



هرمزگان، بوشهر فارس و به خصوص خوزستان) یافت می‌شود. البته مواردی هم به صورت پراکنده در مناطق شمالی ایران دیده می‌شود. طبق آخرین آمار حدود ۵۰۰ بیمار مبتلا به بیماری سلول داسی شکل ثبت شده در استان خوزستان وجود دارد (۵).

شدت علایم در بیماران سلول داسی شکل متفاوت است. بعضی از بیماران بدون علامتند و بعضی تنها در برنامه‌های غربالگری تشخیص داده می‌شوند (۶). علایم و عوارض بیماری شامل آنمی حاد، بحران سلول‌های داسی شکل (بحران درد، بحران آپلاستیک و بحران جداسدگی) (۷)، داکتیلیت، پریاپیسم، حمله‌های مغزی، زخم‌های پوستی، انفارکتوس طحال، سندروم حاد قفسه سینه، هیپرتانسیون ریوی، بیماری‌های کلیوی، آنمی مزمن، آسیب اندام‌ها و افزایش ریسک عفونت است (۷، ۶، ۳). اما درد، علامت مشخصه بیماران سلول داسی شکل است (۸) و تاکنون رایج‌ترین عارضه‌ای که این بیماران در طول زندگی خود تجربه کرده‌اند، درد است (۹). از نظر انجمن بین‌المللی مطالعه درد، درد یک احساس ناخوشایند و تجربه عاطفی است، که ناشی از آسیب و صدمه بافتی می‌باشد (۱۰). دردهای بیماران سلول داسی شکل در اندام‌ها، کمر و قفسه سینه ایجاد می‌شود. اما، این دردها می‌تواند هر قسمتی از بدن فرد را درگیر کند (۱۱).

درد برای بیمار، خانواده او و مراقبان بهداشتی و کل جامعه مشکل اساسی به شمار می‌آید و به عنوان یک فشارزای بسیار قدرتمند بر کیفیت زندگی افراد در ابعاد مختلف تأثیر می‌گذارد (۱۲). کیفیت زندگی در سال‌های گذشته علاوه بر بررسی‌های بهداشتی، در تحقیقات بالینی نیز

مورد توجه قرار گرفته است و به عنوان یکی از روش‌های مؤثر در ارزیابی مراقبت از بیماران به آن تأکید شده و بررسی آن به منظور تشخیص، مراقبت و ارزشیابی مداخلات درمانی و دارویی مورد استفاده قرار گرفته است (۱۳). سازمان جهانی بهداشت کیفیت زندگی را درک هر فرد از زندگی، ارزش‌ها، اهداف، استانداردها و علایق تعریف کرده است (۱۴). چندین مطالعه نشان داده است که درد بر کیفیت زندگی تأثیر منفی می‌گذارد (۱۷-۱۵). نتایج مطالعه Souza و همکاران (۲۰۱۱) نشان داد بیماران مبتلا به دردهای لگنی که از شدت درد بیش‌تری رنج می‌برند، از کیفیت زندگی پایین‌تری برخوردارند. نتایج پژوهش یزدی راوندی نیز، نشان داد شدت درد یک عامل بسیار مهم در پیش‌بینی کیفیت زندگی به شمار می‌آید. در واقع دردهای مزمن که شدت بیش‌تری دارند، کیفیت زندگی پایین‌تری را در بیماران پیش‌بینی می‌کنند (۱۲).

برای این که این بیماران به سطح قابل قبولی از کیفیت زندگی برسند، باید یاد بگیرند که چگونه بیماری خود را مدیریت کنند. وقتی بیماری در فردی تشخیص داده شد، وی باید در مورد مراقبت‌های دارویی و غیردارویی و راهبردهای خودمدیریتی، آگاهی یابد (۱۸). خودمدیریتی یک عامل کلیدی برای جلوگیری از گسترش و عود عوارض ثانویه بیماری مزمن (۱۹) و فرآیندی فعال و علمی است که توسط بیمار هدایت می‌شود و شامل فعالیت‌های خاص به منظور دستیابی به اهداف مدیریت بیماری است (۲۰). خودمدیریتی به توانایی‌های فردی در کنترل علایم، درمان، پیامدهای جسمانی، اثرات روانی-اجتماعی و در بیماری‌های مزمن به

کنترل تغییرات تفکیک‌ناپذیر سبک زندگی اشاره دارد و در حال حاضر نیز به عنوان یکی از اجزای ضروری درمان افراد مبتلا به بیماری مزمن شناخته می‌شود (۲۱). خودمدیریتی در بیماری مزمن به معنای توانایی مدیریت بیماری به طور مستقل است (۲۲). مدیریت درد مزمن بیماران مبتلا به سلول داسی شکل، در خانه صورت می‌گیرد و به یک خودمراقبتی قوی نیاز دارد و بحران درد که سبب بستری شدن‌های مکرر در بیماران می‌شود، ممکن است بدون مراقبت مناسب، افزایش یابد (۲۳). رفتارهای خودمراقبتی مناسب نیز، سبب ارتقای توانایی‌ها، انجام بهتر فعالیت‌های روزانه و دستیابی به استقلال در بیمار می‌شود و به این ترتیب بیمار در انجام عملکردهای اجتماعی تواناتر و برای زندگی امیدوارتر می‌شود و نهایتاً از کیفیت زندگی مطلوب‌تری برخوردار می‌شود (۲۴).

خودمراقبتی نیز عملی است که در آن، هر فردی از دانش، مهارت و توان خود به عنوان یک منبع استفاده می‌کند تا به طور مستقل از سلامت خود مراقبت کند. منظور از به طور مستقل، تصمیم‌گیری درباره خود و با اتکا به خود است. البته این تصمیم‌گیری می‌تواند شامل مشورت و کسب کمک تخصصی یا غیرتخصصی از دیگران (چه متخصص، چه غیرمتخصص) نیز باشد. تعریف سازمان جهانی بهداشت از خودمراقبتی عبارت است از توانایی افراد، خانواده‌ها و جوامع در ارتقای سلامت، پیشگیری از بیماری، حفظ سلامت و تطابق با بیماری و ناتوانی با و یا بدون کمک ارائه‌دهندگان خدمات سلامت (۲۵).

خودمراقبتی (Self-care)، قسمتی از زندگی روزانه است و می‌توان گفت، بیش‌ترین مراقبت

مورد نیاز افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن، خودمراقبتی است (۲۶) و هدف از انجام آن حفظ و ارتقای سلامت فرد از طریق انجام اقداماتی مانند رعایت رژیم غذایی و فعالیت‌های ورزشی می‌باشد (۲۷) اما خودمدیریتی فرآیندی فعال و علمی است که توسط بیمار هدایت می‌شود (۲۸). با توجه به مطالب گفته شده و این که خودمراقبتی یکی از جنبه‌های مهم در مدیریت بیماری‌های مزمن است و خودمدیریتی نیز، یک راه مؤثر برای افزایش خودمراقبتی و بهبود کیفیت زندگی بیماران است و با عنایت به این که مطالعات بسیار کمی در زمینه خودمدیریتی درد و خودمراقبتی در بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل انجام گرفته است و با توجه به این که مطالعه‌ای با هدف مقایسه بین این دو و تأثیر آن بر درد و کیفیت زندگی بیماران صورت نگرفته و همچنین با توجه به شیوع بالای بیماری در استان خوزستان و نیاز به کنترل این بیماری مزمن جهت بهبود کیفیت زندگی و کاهش عوارض نامطلوب آن در بیماران و کاستن بار سنگین مالی بر نظام بهداشت و درمان، مطالعه حاضر با هدف مقایسه آموزش خودمراقبتی با خودمدیریتی درد بر ماهیت درد و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل انجام گرفته است.

### روش بررسی

این پژوهش از نوع کارآزمایی بالینی تصادفی (IRCT20160726029086N5) سه گروهی است. جامعه پژوهش شامل افراد مبتلا به سلول داسی شکل مراجعه‌کننده به بیمارستان بقایی ۲ و بیمارستان شهید بهشتی آبادان در سال ۹۷ بود.

براساس فرمول، حجم نمونه با توان ۹۰٪ و اطمینان ۹۵٪ با ۱۰٪ ریزش برای هر گروه ۲۵ نفر و در مجموع ۷۵ نفر به دست آمد (۱۸).

$$n = \frac{(z_{1-\alpha/2} + z_{1-\beta})^2 (S_1^2 + S_2^2)}{(\bar{X}_1 - \bar{X}_2)^2}$$

$$Z_{1-\frac{\alpha}{2}} = 1/96 \quad Z_{1-\frac{\alpha}{2}} = 1/96$$

$$Z_{1-\beta} = 1/28 \quad Z_{1-\beta} = 1/28$$

$$S_1 = 7/64 \quad S_1 = 7/64, \quad S_2 = 9/60 \quad \bar{X}_1 = 51/53$$

$$S_2 = 9/60 \quad \bar{X}_1 = 51/53, \quad \bar{X}_2 = 42/75 \quad \bar{X}_2 = 42/75$$

$$\frac{(1.96+1.28)^2(7/64^2+9/60^2)}{(51/53-42/75)^2} = 22$$

نمونه‌گیری با استفاده از جدول اعداد تصافی و به روش تصادفی ساده انجام شد و نمونه‌ها در سه گروه خودمراقبتی، خودمدیریتی درد و کنترل قرار گرفتند. در این روش عدد صفر حذف گردید و اعداد ۲، ۱ و ۲ جهت گروه خودمراقبتی، اعداد ۴، ۵ و ۶ برای گروه خودمدیریتی درد و اعداد ۷، ۸ و ۹ برای گروه کنترل در نظر گرفته شد.

معیارهای ورود به مطالعه شامل: ۱- دارای بیماری سلول داسی شکل ۲- تمایل به شرکت در مطالعه داشتن ۳- قادر به خواندن، نوشتن و ۴- سن بالای ۱۸ سال. معیارهای عدم ورود به مطالعه شامل ۱- ابتلای همزمان به عوارض ناشی از سایر بیماری‌های مزمن و ۲- ابتلای به هرگونه اختلال روانی حاد و بیماری جسمی حاد و معیارهای خروج از مطالعه شامل: ۱- عدم تکمیل و عودت پرسشنامه. ۲- عدم همکاری بیمار برای ادامه شرکت در پژوهش (دو جلسه غیبت متوالی یا دو جلسه غیبت متناوب) بود.

در این مطالعه از سه ابزار برای جمع‌آوری داده‌ها استفاده شد که شامل پرسشنامه

مشخصات فردی و بیماری، پرسشنامه کیفیت زندگی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل و پرسشنامه درد مگگیل (McGill Pain Questionnaire) است. پرسشنامه ویژگی‌های فردی و بیماری شامل سن، جنس، وضعیت تأهل، میزان تحصیلات، تعداد دفعات بستری به دلیل بحران درد و میزان مصرف داروهای ضد درد (خوراکی، تزریقی) می‌باشد.

پرسشنامه کیفیت زندگی نیز شامل ۴۴ سؤال در شش بعد شامل تبعات روان‌شناختی، تبعات اجتماعی، مشکلات جسمی، درد به عنوان ماهیت بیماری، تبعات روحی بیماری و تبعات اقتصادی بیماری می‌باشد. در بعد روان‌شناختی (سؤال ۱ تا ۸)، حداقل نمره ۸ و حداکثر نمره ۴۰ می‌باشد. این بعد، مشکلات مختلف روان‌شناختی از جمله عدم راحتی با بیماری و درماندگی، گستردگی منابع نگرانی، یأس و ناامیدی، انزوا و تغییرات خلق را بررسی می‌کند. در تبعات اجتماعی (سؤال ۹ تا ۱۸)، حداقل نمره ۱۰ و حداکثر نمره ۵۰ است. این بعد ناتوانی در ادامه تحصیل، ناتوانی در داشتن شغل، چالش تشکیل و حفظ خانواده را مورد سنجش قرار می‌دهد. بعد بروز مشکلات جسمی (سؤال ۱۹ تا ۲۷)، حداقل نمره ۹ و حداکثر نمره ۴۵ می‌باشد. این بعد مشکلات جسمی از جمله تورم دست و پا، بیبوست و ... را مورد بررسی قرار می‌دهد. در بعد درد به عنوان ماهیت بیماری (سؤال ۲۸ تا ۳۶)، حداقل نمره ۹ و حداکثر نمره ۴۵ می‌باشد. در این بعد عوامل تشدیدکننده درد بیمار و احساسی که بیمار هنگام درد دارد را، مورد بررسی قرار می‌دهد. تبعات روحی بیماری (سؤال ۳۷ تا ۴۰)، حداقل نمره ۴ تا حداکثر نمره ۲۰ می‌باشد. این

بعد، به توجه اطرافیان به فرد بیمار می‌پردازد. بعد تبعات اقتصادی (سؤال ۴۱ تا ۴۴) حداقل نمره ۴ و حداکثر نمره ۲۰ می‌باشد. این بعد هزینه‌های زندگی بیمار، هزینه بیمارستان و رفت آمد را مورد سنجش قرار می‌دهد. عبارت‌های پرسشنامه که شامل بسیار زیاد، زیاد، تاحدودی، کم و بسیار کم هستند به صورت مثبت نمره‌گذاری شده‌اند. به گونه‌ای که گزینه بسیار زیاد نمره ۵ و گزینه بسیار کم نمره ۱ می‌گیرد و دامنه نمره کل کیفیت زندگی ۲۲۰-۴۴ است. روایی پرسشنامه ۰/۷۸ و پایایی آن ۰/۹ به دست آمده است. این پرسشنامه در ایران نیز روان‌سنجی شده است (۲۹).

پرسشنامه درد مک‌گیل (McGill Pain Questionnaire) دارای ۲۰ مجموعه عبارت و هدف آن سنجش درک افراد از درد از ابعاد مختلف می‌باشد. بعد ادراک حسی درد (مجموعه ۱ تا ۱۰)، حداقل نمره صفر و حداکثر ۴۲، بعد ادراک عاطفی درد (مجموعه ۱۱ تا ۱۵)، حداقل نمره صفر و حداکثر ۱۵، بعد ادراک ارزیابی درد (مجموعه ۱۶ تا ۲۰) حداقل نمره صفر و حداکثر ۱۶ می‌باشد. اگر پاسخ‌دهنده هیچ یک از عبارات را مطابق با توصیف درد خود ندانست به آن مجموعه نمره صفر تعلق می‌گیرد. امتیاز بالاتر نشان‌دهنده میزان درک درد بالاتر در فرد پاسخ‌دهنده است و برعکس. همچنین در هر مجموعه تنها یک کلمه قابل محاسبه است و چنانچه بیمار در یک مجموعه اشتباهاً بیش از یک کلمه را گزینش کند، پایین‌ترین کلمه (بالاترین نمره) را دریافت خواهد کرد (۳۰ و ۳۱). روایی و پایایی پرسشنامه درد مک‌گیل در سال ۲۰۰۹ توسط Dworkin و

همکاران مورد بررسی قرار گرفت. یافته‌های پژوهش یاد شده پایایی و روایی بالایی را برای این پرسشنامه نشان دادند. نتایج تحلیل عاملی اکتشافی و تأییدی حاکی از وجود چهار خرده مقیاس درد پیوسته، درد متنوع، درد نوروپاتیک و درد عاطفی بود. ضریب آلفای کرونباخ به ترتیب ۰/۸۷، ۰/۸۷، ۰/۸۳ و ۰/۸۶ گزارش شد (۳۲). این پرسشنامه در ایران نیز مورد بررسی قرار گرفته و روایی و پایایی آن مطلوب گزارش شده است. برای نمونه خسروی و همکاران در پژوهش خود آلفای کرونباخ این پرسشنامه را ۰/۸۵ و آلفای کرونباخ هر چهار مؤلفه آن را بالای ۰/۸ گزارش نمودند (۳۳).

در ابتدا و قبل از آغاز مداخله، پرسشنامه‌های مربوط در اختیار بیماران قرار گرفت. سپس پرسشنامه‌ها، به فواصل یک ماه، دو ماه و سه ماه بعد از مداخله، برای تکمیل مجدداً به بیماران داده شد.

پس از دریافت کد اخلاق (IR.AJUMS.REC.1398.017) و کسب رضایت آگاهانه، مداخله به شرح زیر انجام شد. برنامه مداخله خودمدیریتی درد، طی ۴ جلسه ۴۵ تا ۶۰ دقیقه‌ای و هر دو هفته یک بار به مدت ۸ هفته، اجرا شد. به این ترتیب که بیماران به گروه‌های ۵ نفره تقسیم شدند. شرح جلسات آموزشی بدین ترتیب بود: جلسه اول: معارفه و بیان اهداف آموزش، شرح جلسات، تنظیم انتظارات و اهداف واقع‌گرایانه در مدیریت درد بیماری، چگونگی کار تیمی و تعامل متقابل در کنترل بیماری. جلسه دوم: انجام مروری مختصر بر مطالب جلسه قبل، آشنا کردن بیمار درباره علایم بروز بحران درد و علایم خطر، جلسه سوم: مرور

بحث گذشته، چگونگی تسکین درد شامل روش‌های غیردارویی (آرام‌سازی، تنفس عمیق، فنون منحرف کردن توجه از جمله تصویرسازی ذهنی و تکرار جمله‌های مثبت جهت سازگار شدن با درد و ...)، جلسه چهارم: مروری بر بحث گذشته و آموزش درباره روش‌های دارویی شامل استفاده از داروهای ضدالتهاب غیراستروئیدی، عوامل موضعی و کورتیکواستروئیدها و همچنین داروهای مخدر. بعد از اتمام مرحله مداخله، بیماران در هفته‌های فرد، پیگیری حضوری و در هفته‌های زوج پیگیری تلفنی شدند و پرسشنامه‌های یاد شده، (همان‌گونه که قبلاً ذکر شد) یک ماه، دو ماه و سه ماه بعد از پایان مداخله، مجدداً توسط نمونه‌ها تکمیل شد.

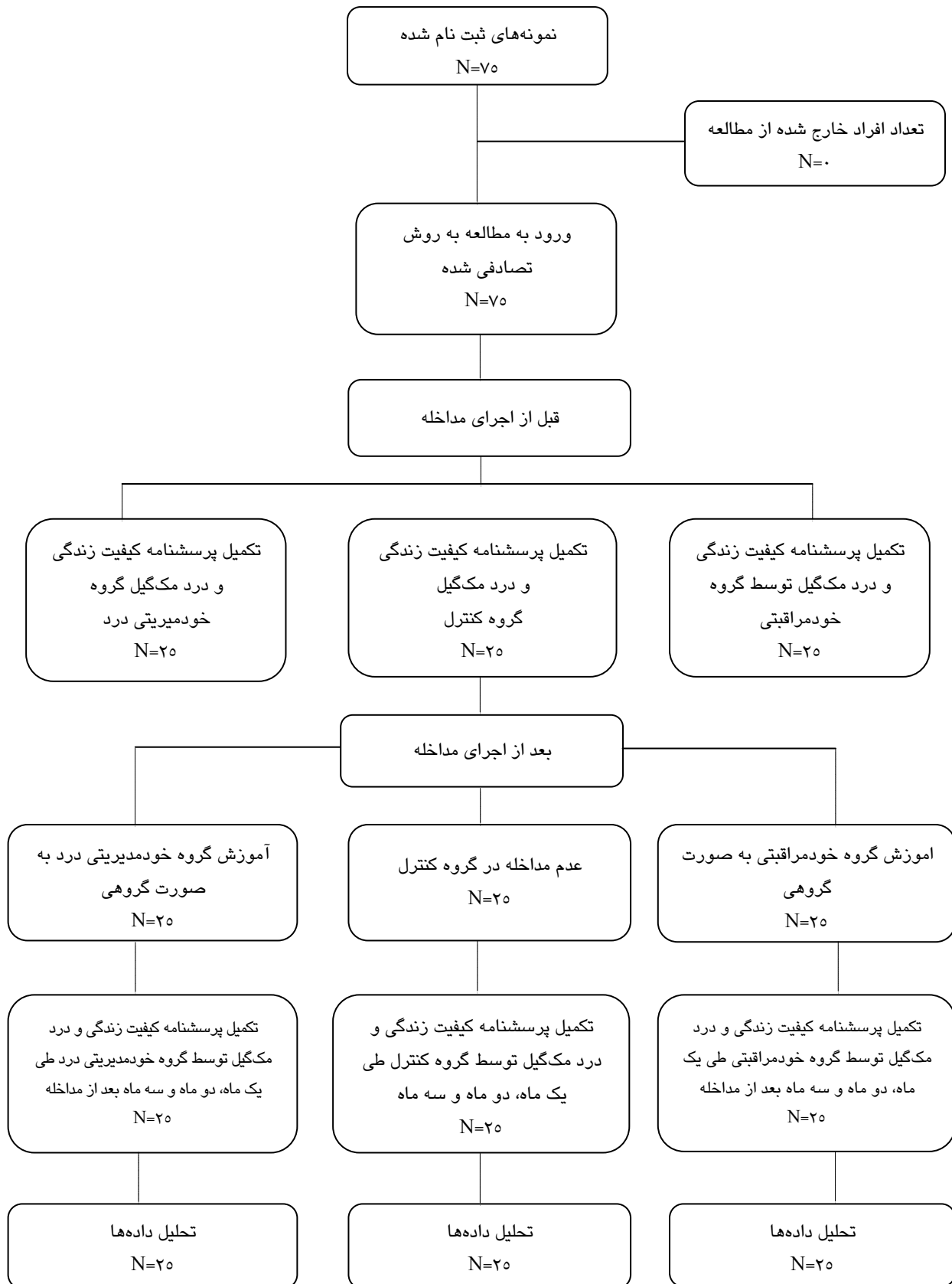
در گروه خودمراقبتی نیز، بیماران به گروه‌های ۵ نفره تقسیم شدند و طی ۴ جلسه ۴۵ تا ۶۰ دقیقه‌ای و هر دو هفته یک بار به مدت ۸ هفته آموزش‌های خودمراقبتی را دریافت نمودند. شرح جلسات آموزشی بدین ترتیب بود: جلسه اول: معارفه و بیان اهداف آموزش، شرح جلسات، تنظیم انتظارات و اهداف واقع‌گرایانه در خودمراقبتی بیماری، چگونگی کار تیمی و تعامل متقابل در کنترل اطلاعات پایه در مورد بیماری. جلسه دوم: مروری بر بحث گذشته، آشنا کردن بیمار در مورد اثرات بیماری در تمام ابعاد زندگی و خطرات ناشی از عدم انجام فعالیت‌های خودمراقبتی، آموزش عوامل تشدیدکننده درد. جلسه سوم: مرور مطالب جلسه قبل، بیان روش‌های تسکین درد (دارویی و غیردارویی) و نحوه استفاده از داروها. جلسه چهارم: مروری بر بحث گذشته، آشنا کردن بیمار درباره رژیم غذایی متعادل و فعالیت فیزیکی. در طی جلسات،

مطالب به صورت ساده، قابل فهم و بدون استفاده از اصطلاحات پزشکی و فنی به بیماران ارائه شد. بعد از اتمام مرحله مداخله، بیماران در هفته‌های فرد، پیگیری حضوری و در هفته‌های زوج پیگیری تلفنی شدند. در گروه خودمراقبتی نیز، پرسشنامه‌ها یک ماه، دو ماه و سه ماه بعد از پایان مداخله، توسط نمونه‌ها تکمیل گردید.

گروه سوم گروه کنترل نیز هیچ مداخله‌ای از سوی پژوهشگر دریافت نکردند و تنها مداخلات معمول برای آن‌ها انجام گرفت.

جهت حفظ اصول اخلاق پژوهش، در پایان دوره مطالعه به گروه کنترل، آموزش‌های لازم با استفاده از پمفلت داده شد و همچنین به گروه خودمدیریتی درد نیز سایر اطلاعاتی که به بیماران خودمراقبتی ارائه گردید، آموزش داده شد و به گروه خودمراقبتی نیز آموزش‌های گروه خودمدیریتی درد ارائه شد (۱۸).

برای متغیر میزان تحصیلات بین سه گروه (کنترل، خودمدیریتی درد و خودمراقبتی) از آزمون کای اسکوئر و برای متغیرهای جنس و وضعیت تأهل از آزمون دقیق فیشر استفاده گردید. جهت مقایسه متغیرهای کمی در هر گروه، از آزمون واریانس دو طرفه و به دنبال آن آزمون توکی و برای مقایسه متغیرهای کیفی از آزمون مربع کای استفاده شد. برای مقایسه دو به دو متغیرها نیز، از آزمون توکی استفاده گردید. ارزیابی روند زمانی میانگین نمره کیفیت زندگی در هر گروه براساس آنالیز واریانس با اندازه‌های تکراری (آزمون فریدمن) گزارش گردید. کلیه آنالیزها با نرم‌افزار SPSS ویرایش ۲۲ انجام شد و سطح معناداری نیز ۰/۰۵ در نظر گرفته شد. آزمون آنالیز با آزمون کموگراف-اسمیرنوف انجام یافت.



**نمودار ۱-** نمودار کانسورت آموزش خودمراقبتی با خودمدیریتی درد بر ماهیت درد و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی شکل

## یافته‌ها

براساس یافته‌های این مطالعه در گروه خودمراقبتی ۵۲٪ از شرکت‌کنندگان، در گروه خودمدیریتی درد ۵۶٪ از شرکت‌کنندگان و در گروه کنترل نیز ۴۸٪ از شرکت‌کنندگان زن بودند. میانگین سنی افراد شرکت‌کننده در گروه خودمراقبتی  $28/12 \pm 8/10$ ، در گروه خودمدیریتی درد  $28/68 \pm 8/71$  و در گروه کنترل  $28/52 \pm 6/67$  بود. نتایج نشان داد (جدول شماره ۱) که بین سه گروه از نظر متغیرهای جنس، وضعیت تأهل، میزان تحصیلات، آماری معناداری بین آن‌ها وجود ندارد ( $p > 0/05$ ). برای متغیر میزان تحصیلات از آزمون کای‌اسکوئر و برای متغیرهای جنس و وضعیت تأهل از آزمون دقیق فیشر استفاده شد. همچنین براساس آزمون آنوا، بین متغیرهای سن و تعداد بستری بین سه گروه تفاوت معناداری از نظر آماری وجود نداشت ( $p > 0/05$ ).

با توجه به هدف پژوهش، میزان درد بیماران بررسی شد که نتایج در نتایج آنالیز واریانس با اندازه‌گیری مکرر در جدول شماره ۴ نشان داده شده است. نتایج این مطالعه بیانگر آن است که اختلاف معناداری در میانگین نمرات میزان درد بیماران مبتلا به سلول داسی

بین گروه‌های آزمون و کنترل وجود داشت؛ لذا، براساس نتایج این پژوهش می‌توان گفت برنامه خودمدیریتی درد با خودمراقبتی بر بهبود میزان درد بیماران مبتلا به سلول داسی مؤثر باشد ( $p < 0/0001$ ).

به منظور مقایسه دو به دو میزان درد بیماران مبتلا به سلول داسی شکل در گروه‌های مداخله و کنترل، از آزمون توکی استفاده شده است که با توجه به نتایج به دست آمده (جدول شماره ۳) مشاهده می‌شود که بین میزان درد در گروه کنترل با گروه‌های مداخله اختلاف معناداری وجود دارد ( $p < 0/0001$ ) ولی بین گروه‌های مداخله با تفاوت معناداری مشاهده نشده است.

با توجه به هدف پژوهش، کیفیت زندگی بیماران بررسی شد که نتایج آنالیز واریانس با اندازه‌گیری مکرر در جدول شماره ۴ نشان داده شده است. بین نمرات ابعاد کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سلول داسی شکل و نمره کل شاخص کیفیت زندگی بیماران بین گروه‌های آزمون و کنترل وجود داشت؛ لذا، براساس نتایج این پژوهش می‌توان گفت برنامه خودمدیریتی درد با خودمراقبتی کیفیت زندگی بر بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سلول داسی مؤثر باشد ( $p < 0/0001$ ).



**جدول ۱- مقایسه فراوانی و درصد ویژگی‌های فردی و بیماری بیماران مبتلا به سلول داسی شکل مراجعه کننده به بیمارستان شهید باقی ۲ اهواز و شهید بهشتی آبادان در سال ۱۳۹۷**

p-value	گروه خودمدیریتی		گروه خودمراقبتی		رده بندی	متغیر
	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)	تعداد (درصد)		
۰/۸۵۲	۱۲(۴۸)	۱۴(۵۶)	۱۳(۵۲)	۱۲(۴۸)	زن	جنس
	۱۲(۵۲)	۱۱(۴۴)	۱۲(۴۸)	۱۲(۴۸)	مرد	
۰/۹۴۸	۱۲(۴۸)	۱۳(۵۲)	۱۲(۴۸)	۱۳(۵۲)	مجرد	وضعیت تأهل
	۱۲(۵۲)	۱۲(۴۸)	۱۳(۵۲)	۱۲(۴۸)	متاهل	
۰/۶۶۱	۹(۳۶)	۱۰(۴۰)	۱۱(۴۴)	۱۱(۴۴)	بی سواد	میزان تحصیلات
	۱۲(۴۸)	۱۴(۵۶)	۱۲(۴۸)	۱۲(۴۸)	سیکل	
	۴(۱۶)	۱(۴)	۲(۸)	۲(۸)	دیپلم	
۰/۹۶۷	۶۷/۶±۵۲/۲۸	۷۱/۸±۶۸/۲۸	۱۰/۸±۱۲/۲۸	۱۰/۸±۱۲/۲۸	انحراف معیار± میانگین	سن (سال)
۰/۲۷۳	۱۶/۱۶±۶۰/۲۱	۷۵/۱۵±۷۶/۲۵	۴۶/۹±۳۶/۱۹	۴۶/۹±۳۶/۱۹	انحراف معیار± میانگین	تعداد بستری

**جدول ۲- مقایسه روند نمره کل میزان درد بیماران مبتلا به سلول داسی شکل قبل، یک ماه بعد، دوماه بعد و سه ماه بعد از مداخلات در گروه‌های مداخله و کنترل در بیمارستان شهید باقی ۲ و بیمارستان شهید بهشتی آبادان در سال ۱۳۹۷**

p-value **	p-value *	سه ماه بعد از مداخله	دو ماه بعد از مداخله	یک ماه بعد از مداخله	قبل از مداخله	میزان درد بیماران
۰/۰۰۰۱						میزان درد بیماران
	۰/۰۰۰۱	۴۰/۳۰(۳۹/۴)	۴۴/۳۶(۲۸/۵)	۸۴/۳۷(۲۸/۶)	۳۴(۵/۷۸)	کنترل
	۰/۰۰۰۱	۲۰/۲۴(۱۱/۳)	۵۲/۳۳(۹۴/۵)	۴۰/۲۷(۷۲/۲)	۵۶/۳۴(۱۶/۷)	خودمراقبتی
	۰/۰۰۰۱	۲۸/۲۴(۶۵/۲)	۲۰/۳۱(۹۶/۶)	۴۰/۲۸(۷۵/۵)	۹۲/۳۲(۴۲/۴)	خودمدیریتی
		<۰/۰۰۰۱	۰/۰۱۴	<۰/۰۰۰۱	۰/۶۴۸	p-value **

\* p-value براساس آنالیز واریانس با اندازه‌های تکراری (آزمون فریدمن) برای ارزیابی روند زمانی میانگین نمره کیفیت زندگی در هر گروه گزارش شده است.

\*\* p-value براساس آنالیز واریانس با اندازه‌های تکراری اثر متقابل زمان و گروه در مدل (GEE) گزارش شده است.

\*\* p-value براساس مقایسه میانگین نمره کیفیت زندگی بین دو گروه مورد بررسی در زمان‌های مختلف با استفاده از آزمون کروسکالوالیس گزارش شده است.

\* نتایج برحسب میانگین (انحراف معیار) گزارش شده است.

**جدول ۳- مقایسه دو به دو (آزمون توکی) میزان درد بیماران مبتلا به سلول داسی شکل در گروه‌های مداخله و کنترل بیماران سلول داسی شکل بیمارستان باقی ۲ شهر اهواز و بیمارستان شهید بهشتی آبادان در سال ۱۳۹۷**

p-value	میانگین اختلاف	گروه دوم	گروه اول
۰/۶۸۱	۰/۷۲۰	خودمدیریتی	خودمراقبتی
<۰/۰۰۰۱	۷۵/۴	کنترل	خودمراقبتی
<۰/۰۰۰۱	۴۷/۵	کنترل	خودمدیریتی

**جدول ۴-** مقایسه روند ابعاد و نمره کلی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سلول داسی شکل قبل، یک ماه بعد، دو ماه بعد و سه ماه بعد از مداخلات در گروه‌های مداخله و کنترل بیماران سلول داسی شکل بیمارستان شهید باقی ۲ اهواز و بیمارستان شهید بهشتی آبادان در سال ۱۳۹۷

	قبل از مداخله	یک ماه بعد از مداخله	دو ماه بعد از مداخله	سه ماه بعد مداخله	<i>p-value</i> *	<i>p-value</i> **
تبعات روان شناختی	کنترل	۱۵/۸۸(۶۰/۲)	۱۶/۷۶(۵۰/۱۵)	۱۶/۷۲(۶/۲۸)	۱۷/۸۴(۷/۷۲)	۰/۱۲۰
	خودمراقبتی	۷/۹۸(۱۶/۶۰)	۱۳/۴۸(۳/۲۰)	۲۰/۰۸(۳/۳۵)	۲۷/۳۲(۲/۷۴)	<۰/۰۰۰۱
	خودمدیریتی	۱۴/۳۲(۳/۰۶)	۱۳/۸۴(۲/۳۹)	۲۰/۸۰(۳/۹۸)	۲۵/۹۶(۳/۷۰)	<۰/۰۰۰۱
	<i>p-value</i> ***	۰/۸۳۲	۰/۰۰۵	۰/۰۰۲	<۰/۰۰۰۱	
تبعات اجتماعی	کنترل	۳۶/۲۴(۱۰/۲۰)	۲۲/۰۴(۹/۵۶)	۲۳/۳۲(۹/۸۶)	۲۳/۳۲(۸/۳۷)	۰/۰۰۴
	خودمراقبتی	۲۴/۲۴(۱۱/۰۶)	۱۱/۵۲(۵/۰۵)	۲۶/۴۸(۴/۸۳)	۳۶/۳۶(۴/۳۷)	<۰/۰۰۰۱
	خودمدیریتی	۱۴/۳۲(۴/۹۲)	۱۸/۴۰(۳/۳۹)	۲۶/۴۰(۴/۸۵)	۳۵/۴۰(۵/۹۴)	<۰/۰۰۰۱
	<i>p-value</i> ***	۰/۰۱۳	۰/۴۷۶۱	۰/۰۲۰	<۰/۰۰۰۱	
مشکلات جسمی	کنترل	۲۲/۵۶(۵/۵۳)	۲۲/۵۶(۵/۵۳)	۱۸/۳۲(۴/۱۲)	۱۷/۷۶(۴/۲۶)	۰/۰۰۱
	خودمراقبتی	۱۹/۳۲(۴/۶۴)	۱۹/۳۲(۴/۶۴)	۲۳/۲۰(۴/۶۱)	۳۲/۶۴(۴/۴۸)	<۰/۰۰۰۱
	خودمدیریتی	۱۸/۹۲(۴/۱۰)	۱۸/۹۲(۴/۱۰)	۲۴(۵/۸۴)	۳۱/۸۰(۴/۷۲)	<۰/۰۰۰۱
	<i>p-value</i> ***	۰/۰۳۶	۰/۰۳۶	۰/۰۲۰	<۰/۰۰۰۱	
درد به عنوان ماهیت	کنترل	۱۷/۱۶(۵/۳۵)	۱۶/۴۴(۴/۱۷)	۱۶/۶۰(۳/۵۲)	۱۶/۹۶(۳/۶۹)	۰/۵۱۳
	خودمراقبتی	۱۶/۴(۴/۱۶)	۱۵/۲۰(۳/۴۱)	۲۳/۳۶(۲/۴۴)	۲۲/۰۸(۴/۱۱)	<۰/۰۰۰۱
	خودمدیریتی	۱۴/۷۶(۲/۳۱)	۱۴/۸۴(۲/۴۹)	۲۳/۸۸(۵/۷۱)	۳۲/۶۴(۴/۱۳)	<۰/۰۰۰۱
	<i>p-value</i> ***	۰/۰۹۴	۰/۳۲۸	<۰/۰۰۰۱	<۰/۰۰۰۱	
تبعات روحی	کنترل	۱۰/۹۲(۳/۱۴)	۱۰/۸۰(۴/۰۶)	۱۰/۴۸(۴/۱۶)	۹/۴۸(۲/۶۴)	۰/۱۲۳
	خودمراقبتی	۱۰/۸۸(۳/۹۹)	۶/۴(۱/۹۳)	۹/۷۲(۲/۲۸)	۱۲/۰۸(۲/۲۷)	<۰/۰۰۰۱
	خودمدیریتی	۹/۱۶(۳/۵۶)	۶/۳۲(۱/۶۵)	۹/۹۶(۲/۰۳)	۱۳/۴۴(۲/۹۱)	<۰/۰۰۰۱
	<i>p-value</i> ***	۰/۱۱۵	<۰/۰۰۰۱	۰/۹۳۴	<۰/۰۰۰۱	
تبعات اقتصادی	کنترل	۵/۶۰(۱/۸۷)	۷/۴۰(۴/۱۴)	۷(۳/۹۲)	۶/۴۸(۲/۴۸)	۰/۲۸۲
	خودمراقبتی	۷/۳۲(۴/۱۹)	۶(۲/۲۷)	۹/۷۲(۲/۰۷)	۱۲(۲/۵۳)	<۰/۰۰۰۱
	خودمدیریتی	۶/۲۴(۱/۷۶)	۵/۵۶(۱/۴۷)	۹/۴۸(۲/۰۸)	۱۳/۸۴(۳/۳۵)	<۰/۰۰۰۱
	<i>p-value</i> ***	۰/۳۷۸	۰/۴۶۰	<۰/۰۰۰۱	<۰/۰۰۰۱	
نمره کل کیفیت زندگی	کنترل	۹۸/۳۶(۲۵/۳)	۹۶(۲۱/۸۴)	۹۲/۴۴(۲۵/۱)	۹۱/۸۴(۲۳/۳)	۰/۴۰۳
	خودمراقبتی	۹۴/۸۴(۲۹/۲)	۷۸/۹۲(۱۶/۲)	۱۱۲/۵۶(۱۳/۲)	۱۵۲/۴۸(۱۴/۷)	<۰/۰۰۰۱
	خودمدیریتی	۸۲/۳۶(۱۳/۲)	۷۷/۸۸(۷/۴۹)	۱۱۴/۵۲(۲۰/۸)	۱۵۳/۰۸(۱۷/۶)	<۰/۰۰۰۱
	<i>p-value</i> ***	۰/۰۲۰	<۰/۰۰۰۱	۰/۰۰۱	<۰/۰۰۰۱	

## بحث و نتیجه گیری

پژوهش حاضر با هدف بررسی تأثیر خودمدیریتی درد و خودمراقبتی بر ماهیت درد و کیفیت زندگی مبتلایان به بیماری سلول داسی شکل انجام گرفت. براساس یافته‌ها، بین گروه کنترل و دو گروه مداخله (خودمدیریتی درد، خودمراقبتی)، از نظر تأثیر بر ماهیت درد و کیفیت زندگی، تفاوت آماری معنادار مشاهده شد، اما بین دو گروه مداخله (خودمدیریتی درد، خودمراقبتی)، تفاوت آماری معناداری مشاهده نشد.

در مورد مقایسه ماهیت درد قبل و بعد از مداخله در گروه مداخله (خودمدیریتی درد، خودمراقبتی) و کنترل در بین بیماران مبتلا به بیماری سلول داسی نتایج نشان داد که اختلاف معناداری بین سه گروه از نظر میزان درد وجود دارد، به گونه‌ای که خودمدیریتی درد و خودمراقبتی، میزان درد بیماران را در طول زمان کاهش می‌دهند. یافته‌های این پژوهش با نتایج مطالعه باراکات و همکاران (۲۰۱۰) که در مطالعه‌ای کارآزمایی بالینی، با هدف تعیین

اثر بخشی مداخله مدیریت درد خانواده محور در نوجوانان تعداد ۵۳ بیمار ۱۸-۱۲ ساله مبتلا به بیماری سلول داسی شکل را در فیلادلفیا مورد بررسی قرار داده و نشان دادند که خودمدیریتی درد، درد بیماران را به طور معناداری کاهش داده است، همخوانی دارد (۵).  
مقایسه کیفیت زندگی قبل و بعد از مداخله در گروه آزمون (خودمدیریتی- خودمراقبتی) و کنترل نشان‌دهنده تأثیر معنادار هر دو مداخله بوده است. در بررسی پژوهش‌های انجام شده در مورد بررسی تأثیر خودمراقبتی و خودمدیریتی درد بر روی کیفیت زندگی بیماران مطالعات زیادی انجام یافته است. احمدی و همکاران در مطالعه‌ای به بررسی تأثیر برنامه آموزشی مبتنی بر الگوی خودمدیریتی بر خستگی بیماران سلول داسی شکل در مورد تعداد ۶۹ بیمار بالای ۱۸ سال مراجعه‌کننده به بخش تالاسمی بیمارستان شفا نشان داد به‌کارگیری برنامه خودمدیریتی به عنوان یک مداخله پرستاری کم هزینه و غیرتهاجمی 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 (۷).

رزازان و همکاران در مطالعه‌ای با هدف تعیین تأثیر الگوی توانمندسازی خودمدیریتی بر کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور تعداد ۷۰ نفر از نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور واجد شرایط در مراکز تالاسمی بوشهر و برازجان به صورت تمام شماری انتخاب شدند. نتایج مطالعه نشان

داد آموزش بر مبنای الگوی توانمندسازی خودمدیریتی بر پایه نیازهای خودمدیریتی بیماران موجب بهبود کیفیت زندگی نوجوانان و جوانان مبتلا به تالاسمی ماژور می‌شود (۳۴).

محمودی و همکاران در یک مطالعه کارآزمایی بالینی با هدف تعیین تأثیر برنامه خودمراقبتی بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به کم خونی داسی شکل در مورد تعداد ۷۰ بیمار ۱۵ تا ۲۵ ساله مراجعه‌کننده به بخش تالاسمی بیمارستان شفا نتایج نشان داد که برنامه‌های خودمراقبتی و طراحی آموزش براساس نیاز بیماران می‌تواند در ارتقای سطح کیفیت زندگی بیماران مبتلا به کم خونی داسی شکل مؤثر باشد. در مورد مقایسه خودمراقبتی و خودمدیریتی درد بر ماهیت درد و کیفیت زندگی بیماران داسی شکل اختلاف معناداری بین دو گروه مداخله مشاهده نشد (۳۵).

در مجموع با توجه به تأثیر معنادار خودمدیریتی درد و خودمراقبتی بر کاهش میزان درد و میزان مصرف داروهای ضد درد در بین بیماران مبتلا به سلول داسی شکل و همچنین تأثیر معنادار خودمدیریتی درد و خودمراقبتی بر افزایش و بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سلول داسی شکل، نتایج این پژوهش می‌تواند به عنوان یک مداخله پرستاری و برنامه آموزشی غیرتهاجمی، در اداره و مراقبت از بیماران، جهت ارتقای کیفیت زندگی آنان مورد استفاده قرار گیرد. این برنامه‌های آموزشی سبب کاهش مراجعه بیماران به مراکز درمانی، کاهش درد و میزان مصرف داروهای ضد درد در بیماران شده است که این امر خود می‌تواند، منجر به کاهش هزینه‌های درمانی بیماران شود. بنابراین

نتایج این مطالعه می‌تواند راهکار مناسب جهت کنترل بهتر علایم و عوارض بیماری، افزایش استقلال و اعتماد به نفس بیماران، آگاهی از نحوه مدیریت درد به روش غیردارویی و در نهایت تأثیر بر بهبود کیفیت زندگی آنان شود. در مورد محدودیت مطالعه، کیفیت زندگی بیماران می‌تواند تحت تأثیر عوامل متعددی از جمله عوامل اجتماعی، اقتصادی و فرهنگی تغییر کند که این عوامل توسط پژوهشگر قابل کنترل نیستند. در مورد کاربرد یافته‌ها یکی از اهداف مهم هر تحقیق استفاده علمی از نتایج آن است. به نحوی که منجر به کمک به بهبود وضع فعلی و کمک به رفع مشکلات موجود شود. یافته‌های پژوهش حاضر می‌تواند راهنمای موضوعاتی برای تحقیقات آینده در زمینه بهبود کیفیت زندگی بیماران و مقابله با درد در بین بیماران مبتلا به سلول داسی شکل باشد. همچنین نتایج حاصل از این مطالعه می‌تواند در حیطه پرستاری راه‌گشای مطالعات بعدی در این زمینه باشد که باعث افزایش دانش پرستاری می‌شود، مخصوصاً می‌توان با آموزش روش‌های خودمراقبتی و خودمدیریتی به پرستاران و تیم‌های درمانی، دانش آنان را در کنترل درد بیماران و کمک به ارتقای کیفیت زندگی بیماران بالا برد. همچنین پیشنهاد می‌شود با مطالعات بیشتر، آموزش خودمراقبتی و خودمدیریتی در سرفصل دروس پرستاری وارد شود. در آموزش این موارد از افراد متخصص در همین زمینه به پرستاران در محیط کلاس درس و بالین آموزش داده شود تا پرستاران تازه دانش آموخته در بدو کار از آن استفاده نموده و

کیفیت مراقبت‌های پرستاری خود را بهبود بخشند و از این روش به عنوان یک روش آسان و بی‌خطر اما مؤثر در کاهش در دو کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سلول داسی شکل استفاده کنند. به لحاظ مدیریت بالینی پرستاران و خانواده‌ها به عنوان افرادی که بیش‌ترین زمان را با بیمار می‌گذرانند و مستقیماً مشکلات بیمار را مشاهده و از نزدیک لمس می‌کنند، می‌توانند با استفاده از نتایج این مطالعه و استفاده از خودمراقبتی و خودمدیریتی درد، نقش کلیدی در کنترل درد و بهبود کیفیت زندگی بیماران داشته باشند و از این طریق با بیمار ارتباط نزدیکی برقرار نمایند و با افزایش استقلال و اعتماد به نفس بیماران در امور درمان او مشارکت بیش‌تری داشته باشند. همچنین با توجه به یافته‌های حاصل از این مطالعه، به‌کارگیری الگوهای خودمراقبتی و خودمدیریتی در سیاست‌گذاری‌های نظام سلامت و پزشکی، می‌تواند نقش مهمی را در افزایش سطح سلامت جامعه داشته باشد.

### تشریح و قدردانی

این مطالعه نتیجه پایان‌نامه دانشجویی مصوب دانشگاه علوم پزشکی اهواز در تاریخ ۹۸/۱/۲۴ با کد IR.AJUMS.REC.1398.017 می‌باشد. حمایت مالی این پژوهش برعهده معاونت محترم پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی اهواز بود. بدین‌وسیله از مسئولان محترم دانشگاه و تمامی بیمارانی که ما را در این طرح یاری نمودند، سپاس‌گزاری می‌شود. تضاد منافع: هیچ‌گونه تضاد منافع بین نویسندگان وجود نداشت.

## References

- 1 - Ndeezi G, Kiyaga C, Hernandez AG, Munube D, Howard TA, Ssewanyana I, et al. Burden of sickle cell trait and disease in the Uganda sickle surveillance study (US3): a cross-sectional study. *Lancet Glob Health*. 2016 Mar; 4(3): e195-200. doi: 10.1016/S2214-109X(15)00288-0.
- 2 - Bennewitz MF, Jimenez MA, Vats R, Tutuncuoglu E, Jonassaint J, Kato GJ, et al. Lung vaso-occlusion in sickle cell disease mediated by arteriolar neutrophil-platelet microemboli. *JCI Insight*. 2017 Jan 12; 2(1): e89761. doi: 10.1172/jci.insight.89761.
- 3 - Gordeuk VR, Shah BN, Zhang X, Thuma PE, Zulu S, Moono R, et al. The CYB5R3<sup>c.350C>G</sup> and G6PD a alleles modify severity of anemia in malaria and sickle cell disease. *Am J Hematol*. 2020 Nov; 95(11): 1269-1279. doi: 10.1002/ajh.25941.
- 4 - Mohammadjafari R, Nikbakht R, Vakili M, Yavari P, Gholami N. Factors affecting maternal mortality in pregnant women with sickle cell disease in Ahvaz, Iran: a 10-year epidemiological study. *Jundishapur Journal of Chronic Disease Care*. 2016; 5(1): e28467. doi: 10.17795/jjcdc-28467.
- 5 - Ahmadi M. [The effect of self-management program on quality of life and self-efficacy in patient With sickle cell disease]. MSc. Thesis, School of Nursing and Midwifery of Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences. 2013. P. 135. (Persian)
- 6 - Vafaei M, Keikhaei-dehdazi B. Frequency of red blood cell alloimmunization in sickle cell patients and healthy donors: the influence of racial and antigenic pattern differences. *International Journal of Community Medicine and Public Health*. 2017 Jul; 4(7): 2226-2229. doi: 10.18203/2394-6040.ijcmph20172810.
- 7 - Ahmadi M, Poormansouri S, Beiranvand S, Sedighie L. Predictors and correlates of fatigue in sickle cell disease patients. *Int J Hematol Oncol Stem Cell Res*. 2018 Jan 1; 12(1): 69-76.
- 8 - Aich A, Beitz AJ, Gupta K. Mechanisms of pain in sickle cell disease. In: Inusa BPD. *Sickle cell disease - pain and common chronic complications*. Rijeka, Croatia: InTech; 2016. P. 69-91. doi: 10.5772/64647.
- 9 - Williams H, Tanabe P. Sickle cell disease: a review of nonpharmacological approaches for pain. *J Pain Symptom Manage*. 2016 Feb; 51(2): 163-77. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2015.10.017.
- 10 - Seirafi MR, Kalate Aghamohammadi M, Peimani J. [The effect of predictability and sense of control over the pain of cardiac surgery patient]. *Journal of Nurse and Physician Within War*. 2015; 3(8): 34-40. (Persian)
- 11 - van Tuijn CF, Sins JW, Fijnvandraat K, Biemond BJ. Daily pain in adults with sickle cell disease-a different perspective. *Am J Hematol*. 2017 Feb; 92(2): 179-186. doi: 10.1002/ajh.24612.
- 12 - Yazdi-Ravandi S, Taslimi Z, Haghparast A, Ghaleiha A. [Quality of life in patients with chronic pain disorders: determination the role of intensity and duration of pain]. *Koomesh*. 2016; 17(4): 836-843. (Persian)
- 13 - Mohammadpour M, Zarrinpour N, Abedini M, Mohammadpour RA. [Quality of life in patients with rheumatoid arthritis in west of Mazandaran province, 2013]. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*. 2014; 24(119): 154-162. (Persian)
- 14 - Baghaei R, Sharifi M, Mohammadpour Y, Sheykhi N. [Evaluation of the effects of educational package on controlling the complications of chemotherapeutic agents on symptom scales of quality of life in patients with breast cancer undergoing chemotherapy]. *Nursing and Midwifery Journal*. 2013; 11(9): 667-679. (Persian)
- 15 - Lemos BDO, Cunha AMR, Cesarino CB, Martins MRI. The impact of chronic pain on functionality and quality of life of the elderly. *Brazilian Journal of Pain (BrJP)*. 2019 Jul-Sep; 2(3): 237-41. doi: 10.5935/2595-0118.20190042.
- 16 - Rapti E, Damigos D, Apostolara P, Roka V, Tzavara C, Lionis C. Patients with chronic pain: evaluating depression and their quality of life in a single center study in Greece. *BMC Psychol*. 2019 Dec 21; 7(1): 86. doi: 10.1186/s40359-019-0366-0.
- 17 - Behfar Z, Kraskian A, Fata L, Fathi M. [The role of attachment styles in quality of life among patients with chronic pain]. *Journal of Anesthesiology and Pain*. 2018; 9(2): 37-46. (Persian)

- 18 - 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. *Iran J Ped Hematol Oncol*. 2015; 5(1): 18-26.
- 19 - Mortenson WB, Mills PB, Adams J, Singh G, MacGillivray M, Sawatzky B. Improving self-management skills among people with spinal cord injury: protocol for a mixed-methods study. *JMIR Res Protoc*. 2018 Nov 14; 7(11): e11069. doi: 10.2196/11069.
- 20 - Ghodrati Mirkouhi M, Hadadi S, Akbari-Kamrani M. [Correlation between self-efficacy with sleep quality and sexual function index in patients with type 2 diabetes]. *Qom University of Medical Sciences Journal*. 2018; 12(4): 31-41. doi: 10.29252/qums.12.4.31. (Persian)
- 21 - Udalis KA. Self-management in chronic illness: concept and dimensional analysis. *Journal of Nursing and Healthcare of Chronic Illness*. 2011 Jun; 3(2): 130-139. doi: 10.1111/j.1752-9824.2011.01085.x.
- 22 - Tayebi Myaneh Z, Rashvand F, Abdolahi F. [Relationship between sleep quality and self-management in type II diabetes patients]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences*. 2020; 26(3): 238-250. (Persian)
- 23 - Matthe N, Jenerette C, McMillan S. Role of self-care in sickle cell disease. *Pain Manag Nurs*. 2015 Jun; 16(3): 257-66. doi: 10.1016/j.pmn.2014.07.003.
- 24 - Ahmadi Z, Sadeghi T, Loripoor M, Khademi Z. [Comparative assessment the effect of self-care behavior education by health care provider and peer on HbA1c level in diabetic patients]. *Iranian Journal of Endocrinology and Metabolism*. 2017; 19(3): 144-150. (Persian)
- 25 - Valizadeh S, Soheili A, Moghbeli G, Aliafsari E. [Applicability of Orem's self-care model in Iran: an integrated review]. *Nursing and Midwifery Journal*. 2017; 15(4): 313-328. (Persian)
- 26 - Bagheri Saweh MI, Ashketorab T. [The study of self-care behaviors and its related factors in patients with congestive heart failure hospitalized in cardiology wards of Tohid hospital in Sanandaj city]. *Scientific Journal of Nursing, Midwifery and Paramedical*. 2016; 1(3): 1-11. doi: 10.29252/sjnm.1.3.1. (Persian)
- 27 - Golmohamad F, Aghakhani N, Khadem Vatan K, Alinejad V. [The effect of self-care education on the self efficacy in myocardial infarction hospitalized patients in Seyeid Al-shohada educational & treatment center, Urmia, 2017]. *Nursing and Midwifery Journal*. 2018; 16(6): 412-422. (Persian)
- 28 - Bazyar Meymand M, Ali Pour A, Pouladi Rishahri A, Habibi Asgar Abadi M. [Effect of chronic and recurrent pain on the self-management of chronic spinal pain: moderator role of pain self-efficacy and catastrophic thoughts]. *Journal of Anesthesiology and Pain*. 2017; 8(1): 60-77. (Persian)
- 29 - Tahery N. [Designing and validation of quality of life questionnaire in sickle cell patients]. Ph.D Thesis, School of Nursing and Midwifery of Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, 2017. P. 258. (Persian)
- 30 - Ebrahimi-Nejad G, Ebrahimi-Nejad A, Kohan S, Bahrapour A. [The evaluation of pain in neurosurgical patients before and after operation in Kerman Shahid Bahonar hospital according to the McGill pain questionnaire]. *Journal of Kerman University of Medical Sciences*. 2004; 11(2): 119-125. (Persian)
- 31 - Irantahgig. [McGill pain questionnaire (MPQ)]. Available at: <http://www.irantahgig.ir/?p=19132>. Accessed November 14, 2018. (Persian)
- 32 - Dworkin RH, Turk DC, Revicki DA, Harding G, Coyne KS, Peirce-Sandner S, et al. Development and initial validation of an expanded and revised version of the short-form McGill pain questionnaire (SF-MPQ-2). *Pain*. 2009 Jul; 144(1-2): 35-42. doi: 10.1016/j.pain.2009.02.007.
- 33 - Khosravi M, Sadighi S, Moradi Sh, Zendeheel K. [Persian-McGill pain questionnaire translation, adaptation and reliability in cancer patients: a brief report]. *Tehran University Medical Journal*. 2013; 71(1): 53-58. (Persian)
- 34 - Razzazan N, Ravanipour M, Gharibi T, Motamed N, Zarei A. [Effect of self-management empowering model on the quality of life in adolescents and youths with major thalassemia]. *Journal of Nursing Education*. 2014; 3(2): 48-59. (Persian)
- 35 - Mahmodi GR, Fayazi S, Jahani S, Kaykhaei B, Latifi SM. [Effect of self-care program on the quality of life in sickle cell anemia]. *Jundishapur Scientific Medical Journal*. 2012; 11(2): 201-211. (Persian)

# Comparing the effect of self-care education and pain self-management on the nature of pain and quality of life in patients with sickle cell disease

Seyyede Azadeh Moosapour<sup>1</sup>, Nasrin Elahi<sup>2\*</sup>, Noorollah Tahery<sup>3</sup>, Mohammad Hosein Haghhighizadeh<sup>4</sup>, Ali Ehsanpour<sup>5</sup>

Article type:  
Original Article

Received: Oct. 2021  
Accepted: Dec. 2021  
e-Published: 2 Mar. 2022

Corresponding author:  
Nasrin Elahi  
e-mail:  
elahi-n@ajums.ac.ir

## Abstract

**Background & Aim:** Self-care and self-management, as two effective strategies play an effective role in controlling pain and quality of life. Therefore, considering the characteristics and dimensions of these two concepts, this study aimed to compare the effect of self-care education and pain self-management on the nature of pain and quality of life in patients with sickle cell disease.

**Methods & Materials:** In this clinical trial study, 75 patients with sickle cell disease, referred to the thalassemia clinic of Baqaei hospital 2 in Ahvaz and Shahid Beheshti hospital in Abadan, were selected and randomly divided into three groups of 25 people (self-care, pain self-management and control groups). The two intervention groups (self-care and pain self-management) were divided into groups of five people, and received specific training during four sessions for three months. The nature of pain and quality of life of patients were assessed four times (before the intervention, one month, two months and three months after the intervention) using the McGill Pain Questionnaire and Quality of Life Questionnaire. The SPSS software version 22 was used to analyze the data.

**Results:** The results showed that pain self-management and self-care programs were effective in improving the quality of life and pain of patients with sickle cell. However, there was no statistically significant difference between the two intervention groups in the nature of pain and quality of life.

**Conclusion:** Self-care and pain self-management have similar effects on reducing patients' pain and improving their quality of life.

**Clinical trial registry:** IRCT20160726029086N5

**Key words:** self-care, self-management, sickle cell, quality of life, pain

## Please cite this article as:

Moosapour SA, Elahi N, Tahery N, Haghhighizadeh MH, Ehsanpour A. [Comparing the effect of self-care education and pain self-management on the nature of pain and quality of life in patients with sickle cell disease]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences.* 2022; 27(4): 431-445. (Persian)

1 - Dept. of Medical Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran  
2 - Dept. of Medical Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran; Nursing Care Research Center in Chronic Diseases, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran  
3 - Dept. of Nursing, School of Nursing, Abadan University of Medical Sciences, Abadan, Iran  
4 - Dept. of Biostatistics and Epidemiology, School of Health, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran  
5 - Dept. of Internal Medicine, School of Medicine, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran; Thalassemia and Hemoglobinopathy Research Center, Health Research Institute, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran

