Journal of Nurse and Physician within War/Autumn 2021/ Ninth Year

ISSN: 2645-3940 DOI: 10.29252/npwjm.9.32.28

Evaluation of the effectiveness of positive psychology-based interventions on post-traumatic growth, self-compassion and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis (ALS)

Abstract

Introduction: Amyotrophic lateral sclerosis (ALS) is a relatively rare disease that can be associated with various mental, physical and psychological burdens. The aim of this study was to evaluate the effectiveness of interventions based on positive psychology on post-traumatic growth, self-compassion and quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis.

Methods: This descriptive-analytical cross-sectional study was performed in hospitals affiliated to Iran University of Medical Sciences in 2020. The statistical population of the study included patients with amyotrophic lateral sclerosis that 30 people were selected as the sample size and participated in the study. Data were collected through standard questionnaires and analyzed by multivariate analysis of covariance and multiple linear regression in SPSS23 statistical software.

Results: The results showed that at a significant level of 5%, the intervention based on positive psychology was effective on post-traumatic growth, self-care and quality of life variables in patients with ALS ($P < 0.05$).Thus, positivist interventions have led to an increase in the mean scores of participants in the experimental group in post-traumatic growth, self-efficacy and quality of life compared to the Goa group.

Conclusions: According to the results; Intervention based on positive psychology is also recommended to improve the mental health of patients with ALS along with common therapies for these patients.

Keywords: effectiveness, post-traumatic growth, self-care, quality of life, amyotrophic lateral sclerosis

Article Info

Authors:

Mohammad Fathi[1]

Mastooreh Sedaghat[2]

Hasan Ahadi[3*]

Affiliations

1- Department of Health Psychology, Kish International Branch, Islamic Azad University, Kish Island, Iran.

2- Assistant Professor, Department of Psychology, South Tehran Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran.

*3- Professor, Department of Psychology, Allameh Tabatabaiem, Tehran, Iran.

E-mail: ahadi@atu.ac.ir

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2024-04-24]

[DOI: 10.29252/npwjm.9.32.28]

فصلنامه پرستار و پزشک در رزم/ پاییز ۱۴۰۰ / سال نهم

سخن آغازین DOI: 10.29252/npwjm.9.32.28 ISSN: 2645-3940

بررسی اثربخشی مداخلات مبتنی بر روانشناسی مثبت‌گرا بر رشد پس از سانحه، خود شفقتی و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به اسکلروز جانبی آمیوتروفیک (ALS)

محمد فتحی[۱]
دکتر مستوره صداقت[۲]
دکتر حسن احدی[۳*]

چکیده

مقدمه: اسکلروز جانبی آمیوتروفیک (ALS) بیماری نسبتا نادری است که می‌تواند با بار روحی، جسمی و روانشناختی متعددی همراه باشد. مطالعه حاضر با هدف بررسی اثربخشی مداخلات مبتنی بر روانشناسی مثبت‌گرا بر رشد پس از سانحه، خود شفقتی و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به اسکلروز جانبی آمیوتروفیک انجام شده است.

روش‌کار: این مطالعه توصیفی- تحلیلی به‌صورت مقطعی در بیمارستان‌های وابسته به دانشگاه علوم پزشکی ایران در سال ۱۳۹۹ انجام پذیرفت. جامعه آماری پژوهش شامل بیماران مبتلا به اسکلروز جانبی آمیوتروفیک بود که تعداد ۳۰ نفر به عنوان حجم نمونه انتخاب و در مطالعه شرکت داشتند. داده‌ها از طریق پرسشنامه‌های استاندارد جمع‌آوری و با آزمون کوواریانس چندمتغیره و رگرسیون خطی چندگانه در نرم‌افزار آماری SPSS نسخه ۲۳ تحلیل گردید.

یافته‌ها: نتایج نشان داد در سطح معنی داری ۵ درصد، مداخله مبتنی بر روانشناسی مثبت گرا بر متغیرهای رشد پس از سانحه، خودشفقتی و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به ALS اثربخش بوده است ($p<۰/۰۵$)، بدین ترتیب که مداخلات مثبت‌گرا منجر به افزایش میانگین نمرات شرکت کنندگان گروه آزمایش در رشد پس از سانحه، خودشفقتی و کیفیت زندگی نسبت به گروه گواه شده است.

نتیجه‌گیری: با توجه به نتایج؛ مداخله مبتنی بر روان شناسی مثبت‌گرا نیز برای بهبود و ارتقای سلامت روان بیماران مبتلا به ALS در کنار درمان‌های رایج برای این بیماران پیشنهاد می‌گردد.

کلیدواژگان: اثربخشی، رشد پس از سانحه، خودشفقتی، کیفیت زندگی، اسکلروز جانبی آمیوتروفیک

اطلاعات مقاله

وابستگی سازمانی نویسندگان

۱- گروه روانشناسی سلامت، واحد بین‌المللی کیش، دانشگاه آزاد اسلامی، حزیره کیش، ایران.

۲- استادیار، گروه روان‌شناسی، واحد تهران جنوب، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.

۳*- استاد تمام، گروه روان‌شناسی، دانشگاه علامه طباطبایی، تهران، ایران.

پست الکترونیک: ahadi@atu.ac.ir

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2024-04-24]

[DOI: 10.29252/npwjm.9.32.28]

مقدمه

نظریه روان درمانی مثبت ریشه در کارهای سلیگمن (۲۰۰۲) دارد که معتقد است شادی شامل زندگی لذتمند، متعهدانه و معنادار است (۱). در دیدگاه روانشناسی مثبت‌نگر فضیلت‌های منش مورد تاکید قرار گرفته و مشتمل بر ۲۴ توانمندی و ویژگی در افراد است که توسط سلیگمن (۲۰۰۵) در قالب شش فضیلت کلی، طبقه بندی شده است و شامل خرد و معرفت (عقل و دانش)، شجاعت، انسانیت (احسان)، عدالت، اعتدال (میانه روی)، فراروندگی (تعالی) و معنویت است (۲). روانشناسی مثبت نگر نیز، یک اصطلاح برای نظریه‌ها و پژوهش‌ها درباره آن چیزی است که زندگی را به بهترین وجه ارزشمند می‌سازد (۳). مداخلات روانشناختی مثبت به عنوان ابزاری خودیار برای افزایش رضایت ذهنی و شادی پیشنهاد شده است (۴). استفاده از نقاط قوت شخصی به شیوهای جدید از طریق تمرکز روی سه مورد از چیزهای خوبی که هر روز اتفاق می‌افتد (سه چیز خوب در زندگی)، دیدار از کسی که به شما مهربانی کرده با نوشتن نامه قدردانی (بازدید قدردانی)، نوشتن در مورد زمانی که شما و آن‌ها در بهترین حالت بوده‌اید، انجام این سه گام با افزایش شادی و کاهش در افسردگی تا شش ماه بعد همراه بود (۵). اسکلروز جانبی آمیوتروفیک (ALS) یک اختلال عصبی پیشرونده است که با اختلال عملکرد و انحطاط نورون‌های حرکتی فوقانی (UMNs) در قشر و نورون‌های حرکتی تحتانی (LMNs) در ساقه مغز و نخاع توصیف می‌شود که منجر به فلج عضلانی و در نهایت مرگ می‌شود (۶). اسکلروز جانبی آمیوتروفیک شایع‌ترین نوع بیماری نورون حرکتی و سومین بیماری شایع در میان بیماری‌های دژنراتیو عصبی در کشورهای اروپایی است (۷،۸). متوسط مدت زمان زنده ماندن بیماران مبتلا به ALS از زمان ابتلا به این بیماری، ۲ تا ۳ سال گزارش شده است (۹). تنها ۱۰ درصد از بیماران بیش از ۱۰ سال زنده می‌مانند (۱۰). این بیماری عمدتا بر افراد بالای ۴۰ سال تاثیر می‌گذارد و میزان بروز آن با افزایش سن افزایش می‌یابد (۱۱). علت این بیماری هنوز ناشناخته باقی مانده و تنها عوامل شناخته شده در این زمینه، سن و سابقه خانوادگی فرد هستند. با این حال، شواهدی وجود دارد که عوامل قومی و محیطی در شیوع جهانی آن دخیل هستند (۱۲). تغییرات در میزان بروز این بیماری در مناطق مختلف سراسر جهان، می‌تواند از این نکته حمایت کند که عوامل ژنتیکی به ویژه اجداد جمعیت همراه با عوامل محیطی و سبک زندگی، نقش مهمی در ابتلا به بیماری دارند (۱۳). تشخیص این بیماری بر اساس ویژگی‌های بالینی، آزمایش الکترودیاژنتیک و حذف سایر بیماری‌ها با نشانه‌های همپوشان است. در حال حاضر هیچ مداخله درمانی اثبات شده و اثربخشی برای این بیماری وجود ندارد و درمان‌های موجود به صورت مداخلات درمانی تسکین دهنده هستند و تنها درمان موجود برای این بیماری درمان دارویی به وسیله داوری ریلوزول است که توسط اداره غذا و دارو تایید شده است، این درمان تسکینی، پیشرفت بیماری را کند نموده و مدت زمان زنده ماندن بیمار را به طور متوسط تا ۳ ماه به تاخیر می‌اندازد (۱۴, ۱۵). در سال ۲۰۱۵ تعداد مردان و بیماران مبتلا به بیماری ALS در ۱۰ ناحیه از جمله چین، کشورهای اتحادیه اروپا (۲۸ کشور)، ایران، ژاپن، لیبی، نیوزیلند، صربستان، تایوان، آمریکا و اروگوئه به ترتیب ۴۵۸۱۰ و ۳۴۳۵۲ نفر تخمین زده شد. قابل توجه است که از سال ۲۰۱۵ تا سال ۲۰۴۰ کشورهای در حال توسعه (ایران، چین، لیبی، صربستان، تایوان و اروگوئه) شاهد افزایش ۵۰ درصدی افراد مبتلا به این بیماری خواهند بود و در مقابل، این میزان افزایش برای کشورهای توسعه یافته (کشورهای اتحادیه اروپا، ژاپن، نیوزیلند و امریکا) در همین فاصله زمانی ۲۴ درصد خواهد بود. نتیجه اصلی این الگو این است که وزن این بیماری به تدریج از کشورهای توسعه یافته به کشورهای در حال توسعه انتقال می‌یابد. این روند در کشورهای ایران و لیبی مشهود است، به گونه‌ای که تعداد افرادی که در این دوره زمانی به ALS مبتلا خواهند شد در این دو کشور به بیش از دو برابر خواهد رسید (۱۶). اگر چه اسکلروز جانبی آمیوتروفیک (ALS) بیماری نسبتا نادری است، اما بار اقتصادی و اجتماعی بسیار قابل توجهی برای فرد و جامعه به همراه دارد (۱۷, ۱۸). بنابراین، برآورد میزان بروز و شیوع آن، تخصیص بهینه منابع مراقبت‌های بهداشتی را تسهیل می‌نماید و همچنین، آگاهی از تعداد و سن توزیع جمعیت بیماران ALS در ارزیابی میزان استفاده از درمان‌های دارویی جدید و مداخلات بالینی موثر بوده، کیفیت کلی زندگی آن‌ها را بهبود بخشیده و امید به زندگی را در میان بیماران تحت تاثیر قرار می‌دهد (۱۹). درک روشنی از اپیدمیولوژی ALS، بدون شک، بینش مفیدی را در مورد عوامل ژنتیکی یا محیطی که ممکن است مربوط به پاتوژنز بیماری باشد، ارائه دهد (۲۰). در حال حاضر تنها درمان نگهدارنده در این بیماری داروی ریلوزول است که فقط تا حدودی می‌تواند از پیشرفت بیماری جلوگیری کند و روند پیش روی آن را کند سازد. بنابراین پرداختن به روش‌های شناخت درمانی در این بیماری ضروری به نظر می‌رسد. لذا این مطالعه با هدف بررسی اثربخشی مداخلات مبتنی بر روانشناسی مثبت گرا بر رشد پس از ضربه، خود شفقتی و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به اسکلروز جانبی آمیوتروفیک (ALS) انجام پذیرفت.

روش کار

پژوهش حاضر از نوع نیمه تجربی بود که به صورت دو گروهی (گروه آزمایش و گروه کنترل) همراه با سه مرحله

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2024-04-24]

[DOI: 10.29252/npwjm.9.32.28]

پیش آزمون، پس آزمون، و پیگیری ۳ ماهه در سال ۱۳۹۹ انجام پذیرفت. جامعه پژوهش شامل بیماران مبتلا به اسکلروز جانبی آمیوتروفیک (ALS) مراجعه کننده به بیمارستان‌ها و مراکز آموزشی درمانی دانشگاه علوم پزشکی ایران بودند.

حجم نمونه با در نظر گرفتن توان آزمون ۰/۸ و ضریب اطمینان ۹۵ درصد و با ۱۰ درصد ریزش برابر با ۳۰ نفر برای کل گروه‌ها تعیین گردید. در این مطالعه از روش نمونه گیری به صورت غیر تصادفی و در دسترس صورت استفاده شده و جایگزینی آزمودنی‌ها در گروه‌ها به صورت تصادفی ساده صورت پذیرفت. نمونه‌ها به‌طور تصادفی در دو گروه روانشناسی مثبت گرا، و کنترل جایگزین قرار گرفتند. معیارهای انتخاب و ورود به مطالعه عبارت از ابتلا به اسکلروز جانبی آمیوتروفیک (ALS)، رضایت برای شرکت در پژوهش، نداشتن بیماری طبی جدی غیر از بیماری اسکلروز جانبی آمیوتروفیک (ALS)، نداشتن اختلال عمده روانپزشکی و وابستگی به مواد مخدر بود.

در مطالعه حاضر پس از توجیه شرکت‌کنندگان نسبت به اهداف طرح، در مورد اصل محرمانه بودن پاسخ‌ها تاکید گشته و پروتکل روانشناسی مثبت گرا در گروه‌های آزمایش در قالب ۸ جلسه ۱/۵ ساعته اجرا شد. تمامی بیماران شرکت کننده در آغاز دوره مداخلاتی، پایان دوره و دو ماه بعد از آن پرسشنامه‌های رشد پس از تروما، شفقت خود و امید را تکمیل نمودند. همچنین در پایان اجرای مداخلات درمانی، به منظور رعایت اصول اخلاقی گروه کنترل نیز تحت مداخله درمانی قرار گرفتند.

جهت گردآوری داده‌ها و توصیف دیدگاه بیماران، از سه پرسشنامه استاندارد "خود شفقتی" و "رشد پس از سانحه" و "کیفیت زندگی" بهره گرفته شد. مقیاس شفقت خود (نف، ۲۰۰۳) شامل ۲۶ گویه در ۶ حیطه می‌باشدکه پاسخ‌ها در آن در یک دامنه ۵ درجه‌ای لیکرت از (۱ تقریبا هرگز) تا (۵ تقریبا همیشه) قرار گرفتند. این مقیاس سه مولفه دو قطبی را در قالب شش زیرمقیاس مهربانی با خود در مقابل قضاوت خود (معکوس)، هشیاری در مقابل همانند سازی افراطی (معکوس) و اشتراکات انسانی در مقابل انزوا (معکوس) اندازه‌گیری کرد. در مطالعه قربانی و همکاران همسانی درونی این مقیاس با آلفای کرونباخ ۰/۸۴ مناسب ارزیابی شد (۲۱). پرسشنامه رشد پس از سانحه توسط Tedeschi و همکاران در سال ۱۹۹۶ساخته شد که متشکل از ۲۱ ماده است در ۵ حیطه (شیوه‌های جدید، در ارتباط با دیگران، قدرت شخصی، ارزش زندگی، و تغییر زندگی و برای اندازه‌گیری رشد پس از سانحه طراحی شده است. این آزمون یک ابزار خودسنجی است که فرد باید جواب‌های خود را در یک مقیاس شش نقطه ای (۰=تغییری را تجربه نکردم تا ۵ =تغییر خیلی زیادی را تجربه کردم) قرار دهد. دامنه نمرات آزمون بین ۰ تا ۱۰۵ می‌باشد (تدسکی و همکاران، ۲۰۱۳) که هرچه نمره بالاتر باشد نمایانگر رشد بیشتر فرد می‌باشد. در پژوهش حیدرزاده و همکاران (۱۳۹۴) ضریب آلفا برای کل ابزار ۰/۸۷ و ضرایب به دست آمده برای مولفه‌های مقیاس بین ۰/۵۵ تا ۰/۷۷ بوده است (۲۲).

بخش سوم، پرسشنامه استاندارد کیفیت زندگی-WHO QOL-BREF بود. این پرسشنامه شامل ۲۴ سؤال در ۴ حیطه سلامت جسمی، سلامت روان‌شناختی، روابط اجتماعی و محیط زندگی بود. پاسخ سؤالات این بخش از پرسشنامه، بر اساس طیف ۵ قسمتی لیکرت و بر مبنای نمره ۱ تا ۵ درجه‌بندی گردید. به‌منظور تعیین وضعیت کیفیت زندگی کارکنان از دسته‌بندی مطلوب (امتیاز ۱۲۰-۸۹)، متوسط (۸۸-۵۷) و نامطلوب (۵۶-۲۴) استفاده شد. روایی و پایایی این پرسشنامه نیز در مطالعات پیشین مورد تائید قرارگرفته است (۲۳،۲۴).

ورود افراد به مطالعه و پر کردن فرم‌های پرسشنامه کاملا داوطلبانه و تنها در صورت تمایل فرد انجام گردید. پس از توجیه شرکت‌کنندگان نسبت به اهداف طرح، در مورد اصل محرمانه بودن پاسخ‌ها تاکید گشته و رضایت شفاهی از آن‌ها کسب گردید وسپس پرسشنامه‌ها بدون نام و نام خانوادگی تکمیل گردید. پس از آن پرسشنامه به‌صورت خودایفا (Self-admin-istrated) تکمیل شد و پس از تکمیل و عودت پرسشنامه‌ها داده‌های جمع‌آوری‌شده در نرم‌افزار $SPSS_{۲۳}$ وارد گردیده و با استفاده از آزمون‌های تحلیل کوواریانس چند متغیره، ANO-VA، ضریب همبستگی پیرسون و رگرسیون خطی چند متغیره در سطح معنی‌داری ۵٪=α تحلیل گردید.

این مطالعه مصوبه کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان به کد IR.HUMS.REC.۱۳۹۹.۱۴۳ می باشد.

یافته‌ها

بر اساس نتایج میانگین نمرات گروه آزمایش در پس آزمون نسبت به پیش آزمون کاهش چشمگیری یافته است در حالی که میانگین نمرات احساس تنهایی گروه کنترل در پیش‌آزمون و پس آزمون تفاوت چندانی ندارد (جدول شماره ۱).

نتایج نشان داد میانگین نمرات امید به زندگی گروه کنترل در پیش‌آزمون و پس‌آزمون تفاوت چندانی ندارد ولی میانگین نمرات گروه آزمایش در پس آزمون نسبت به پیش آزمون افزایش چشمگیری یافته است (جدول شماره ۲).

بر اساس یافته‌های پژوهش حاضر، روش مداخلات انجام پذیرفته در زمینه خود شفقتی منجر به تفاوت معناداری بین گروه‌ها گردیده است. مطابق با جدول ۴، با تعدیل اثر

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2024-04-24]
[DOI: 10.29252/npwjm.9.32.28]

جدول شماره ۱- میانگین و انحراف استاندارد متغیر احساس تنهایی در پیش‌آزمون و پس‌آزمون گروه‌های مورد مطالعه

	آزمون	گروه	N	M	SD
متغیر	پیش‌آزمون	کنترل	۱۵	۴۵/۶۱	۱/۸۳
		آزمایش	۱۵	۴۶/۱۵	۱/۸۹
	پس‌آزمون	کنترل	۱۵	۴۶/۳۲	۱/۹۵
		آزمایش	۱۵	۲۷/۳۹	۱/۳۶

جدول شماره ۲- میانگین و انحراف استاندارد امید به زندگی در پیش‌آزمون و پس‌آزمون گروه‌های مورد مطالعه

	آزمون	گروه	N	M	SD
متغیر	پیش‌آزمون	کنترل	۱۵	۱۵۱/۳۲	۲/۷۵
		آزمایش	۱۵	۱۵۲/۴۳	۳/۱۹
	پس‌آزمون	کنترل	۱۵	۱۵۴/۷۸	۳/۰۱
		آزمایش	۱۵	۲۲۴/۶۱	۲/۳۷

جدول شماره ۳- نتایج آزمون تحلیل کوواریانس چندمتغیره برای بررسی اثربخشی خودشفقتی بر احساس تنهایی

متغیر وابسته	مجموع مجذورات (SS)	درجات آزادی (df)	میانگین مجذورات (MS)	F	P	مجذور اتا	توان آماری
گروه آزمایش	۲۴۵/۴۳	۱	۲۹۳/۴۳	۴۷/۶۹	۰/۰۰۰	۰/۷۴	۰/۷۱
پیش‌آزمون	۷۵۲/۱۸	۱	۷۳۱/۱۸	۹۶/۴۲	۰/۰۰۰	۰/۵۹	۰/۸۵
خطا	۴۷۳/۷۵	۲۷	۷/۷۵				
کل	۱۶۲۱/۷۵	۳۰					

جدول شماره ۴- نتایج آزمون تحلیل کوواریانس چندمتغیره برای بررسی اثربخشی خودشفقتی بر امید زندگی

متغیر وابسته	مجموع مجذورات (SS)	درجات آزادی (df)	میانگین مجذورات (MS)	F	P	مجذور اتا	توان آماری
گروه آزمایش	۴۵۱/۲۹	۱	۴۷۱/۱۲	۴۵/۷۱	۰/۰۰۰	۰/۶۸	۰/۷۷
پیش‌آزمون	۶۲۱/۳۲	۱	۵۸۱/۹۶	۹۵/۴۲	۰/۰۰۰	۰/۴۵	۰/۸۱
خطا	۵۱۵/۴۱	۲۷	۹/۴۵				
کل	۱۷۷۴/۶۲	۳۰					

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2024-04-24]

[DOI: 10.29252/npwjm.9.32.28]

پیش‌آزمون، بین میانگین نمرات احساس تنهایی در دو گروه کنترل و آزمایش در سطح $p\leq ۰/۰۰۱$ تفاوت معناداری وجود دارد. بررسی میانگین‌ها نشان می‌دهد که گروه آزمایش که آموزش خودشفقتی دریافت کرده‌اند؛ میانگین نمرات پایین‌تری نسبت به گروه کنترل داشته‌اند (جدول شماره ۳).

بر اساس نتایج، با تعدیل اثر پیش‌آزمون، بین میانگین نمرات امید به زندگی در دو گروه کنترل و آزمایش در سطح $p\leq ۰/۰۰۱$ تفاوت معناداری وجود دارد. بررسی میانگین‌ها نشان می‌دهد که بیماران گروه آزمایش که آموزش خودشفقتی دریافت کرده‌اند؛ میانگین نمرات بالاتری نسبت به گروه کنترل داشته‌اند (جدول شماره ۴).

یافته‌ها همچنین نشان داد در مرحله‌ی پیش‌آزمون، میانگین‌ها و انحراف استانداردهای کیفیت زندگی در دو گروه یکسان می‌باشند ولی در مراحل پس آزمون و پیگیری، تفاوت چشم‌گیری مشاهده شد (جدول شماره ۵).

نتایج نشان‌دهنده تفاوت معنی‌دار بین میانگین نمرات پس‌آزمون و پیگیری کیفیت زندگی بعد از حذف اثر پیش‌آزمون بود. بدین معنی که میانگین نمرات پس آزمون و پیگیری گروه آزمایش به‌طور معنی‌داری در کیفیت زندگی بیش از گروه گواه است. همچنین با در نظر گرفتن مجذور اتا در مرحله پس‌آزمون و پیگیری به ترتیب می‌توان گفت ۸۳ و ۷۶ درصد از این تغییرات ناشی از اثر متغیر مستقل است. به عبارتی آموزش مثبت نگری به‌طور معنی‌داری موجب افزایش کیفیت زندگی در مرحله پس آزمون و پیگیری شده است که مبین این است که آموزش مثبت‌نگری بر افزایش کیفیت زندگی بیماران موثر است و اثربخشی آن در مرحله پیگیری ثبات دارد (جدول شماره ۶).

جدول شماره ۵- شاخص های آماری نمرات گروه ها در کیفیت زندگی

زیرمقیاس‌ها	مراحل	گروه	آماره			
			تعداد	میانگین	انحراف استاندارد	میانگین تعدیل‌شده (انحراف استاندارد)
کیفیت زندگی	پیش آزمون	آزمایش	۱۷	۲/۶۱	۰/۱۸	-
		گواه	۲۱	۲/۶	۰/۱۸	-
	پس آزمون	آزمایش	۱۷	۳/۴۵	۰/۱۵	۳/۴۵ (۰/۰۷۶)
		گواه	۲۱	۲/۱۲	۰/۳۹	۲/۱۲ (۰/۰۶۸)
	پیگیری	آزمایش	۱۷	۳/۳۸	۰/۲۷	۳/۳۸ (۰/۰۸۷)
		گواه	۲۱	۲/۱۶	۰/۴	۲/۱۶ (۰/۷۸)

جدول شماره ۶- نتایج تجزیه و تحلیل کوواریاس برای مقایسه نمرات پس آزمون و پیگیری کیفیت زندگی در دو گروه

زیر مقیاس‌ها		مجموع مجذورات	درجه آزادی	میانگین مجذورات	F	سطح معناداری	مجذور اتا
پس آزمون	پیش آزمون	۰/۰۰۱	۱	۰/۰۰۱	۰/۰۰۳	۰/۹۶	۰/۸۳
	گروه	۱۶/۶۲	۱	۱۶/۶۲	۱۶۹/۶	۰/۰۰۱	۰/۸۳
پیگیری	پیش آزمون	۰/۰۲۸	۱	۰/۰۲۸	۰/۲۲	۰/۶۴	۰/۰۰۶
	گروه	۱۴/۰۵	۱	۱۴/۰۵	۱۰۹/۶۵	۰/۰۰۱	۰/۷۶

جدول شماره ۷- شاخص‌های توصیفی متغیرهای مورد مطالعه به تفکیک گروه‌ها

متغیرها	گروه	پیش‌آزمون	پس‌آزمون	پیگیری
		انحراف معیار± میانگین	انحراف معیار± میانگین	انحراف معیار± میانگین
رشد پس از سانحه	مداخله	۶۴/۲۱±۱۴/۷۴	۷۰/۸۶±۱۵/۵۲	۷۱/۱۲±۱۴/۸۹
	کنترل	۶۴/۱۴±۱۶/۱۸	۶۴/۸۸±۱۷/۲۶	۶۳/۹۶±۱۵/۲۴

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2024-04-24]

[DOI: 10.29252/npwjm.9.32.28]

جدول شماره ۸- نتایج تحلیل واریانس آمیخته تک متغیری برای بررسی الگوهای تفاوت در رشد پس از سانحه

متغیرها	منبع تغییرات	SS	Df	MS	F	P	η^2
	گروه	۱۹۲۹/۶۸	۱	۱۹۲۹/۶۸	۳۱/۸۱	۰/۰۰۱***	۰/۵۹
رشد پس از سانحه	زمان	۸۸۰/۳۹	۱/۴۷	۵۹۸/۹۰	۲۳/۳۷	۰/۰۰۱***	۰/۴۶
	گروه×زمان	۴۹۶/۸۹	۱/۴۷	۳۳۸/۰۲	۱۷/۷۵	۰/۰۰۱***	۰/۴۱

نتایج این مطالعه نشان داد، مداخله مبتنی بر روان شناسی مثبت‌گرا با افزایش نمرات رشد پس از سانحه در بیماران همراه بود، در حالی که در گروه کنترل تغییری رخ نداد (جدول شماره ۷).

در نهایت بر اساس یافته‌ها مداخله مبتنی بر روانشناسی مثبت گرا توانسته است موجب بهبود نمرات رشد پس از سانحه در گروه آزمایش گردد (جدول شماره ۸).

بحث و نتیجه‌گیری

یافته‌های این مطالعه نشان داد آموزش خود شفقتی بر احساس تنهایی در بیماران ALS تأثیرگذار است. پژوهش‌های انجام شده در رابطه با تأثیر آموزش مبتنی بر خود شفقت ورزی بر احساس تنهایی معدود است اما در میان همین تعداد، نتایج این پژوهش با یافته‌های پژوهش‌های López و همکاران (۲۵) و De La و همکاران (۲۶) هم سو است. در تبیین نتیجه به دست آمده می‌توان گفت که خود شفقت‌ورزی، یک نیروی انسانی مهم است که به عنوان کیفیت مهربانی، مالیمت، احساس ارتباط درونی و کمک به افراد برای امیدوار بودن در زمان مواجه شدن با دشواری‌های زندگی در نظر گرفته می‌شود. در این رویکرد بیشتر به حل اختلافات درونی پرداخته و از طریق ایجاد مراقبت، توجه جدی به خود و پیشنهاد فرآیندهای درونی دلسوزانه تغییر افراد کمک می‌شود. این تغییرات می‌تواند به صورت نوعی از درمان فیزیولوژی-روانی-عصبی تعبیر و تفسیر شود (۲۷). سازه خود شفقتی از جهات گوناگون می‌تواند نوعی راهبرد مقابله‌ای راه حل مدار در برابر احساس‌های انزوا در بیماران باشد؛ چرا که آگاهی هوشیارانه از هیجان‌های شخصی فرد، عدم اجتناب از احساسات دردناک و ناراحت کننده و نزدیکی همراه با مهربانی، فهم و احساس اشتراک‌های انسانی به آن‌ها، نیازمند است. از طرف دیگر، یافته‌های این مطالعه نشان داد که آموزش خود شفقتی در افزایش امید به زندگی در بیماران ALS تأثیر دارد. این یافته با نتایج پژوهش‌های Lopez (۲۸)، Šimerka(۲۹)، Forrest (۳۰) هم سو است.

در تبیین نتیجه به دست آمده می‌توان گفت که دوران بیماری بر طی کردن سال‌های عمر می‌تواند امید را هم به همراه آن طی کند. اتفاقاتی مانند جدایی فرزندان از خانواده، مرگ عزیزان و بازنشستگی بیماران آسیب‌های روانشناختی اساسی به فرد وارد می‌کند؛ اما در این میان آموزش شفقت به خود می‌تواند به عنوان یک نیروی محرکه مجدد برای شخص عمل کند. شفقت به خود منجر به افزایش ارتباط اجتماعی و کاهش انتقاد از خود، کاهش نشخوار فکری، کاهش سرکوب فکر، اضطراب و کاهش فشار روانی و هم چنین موجب تعادل روانی بیماران می‌شود که همه این موارد در افزایش امید به زندگی در بیماران نقشی اساسی دارد؛ بنابراین، انعطاف پذیری در افکار و مهربانی با خود موجب می شودکه افراد نسبت به خود، قضاوتی واقع بینانه داشته باشند و نارسایی‌های عملکردی خود را مورد تجزیه و تحلیل قرار دهند و تصمیمات مناسب را برای رفع آن اتخاذ نمایند. توجه به مشترکات انسانی نیز می‌تواند ایجاد احساس هم سرنوشتی با دیگران در فرد بیمار شود و از قضاوت‌های تند و افراطی نسبت به خود که مختل کننده عملکرد مناسب هستند، جلوگیری نماید. همچنین می‌توان گفت نگاه مثبت به آینده مهمترین فایده خودشفقتی است و مداخله خودشفقت ورزی در افزایش خوش بینی و امید به زندگی در افراد نسبت به توانایی‌های شان به هنگام رویارویی با موقعیت‌های چالش برانگیز تأثیرگذاراست، شاید به این دلیل که این نوع رویکرد، خودقضاوتی را کاهش داده و موجب رشد ادراک شایستگی می‌شود. به طورکلی می‌توان گفت اشخاص دارای خودشفقتی در مقایسه با کسانی که فاقد خودشفقتی هستند، بسیارخوشبین‌تر هستند و در نتیجه بهتر می‌توانند با هیجانات منفی خود کنار آیند (۳۱).

یافته‌های پژوهش نشان داد آموزش مثبت‌نگری بر افزایش کیفیت زندگی و امید به زندگی در بیماران مبتلا به ALS اثربخش است. یافته‌ها نشان داد که آموزش مثبت‌نگری بر کیفیت زندگی بیماران موثر است و اثربخشی آن در مرحله پیگیری نیز ادامه داشت. بنابراین گروه آزمایش تفاوت

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2024-04-24]

[DOI: 10.29252/npwjm.9.32.28]

معنی‌داری با گروه گواه در متغیر کیفیت زندگی داشت. این نتیجه با تحقیقات Dolk (۳۲)، و Jackson (۳۳)، Brooke (۳۴)، Parker (۳۵) و Horton (۳۶) همخوانی دارد. نتایج پژوهش Dolk (۳۲) نشان داد که آموزش مثبت‌نگری بر ارتقاء سطح کیفیت زندگی نوجوانان مؤثر است. Gliklich (۳۷) در پژوهش خود گزارش نمود که روانشناسی مثبت با تمرکز بر هیجانات مثبت، ویژگی‌های مثبت و موقعیت‌های مثبت یک وسیله خوب برای یک زندگی خوب است. وی علاوه بر این دریافت که مداخلات روانشناسی مثبت‌نگر، باعث افزایش بهزیستی روانی می‌شود. Brooke و همکاران (۳۴) در پژوهش خود نشان دادند که استراتژی‌های روانشناسی مثبت‌نگر همانند افزایش هیجانات مثبت، توسعه نقاط قوت شخصی: به دنبال جهت، معنا و تعامل برای زندگی به کاهش نشانگان افسردگی منجر می‌شود. Parker و همکاران (۳۵) گزارش نمودند که روان‌درمانی مثبت‌نگر در کاهش نشانه‌های افسردگی و افزایش بهزیستی روانی و شادکامی مؤثر است.

روان‌شناسی مثبت، که اساسا به مطالعه توانمندی‌های انسان می‌پردازد، به شناسایی عوامل افزایش‌دهنده سلامت روانی توجه دارد. برخی از توانمندی‌های انسان که به منش و سرشت او مربوط می‌شود جنبه روانی داشته و به افراد کمک می‌کند تا حوادث بالقوه را کم‌تر تهدید کننده تصور کنند و یا واکنش‌های خود را نسبت به این گونه حوادث کنترل کنند. پژوهش‌های میدانی و نیز پژوهش‌های آزمایشگاهی نشان داده‌اند که توان‌مندی‌های روانی انسان با کاهش علائم جسمی و روانی استرس، همبستگی مثبت داشته و هچنین این توان‌مندی‌ها تاثیر مثبتی بر سلامتی روانی دارد. به طور کلی روان‌شناسی مثبت به عنوان رویکردی جدید در روان‌شناسی، به عنوان متمم رویکردهای قبلی به مطالعه هیجانات و ویژگی‌های مثبت در انسان‌ها می‌پردازد و بیشتر متوجه نقاط قوت و استعدادهای ذاتی انسان‌ها می‌باشد. هدف دیگر روان‌شناسی مثبت شناسایی و تعریف مفاهیمی است که به تأمین سلامتی و شادکامی افراد و بهره‌مند شدن آن‌ها از یک زندگی سالم کمک کند. یکی از این مفاهیم، مفهوم کیفیت زندگی است که مثبت اندیشی می‌تواند باعث ارتقاء آن گردد.

یافته‌های دیگر نیز نشان‌دهنده اثربخشی آموزش مثبت‌نگری بر امید به زندگی بیماران است و حکایت از آن دارد که گروه آزمایش تفاوت معنی‌داری با گروه گواه در متغیر امید به زندگی دارد. این نتیجه با پژوهش‌های Shenoy و همکاران (۳۸)؛ Nony و همکاران (۳۹)؛ Pariser (۴۰)؛ و Lacaze (۴۱) همخوانی دارد که اهمیت روانشناسی مثبت و مثبت‌اندیشی را نشان داده‌اند (۴۱-۳۸). Shenoy و همکاران دریافتند که مداخلات روان‌شناسی امید به زندگی را افزایش می‌دهد (۳۸). نتایج مطالعه Nony و همکاران نشان داد که مداخلات روان‌شناسی مثبت باعث افزایش خوش بینی، امید، اعتماد به نفس، خلق مثبت و تاب‌آوری می‌شود (۳۹). نتایج پژوهش Pariser نشان داد که مداخلات روانشناسی مثبت سطوحی از امید، حمایت اجتماعی ادارک شده و توانایی مقابله با استرس‌های اجتماعی را در افراد می‌تواند بالا ببرد (۴۰). نتایج مطالعات Lacaze نشان داد که در جلسات گروهی ساختار مثبت‌اندیشی به مربی این امکان را می‌دهد که سطوح بالایی از امید، نقاط قوت و احساسات مثبت را در افراد گروه ایجاد نماید (۴۱).

در تبیین این یافته می‌توان گفت که مثبت‌اندیشی به معنای داشتن دیدی مثبت و نگرشی شادمانه به زندگی، انجام رفتارهای مثبت و برقرار کردن ارتباط مثبت با دیگران است. در روانشناسی مثبت به جای تاکید بر شناسایی و مطالعه کمبودهای روان و کاستی‌های رفتاری و ترمیم یا درمان آن‌ها به شناخت و ارتقاء وجوه مثبت و نقطه قوت انسان تاکید شده است، لیکن مطالعه علمی آن در زمان‌های اخیر آغاز شده است. هیجانات مثبت خصوصیات فکری و رفتاری، انسان‌ها را به سمت افکار مثبت تغییر می‌دهند. مداخلات روان‌شناسی مثبت شامل روش‌های درمانی یا فعالیت‌های عمدی به منظور ترویج احساسات و افکار مثبت، رفتارهای مثبت، شناخت و ادارک مثبت، بالا بردن بهزیستی افراد و بهبود امید به زندگی در بیماران مؤثر است.

برقراری جلسات منظم آموزش مثبت‌نگری و تشویق بیماران به ابراز مشکلات و نارسایی‌های موجود در محیط زندگی، که مخل سلامت جسمی و روانی آن‌ها است و اقدام به حل این معضلات به کمک خودشان، افزایش سطح آگاهی و میزان سازگاری آن‌ها با عوامل استرس‌زا، راه‌اندازی مشاوره بهداشت روانی در محیط زندگی بیماران ، راه اندازی انجمن‌های ویژه، برنامه‌های تفریحی و انجام پژوهش‌های بیشتری در زمینه سلامت بیماران جهت یافتن علل نقاط ضعف سلامت روانی، جسمانی و اجتماعی آن‌ها می‌تواند در جهت ارتقاء سلامت این قشر از جامعه مفید واقع گردد بدیهی است که با رسیدن به این مهم می‌توان آموزش مثبت‌نگری را جهت ارتقاء کیفیت زندگی و افزایش امید به زندگی در بیمارانبه کار برد؛ بنابراین به دست‌اندرکاران در امور بیماران توصیه می‌شود برنامه‌های مبتنی بر آموزش مثبت‌نگری (با تأکید بر محتوای آموزشی جلسات پژوهش) را جهت ارتقاء سطح کیفیت زندگی و امید به زندگی بکار ببرند.

با توجه به نتایج پژوهش و از آنجا که در روان‌شناسی مثبت، بخصوص دیدگاه سلیگمن در این زمینه، اعتقاد بر این است که سازه‌های روان‌شناسی مثبت، از جمله کیفیت زندگی و امید

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2024-04-24]
[DOI: 10.29252/npwjm.9.32.28]

به زندگی می‌توانند از افراد در برابر آثار رویدادهای تنش‌زای زندگی حمایت کنند پیشنهاد می‌شود که برنامه‌هایی پیشگیرانه بر اساس روانشناسی مثبت تدوین شوند، این برنامه‌ها می‌تواند مورد استفاده خانواده‌هایی که بیماردارند، دست‌اندرکاران مکان‌های نگهداری بیمارانو آموزش و پرورش قرار گیرد تا با نقش پیشگیرانه آن در جلوگیری از افت کیفیت زندگی و امید به زندگی افراد در ناتوان کمک کند. هم‌چنین پیشنهاد می‌شود آموزش مثبت‌نگری به عنوان آموزشی مؤثر بر افزایش کیفیت و امید به زندگی دربیمارانی که همراه خانواده هستند و بیماران ساکن آسایشگاه‌هابه منظور سازگاری روان‌شناختی بهتر آنان مورد توجه متخصصان سلامت روان و افرادی که در حوزه بیماری فعالیت می‌کنند قرار گیرد.

مطالعه حاضر با هدف بررسی اثربخشی مداخله مبتنی بر روانشناسی مثبت گرا بر متغیر رشد پس از سانحه، در بیمارن مبتلا به ALS انجام شد. طبق نتایج حاصل، مداخله مبتنی بر روانشناسی مثبت‌گرا بر رشد پس از سانحه در این افراد مؤثر بود. نتایج سعیدی و همکاران در مطالعه خود نشان دادند که مداخله مبتنی بر روان‌شناسی مثبت‌گرا بر ارتقای کیفیت زندگی زنان مبتلا به بیماری مالتیپل اسکلروزیس مؤثر است. رضازاده و همکاران در بررسی خود به این یافته دست پیدا کردند که مداخله مبتنی بر روانشناسی مثبت گرا موجب افزایش سطح امید و تاب آوری در مادران با کودکان کم توان ذهنی می‌شود. در تبیین این نتایج می‌توان گفت که اصول روان شناسی مثبت گرا بر پرورش هیجان‌های مثبت، توانمندی‌ها و فضیلت‌ها به عنوان سپری در برابر اختالات روانی و افزایش بهزیستی و شادکامی افراد تأکید می‌نماید تجربه هیجانات مثبتی که روان‌درمانی مثبت نگر بر آن تأکید دارد، اغلب توانایی بهتری در استفاده از توانمندی‌ها و سازگاری در مواجهه با مشکلات زندگی ایجاد می‌کند. برای رویارویی با تغییرات حسی و حرکتی در بیمار، نیاز به تغییرات مثبت در افراد مبتلا به این بیماری است که از میان روان درمانی‌های متعدد، این تغییرات مثبت از طریق راه کارهای موجود در روان درمانی مثبت گرا امکان پذیر است و این روش مداخلاتی به بهترین شکل ممکن می‌تواند هدف بنیادین بسیاری از مداخلات روانشناختی که افزایش توانایی بیماران ALSبرای مواجهه با اضطراب، درد و تحمل شیوه‌های تشخیصی و درمانی پزشکی است را برآورده سازد. این رویکرد معنا را در زندگی مراجعان به منظور تسکین آسیب‌شناسی روانی و تقویت شادی، افزایش می‌دهد و این خود می‌تواند با تغییر نگرش و گسترش دیدگاه فردی نسبت به زندگی و مصائب آن و از جمله بیماری و ناتوانی، به رشد پس از سانحه و امید در افراد مختلف و از جمله یک بیمار ALS کمک کند.

همانند دیگر پژوهش‌ها این پژوهش نیز با محدودیت‌هایی روبرو بود. این پژوهش در سرای بیماران انجام و فقط در بین بیماران صورت گرفت. پیشنهاد می‌شود در پژوهش‌های آتی ازگروه‌های بیشتری از بیماران حسی–حرکتی نیز به عنوان جامعه هدف استفاده و تأثیر این نوع درمان بر روی عوامل روانشناختی دیگر نیز بررسی شود.

طبق نتایج این مطالعه، مداخله مبتنی بر روانشناسی مثبت گرا بر متغیرهای رشد پس از سانحه، خودشفقتی و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به ALS اثربخش بود. بنابراین، سیاست گذاران حوزه سلامت می‌توانند در کنار درمان‌های رایج برای این بیماران، از مداخله مبتنی بر روان‌شناسی مثبت‌گرا نیز برای بهبود و ارتقای سلامت روان بیماران مبتلا به ALS و به ویژه رشد پس از سانحه، خودشفقتی و امید بهره ببرند.

تشکر و قدردانی

این حاصل پایان‌نامه مقطع دکترا می‌باشد. محققان بر خود لازم می‌دانند از کلیه شرکت کنندگان در مطالعه تقدیر و تشکر نمایند.

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2024-04-24]

[DOI: 10.29252/npwjm.9.32.28]

منابع

1. Seligman MEP, Rashid T, Parks AC. Positive psychotherapy. Am Psychol. 2006;61(8):774-88.
2. Waters L. A Review of School-Based Positive PsychologyInterventions. AustEduc Dev Psychol. 2012;28(2):75-90.
3.Bozkurt T. New Horizons in Education: Positive Education andEmerging Leadership Roles of Counselors. Procedia - SocBehavSci. 2014;140:452-61.
4. Karami A, Maleki H, Babamoradi A. Comparison of theEffectiveness of Collaborative Teaching and BrainstormingMethods on Social Corporativity. J Educ Psychol. 2013;29:111-34.
5. Shoshani A, Steinmetz S, Kanat-Maymon Y. Effects of the Maytivpositive psychology school program on early adolescents' wellbeing,engagement, and achievement. J Sch Psychol. 2016;57:73-92.
6. Alavi A, Khani M, Nafissi S, Shamshiri H, Elahi E. An iranian familial amyotrophic lateral sclerosis pedigree with p. Val48phe causing mutation in sod1: A genetic and clinical report. Iranian journal of basic medical sciences. 2014;17(10):735.
7. AlaviA, Nafissi S, Rohani M, Shahidi G, Zamani B, Shamshiri H, et al. Repeat expansion in c9orf72 is not a major cause of amyotrophic lateral sclerosis among iranian patients. Neurobiology of aging. 2014;35(1):267. e1-. e7.
8. Alavi A, Nafissi S, Rohani M, Zamani B, Sedighi B, Shamshiri H, et al. Genetic analysis and sod1 mutation screening in iranian amyotrophic lateral sclerosis patients. Neurobiology of aging. 2013;34(5):1516. e1-. e8.
9. Shamshiri H, Fatehi F, Davoudi F, Mir E, Pourmirza B, Abolfazli R, et al. Amyotrophic lateral sclerosis progression: Iran-als clinical registry, a multicentre study. Amyotrophic Lateral Sclerosis and Frontotemporal Degeneration. 2015;16(7-8):506-11.
10. Chiò A, Logroscino G, Hardiman O, Swingler R, Mitchell D, Beghi E, etal. Prognostic factors in als: A critical review. Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2009;10(5-6):310-23.
11. Mandrioli J, Faglioni P, Merelli E, Sola P. The epidemiology of als in modena, italy. Neurology. 2003;60(4):683-9.
12. Sajjadi M, Etemadifar M, NematiA, Ghazavi H, Basiri K, Khoundabi B, et al. Epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis in isfahan, iran. European journal of neurology. 2010;17(7):984-9.
13.Marin B, Boumédiene F, Logroscino G, Couratier P, Babron M-C, Leutenegger AL, et al. Variationin worldwide incidence of amyotrophic lateral sclerosis: A meta-analysis. International journal of epidemiology. 2017;46(1):57-74.
14. Roggenbuck J, Quick A, Kolb SJ. Genetic testing and genetic counseling for amyotrophic lateral sclerosis: An update for clinicians. Genetics in Medicine. 2017;19(3):267.
15. Mehta P, Kaye W, Bryan L, Larson TC, Copeland T, Wu J, et al. Prevalence of amyotrophic lateral sclerosis—united states, 2012–2013. 2016.
16. Arthur KC, Calvo A, Price TR, Geiger JT, Chio A, Traynor BJ. Projected increase in amyotrophic lateral sclerosis from 2015 to 2040. Nature communications. 2016;7:12408.
17. López-Bastida J, Perestelo-Pérez L, Montón-Álvarez F, Serrano-Aguilar P, Alfonso-Sanchez JL. Social economic costs and health-related qualityof life in patients with amyotrophic lateral sclerosis in spain. Amyotrophic Lateral Sclerosis. 2009;10(4):237-43.
18. Schepelmann K, Winter Y, Spottke AE, Claus D, Grothe C, Schröder R, et al. Socioeconomic burden of amyotrophic lateral sclerosis, myasthenia gravis and facioscapulohumeral muscular dystrophy. Journal of neurology. 2010;257(1):15.

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2024-04-24]

[DOI: 10.29252/npwjm.9.32.28]

2010 study? : Springer; 2013.
29. Šimerka P, Eur-LEX A. Council recommendation of 8 june 2009 on an action in the field of rare diseases. Off J Eur Union. 2009;2009:7-10.
30. Forrest CB, Bartek RJ, Rubinstein Y, Groft SC. The case for a global rare-diseases registry. The Lancet. 2011;377(9771):1057-9.
31. Rubinstein YR, Groft SC, Bartek R, Brown K, Christensen RA, Collier E, et al. Creating a global rare disease patient registry linked to a rare diseases biorepository database: Rare disease-hub (rd-hub). Contemporary clinical trials. 2010;31(5):394-404.
32. Dolk H, Loane M, Garne E. The prevalence of congenital anomalies in europe. Rare diseases epidemiology: Springer; 2010. p. 349-64.
33. Jackson JM, Crider KS, Olney RS. Population-based surveillance for rare congenital and inherited disorders: Models and challenges. Rare diseases epidemiology: Springer; 2010. p. 133-50.
34. Brooke EM, Organization WH. The current and future use of registers in health information systems. 1974.
35. Parker S. The pooling of manpower and resources through the establishment of european reference networks and rare disease patient registries is a necessary area of collaboration for rare renal disorders. Nephrology Dialysis Transplantation. 2014;29(suppl_4):iv9-iv14.
36. Horton DK, Mehta P, Antao VC. Quantifying a nonnotifiable disease in the united states: The national amyotrophic lateral sclerosis registry model. Jama. 2014;312(11):1097-8.
37. Gliklich RE, Dreyer NA, Leavy MB. Registries for evaluating patient outcomes: A user's guide: Government Printing Office; 2014.
38. Shenoy AM. Registry participation in neuromuscular disease. Continuum: Lifelong Learning in Neurology. 2016;22(6, Muscle and Neuromuscular Junction Disorders. 2012-4.
19. Chiò A, Logroscino G, Traynor B, Collins J, Simeone J, Goldstein L, et al. Global epidemiology of amyotrophic lateral sclerosis: A systematic review of the published literature. Neuroepidemiology. 2013;41(2):118-30.
20. Logroscino G, Traynor BJ, Hardiman O, Chiò A, Mitchell D, Swingler RJ, et al. Incidence of amyotrophic lateral sclerosis in europe. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry. 2010;81(4): 385-90.
21. Brooks BR. El escorial world federation of neurology criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. Journal of the neurological sciences. 1994;124:96-107.
22. Beghi E, Logroscino G, Chiò A, Hardiman O, Mitchell D, Swingler R, etal. The epidemiology of als and the role of population-based registries. Biochimica et Biophysica Acta (BBA)-Molecular Basis of Disease. 2006;1762(11-12):1150-7.
23. Mazzucato M, Dalla Pozza LV, Manea S, Minichiello C, Facchin P. A population-based registry as a source of health indicators for rare diseases: The ten-year experience of the veneto region's rare diseases registry. Orphanet journal of rare diseases. 2014;9(1):37.
24. Kole A, Faurisson F. Rare diseases social epidemiology: Analysis of inequalities. Rare diseases epidemiology: Springer; 2010. p. 223-50.
25. López-Bastida J, Oliva-Moreno J. Cost of illness and economic evaluation in rare diseases. Rare diseases epidemiology: Springer; 2010. p. 273-82.
26. De La Paz MP, Villaverde-Hueso A, Alonso V, János S, Zurriaga Ó, Pollán M, et al. Rare diseases epidemiology research. Rare diseases epidemiology: Springer; 2010. p. 17-39.
27. Organization WH. The global burden of disease: 2004 update. Geneva: World health organization; 2008. 2010.
28. Lopez AD. Reducing risks to health: What can we learn from the global burden of disease

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2024-04-24]

[DOI: 10.29252/npwjm.9.32.28]

39. Nony P, Kurbatova P, Bajard A, Malik S, Castellan C, Chabaud S, et al. A methodological framework for drug development in rare diseases. Orphanet journal of rare diseases. 2014;9(1):164.
40. Pariser AR, Slack DJ, Bauer LJ, Warner CA, Tracy LA. Characteristics of rare disease marketing applications associated with fda product approvals 2006–2010. Drug discovery today. 2012;17(15-16):898-904.
41. Lacaze P, Millis N, Fookes M, Zurynski Y, Jaffe A, BellgardM, et al. Rare disease registries: A call to action. Internal medicine journal. 2017;47(9):1075-9.

[Downloaded from npwjm.ajaums.ac.ir on 2024-04-24]

[DOI: 10.29252/npwjm.9.32.28]