مجله دانشگاه علوم پزشکی جیرفت

سال ۳ (۱)، خرداد ۱۳۹۶، صفحه ۵۴-۴۷

مقاله پژوهشی

تبیین مشـــکلات فردی ز نان مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس: یک مطالعه کیفی

پروانه خفتان[۱*]، فاطمه غلامی جم[۲]، ملیحه عر شی[۳]، رو شنک وامقی[٤]، حمیدر ضا خانکه[٥]، منصور فتحی[٦]

[۱] کارشناسی ارشد، گروه آموزشی مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

[۲] دانشجوی دکتری مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی ، تهران، ایران

[۳] استادیار، گروه مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

[۴] دانشیار، گروه علوم بالینی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

[۵] دانشیار، گروه پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

[۶] استادیار، گروه مددکاری اجتماعی، دانشگاه علامه طباطبایی، تهران، ایران

چکیده

مقدمه: مولتیپل اسکلروزیس یکی از مهم‌ترین بیماری‌های سیستم عصبی است. شیوع این بیماری در زنان حدود دو تا سه برابر مردان است. بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن و ناتوان‌کننده مانند ام اس با مشکلات وابسته به بیماری‌شان رو به رو هستند. هدف این مطالعه شناخت مشکلات فردی در این گروه از بیماران می‌باشد.

روش کار: در این تحقیق کیفی با رویکرد تحلیل محتوا، ۲۳ نفر از زنان مبتلا به ام اس، در مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختار یافته تجارب خود را در زمینه مشکلات فردی وابسته به بیماری‌شان بیان نمودند. نمونه‌گیری به‌صورت مبتنی بر هدف، از بین مراجعه‌کنندگان به انجمن حمایت از بیماران ام.اس تهران در سال ۱۳۹۳ انجام شد. در نهایت داده‌ها با استفاده از روش تحلیل محتوای قراردادی تجزیه‌وتحلیل شد.

یافته‌ها: از مجموع مصاحبه‌ها در سه مرحله تحلیل، ۱۱۰۰ کد به دست آمد. این کدها در پنج زیر طبقه «پذیرش سخت بیماری در زمان تشخیص»، «مشکلات جسمی آزاردهنده»، «مشکلات روانی»، «درگیری و اشتغال ذهنی بیمار وابسته به بیماری» و «عدم تلاش جهت کسب اطلاعات بیشتر در مورد بیماری» مشخص گردید.

نتیجه‌گیری: با توجه به مشکلات بسیاری که این گروه از بیماران در زمینه فردی تجربه می‌کنند، باید با حمایت‌های جامع خانوادگی و اجتماعی از درد و رنج آنان کاست.

کلید واژه‌ها : تحلیل کیفی، مشکلات فردی، مولتیپل اسکلروزیس

اطلاعات مقاله

دریافت : ۱۳۹۵/۱۱/۱۹

پذیرش : ۱۳۹۶/۰۲/۰۳

***مولف مسئول**

پروانه خفتان

ایران، تهران، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، گروه آموزشی مددکاری اجتماعی.

تلفن: ۰۹۱۸۷۳۱۱۸۲۹

پست الکترونیک:

pkhftan2015@gmail.com

[Downloaded from journal.jmu.ac.ir on 2026-11-10]

Journal of Jiroft University of Medical Sciences

Vol. 3, No. 1, June 2017, P.47-54

Original Article

Explaining the individual problems of women affected by Multiple sclerosis: a qualitative study

Parvaneh Kheftan[1*],Fatemeh Gholami Jam[2], Maliheh Arshi[3], Roshank Vameghi[4], Hamid Reza Khankeh[5], Mansour Fathi[6]

[1] MA in social work,Department of Social Work, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
[2] Ph.D candidate in social work, Department of Social Work, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
[3] Assistant Professor, Department of Social Work, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences , Tehran, Iran
[4] Associate Professor, Department of Clinical Sciences, University of Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
[5] Associate Professor, Department of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
[6] Assistant Professor, Department of Social Work, Allameh Tabatabaei University, Tehran, Iran

Abstract

Introduction: Multiple sclerosis is one of the most important nervous system diseases. Incidence of the disease in women is about 2 or 3 times more than in men. Patients affected by chronic and debilitating diseases like MS have problems related to their diseases. The purpose of this study is to recognize the individual problems in this group of patients.

Methods: In this qualitative study with approach of content analysis, 23 women affected by MS explained the experiences about their individual problems related to the disease in semi-structured and in-depth interviews. Purposive sampling was done among people who referred to the center of Tehran MS patients in 2014. Finally, Data were analyzed by the conventional content analysis.

Results: 1100 codes were obtained by the interviews in three stages of analysis. The codes were specified in five sub-categories:
- Difficulty in accepting the disease at diagnosis, Tormenting physical problems,Mental problems, Conflict and disease preoccupation in patients, And lack of effort to learn more about the disease.

Conclusion: Due to many individual problems experienced by this group of patients, their suffering must be reduced by the comprehensive support of family and the community.

Keywords: Qualitative analysis, individual problems, Multiple sclerosis

Article Info
Received: Feb. 07, 2017
Accepted: Apr. 23, 2017

[*]**Corresponding Author:**
Parvaneh Kheftan
Department of Social Work, University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

Tel: 09187311829

Email:
pkhftan2015@gmail.com

Vancouver referencing:
Kheftan P, Gholami Jam F, Arshi M, Vameghi R, Khankeh HR, Fathi M. Explaining the individual problems of women affected by Multiple sclerosis: a qualitative study. *Journal of Jiroft University of Medical Sciences* 2017; 3(1): 47-54.

[Downloaded from journal.jmu.ac.ir on 2026-11-10]

مقدمه

یکی از بزرگ‌ترین چالش‌هایی که در قرن بیست و یکم سیستم‌های بهداشتی در سراسر جهان با آن مواجه می‌باشند، افزایش بار ناشی از بیماری‌های مزمن است (۱). مشکلات مزمن پزشکی، بیماری‌های طولانی مدتی هستند که در سال‌های اخیر، به‌ویژه در کشورهای پیشرفته با سرعت زیادی شیوع فزاینده‌ای یافته است. این بیماری‌های مزمن معمولاً صعب‌العلاج بوده و دوره درمان آن طولانی و مراحل بهبود آن دشوار می‌باشد (۲،۳).

یکی از بیماری‌های مزمن، مولتیپل اسکلروزیس (ام اس) است. ام.اس شایع‌ترین اختلال عصبی در بالغین جوان است و بسته به منطقه جغرافیایی، میزان بروز بیماری بین ۳/۵- ۴۷٪ می‌باشد (۵-۴). شیوع این بیماری در زنان دو تا سه برابر مردان است. ام.اس امید به زندگی فرد را ده سال کاهش می‌دهد (۶). سن شروع این بیماری، عمدتاً بین ۲۰ تا ۴۰ سالگی می‌باشد (۷). بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن و ناتوان‌کننده همچون ام اس با مشکلات وابسته به بیماری‌شان رو به رو هستند، این مشکلات شرکت بیماران را در فعالیت‌های مربوط به تندرستی محدود نموده و در نتیجه سبب افزایش عوارض ثانویه و محدودیت‌هایی در زندگی مستقل آنان شده و در نهایت تأثیر منفی بر کیفیت زندگی آن‌ها می‌گذارد (۸). یکی از شایع‌ترین علائم این بیماری که سبب ناراحتی‌های روحی – روانی جدی و متعدد می‌شود، خستگی است. خستگی استقلال و توانایی فرد را برای شرکت مؤثر در خانواده و اجتماع تهدید می‌کند. همچنین باعث محدودیت روابط اجتماعی و فعالیت‌های مراقبت از خود شده و توانایی فرد را برای انجام وظایفی که نیاز به نیروی جسمی دارد، محدود می‌سازد (۱۰-۹).

شروع بیماری در سنین جوانی باعث ایجاد معلولیت طولانی مدت و بروز مشکلات روحی و روانی قابل توجه برای خود بیمار و خانواده وی می‌شود (۱۰) طبق بررسی‌ها محقق اکثراً مطالعات داخلی انجام شده در گروه هدف مبتلایان به ام.اس از نوع مطالعات کمی می‌باشند و در معدود مطالعات کیفی که در این گروه از بیماران انجام شده است به تبیین مشکلات فردی آنان پرداخته نشده است. در همین راستا این پژوهش با هدف دستیابی به مشکلات فردی بیماران مبتلا به ام.اس انجام گرفته است.

روش کار

پژوهش حاضر یک تحقیق کیفی و از نوع تحلیل محتوا می‌باشد. تحلیل محتوا با رویکرد قراردادی به‌طور بالقوه، یکی از مهم‌ترین تکنیک‌های پژوهش کیفی در علوم اجتماعی است که در پی شناخت داده‌ها به تحلیل آن‌ها می‌پردازد (۱۱).

به علت شیوع دو تا سه برابری بیماری در زنان، زنان بیمار به‌عنوان گروه هدف پژوهش انتخاب شدند. جامعه مورد پژوهش زنان مبتلا به ام.اس ساکن تهران در سال ۱۳۹۳ بود.

معیار انتخاب مشارکت‌کنندگان، گذشت حداقل دو سال از تشخیص قطعی بیماری فرد، استفاده کردن از روش‌های درمانی و دارا بودن تجارب غنی و مفید درباره زندگی با بیماری و همچنین تمایل آنان به بازگویی تجارب خود به پژوهشگر بوده است. در انتخاب مشارکت‌کنندگان علاوه بر معیارهای بالا سعی شده است که ازهر چهار نوع ام.اس در بین مشارکت‌کنندگان وجود داشته باشد. نمونه‌گیری به روش هدفمند و بر اساس نمونه‌گیری نظری با حداکثر تنوع (از لحاظ نوع ام.اس و درمان‌های مورد استفاده) تا رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت. در این روش پژوهشگر به دنبال افرادی بود که دارای تجربه غنی از موضوع تحقیق باشند و توان بیان این تجربه را داشته باشند. در این مطالعه ۲۳ بیمار زن مراجعه‌کننده به انجمن ام اس تهران در سال ۹۳ مورد مصاحبه عمیق نیمه ساختارمند و چهره به چهره قرار گرفتند. مدت زمان مصاحبه‌ها بین ۶۰ الی ۹۰ دقیقه بود و اکثر مشارکت‌کنندگان در این

[Downloaded from journal.jmu.ac.ir on 2026-11-10]

مطالعه فقط یک‌بار مورد مصاحبه قرار گرفتند و فقط در دو مورد مصاحبه در دو جلسه انجام شد.

در ابتدا هدف تحقیق، روش مصاحبه و حق افراد نسبت به شرکت در مطالعه و یا امتناع از آن برای مشارکت‌کنندگان توسط نویسنده اول توضیح داده شد و سپس رضایت آگاهانه از آنان کسب گردید. برای جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه‌های عمیق فردی و نیمه ساختارمند استفاده شد. محور سؤالات مصاحبه‌ها، تجربه بیماران در زمینه تأثیر بیماری بر زندگی فردی آنان بود که ابتدا یک سؤال کلی مبنی بر این‌که تجربه فرد از بیماری چیست پرسیده می‌شد و سپس به‌منظور دستیابی به اطلاعات بیشتر و روشن شدن بیانات بیماران، سؤالات پیگیری‌کننده نیز پرسیده می‌شد که پاسخ‌های مشارکت‌کنندگان هدایت‌گر و تعیین‌کننده این سؤالات بود. مصاحبه‌ها با رضایت مشارکت‌کنندگان ضبط می‌شد. سپس در اولین فرصت به همراه یادداشت‌های در عرصه، بر روی کاغذ دست‌نویس و سپس تایپ کامپیوتری می‌شدند. متن پیاده شده مصاحبه‌ها پس از چندین بار مرور، به واحدهای معنایی تشکیل‌دهنده و سپس به کوچک‌ترین واحدهای معنادار شکسته شدند. سپس کدها چندین بار بازخوانی شدند تا بر اساس تشابه معنایی در زیر طبقات و طبقات اصلی جایگزین شوند. چندین بار متون اولیه و طبقات نهایی بازخوانی شدند تا در نهایت پژوهشگران و مشارکت‌کنندگان به اشتراک معنایی درباره طبقات رسیدند. به‌علاوه در این تحقیق سعی شد تا حد امکان پیش‌فرض‌های محققین در روند تحلیل داده‌ها دخالت داده نشود. در این پژوهش اصول محرمانه بودن اطلاعات و کسب رضایت کتبی آگاهانه جهت مصاحبه، ضبط گفتگو، مشاهده و برخورداری از حق کناره‌گیری از پژوهش در هر مرحله زمان از جمله ملاحظات اخلاقی بود که رعایت شد.

صحت و استحکام داده‌ها: برای تعیین صحت داده‌ها از معیارهای چهارگانه مقبولیت، قابلیت اعتماد، تاییدپذیری و انتقال‌پذیری استفاده شد (۱۲). به‌منظور تعیین مقبولیت داده‌ها، درگیری مداوم با موضوع و داده‌های پژوهش وجود داشت؛ و از نظرات اصلاحی اساتید گروه تحقیق در ارتباط با روند انجام مصاحبه‌ها، تحلیل آن‌ها و داده‌های استخراج شده استفاده گردید. متن مصاحبه‌ها و کدهای استخراج شده و زیر طبقات با برخی از مشارکت‌کنندگان و همچنین یک نفر از پزشکان متخصص مغز و اعصاب که در زمینه بیماری ام اس فعالیت گسترده داشتند در میان گذاشته شد و از نظرات آن‌ها استفاده شد. از تلفیق در روش گردآوری داده‌ها (مصاحبه و یادداشت‌های در عرصه) استفاده گردید و در نهایت در انتخاب نمونه تنوع لازم (از لحاظ سن، نوع بیماری، درمان و داروهای استفاده شده، وضعیت اقتصادی و سطح تحصیلات) لحاظ شد. در راستای تعیین قابلیت اعتماد داده‌ها، همان‌طور که در تعیین مقبولیت اشاره شد، از روش تلفیق در گردآوری داده‌ها بهره گرفته شد و از یک ناظر خارجی آشنا به تحقیق کیفی نیز جهت بررسی داده‌ها استفاده شد که در مورد فرآیند کار و یافته‌ها توافق وجود داشت. برای تعیین تاییدپذیری یافته‌ها نیز کلیه فعالیت‌های صورت گرفته شامل فرآیند انجام کار و چگونگی یافته‌های به دست آمده به دقت ثبت شدند و گزارشی از فرآیند تحقیق ارائه گردید. همچنین به‌منظور تعیین انتقال پذیری داده‌ها یافته‌های به دست آمده از پژوهش با ۵ بیمار زن مبتلا به ام.اس خارج از مطالعه که موقعیت‌های مشابه با مشارکت‌کنندگان در پژوهش را داشتند، در میان گذاشته شد که مورد تأییدشان قرار گرفت.

یافته‌ها

میانگین سن مشارکت‌کنندگان تحقیق ۷/۵۷±۳۶/۶۹ سال (محدوده سنی ۴۷-۲۳ سال) بود، تحصیلات از سیکل تا کار شناسی ارشد متغیر بود. میانگین طول مدت ابتلا به بیماری ۵/۲۰±۱۱ سال (محدوده مدت ابتلا ۲۱-۳ سال) بود، از نظر وضعیت تأهل بیشتر مشارکت‌کنندگان در دو گروه مطلقه

[Downloaded from journal.jmu.ac.ir on 2026-11-10]

(۳۴٫۸ درصد) و متأهل (۳۴٫۸ درصد) بوده‌اند و دو نفر (۸٫۷ درصد) در حال متارکه بوده‌اند و بقیه نیز مجرد بوده‌اند.

از نتایج حاصل از تجزیه‌وتحلیل توصیف‌های غنی و عمیق این مشارکت‌کنندگان یک طبقه محوری با عنوان مشکلات فردی درمانی و ۵ زیر طبقه «دشواری پذیرش بیماری در زمان تشخیص»، «مشکلات جسمی آزاردهنده»، «مشکلات روانی»، «نگرانی های بیمار مرتبط با بیماری» و « عدم تلاش جهت کسب اطلاعات بیشتر در مورد بیماری» مشخص گردید.

الف) پذیرش سخت بیماری در زمان تشخیص: بیشتر مشارکت‌کنندگان در پژوهش، بیان داشتند در زمان تشخیص بیماری گریه می‌کردند یا به انکار بیماری می‌پرداختند و باور نداشتند که به بیماری ام اس مبتلا شدند و برخی از مشارکت‌کنندگان که مدت طولانی‌تری از بیماری آن ها می‌گذشت اظهار می‌نمودند که در زمان تشخیص بیماری شان به علت ناشناخته بودن بیماری‌ام.اس و نداشتن اطلاعات کافی در مورد آن واکنش خاصی نداشتند. مشارکت‌کنندگان در این رابطه می‌گویند:

«وقتی دکتر به من گفت بیماری‌ام.اس دارم بغض کردم و خیلی ناراحت شدم و گریه کردم» (۳۰ ساله، بیکار، لیسانس).

«چون ۹ سال پیش که بیماری من تشخیص داده شد، بیماری هنوز کامل شناخته‌شده نبود بی‌تفاوت بودم و فکر نمی‌کردم این‌قدر جدی باشد.»(۴۶ ساله، خانه‌دار، دیپلم)

ب) مشکلات جسمی آزارده نده: بیشتر مشارکت‌کنندگان علائم جسمانی بسیاری مانند تکرر ادرار، یبوست، بی‌حسی در پاها، کندی حرکت، خستگی بیش از حد و زود هنگام، لرزش بیش از حد در دست‌ها، نداشتن توانایی نگهداری وسایل در دست، نداشتن تعادل و زمین خوردن و درد مزمن را تجربه می‌کردند که در بسیاری از مواقع تجربه این علائم در روند زندگی فرد اختلال ایجاد می‌نمود و بیمار نیازمند کمک دیگران می شد. مشارکت‌کنندگان در این رابطه می‌گویند:

«بی‌حسی بیش از حد در پاهایم دارم که در خرید کفش مناسب مشکل برایم ایجاد می‌کند و نمی‌توانم کفش مناسب را انتخاب کنم»(۳۹ ساله، بیکار، دیپلم).

«تعادل ندارم و مرتب زمین می‌خورم که همین باعث می‌شود خجالت بکشم و خیلی ناراحت شوم.»(۴۵ ساله، شاغل، دیپلم).

پ) مشکلات روانی: مشارکت‌کنندگان در پژوهش اغلب از تجربه مشکلات روانی مانند وسواس شدید در استفاده از دست شویی، زودرنجی و عصبانیت، خسته شدن از زندگی کردن، از دست دادن عزت نفس و استقلال، بی‌حوصله و بی‌دقت شدن، افکار خودکشی، احساس روزمرگی، اضطراب، افسردگی، کاهش انگیزه، احساس تنهایی، در انتظار مرگ نشستن، خجالت کشیدن رنج می‌بردند. مشارکت‌کنندگان در این رابطه می‌گویند:

«بیماریم باعث شده است خانه‌نشین شوم و ارتباطم با اطرافیان و دوستانم کم شود و به همین خاطر احساس تنهایی شدید می‌کنم.»(۳۱ ساله، بیکار، دیپلم).

«در اثر بیماری بی‌دقت و بی‌حوصله شدم. حوصله انجام هیچ کاری رو ندارم.»(۴۰ ساله، خانه‌دار، دیپلم).

ت) درگیری و اشتغال ذهنی بیمار وابسته به بیماری: مشارکت‌کنندگان با بیان اینکه بیشترین اوقات ذهنشان با افکاری مانند سیر پیشرفت بیماری، وضعیت آینده‌شان با وجود بیماری و اختلال در روند ازدواج فرزندشان به علت بیماری مادر خانواده درگیر است و فکر کردن هر روزه به این مسائل باعث عذاب و رنج آنان می‌شود ابراز ناراحتی نمودند. مشارکت‌کنندگان در این رابطه می‌گویند:

«نمی‌دانم با این وضعیت بیماری، آینده‌ام چه خواهد شد و از این بابت نگران هستم و دلواپس هستم زندگی‌ام چه خواهد شد.»(۳۹ ساله، شاغل، دیپلم).

«اکثر خواستگاران دخترم بعد از تحقیق که می‌فهمند منام. اس دارم منصرف می‌شوند و می‌روند و من خیلی ناراحت

[Downloaded from journal.jmu.ac.ir on 2026-11-10]

هستم و این ذهن من را خیلی مشغول کرده است.»(۴۵ ساله، خانه‌دار، دیپلم).

ث) عدم تلاش جهت کسب اطلاعات بیشتر در مورد بیماری: اکثر مشارکت‌کنندگان شرکت‌کننده در پژوهش به دنبال کسب اطلاع بیشتر و جدید در ارتباط با بیماری خود نبودند و علت را مفید نبودن اطلاعات جدید، تلقین علائم و عوارض بیماری بر اثر کسب اطلاعات جدید و حتی عود و تکرار حملات بیماری ذکر می‌کرده‌اند و در برخی موارد بیماری ام اس را مانند باتلاقی می‌دانستند که هرچه بیشتر درباره بیماری بدانند بیشتر فرو می‌روند. مشارکت‌کنندگان در این رابطه می‌گویند:

«وقتی‌ام.اس درمان قطعی ندارد اطلاعات بیشتر به چه درد می‌خورد.» (۴۵ ساله، خانه‌دار، دیپلم).

«ام.اس مانند یک باتلاق می‌مانند هرچه بیشتر بدانی بیشتر فرو می‌روی.»(۳۵ ساله، شاغل، لیسانس).

بحث

مطلقه بودن حدود ۳۴٫۸ در صد از مشارکت‌کنندگان در پژوهش، توجه محقق را به خود جلب کرد و محقق به بررسی علت طلاق این گروه از بیماران پرداخت که مشخص شد که بیماری به تنهایی علت طلاق نیست ولی باعث پررنگ شدن سایر علل طلاق زوجین مانند بیکاری زوج، نداشتن تفاهم، اعتیاد، عدم تفاهم زوجین و... می‌شود و از طرفی آمار بالای طلاق در این گروه، به علت انتخاب مشارکت‌کنندگان از شهر تهران است چرا که شهر تهران یکی از شهرهای صدرنشین جدول آمار طلاق در کشور است. یافته‌های پژوهش حاضر نشان می‌دهد که تجربه مشکلات جسمی آزاردهنده یکی از مشکلات اساسی اکثراً مبتلایان به این بیماری صعب‌العلاج است و اکثر مشارکت‌کنندگان از مشکلاتی جسمی مانند خستگی، یبوست مکرر، تکرر ادرار، بی‌حسی، دردهای مزمن، کندی حرکات و عدم تعادل در راه رفتن رنج می‌بردند و اکثراً به علت تجربه مشکلات جسمی آزاردهنده دچار تنش‌های روانی، استرس، افسردگی و اضطراب شده و گاها به خودکشی فکر می‌کنند. این یافته با مطالعات مورگانتی (۲۰۰۰) که بر اساس آن افسردگی در بیماران ام.اس شایع است و بیش از ۶۰ درصد از بیماران حداقل یک دوره از افسردگی عمده را طی بیماری خود تجربه می‌کنند، همخوانی دارد (۱۴-۱۳). افسردگی شدید خطر اقدام به خودکشی با هدف پایان دادن به دشواری‌های ناشی از بیماری را نیز بالا می‌برد (۱۶-۱۵). افکار خودکشی در بیماران مبتلا به ام.اس ایرانی ۳۰ درصد است که از این میان اقدام به خودکشی ۵ برابر بیشتر از جمعیت عادی است (۱۷). برخی از مشارکت‌کنندگان تحقیق حاضر نیز بیان داشتند به علت مشکلات جسمی و روانی زیاد ناشی از بیماری تصمیم به خودکشی از طریق قطع دارو نمودند که سبب بدتر شدن بیماری و چندین برابر شدن تعداد دفعات حملات بیماری در فرد شده است.

پژوهش مدنی و همکاران (۱۳۸۴) نشان داد افراد دارای علائم جسمی همچون گرفتگی عضلات، خستگی و یبوست، دارای عزت نفس کمتری نسبت به دیگر بیماران هستند. مولتیپل اسکلروزیس استقلال و توانایی مراقبت از خود را در بیماران برای داشتن نقش مؤثر در خانواده و جامعه تهدید می‌کند و غالباً مبتلایان احساس عدم شایستگی و اطمینان از خود دارند. در پی این مشکلات بیماران دچار اختلالات روحی و روانی نیز هستند (۱۸) که در پژوهش پیش رو نیز بیماران از تنهایی، کاهش انگیزه، کاهش عزت نفس، احساس پوچی ناشی از ناتوانی جسمی و علائم بیماری رنج می‌بردند.

بیماران از اینکه سیر پیشرفت بیماری مشخص نبوده و نمی‌توانند آینده بیماری خود را پیش‌بینی کنند دچار اضطراب می‌شدند و بیان داشتند همین نامشخص بودن سیر پیشرفت بیماری مانع برنامه‌ریزی برای آینده زندگی شان شده است و با وجود بیماری آینده‌ای برای خود نمی‌بینند. همین مسئله باعث شده است که در کسب اطلاعات درباره بیماری خود بی‌رغبت باشند و بیان داشتند اطلاعات بیشتر باعث تلقین و تکرار

[Downloaded from journal.jmu.ac.ir on 2026-11-10]

حملات در فرد می شود و بیماری را به باتلاقی تشبیه می کردند که هرچه بیشتر فرد بداند بیشتر در آن غوطه‌ور می‌شود و همین مسئله باعث می شود که گاها سبک زندگی را در پیش بگیرند که باعث تسریع بیماری و بدتر شدن علائم آن شود. این پژوهش در تهران و گروه زنان بیمار انجام شده است؛ بنابراین تجارب بیان شده متعلق به این گروه از مشارکت‌کنندگان می‌باشد. در جمع‌آوری داده‌ها پژوهش‌گر برای جلوگیری از حذف داده‌ها مجبور بود از ضبط صوت استفاده کند که جلب رضایت مشارکت‌کنندگان جهت انجام مصاحبه و به‌خصوص ضبط صدا زمان‌بر و بعد از اعتماد سازی اتفاق می‌افتاد؛ و بارها در حین مصاحبه برای راحتی گفت‌وگوها مجبور به توضیح در این زمینه بود و پژوهشگر امکان دسترسی به بیماران ام اسی که عضو انجمن حمایت از بیماران نبودند نداشت.

بر اساس این پژوهش که بر طبق جستجوهای محققین اولین مطالعه در مورد شناخت مشکلات فردی زنان مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس بر اساس تجارب بیماران می‌باشد. بیماران در بعد فردی زندگی خود با مسائلی مانند عدم واکنش مناسب فرد در زمان تشخیص، مشکلات جسمی آزاردهنده، مشکلات روانی، نگرانی های بیمار مرتبط با بیماری، عدم تلاش جهت کسب اطلاعات بیشتر در مورد بیماری روبرو هستند. لذا توصیه می‌شود با توجه به مشکلات عدیده و طولانی مدتی که این گروه از بیماران در زمینه فردی با آن روبرو هستند، با تلاش جهت برنامه‌ریزی‌های مناسب که با مشارکت گروهای درمانی، گروه‌های توان‌بخشی و خود بیماران و خانواده‌های آنان همراه باشد با ارائه خدمات رضایت‌بخش به بیماران می‌توان از دردها و رنج آنان کاست. توصیه می‌شود جهت بهبود ارائه خدمات توسط گروه‌های درمانی و توان‌بخشی از اطلاعات استخراج شده از این پژوهش جهت برنامه‌ریزی‌های مناسب استفاده گردد.

تقدیر و تشکر

در پایان از انجمن و جامعه حمایت از بیماران ام اس و تمامی مشارکت‌کنندگان و اساتید همراه به خاطر کمک‌های بی‌شائبه جهت عملی شدن پژوهش تشکر و قدردانی می‌گردد.این مقاله مستخرج از پایان نامه کارشناسی ارشد نویسنده اول مقاله با کد کمیته اخلاق USWR.REC.1393.168 می‌باشد.

تعارض منافع

در این پژوهش هیچ تعارض منافعی وجود ندارد.

References

1- Dennison L, Moss-Morris R, Chalder T. A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. Clinical Psychology Review. 2009 ;29(2):141-53.
2- Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing. 2008;62(1):107-15.
3- Feinstein A. An examination of suicidal intent in patients with multiple sclerosis. Neurology. 2002;59(5):674-8.
4-Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH. Brunner and Suddarth's Textbook of Medical Surgical Nursing. 11th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.
5 - Rosati G. The prevalence of multiple sclerosis in the world: an update. Neurological Sciences. 2001;22(2):117-39.
6- Howarth AL. Will aromatherapy be a useful treatment strategy for people with multiple sclerosis who experience pain?. Complementary Therapies in Nursing and Midwifery. 2002;8(3):138-41.
7- Flensner G, Ek AC, Söderhamn O. Lived experience of MS-related fatigue—a phenomenological interview study. International Journal of Nursing Studies. 2003;40(7):707-17.
8- Schapiro RT. Managing symptoms of multiple sclerosis. Neurologic Clinics. 2005;23(1):177-87.
9- Merkelbach S, Sittinger H, Koenig J. Is there a differential impact of fatigue and physical disability on quality of life in multiple sclerosis?. The Journal of Nervous and Mental Disease. 2002;190(6):388-93.

[Downloaded from journal.jmu.ac.ir on 2026-11-10]

10- Mao P, Reddy PH. Is multiple sclerosis a mitochondrial disease?. Biochimica et Biophysica Acta (BBA)-Molecular Basis of Disease. 2010;1802(1):66-79.
11- Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. Journal of Advanced Nursing. 2008;62(1):107-15.
12- Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Education today. 2004;24(2):105-12.
13- Liu XJ, Ye HX, Li WP, Dai R, Chen D, Jin M. Relationship between psychosocial factors and onset of multiple sclerosis. European Neurology. 2009;62(3):130-6.
14- Morgante L. Hope in multiple sclerosis: a nursing perspective. International Journal of MS Care. 2000;2(2):9-15.
15- Pompili M, Forte A, Palermo M, Stefani H, Lamis DA, Serafini G, et al. Suicide risk in multiple sclerosis: a systematic review of current literature. Journal of Psychosomatic Research. 2012;73(6):411-7.
16-Mokhtari S, Neshatdoust HT, Moulavi H. The effect of cognitive-behavior therapy on depression and dogmatization of patients with multiple sclerosis. Journal of Psychology. 2008; 12(3): 242-51. (In Persian)
17- Rezaee H, Shafi Abadi A. The effect of group Logo therapy on multiple sclerosis patient`s depression. Pazhouhesh-Nameye- Tarbiati. 2008; 4(16): 53-71. (In Persian)
18-Madani H . Effects of self_care program education on patiens of multiple sclerosis. Feyz -Journal of Kashan University of Medical Sciences. 2005;4 (2): 35-40. (In Persian)

[Downloaded from journal.jmu.ac.ir on 2026-11-10]