این بیماران است، که می تواند حاد یا مزمن باشد و منجر به کاهش سطح کیفیت زندگی این بیماران گردد (۱، ۹، ۱۴). از آنجا که عوامل بالینی (درد، ناتوانی و ...) و عوامل روانی اجتماعی (خلق و خو، باورها، رفتارها و سازگاری افراد) از عوامل تأثیرگذار بر خستگی افراد است؛ لذا استراتژی های خودمدیریتی خستگی می تواند منجر به کنترل و کاهش اثرات سوء خستگی در بیماران شده و بر کاهش وقوع حملات درد و در نتیجه ارتقاء سطح کیفیت زندگی این بیماران اثر بخشی مثبتی داشته باشد (۱۷). شواهد زیادی وجود دارد که تأکید می کند خودمدیریتی نتایج سلامتی را در بیماری های مزمن و بیماران سلول داسی شکل بهبود می بخشد (۲۳-۱۸).

در واقع خودمدیریتی به توانایی فرد جهت مدیریت علائم، درمان، تغییرات جسمی، روانی و سبک

افسردگی، اضطراب و استرس از عوامل مرتبط با خستگی در این بیماران است (۶). مشخصه اصلی بیماری سلول داسی شکل درد است (۵). مطالعات نشان داده درد و خستگی در این بیماران در ارتباط مستقیم با هم هستند چنانچه درد شدید با کاهش نشاط و افزایش خستگی در بیماران سلول داسی شکل همراه بوده است (۱، ۷، ۸).

مطالعه Dampier ارتباط معنی داری بین شدت درد و شدت خستگی در بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل نشان داد (۹). از سوی دیگر بحران های درد پیش بینی نشده و مزمن منجر به بروز اختلالات خواب در این بیماران شده که خستگی و کاهش انرژی را در این بیماران به دنبال داشته است (۱۲-۱۰). مطالعات ارتباط معنی داری بین درد، بیخوابی و خستگی در این بیماران گزارش کرده اند (۱، ۶). اگرچه ارزیابی سیستماتیکی در بیماران سلول داسی شکل در زمینه خستگی انجام نشده است با این حال بررسی مطالعات مختلف نشان می دهد که بیماران سلول داسی شکل از خستگی مرتبط با بیماری رنج می برند. در مطالعه ای کیفی که توسط While انجام شد نتایج مطالعه حاکی از افزایش خستگی و کاهش سطح انرژی در این بیماران بود (۱۳). علاوه بر این مطالعات نشان داده اند خستگی منجر به کاهش توانایی این بیماران جهت انجام فعالیت های روزانه شده است چنانچه در مطالعه Dampier نوجوانان مبتلا به بیماری سلول داسی شکل سطوح پائین خواب و استراحت و سطوح بالای خستگی را در مقایسه با همسالان سالم خود گزارش دادند (۹) و در مطالعه دیگری که توسط Dampier و همکاران انجام شد جوانان مبتلا به این بیماری سطوح پائین انرژی و نشاط را در مقایسه با جمعیت سالم نشان دادند (۱۴). چندین مطالعه نیز سطوح پائین نشاط را در بیماران سلول داسی شکل در مقایسه با جمعیت سالم و حتی سایر بیماری های مزمن مانند فیبروز کیستیک، هموکروماتوز، آسم و بیماران دیالیزی نشان دادند (۸، ۱۵). موسسه بین المللی سلامتی خستگی را به عنوان یک علامت شایع در بیماری های مزمن معرفی نموده است و آن را به صورت حس مستمر و مداوم

جلسات و عدم ابتلا به بیماری شناخته شده روانی بود. معیارهای خروج شامل: غیبت در جلسات آموزشی فردی و گروهی (یک جلسه غیبت از جلسات اصلی) و عدم رعایت برنامه عملی (در ویزیت‌های ماهیانه مشخص می‌شد) بود.

جهت دستیابی به نمونه‌ها، پرونده کلیه بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل که سن آن‌ها بالای ۱۸ سال بود و در سال‌های ۹۰-۹۲ به درمانگاه تالاسمی بیمارستان شفا اهواز مراجعه نموده بودند که جمعاً ۱۶۸ بیمار بودند استخراج شد. سپس طی تماس تلفنی توضیحاتی در مورد هدف و کلیات پژوهش به بیماران ارائه شد و از آن‌ها جهت شرکت در پژوهش دعوت به عمل آمد، علی‌رغم تماس‌های متعدد به برخی از این بیماران دسترسی پیدا نشد؛ لذا جهت دسترسی بهتر به کل جامعه پژوهش، پژوهشگر به مدت ۶ ماه از بهمن ۹۱ تا تیر ۹۲ در درمانگاه حضور داشت و از بیماران مراجعه کننده به درمانگاه جهت شرکت در پژوهش دعوت به عمل آورد. نهایتاً ۸۲ بیمار واجد شرایط به پژوهش راه پیدا کردند که از این تعداد ۱۳ نفر در طول مدت انجام پژوهش به دلیل عدم شرکت در جلسات آموزشی از مطالعه حذف شدند و ۶۹ بیمار دوره مداخله را تکمیل نمودند. در پیگیری ۲۴ هفته‌ای که بعد از اتمام پژوهش به عمل آمد نیز به ۱۶ نفر دسترسی پیدا نشد؛ بنابراین تجزیه و تحلیل در هفته ۳۶ با استفاده از ۵۳ نمونه انجام شد. شیوه گردآوری داده‌ها بر اساس پرکردن پرسشنامه‌ها و چک لیست‌های خود گزارش دهی توسط شرکت کننده‌ها بود.

ابزار جمع‌آوری داده‌ها شامل پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک، چک لیست ثبت تعداد دفعات درد و پرسشنامه سنجش خستگی FSS بود. پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک شامل ۸ سؤال (سن، جنس، وضعیت تأهل، میزان تحصیلات، نوع بیماری، قومیت، شغل و تعداد دفعات بستری به دلیل بحران درد در سال گذشته) بود که قبل از آغاز مداخله توسط بیماران

زندگی در زندگی با یک بیماری مزمن اشاره دارد که در این راستا به فراگیری مهارت‌ها و رفتارهایی جهت مقابله با علائم جسمی، روانی و فیزیولوژیکی بیماری مزمن خود نیازمند است. برنامه‌های خودمدیریتی به دنبال توانمندسازی افراد جهت مقابله با بیماری و ارتقاء سطح کیفیت زندگی بیماران هستند (۲۴، ۲۵). در سال‌های اخیر نگرش نسبت به فرآیند بیماری تغییر کرده است و متخصصین بیماری و تندرستی را پدیده‌ای صرفاً فیزیولوژیک نمی‌دانند؛ لذا سعی می‌شود علاوه بر کنترل بیماری‌ها و افزایش شانس بقای فرد، روش‌هایی به کار گرفته شود که به فرد در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی و فعالیت‌های اجتماعی که لازمه یک زندگی با کیفیت است کمک شود (۲۶). مطالعات متعددی در زمینه اثر بخشی برنامه‌های خودمدیریتی بر خستگی در بیماران مزمن انجام شده است (۱۷، ۳۱-۲۷)؛ اما تاکنون مطالعه‌ای در زمینه کاربرد این برنامه در کاهش خستگی بیماران سلول داسی شکل انجام نشده است؛ لذا این مطالعه با هدف تعیین اثر برنامه خودمدیریتی بر خستگی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل انجام شده است.

### روش بررسی:

این پژوهش یک مطالعه نیمه‌تجربی (تک گروهی قبل و بعد) است که در درمانگاه تالاسمی بیمارستان شفا تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی جندی‌شاپور اهواز انجام شده است. این مطالعه توسط کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی اهواز تصویب شده است (کد اخلاق ۷۳۹-ETH) و تمام بیماران رضایت شفاهی و کتبی خود را جهت شرکت در پژوهش اعلام نمودند. معیارهای ورود به مطالعه کلیه افراد مبتلا به بیماری سلول داسی شکل یا سلول داسی بتا تالاسمی بالای ۱۸ سال (به دلیل محدود بودن جامعه پژوهش نمونه‌ها مبتنی بر جامعه پژوهش بوده است)، دارای سواد خواندن و نوشتن، دارای قدرت درک زبان فارسی، ساکن شهر اهواز یا برخوردار از امکان حضور در

سپس پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و خستگی توسط بیماران تکمیل گردید. در مرحله دوم برنامه خودمدیریتی طی ۵ جلسه و به مدت ۱۲ هفته اجرا گردید. این جلسات شامل دو جلسه انفرادی، یک جلسه آموزش گروهی بزرگ (۱۰ تا ۱۵ نفره) و دو جلسه آموزش گروهی کوچک (۳-۴ نفره) جهت تمامی بیماران و برگزاری تعدادی جلسات گروهی کوچک و انفرادی با توجه به نیاز بیماران بود. مدت زمان جلسات انفرادی حدوداً ۲ ساعت و جلسات گروهی بین ۲ تا ۴ ساعت متغیر بود.

جهت اثر بخش بودن مداخله و کاهش خستگی در جلسات آموزشی زمان های استراحت و تغذیه و بحث آزاد در جلسات در نظر گرفته شده بود و در جلسات از شیوه پرسش و پاسخ و سخنرانی و نمایش فیلم و عکس استفاده شد. جلسه انفرادی اول در هفته اول مداخله به صورت کاملاً فردی جهت هر بیمار اجرا شد. در این جلسه با استفاده از فرم نیازسنجی میزان خودآگاهی افراد و شناخت آن ها از سطح عملکرد و انتظارات از خود بررسی شد. فرم نیازسنجی حاوی ۱۳ سؤال بود که با استفاده از راهنمایی های اساتید صاحب نظر تنظیم شد و به پژوهشگر در جهت سنجش آگاهی افراد در مورد بیماری خود، تعیین نیازهای آموزشی و مشخص نمودن رفتارهای تهدیدکننده سلامتی جهت تنظیم اهداف رفتاری کمک می کرد. همچنین در این مرحله از بیماران خواسته شد تا اولویت های خود را جهت تغییر در زندگی بیان نمایند، سپس اهداف رفتاری بر اساس نیازهای تشخیص داده شده و بر اساس اولویت بندی بیماران، تدوین و برنامه های عملی جهت هر بیمار طراحی گردید و در چک لیست مربوط به برنامه عملی ثبت گردید. سپس از بیماران درخواست شد که وضعیت خود را در چک لیست های ثبت روزانه به مدت ۱۲ هفته ثبت کنند. همچنین از آن ها خواسته شد تا با استفاده از یادداشت های روزانه شروع به ثبت

تکمیل شد. چک لیست ثبت درد که بیماران تعداد دفعات درد خود در طول یک ماه و همچنین ساعت شروع و پایان هر دوره درد را در آن ثبت می کردند. پرسشنامه اطلاعات دموگرافیک و چک لیست خود گزارش دهی ثبت درد پژوهشگر ساخته بودند و جهت تعیین روایی علمی این ابزار از روش اعتبار محتوا استفاده شد بدین ترتیب که به قضاوت و نظر خواهی ده تن از اساتید دانشکده پرستاری و مامایی اهواز رسید، نظرات اصلاحی جمع آوری شده و پس از انجام اصلاحات لازم، پرسشنامه و چک لیست نهایی تدوین گردید.

پرسشنامه سنجش خستگی FSS جهت بررسی خستگی بیماران مورد استفاده قرار گرفت. این پرسشنامه شامل ۹ سؤال است که با نمودار دیداری از صفر (عدم خستگی) تا ۷ (خستگی شدید) درجه بندی شده است (۳۲). میزان خستگی از امتیازات کسب شده از این ۹ سؤال به دست می آید. افراد با نمره ۳۶ و بالاتر به عنوان افراد با علائم خستگی و افراد با نمره کمتر از ۳۶ به عنوان افراد بدون علائم خستگی شناخته می شوند (۳۳). این مقیاس تمام ابعاد خستگی (جسمی، روانی، عاطفی، رفتاری و اجتماعی) را می سنجد. روایی و پایایی این پرسشنامه در خارج از کشور توسط Krupp و همکاران در سال ۱۹۸۹ مورد تأیید قرار گرفته است (۳۴) در ایران نیز در مطالعات مختلفی روایی و پایایی این ابزار مورد تأیید قرار گرفته است (۳۵، ۳۶). در این مطالعه نیز پایایی این ابزار در بیماران سلول داسی شکل با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ، بر اساس یک مطالعه پایلوت بر روی ۲۰ تن از بیمارانی که به صورت تصادفی از جامعه پژوهش انتخاب شدند، محاسبه گردید و ضریب آلفا ۰/۷۸ برآورد گردید. این پرسشنامه قبل از مداخله، هفته ۱۲ و هفته ۳۶ توسط شرکت کنندگان تکمیل شد.

اجرای مطالعه در ۴ مرحله انجام شد. در مرحله اول بعد از انتخاب بیماران، فرم رضایت آگاهانه کتبی مورد تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی اهواز به بیماران تحویل و از آن ها رضایت آگاهانه اخذ شد؛

راحت شبانه به بیماران آموزش داده شد همچنین از شرکت کننده ها خواسته شد تا با استفاده از یادداشت‌های روزانه میزان فعالیت و خواب و استراحت خود و همچنین افکار و احساساتی که باعث ایجاد حس خستگی در آن ها می‌شد را یادداشت نمایند و سپس این یادداشت‌ها را برای تنظیم اهداف رفتاری هر ماه همراه بیاورند. بر اساس نیاز های تشخیص داده شده در هر بیمار جلسات انفرادی و جلسات گروهی کوچک جهت افرادی که مشکلات مشابهی داشتند در قالب گروه‌های همگن ۳-۴ نفره بین هفته های ۴ تا ۱۲ ترتیب داده شد. در این جلسات مفاد آموزشی مورد نیاز به بیماران آموزش داده می شد علاوه بر آن در مورد تجربیات موفق افراد مشابه در زمینه کنترل درد و نحوه برخورد با موانع و مشکلات در زندگی بحث شد و تکنیک‌های حل مسأله به بیماران آموزش داده شد و شرکت کنندگان وارد بحث هدفمند می‌شدند. این جلسات در سالن کنفرانس بیمارستان برگزار می شد و اگر بیماری به هر دلیل قادر به شرکت در جلسه گروهی که برای او در نظر گرفته شده بود نبود، به او این امکان داده شده بود که در جلسه گروهی که جهت گروه بعدی برگزار می شد و معمولاً اختلاف زمانی زیادی نداشت شرکت کند. در این جلسات زمان کافی برای پاسخ گویی به سؤال‌های بیماران صرف شد. ضمناً یک بروشور و یک سی دی حاوی مطالب آموزشی مطرح شده در جلسات آموزشی در اختیار هر بیمار قرار گرفت. در مرحله پیگیری وضعیت پیشرفت بیمار به مدت ۳۶ هفته و در دو مرحله پیگیری شد. مرحله اول در طول مدت مداخله بود که ۱۲ هفته ادامه داشت و وضعیت پیشرفت بیمار هفته ای یک بار (در صورت نیاز در فواصل زمانی کمتر) پیگیری می شد. این پیگیری ها به صورت تلفنی صورت گرفت. همچنین شماره تلفن محقق در اختیار بیماران قرار داده شده بود که تعامل دائمی بین محقق و بیماران برقرار باشد. علاوه بر این در ماه یک بار بیمار توسط پژوهشگر و در درمانگاه ویزیت

مواردی کنند که باعث شروع حملات درد در آن ها می شد و سپس این یادداشت ها را برای تنظیم اهداف رفتاری در ماه بعد همراه بیاورند. علاوه بر این از شرکت کننده ها درخواست شد تعداد دفعاتی که دچار درد می شوند و ساعت شروع و پایان دوره درد در هر دوره درد را در چک لیست مربوط به درد ثبت نموده و در پایان هر ماه همراه بیاورند. (در مجموع ۹ چک لیست ثبت درد در اختیار بیماران قرار داده شد که این چک لیست ها در طول مدت ۳۶ هفته توسط بیماران تکمیل شد). در رابطه با شرکت در سایر جلسه‌های مشاوره فردی و مشاوره گروهی و مراجعه جهت ویزیت‌های ماهیانه نیز بین پژوهشگر و مددجو توافق به عمل آمد. جلسه آموزش انفرادی دوم در هفته دوم از مداخله برقرار شد و درباره بحران درد و روشهای تسکین درد جهت کاهش میزان خستگی به هر بیمار آموزش داده شد. این روش ها شامل درمان های خانگی کاهش درد (دوش آب گرم، ماساژ، مصرف مایعات) و تکنیک های شناختی و رفتاری مقابله با درد از جمله آرام سازی، تنفس عمیق و فنون منحرف کردن توجه از جمله تصویرسازی ذهنی و تکرار جمله‌های مثبت بود. از بیماران درخواست شد روزانه دو بار هر بار به مدت ۱۰ تا ۱۵ دقیقه تمرینات آرام سازی و تنفس عمیق را انجام داده و در چک لیست های ثبت روزانه ثبت نمایند. در این جلسه در زمینه مزایای ورزش روزانه و حفظ تعادل بین فعالیت و استراحت نیز به بیماران آموزش داده شد و از آن ها خواسته شد تا روزانه به مدت ۲۰ الی ۳۰ دقیقه پیاده روی یا دوچرخه سواری نموده و در فرم ثبت فعالیت های روزانه ثبت نمایند. یک جلسه گروهی ۱۵-۱۰ نفره در هفته سوم ترتیب داده شد و در زمینه بیماری، عوارض آن و راه های پیشگیری و مقابله با عوارض بیماری، با کمک اسلاید و تصاویر به بیماران آموزش داده شد. همچنین در این جلسه درباره کیفیت و کمیت خواب و استراحت با بیماران بحث شد و استراتژیهای بهبود خواب جهت داشتن یک خواب

درد در طی ۱۲ هفته مداخله و ۲۴ هفته پیگیری نیز از آزمون اندازه‌های تکراری استفاده شد. از آزمون آنالیز واریانس یک طرفه و آزمون تی مستقل جهت بررسی ارتباط بین متغیرهای دموگرافیک با خستگی و از آزمون همبستگی پیرسون جهت بررسی ارتباط نمره خستگی در هفته های ۱۲ و ۳۶ مداخله با دفعات بروز درد و طول مدت درد در طی ۱۲ هفته مداخله و ۲۴ هفته پیگیری استفاده شد. سطح معنی داری  $P < 0/05$  در نظر گرفته شد.

### یافته ها:

بر اساس یافته های این مطالعه میانگین سنی افراد شرکت کننده  $25/84 \pm 7/23$  سال بود. ۵۲ نفر (۷۵/۴ درصد) از شرکت کنندگان زن و ۱۷ نفر (۲۴/۶ درصد) مرد بودند (جدول شماره ۱). آزمون آنالیز واریانس یک طرفه و آزمون تی مستقل ارتباط معنی داری بین متغیرهای دموگرافیک (سن، جنس، تحصیلات، اشتغال و دفعات بستری در طول یک سال گذشته) با خستگی نشان نداد ( $P > 0/05$ ).

می شد و در این جلسات ویزیت ماهیانه برنامه های عملی توافق شده و چک لیست های مربوطه مورد بررسی قرار می گرفت و اگر نیاز به تغییر بود با توافق مجدد تغییرات لازم در اهداف و برنامه عملی اعمال می شد. این جلسات تقریباً نیم تا یک ساعت طول می کشید. مرحله دوم ۲۴ هفته بعد از اتمام مداخله بود که ارتباط با بیماران به صورت تلفنی (ماهیانه) به منظور ارزیابی بازخورد آموزش ها و کمک به بیماران و ارائه راهنمایی ها و آموزش های لازم حفظ شد و هر زمان که نیاز به ملاقات حضوری بود پژوهشگر در درمانگاه حاضر شده و به صورت حضوری با بیمار مربوطه ملاقات می نمود. بعد از جمع آوری داده ها اطلاعات وارد نرم افزار آماری SPSS v.19 شد. برای تعیین فراوانی، میانگین و انحراف معیار متغیرها از آمار توصیفی استفاده شد. برای مقایسه نمره کل خستگی قبل و بعد از مداخله از آزمون تی زوجی و جهت بررسی خستگی، بیماران در پایه مداخله، هفته ۱۲ و هفته ۳۶ مداخله از آزمون اندازه‌های تکراری استفاده شد. جهت مقایسه تعداد دفعات درد و طول مدت زمان

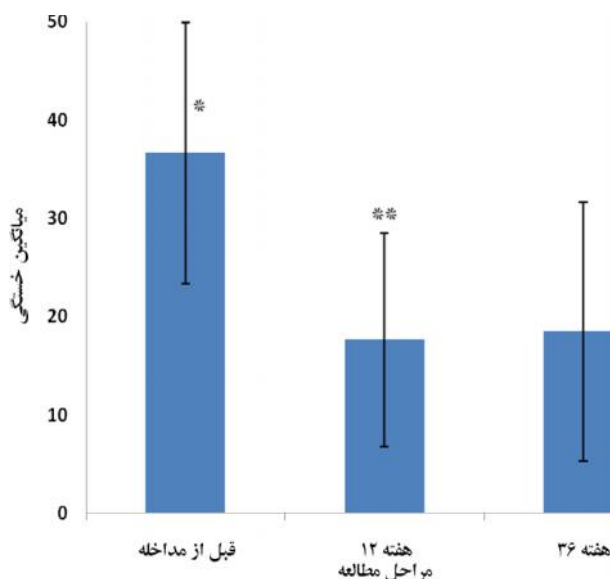
### جدول شماره ۱: مشخصات جمعیت شناختی افراد شرکت کننده در مطالعه (n=69)

متغیرها	تعداد	درصد
جنس	۱۷	۲۴/۶
مرد		
زن	۵۲	۷۵/۴
تأهل	۴۷	۶۸/۱
مجرد		
متأهل	۲۰	۲۹
مطلقه	۲	۲/۹
تحصیلات	۳۵	۵۰/۷
زیر دیپلم		
دیپلم	۲۴	۳۴/۸
بالای دیپلم	۱۰	۱۴/۵
بیماری	۴۴	۶۳/۸
کم خونی سلول داسی شکل		
سلول داسی پتا تالاسمی	۲۵	۳۶/۲
دفعات بستری در سال گذشته	۱۳	۱۸/۸
بستری نشده‌اند		
حداقل ۱ بار بستری شده‌اند	۵۶	۸۱/۲
اشتغال	۱۶	۲۳/۱
شاغل		
غیر شاغل	۵۳	۷۶/۹

میانگین نمره خستگی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل قبل و بعد از مداخله به ترتیب  $19/31 \pm 11/8$  و  $38/4 \pm 13/56$  (تعداد ۶۹ نفر) که آزمون آماری تی زوجی اختلاف معنی دار نشان می دهد ( $P < 0/001$ ).

نشان داد میانگین خستگی بیماران در هفته سی و ششم نسبت به پایه مداخله کاهش داشته که این اختلاف معنی دار بوده است ( $P < 0/001$ ) اما در هفته سی و ششم نسبت به هفته دوازدهم اندکی افزایش یافته که آزمون آماری اختلاف معنی داری نشان نمی دهد (نمودار شماره ۱).

مقایسه میانگین خستگی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل در سه مرحله مطالعه با استفاده از ۵۳ نمونه انجام شد. بر این اساس میانگین نمره خستگی قبل از مطالعه، هفته ۱۲ و هفته ۳۶ به ترتیب  $۳۶/۶۶ \pm ۱۳/۲۹$ ،  $۱۷/۶۹ \pm ۱۰/۸۴$  و  $۱۸/۵ \pm ۱۳/۱۹$  بود. آنالیز واریانس با اندازه‌های تکراری



**تصویر شماره ۱: مقایسه تغییرات خستگی در بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل.**

$P < 0/001$  با استفاده از آزمون آنالیز واریانس با اندازه‌های تکراری بین مراحل مطالعه، \*  $P < 0/001$  در مقایسه با هفته ۱۲ و ۳۶، \*\*  $P = 0/97$  در مقایسه با هفته ۳۶،  $n = 53$ .

طول مدت مداخله (۱۲ هفته) کاهش یافته است و آزمون آماری آنالیز واریانس با اندازه‌های تکراری اختلاف معنی داری نشان می دهد ( $P < 0/001$ ) (جدول شماره ۲).

درد به عنوان یکی از عوامل ایجاد کننده خستگی در این بیماران با استفاده از چک لیست های خود گزارش دهی مورد بررسی قرار گرفت که نتایج نشان داد، تعداد دفعات درد و طول مدت زمان درد در

**جدول شماره ۲: مقایسه میانگین دفعات درد و طول مدت زمان درد در بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی**

متغیرها	شکل در طول ۱۲ هفته مداخله			P*
	۴ هفته سوم	۴ هفته دوم	۴ هفته اول	
دفعات بروز درد	$۲/۴۶ \pm ۰/۲۱$	$۳/۳۷ \pm ۰/۲۲$	$۴/۵۳ \pm ۰/۲۶$	$< 0/001$
طول مدت زمان درد (ساعت)	$۳۶/۷۵ \pm ۲۷/۳۷$	$۴۹ \pm ۲۸/۳۵$	$۵۸/۲۳ \pm ۳۱/۸۹$	$< 0/001$

$n = 69$  \* با استفاده از آزمون آنالیز واریانس اندازه‌های تکراری؛ داده‌ها به صورت میانگین  $\pm$  انحراف معیار می باشد.

میانگین دفعات بروز درد و طول مدت زمان درد در بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل در طول ۳۶ هفته مطالعه با استفاده از آزمون آنالیز واریانس اندازه های تکراری بررسی شد که این آزمون نشان داد دفعات بروز درد و طول مدت زمان

درد در این بیماران در طول ۲۴ هفته پیگیری نسبت به ۱۲ هفته مداخله کاهش معنی داری داشته است؛ اما در ۱۲ هفته سوم نسبت به ۱۲ هفته دوم بعد از مداخله مختصری افزایش یافته که این اختلاف معنی دار نبود (جدول شماره ۳).

**جدول شماره ۳: مقایسه تغییرات دفعات بروز درد و طول مدت زمان درد در بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل در طول ۳۶ هفته مطالعه**

متغیر	زمان بررسی			۱۲ هفته سوم	۱۲ هفته دوم	۱۲ هفته اول
	P†	P***	P**			
دفعات بروز درد	۰/۳۲	<۰/۰۰۱	<۰/۰۰۱	۸/۸±۵/۲	۸/۶±۵/۲۱	۱۰/۱±۵/۳۹
طول مدت زمان درد (ساعت)	۰/۱	۰/۰۰۳	<۰/۰۰۱	۱۳۳±۸۰/۲	۱۲۶±۸۱/۵	۱۳۸±۸۳/۵

۵۳=۵۳\* با استفاده از آزمون آنالیز واریانس اندازه های تکراری،\*\* در مقایسه ۱۲ هفته اول و دوم،\*\*\* در مقایسه ۱۲ هفته اول و سوم، †در مقایسه ۱۲ هفته دوم و سوم؛ داده ها به صورت میانگین ± انحراف معیار می باشد.

همبستگی مثبت و معنی داری بین طول مدت درد در طی ۱۲ هفته مداخله و ۲۴ هفته پیگیری با نمره خستگی در هفته های ۱۲ و ۳۶

مداخله وجود داشت؛ اما بین دفعات بروز درد و خستگی ارتباط معنی داری وجود نداشت (جدول شماره ۴).

**جدول شماره ۴: ارتباط خستگی در هفته ۱۲ و هفته ۳۶ با دفعات بروز درد و طول مدت درد در طی ۱۲ هفته مداخله و ۲۴ هفته پیگیری با استفاده از آزمون همبستگی پیرسون**

خستگی در هفته ۳۶ (n=۵۳)		خستگی در هفته ۱۲ (n=۶۹)		متغیرها
P	ضریب همبستگی (r)	P	ضریب همبستگی (r)	
۰/۱۶	۰/۱۹	۰/۰۵	۰/۲۳	دفعات بروز درد
۰/۰۱	۰/۳۲	۰/۰۲	۰/۲۶	طول مدت زمان درد (ساعت)

## بحث:

هدف این مطالعه تعیین تأثیر برنامه خودمدیریتی بر خستگی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل بود. بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی در طول زندگی خود از عوارض متعدد این بیماری رنج می برند که اثرات جسمی، روانی و اجتماعی این عوارض بر زندگی بیماران، افراد مبتلا به این بیماری را در معرض خطر

خستگی حاد و مزمن قرار می دهد (۶). نتایج مطالعه حاضر نشان داد میانگین نمرات خستگی بیماران قبل از مطالعه به حد قابل توجهی بالا بوده و بعد از اجرای برنامه خودمدیریتی به نحو چشمگیری کاهش یافته است. به نظر می رسد ویژگی های مداخله مورد استفاده در پژوهش یعنی ارزیابی دقیق بیماران و طراحی برنامه

خستگی حاد و مزمن قرار می دهد (۶). نتایج مطالعه حاضر نشان داد میانگین نمرات خستگی بیماران قبل از مطالعه به حد قابل توجهی بالا بوده و بعد از اجرای برنامه خودمدیریتی به نحو چشمگیری کاهش یافته است. به نظر می رسد ویژگی های مداخله مورد استفاده در پژوهش یعنی ارزیابی دقیق بیماران و طراحی برنامه



خودمدیریتی بر اساس نیاز هر بیمار، آموزش‌های رو در رو و فردی، تکمیل چک‌لیست‌های برنامه عملی، بحث‌های گروهی با بیماران، برقراری ارتباط مستمر با بیماران و ایجاد تغییرات مورد نیاز در برنامه‌های عملی جهت دستیابی به اهداف رفتاری، توصیه‌های کنترل درد و تکنیک‌های شناختی و رفتاری مقابله با درد همچنین استراتژی‌های بهبود خواب و استراحت بر کاهش خستگی بیماران مبتلا به بیماری سلول‌داسی شکل مؤثر بوده است. بررسی‌ها نشان می‌دهد در مدیریت بیماری در بیماران سلول‌داسی شکل مسأله خستگی کمتر مورد توجه قرار گرفته است و خلأ مطالعاتی که بتواند بیمار را فعالانه در بهبود وضعیت خستگی خود مشارکت دهد کاملاً مشهود است. لذا از سایر مطالعاتی که در زمینه اجرای برنامه‌های خودمدیریتی در بیماری‌های مزمن انجام شده است جهت مقایسه با مطالعه حاضر استفاده گردیده است. بررسی مطالعات گوناگون در ارتباط با اجرای برنامه‌های خودمدیریتی حاکی از اثر بخش بودن این روش‌ها بر کاهش خستگی بیماران مزمن است. چنانچه نتایج مطالعه Hewlet و همکاران که با هدف تعیین اثر بخشی برنامه‌های خودمدیریتی در بیماران آرتریت روماتوئید انجام شده بود نشان داد که میزان خستگی این بیماران بعد از اجرای برنامه خودمدیریتی به طور معنی داری کاهش یافته است (۱۷). از آنجا که بیماری سلول داسی شکل و آرتریت روماتوئید هر دو بیماریهای مزمنی هستند که با مواردی همچون درد، خستگی، ناامیدی و افسردگی همراه هستند و نیازمند بهره‌مندی از برنامه‌های خودمدیریتی هستند لذا نتایج مطالعه Hewlet و همکاران به نتایج مطالعه حاضر قابل تعمیم است.

چنانچه در مطالعه Rietberg و همکاران (۲۰۱۴) اجرای برنامه خودمدیریتی در بیماران مولتیپل اسکلروزیس در کاهش میزان خستگی این بیماران تأثیری نداشته است. هرچند مواردی همچون نوع بیماری و شیوه پژوهش که به صورت کارآزمایی بالینی بوده است وجه تمایز مشهودی با مطالعه حاضر دارد اما نویسندگان مقاله فوق به مورد پر اهمیتی اشاره داشته‌اند. آن‌ها مواردی همچون عدم تمرکز و عدم درمان عواملی که می‌تواند منجر به احساس خستگی حاد در بیماران شود و صرفاً پرداختن به جنبه‌های مزمن خستگی را یکی از دلایل عدم موفقیت خود بیان داشتند (۳۷) در حالی که در مطالعه حاضر که در بیماران سلول داسی شکل انجام شده بود، درد به عنوان یک عامل ایجادکننده خستگی حاد به طور ویژه مورد توجه قرار گرفته شد و مدیریت درد به عنوان یکی از برنامه‌های اصلی در خودمدیریتی به اجرا در آمد. به گونه‌ای که مطالعه نشان داد اجرای این برنامه خودمدیریتی توانست

خودمدیریتی بر اساس نیاز هر بیمار، آموزش‌های رو در رو و فردی، تکمیل چک‌لیست‌های برنامه عملی، بحث‌های گروهی با بیماران، برقراری ارتباط مستمر با بیماران و ایجاد تغییرات مورد نیاز در برنامه‌های عملی جهت دستیابی به اهداف رفتاری، توصیه‌های کنترل درد و تکنیک‌های شناختی و رفتاری مقابله با درد همچنین استراتژی‌های بهبود خواب و استراحت بر کاهش خستگی بیماران مبتلا به بیماری سلول‌داسی شکل مؤثر بوده است. بررسی‌ها نشان می‌دهد در مدیریت بیماری در بیماران سلول‌داسی شکل مسأله خستگی کمتر مورد توجه قرار گرفته است و خلأ مطالعاتی که بتواند بیمار را فعالانه در بهبود وضعیت خستگی خود مشارکت دهد کاملاً مشهود است. لذا از سایر مطالعاتی که در زمینه اجرای برنامه‌های خودمدیریتی در بیماری‌های مزمن انجام شده است جهت مقایسه با مطالعه حاضر استفاده گردیده است. بررسی مطالعات گوناگون در ارتباط با اجرای برنامه‌های خودمدیریتی حاکی از اثر بخش بودن این روش‌ها بر کاهش خستگی بیماران مزمن است. چنانچه نتایج مطالعه Hewlet و همکاران که با هدف تعیین اثر بخشی برنامه‌های خودمدیریتی در بیماران آرتریت روماتوئید انجام شده بود نشان داد که میزان خستگی این بیماران بعد از اجرای برنامه خودمدیریتی به طور معنی داری کاهش یافته است (۱۷). از آنجا که بیماری سلول داسی شکل و آرتریت روماتوئید هر دو بیماریهای مزمنی هستند که با مواردی همچون درد، خستگی، ناامیدی و افسردگی همراه هستند و نیازمند بهره‌مندی از برنامه‌های خودمدیریتی هستند لذا نتایج مطالعه Hewlet و همکاران به نتایج مطالعه حاضر قابل تعمیم است.

Gracey و همکاران (۲۰۱۴) نیز مطالعه‌ای با هدف تعیین اثر بخشی یک برنامه خودمدیریتی مبتنی بر تئوری تغییر رفتار بر خستگی بیماران مبتلا به سرطان انجام دادند که نتایج آن مطالعه نیز بهبودی معنی داری در خستگی این بیماران نشان داد (۲۷). در مطالعه دیگری Thomas و همکاران (۲۰۱۴) یک برنامه

در کاهش دفعات بروز درد و همچنین طول مدت درد بیماران اثر بخشی مثبتی داشته باشد. در مطالعه دیگری نیز که توسط Forjuoh و همکاران (۲۰۱۴) در بیماران مبتلا به دیابت نوع ۲ انجام شده بود نیز اجرای برنامه خودمدیریتی در کاهش خستگی بیماران اثر بخش نبود. نویسندگان مقاله مذکور عواملی همچون حجم کم نمونه و اجرای یک برنامه خودمدیریتی کلی و عمومی به جای اجرای یک برنامه اختصاصی و با توجه به مشکلات خاص هر بیمار را از دلایل این مسأله عنوان داشتند (۳۸). در حالی که در مطالعه حاضر نیاز سنجی و بررسی مشکلات بیماران و تنظیم اهداف رفتاری و برنامه های عملی با مشارکت خود بیماران و متناسب با نیاز آنان یکی از مراحل اصلی اجرای برنامه خودمدیریتی بوده است. مطالعات گذشته نیز نشان داده اند مراقبت بیمار محور که در آن از استقلال بیمار حمایت می شود و بیمار نقش فعالی در تصمیم گیری های درمانی خود دارد، با خودمدیریتی بهتر در بیماران مزمن به ویژه بیماران سلول داسی شکل همراه است (۳۹). نتایج این مطالعه نشان داد خستگی بیماران در هفته سی و ششم نسبت به هفته دوازدهم، همچنین دفعات بروز درد و طول مدت درد در ۱۲ هفته سوم نسبت به ۱۲ هفته دوم اندکی افزایش یافته اما در مقایسه با پایه مطالعه کاهش معناداری داشته است که این نشان دهنده تأثیر مداخلات بر خستگی بیماران همچنین دفعات بروز درد و طول مدت درد بوده است. با این حال این مسأله نباید نادیده گرفته شود و علت آن را شاید بتوان به کاهش پیگیری ها و کاهش تماس با بیماران در ۲۴ هفته بعد از اتمام مداخله نسبت داد، همچنان که در روش کار شرح داده شد در طی دوازده هفته اول پیگیری ها مستمر و تماس های هفتگی و ویزیت های ماهیانه وجود داشت در حالیکه در ۲۴ هفته دوم این پیگیری ها به تماس های تلفنی ماهیانه محدود شد. با توجه به اینکه این بیماری مزمن است و سیر فرسایشی آن در طول زمان بر بیماران تأثیر گذار است؛ لذا پیگیری های مستمر را می طلبد و شرکت کنندگان ممکن است به حمایت های بیشتر و

مداوم نیاز داشته باشند تا بتوانند با موفقیت بیشتری وضعیت خود را مدیریت کنند و به ارتقاء رفتارهای خودمدیریتی در درازمدت دست یابند. مطالعات دیگر نیز تأکید نموده اند افزایش زمان تماس با بیماران در طول زمان پیگیری یک برنامه خودمدیریتی می تواند اثرات سودمند بهتری به همراه داشته باشد (۴۰). این مطالعه به دلیل محدود بودن جامعه پژوهش و عدم امکان همسان سازی به صورت تک گروهی قبل و بعد و بدون داشتن گروه کنترل انجام یافته است؛ لذا این مسأله بر قابلیت تعمیم نتایج تأثیر می گذارد؛ بنابراین انجام این پژوهش به صورت کارآزمایی بالینی در جمعیت های دیگر از این بیماران و همچنین سنجش اثر بخشی این برنامه در زمان طولانی تر قابل توصیه است. از سوی دیگر در آموزش بیماری از جزوه های آموزشی و آموزش با پاورپوینت استفاده شده است که منجر به انتخاب بیماران دارای سواد اولیه شده است در نتیجه نتایج به بیماران بیسواد قابل تعمیم نمی باشد؛ همچنین انجام برنامه های عملی و جمع آوری اطلاعات نهایی پژوهش به شیوه خود گزارش دهی بوده است و با اینکه پژوهشگر با تماس های تلفنی و ملاقات حضوری در درمانگاه و کنترل چک لیست های برنامه عملی سعی در کنترل بیماران داشته است؛ با این حال صحت اطلاعات خود گزارش دهی به عنوان یک محدودیت بالقوه باید در نظر گرفته شود.

### نتیجه گیری:

نتایج مطالعه حاضر نشان داد که اجرای یک برنامه خودمدیریتی که بر اساس نیاز بیماران طراحی شده باشد می تواند قابل پذیرش در بیماران بوده و در بهبود وضعیت خستگی بیماران مؤثر باشد. علاوه بر این مطالعه نشان داد که اجرای این برنامه بر کاهش دفعات بروز درد و طول مدت درد نیز تأثیرات قابل توجهی داشته است. با این حال پیگیری های مستمر تأثیرات مثبت بهتری را به همراه خواهد داشت.

**کاربرد یافته‌های پژوهش در بالین:**

نظر به اینکه هدف اصلی در پرستاری بالینی کمک به بهبود بیماران است و خودمدیریتی یک عنصر مهم در بهبود بیماری‌های مزمن است و با توجه به نتایج حاصل از این پژوهش که حاکی از بهبود وضعیت خستگی بیماران با استفاده از برنامه خودمدیریتی می‌باشد؛ لذا استفاده از برنامه های خودمدیریتی که کم هزینه و قابل دستیابی هستند جهت کاهش خستگی بیماران به عنوان یک گزینه آسان برای پرستاران کشورمان پیشنهاد می‌شود. همچنین مدیران پرستاری می‌توانند با استفاده از نتایج این پژوهش دید وسیع تری در زمینه عوارض و مشکلات ناشی از بیماری سلول داسی شکل و عوامل مؤثر بر خستگی و کیفیت زندگی این بیماران پیدا کنند و استفاده از برنامه‌های خودمدیریتی در قالب الگوهای پرستاری را در برنامه‌های بازآموزی و سمینارها و کارگاه‌های آموزشی مطرح نمایند.

**تشکر و قدردانی:**

پژوهش حاضر حاصل طرح تحقیقاتی مصوب دانشگاه علوم پزشکی اهواز به شماره ۹۲۰۳۰-U است که بر اساس نامه کمیته اخلاق، کد اخلاق ۷۳۹-ETH برای این طرح ثبت گردیده است و با حمایت مالی این دانشگاه انجام شده است. بدین وسیله از معاونت پژوهشی این دانشگاه قدردانی می‌گردد. همچنین نویسندگان این مقاله از همکاری صمیمانه اساتید محترم گروه آموزش پرستاری دانشکده پرستاری و مامایی و مشارکت کنندگان در این پژوهش که علی‌رغم وجود مشکلات مربوط به بیماری صادقانه با آن‌ها همکاری داشتند؛ همچنین از پرسنل کوشای بخش تالاسمی بیمارستان شفای اهواز که در انجام این پژوهش آن‌ها را یاری نمودند، تشکر و قدردانی به عمل می‌آورند.

**منابع:**

1. Ameringer S, Elswick RK Jr, Smith W. Fatigue in adolescents and young adults with sickle cell disease: biological and behavioral correlates and health-related quality of life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2014; 31(1): 6-17.
2. Organization WHO. Sickle-cell disease and other haemoglobin disorders. Fact sheet. 2011(308): <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs308/en/>.
3. Cinnchinsky EP, Mahoney DH, Landlaw SA. Uptodate: Sickle Cell Trait. [Cited 2014 Jul 2]. Available from: <http://www.uptodate.com/contents/sickle-celltrait?>
4. Azarkeivan A. sickle cell disease: treatment protocol. Tehran: Mezrab Pub; 2012.
5. Brunner LS, Smeltzer SCC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH. Brunner & Suddarth's textbook of medical-surgical nursing. USA: Williams and Wilkins Pub. 2010.
6. Ameringer S, Smith WR. Emerging biobehavioral factors of fatigue in sickle cell disease. *Journal of Nursing Scholarship*. 2011; 43(1): 22-9.
7. Ballas SK, Barton FB, Waclawiw MA, Swerdlow P, Eckman JR, Pegelow CH, et al. Hydroxyurea and sickle cell anemia: effect on quality of life. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2006; 4: 59.
8. McClish DK, Penberthy LT, Bovbjerg VE, Roberts JD, Aisiku IP, Levenson JL, et al. Health related quality of life in sickle cell patients: the PiSCES project. *Health and Quality of Life Outcomes*. 2005; 3: 50.
9. Dampier C, Lieff S, LeBeau P, Rhee S, McMurray M, Rogers Z, et al. Health-related quality of life in children with sickle cell disease: a report from the Comprehensive Sickle Cell Centers Clinical Trial Consortium. *Pediatric Blood and Cancer*. 2010; 55(3): 485-94.
10. Daniel LC, Grant M, Kothare SV, Dampier C, Barakat LP. Sleep patterns in pediatric sickle cell disease. *Pediatric Blood and Cancer*. 2010; 55(3): 501-7.

11. Kaleyias J, Mostofi N, Grant M, Coleman C, Luck L, Dampier C, et al. Severity of obstructive sleep apnea in children with sickle cell disease. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*. 2008; 30(9): 659-65.
12. Long AC, Krishnamurthy V, Palermo TM. Sleep disturbances in school-age children with chronic pain. *Journal of Pediatric Psychology*. 2008; 33(3): 258-68.
13. While AE, Mullen J. Living with sickle cell disease: the perspective of young people. *British Journal of Nursing*. 2004; 13(6): 320-5.
14. Dampier C, LeBeau P, Rhee S, Lieff S, Kesler K, Ballas S, et al. Health-related quality of life in adults with sickle cell disease (SCD): a report from the comprehensive sickle cell centers clinical trial consortium. *American Journal of Hematology*. 2011; 86(2): 203-5.
15. Anie KA, Steptoe A, Bevan DH. Sickle cell disease: Pain, coping and quality of life in a study of adults in the UK. *British Journal of Health Psychology*. 2002; 7(Part 3): 331-44.
16. National Institute of Health. A service of the U.S. National Library of Medicine. Medline Plus Topics Fatigue. 2013. Available from: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/ency/article/003088.htm>.
17. Hewlett S, Ambler N, Almeida C, Cliss A, Hammond A, Kitchen K, et al. Self-management of fatigue in rheumatoid arthritis: a randomized controlled trial of group cognitive-behavioural therapy. *Annals of the Rheumatic Diseases*. 2011; 70(6): 1060-7.
18. Kyerewaa Edwin A, Edwin F, Etwire V. Controlling Sickle Cell Disease in Ghana-ethics and options. *The Pan African Medical Journal*. 2011; 10: 14.
19. Ahmadi M, Jahani S, Poormansouri S, Shariati A, Tabesh H. The Effectiveness of self-management program on quality of life in patients with sickle cell disease. *Iranian Journal of Pediatric Hematology and Oncology*. 2015; 5(1): 18-26.
20. Jonker AA, Comijs HC, Knipscheer KC, Deeg DJ. Promotion of self-management in vulnerable older people: a narrative literature review of outcomes of the Chronic Disease Self-Management Program (CDSMP). *European Journal of Ageing*. 2009; 6(4): 303-14.
21. Ritter PL, Lee J, Lorig K. Moderators of chronic disease self-management programs: who benefits? *Chronic Illness*. 2011; 7(2): 162-72.
22. Farrell K. Chronic disease self-management program (CDSMP) impacts perceived health status for underserved rural clients. *Southern Online Journal of Nursing Research*. 2008; 8(3): 1-16.
23. Ahmadi M, Shariati A, Jahani S, Tabesh H, Keikhaei B. The Effectiveness of Self-Management Programs on self-efficacy in patients with sickle cell disease. *Jundishapur Journal of Chronic Disease Care*. 2014; 3(3): e21702.
24. Johnston SH, Liddy C, Maelves S, Soto E. Literature review on chronic disease self-management. *The Champlain local health integration network*; 2008. Available from: URL: <http://www.ontla.on.ca/library/repository/mon/24006/302504.pdf>.
25. Spence M, Nagatani A, Koehn SH. Self-management support for ethnocultural minority older adults. 2010. Available from: [http://www.centreforhealthyaging.ca/documents/Final-EMOA\\_CDSMS\\_Annotated\\_Biblio.pdf](http://www.centreforhealthyaging.ca/documents/Final-EMOA_CDSMS_Annotated_Biblio.pdf).
26. Sajadi A, Abootalebi GH. Chronic fatigue from diagnosis to palliation. *Journal of Army Nursing Faculty of I.R. Iran*. 2010; 12(1): 18-22.
27. Gracey JH, Watson M, Payne C, Rankin J, Dunwoody L. Translation research: 'Back on Track', a multiprofessional rehabilitation service for cancer-related fatigue. *BMJ Supportive & Palliative Care*. Published Online. 2014.
28. Thomas PW, Thomas S, Kersten P, Jones R, Slingsby V, Nock A, et al. One year follow-up of a pragmatic multi-centre randomized controlled trial of a group-based fatigue management programme (FACETS) for people with multiple sclerosis. *BMC Neurology*. 2014; 14: 109.
29. Meng H, Friedberg F, Castora-Binkley M. Cost-effectiveness of chronic fatigue self-management versus usual care: a pilot randomized controlled trial. *BMC Family Practice*. 2014; 15: 184.

30. Ritter PL, Ory MG, Laurent DD, Lorig K. Effects of chronic disease self-management programs for participants with higher depression scores: secondary analyses of an on-line and a small-group program. *Translational Behavioral Medicine*. 2014; 4(4): 398-406.
31. Masoudi R, Kheyri F, Ahmadi F, Mohammadi I. The effect of self-care program base on the Orem frame work on fatigue and activity of daily living in multiple sclerosis patients. *Journal of Rehabilitation*. 2009; 10(3); 43-52.
32. Abbasi S, Mehdizadeh S, Moqaddam M. The relationship between fatigue and mental health in chemical warfare victims with bronchiolitis obliterans. *The Journal of Urmia Nursing and Midwifery Faculty*. 2013; 4(11): 293-298.
33. Dehghan A, Ghaem H, Borhani Haghighi A, Kashfi S, Zeyghami B. Comparison of quality of life in Parkinson's patients with and without fatigue. *Bimonthly Journal of Hormozgan University of Medical Sciences*. 2011; 15(1): 49-55.
34. Krupp LB, LaRocca NG, Muir-Nash J, Steinberg AD. The fatigue severity scale. Application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Archives of Neurology*. 1989; 46(10): 1121-3.
35. Ghafari S, Ahmadi Fazl E, Nabavi S. Effects of applying hydrotherapy on fatigue in multiple sclerosis patients. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*. 2008; 18(66): 71-81.
36. Rasooli N, Ahmadi F, Nabavi S, Haji Zadeh E. Effect of energy saving technique on the rate of Multiple Sclerotic fatigue. *Journal of Rehabilitation*. 2006; 7(24): 43-8.
37. Rietberg MB, Van Wegen EE, Eyssen IC, Kwakkel G, MS study group. Effects of multidisciplinary rehabilitation on chronic fatigue in multiple sclerosis: a randomized controlled trial. *PloS One*. 2014; 9(9): e107710.
38. Forjuoh SN, Ory MG, Jiang L, Vuong AM, Bolin JN. Impact of chronic disease self-management programs on type 2 diabetes management in primary care. *World Journal of Diabetes*. 2014; 5(3): 407-14.
39. Tanabe P, Porter J, Creary M, Kirkwood E, Miller S, Ahmed-Williams E, et al. A qualitative analysis of best self-management practices: sickle cell disease. *Journal of the National Medical Association*. 2010; 102(11): 1033-41.
40. Khunti K, Gray LJ, Skinner T, Carey ME, Realf K, Dallosso H, et al. Effectiveness of a diabetes education and self-management programmer (DESMOND) for people with newly diagnosed type 2 diabetes mellitus: three year follow-up of a cluster randomized controlled trial in primary care. *Biomedical Journal*. 2012; 344: e2333.

## Effectiveness of self- management educational program on fatigue in sickle cell patients

Ahmadi M<sup>\*1</sup>, Poormansouri S<sup>2</sup>

<sup>1</sup>Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, I.R. Iran; <sup>2</sup>Student Research Committee, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, I.R. Iran.

Received: 22/Jan/2015 Accepted: 7/Apr/2015

**Background and aims:** Fatigue is one of the common symptoms in sickle cell patients by creating depressed mood and decreasing the levels of daily activities of living is caused to decrease the level of quality of life. The aim of this study was to determine the effectiveness of self-management program on fatigue in patients with sickle cell disease.

**Methods:** In this quasi-experimental study, 69 patients with sickle cell disease referred to the Thalassemia Clinic of Ahvaz Shafa Hospital entered the study by census method. Patients received a self-management program that was implemented in 2 individual educational sessions, a large group session and 2 small group training sessions for 12 weeks, while their fatigue before the intervention was assessed at the 12 week and 36 week using Fatigue Severity Scale (FSS) questionnaire.

**Results:** The mean score of fatigue after intervention in patients significantly decreased compared to those before the intervention ( $P < 0.001$ ). Repeated measures test showed that the mean score of fatigue slightly increased in the 36 week, compared to the 12 week. However, it was significantly come down in comparison with the intervention baseline ( $P < 0.001$ ).

**Conclusion:** The results indicate the effectiveness of self-management program as a low-cost and non-invasive nursing intervention on the reduction of fatigue in sickle cell patients. Therefore, self-management program as an effective way is advisable to empower the sickle cell patients and help them to manage the disease the health problems.

**Keywords:** Self-management, Fatigue, Sickle cell disease.

**Cite this article as:** Ahmadi M, Poormansouri S. Effectiveness of self-management educational program on fatigue in sickle cell patients. Journal of Clinical Nursing and Midwifery. 2015; 4(2): 29-42.

---

**\*Corresponding author:**

Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, I.R. Iran, Tel: 00989163187081,  
E-mail: mer.ahmadi@gmail.com