

## **Study of the Process of Improving the Quality of Family Life of Women with MS in Tehran**

**Abbas Ferdosi\***

**Mohammad Yari Naseriyeh\*\***

### **Abstract**

This study has been conducted with the purpose of analyzing the life quality of women with Multiple Sclerosis (MS) in Iran through the approach of grounded theory. To this end, a number of 13 women with MS who had referred to Sina Hospital in Tehran during the first half of the years 1397-1388 were selected by theoretical sampling method. Data were collected through semi-structured interviews. Additionally, other tools such as unstructured observation, informal interview, field note, document review, and memo writing were used. Data collection was conducted continuously until ensuring data saturation. In this study, the relationships between the main categories were identified by conditional relationship guide. The processes based on time of events respectively were: investigating and find treatment, changing in perceived dignity struggling to maintain or regain, searching for the support and supporting, efforts to achieve favorable stability and retrieving means of dignity. The context of study was social determinants factors and included five major categories: patients' family's wisdom, care workers' wisdom, awareness of social needs patients, patients' family's financial status and social beliefs. Three mediator factors were determined and included:

\* Department of Social Sciences, Payam Noor University ,Tehran, Iran (Corresponding Author),  
abbasferdosi1976@pnu.ac.ir

\*\* Department of Management, Kahnooj Branch, Islamic Azad University, Kahnooj, Iran,  
m.yari.n87@gmail.com

Date received: 2023/01/19, Date of acceptance: 2023/02/29



Copyright © 2010, IHCS (Institute for Humanities and Cultural Studies). This is an Open Access article. This work is licensed under the Creative Commons Attribution 4.0 International License. To view a copy of this license, visit <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/> or send a letter to Creative Commons, PO Box 1866, Mountain View, CA 94042, USA.

patients' financial issues, patients' beliefs and patients' wisdom. These three major categories were named as personal determinants.

**Keywords:** Quality of life, satisfaction, family support, social esteem, multiple sclerosis.

## مطالعه فرآیند بهبود کیفیت زندگی خانوادگی زنان مبتلا به ام‌اس در شهر تهران

عباس فردوسی\*

محمد یاری ناصریه\*\*

### چکیده

هدف این پژوهش تحلیل کیفیت زندگی زنان مبتلا به ام‌اس در جامعه ایران است. این پژوهش، از نوع کیفی و با استفاده از روش داده بنیاد از دی‌ماه سال ۱۴۰۰ تا مردادماه سال ۱۴۰۱ انجام شد. محل انجام مطالعه بیمارستان سینا واقع در شهر تهران بود. جامعه آماری شامل بیماران زن مبتلا به ام‌اس بودند که از بین این بیماران تعداد ۱۳ نفر که سن بالای ۲۵ سال، نداشتن بیماری مزمن دیگر (هیپاتیت، ایدز، سرطان، دیابت و...) و تمایل به همکاری با محقق داشتند با استفاده از روش گزینشی و هدفمند به عنوان نمونه انتخاب شدند. گردآوری داده‌های تحقیق با استفاده از مصاحبه نیمه‌ساختاریافته صورت گرفت که این داده‌ها به وسیله نرم‌افزار MAX Q DATA مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند. یافته‌های پژوهش نشان داد که تمایل به بهبود کیفیت زندگی بیماران ام‌اس می‌تواند زمینه ساز بهبود این بیماری و کاهش عوارض آن باشد.

**کلیدواژه‌ها:** کیفیت، کیفیت زندگی، بیماری ام‌اس، زنان، بیمارستان سینا.

\* مربی، گروه علوم اجتماعی، دانشگاه پیام نور، تهران، ایران (نویسنده مسئول)، [abbasferdosi1976@pnu.ac.ir](mailto:abbasferdosi1976@pnu.ac.ir)

\*\* مربی گروه مدیریت، واحد کهنوج، دانشگاه آزاد اسلامی، کهنوج، ایران، [m.yari.n87@gmail.com](mailto:m.yari.n87@gmail.com)

تاریخ دریافت: ۱۴۰۱/۱۰/۲۹، تاریخ پذیرش: ۱۴۰۲/۰۳/۰۸



## ۱. مقدمه

مولتیپل اسکلروزیس (Multiple Sclerosis (MS)) بیماری مزمن خود ایمنی سیستم عصبی مرکزی است که معمولاً بین سنین ۲۰ تا ۴۰ سال بروز می‌کند و زنان را بیشتر از مردان درگیر می‌کند (مک روس و همکاران، ۲۰۰۳: ۱۴۴-۱۴۵). مطالعات متعدد نشان می‌دهند که کاهش قابل توجه کیفیت زندگی در این بیماران در مقایسه با دیگر بیماری‌های مزمن ناشی از ناتوانی در فعالیت‌های روزانه زندگی است (سنگلچی و همکاران، ۱۳۹۲: ۲۰۳). به طوری که بیماران ام‌اس کمترین میزان انرژی، عملکرد جسمی و فعالیت‌های اجتماعی را برای ایفای نقش‌های اجتماعی دارند (اسپرانگرس و همکاران، ۲۰۰۰: ۸۹۵) و حداقل در یک سوم آنها استانداردهای سطح زندگی به سرعت کاهش پیدا کرده (حکیم، ۲۰۰۰). تغییرات گسترده‌ای در حالات روحی، زندگی خانوادگی، روابط اجتماعی، اشتغال، وضعیت مالی و... کیفیت زندگی این بیماران را به شدت تحت تأثیر قرار می‌دهد. بر اساس نتایج به دست آمده افسردگی (چاواستواک و همکاران، ۲۰۰۲: ۱۸۶۵)، کاهش حمایت اجتماعی دریافتی (موهر و همکاران، ۲۰۰۴: ۲۵۵)، از دست دادن شغل (مور و همکاران، ۲۰۱۳: ۱۶۴۹؛ کراوس و همکاران، ۲۰۱۳: ۱۷۹۵) درآمد پایین (دو جیدوسیوس و همکاران، ۲۰۰۷: ۸)، ناتوانی در انجام امور خانه طی ده سال اول بیماری و ناتوانی در راه رفتن بدون ویلچر طی ۱۵ تا ۲۵ سال بعد (کنفارکس و همکاران، ۲۰۰۰: ۱۴۳۶). کیفیت زندگی این بیماران را با مرور زمان با سرعت بیش‌تری کاهش می‌دهد.

اگر چه طبق آمار ثبت شده در سازمان جهانی بهداشت (۲۰۰۸) میانگین جهانی این بیماری بین ۵ تا ۳۰ در صدهزار نفر است، در ایران این رقم بین ۲۰ تا ۶۰ نفر در هر صدهزار نفر گزارش شده است که در شهرهایی مانند تهران و اصفهان این میزان بیشتر بوده و به ۷۳ در صدهزار نفر نیز می‌رسد. لازم به ذکر است که این آمار در میام زنان ۳ تا ۴ برابر مردان است (شهریان، ۲۰۰۸).

با وجود پیشرفت‌های علم پزشکی در سالیان اخیر، در حال حاضر بیماری مولتیپل اسکلروزیس درمان قطعی و ریشه‌کن کننده‌ای نداشته است و اغلب درمان‌های موجود، منجر به کاهش علائم یا کاهش سرعت پیشرفت بیماری می‌شود، به همین علت شناسایی و تشخیص سریع بیماری و کنترل آن، از بروز عوارض شدید و پیشرفت غیرقابل کنترل آن تا حد زیادی پیشگیری می‌کند. این بیماری دارای علائم و نشانه‌های مختلفی است و همچنین عوارض و عواقب متفاوتی به همراه دارد. کم توانی و نهایتاً ناتوانی، محدودیت‌های حرکتی، استرس،

اختلالات روحی- روانی و عصبی، افسردگی و... از عوارض مهم و عمده‌ای است که می‌تواند در زندگی فردی و اجتماعی این بیماران اثر گذاشته و بیماران مبتلا به بیماری ام‌اس را مبدل به افرادی منزوی و گوشه گیر نماید.

کیفیت زندگی در یک مفهوم وسیع اجتماعی تعریف می‌شود که در آن فرد بر اساس تجربه و خصوصیات ژنتیکی با درک ذهنی از خوب یا بد بودن، کیفیت زندگی را معنا می‌کند (پیشگویی و همکاران، ۱۳۹۷). کیفیت زندگی یکی از مهمترین شاخص‌های اثربخشی درمان است. بر اساس تعریف سازمان جهانی بهداشت کیفیت زندگی نه فقط فقدان بیماری یا ناتوانی بلکه حالتی از سلامتی کامل فیزیکی، ذهنی و اجتماعی است که تحت تأثیر عواملی هم‌چون متغیرهای دموگرافیک، اجتماعی، بیماری‌ها و وضعیت بالینی فرد قرار می‌گیرد. کیفیت زندگی افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن با ویژگی‌های فردی آنها ارتباط دارد و درحقیقت به شیوه‌های مقابله آنها با رویدادهای مختلف و همچنین آنچه قبلاً درباره کنترل خودآموخته‌اند بستگی دارد. از این رو پاسخ‌های آنها در رویارویی با شرایط گوناگون زندگی متفاوت است (خدادوست، ۱۳۹۳). کیفیت زندگی به معنای احساس رضایت از موفقیت‌ها و روابط، تعلق خاطر، داشتن انرژی و لذت بردن از خوشی‌های زندگی، احساس ارزشمند بودن و استقلال و انطباق مؤثر داشتن، امید، احساس رفاه و ایفای نقش‌هایی است که برای فرد مهم هستند (رفعتی و یوسفی، ۱۳۹۸). سازمان بهداشت جهانی کیفیت زندگی را به عنوان «ادراک فرد از موقعیت زندگی خود در زمینه فرهنگ و نظام‌های ارزشی که در آن زندگی می‌کند و در رابطه با اهداف، انتظارات، معیارها و دل‌مشغولی‌ها» تعریف کرده است. کیفیت زندگی یک اصطلاح مورد استفاده در تعدادی از رشته‌های علمی با تعاریف و مفهوم‌سازی‌ها از حالات سلامت تا رضایت مندی زندگی و از مالکیت ویژگی‌های مطلوب از لحاظ اجتماعی مؤثر است. این تعریف مفهوم وسیعی است که به شیوه پیچیده‌ای توسط سلامت جسمانی، وضعیت روانشناختی، سطح استقلال و روابط اجتماعی فرد و ارتباط آنها با خصوصیات بارز محیط‌شان تحت تأثیر قرار می‌گیرد. کیفیت زندگی به مثابه رضایت فرد از زندگی و محیط پیرامونی تعریف می‌شود که نیازها و سایر عوامل ملموس و غیرملموس را که بر بهزیستی همه جانبه فرد تأکید دارند، دربرمی‌گیرد (آقایوسفی و همکاران، ۱۳۹۱).

ام‌اس نوعی بیماری سیستم عصبی مرکزی است که در آن بدن حمله دفاعی بر روی بافت‌های خود انجام می‌دهد. این بیماری می‌تواند بر روی مغز و نخاع تأثیر بگذارد و باعث ایجاد طیف گسترده‌ای از علائم بالقوه از جمله مشکلات تعادلی، حرکتی و بینایی شود. علائم و

عوارض بیماری‌های جسمی اثرات متفاوت و قابل توجهی بر کارایی و کیفیت زندگی فرد می‌گذارد. شدت یافتن این علائم ناتوانی را برای فرد به همراه خواهد داشت که مزید بر ناتوانی ناشی از علائم جسمی وی می‌باشد. از آنجایی که در بیماری‌های مزمن درمان قطعی و کامل نشانه‌های بیماری دور از دسترس می‌باشد، تلاش می‌شود که عوامل قابل تعدیل مؤثر بر ناتوانی فرد شناسایی شود تا با پیشگیری، درمان و بازتوانی به موقع آنها به ارتقا کیفیت زندگی فرد کمک شود. کیفیت زندگی مفهومی است چندبعدی که بیانگر درک بیمار از وضعیت سلامت و رفاه جسمانی و روانی خویش است. بنابراین تعریف درک و نگرش بیمار از عوامل مهم تعیین کننده کیفیت زندگی وی است. در حقیقت مفهوم کیفیت زندگی در دهه اخیر در تحقیقات درمانی بسیاری مورد توجه بوده است اما با در نظر داشتن اثرات حاصل از بیماری ام.اس و درمان‌های آن به نظر می‌رسد روش‌های درمانی معمول عمدتاً بر کمیت زندگی بیماران متمرکز بوده و توجه به آثار ناشی از عوارض درمان‌ها بر سایر ابعاد زندگی بیماران کمرنگ بوده است در حالی که امروزه کیفیت زندگی به عنوان یکی از پیامدهای مهم درمان بیماری‌ها مورد توجه قرار می‌گیرد و به عنوان یکی از شاخص‌های تعیین کننده تأثیر درمان‌ها ارزیابی می‌شود. عوامل متعددی بر کیفیت زندگی تأثیر می‌گذارند و در نظر گرفتن این متغیرها در هنگام بررسی کیفیت زندگی، برنامه‌ریزی و مدیریت مراقبت از بیمار به ویژه در زمان اجرای برنامه‌های درمان ضروری است. جهت ارتقاء کیفیت زندگی بیماران ام.اس لازم است اثرات نامطلوب استفاده از داروها و شرایط اجتماعی آنها بررسی و کنترل شود و اطلاعات مورد نیاز بیماران در زمینه بیماری، درمان و عوارض مربوطه در اختیارشان قرار گیرد ولی توجه به این نکته ضروری است که بیماران مبتلا به ام‌اس علاوه بر مشکلات جسمی یا مسائل اقتصادی از جمله افزایش هزینه‌های درمانی نیز درگیر می‌باشند. همچنین مشکلات روانی، اجتماعی و عاطفی در کنار مشکلات جسمی و اقتصادی برای آنها به وجود می‌آید. با توجه به شیوع زیاد بیماری ام‌اس در شهر تهران و تمرکز امکانات درمان این بیماری در بیمارستان سینا که به طور اختصاصی به درمان بیماری ام‌اس تمرکز دارد این مطالعه به تحلیل روایت بیماران مراجعه کننده به این بیمارستان پرداخته است. با توجه به آنچه مطرح شد پژوهش حاضر در پی مطالعه فرایند بهبود کیفیت زندگی خانوادگی زنان مبتلا به ام‌اس در شهر تهران است.

## ۲. پیشینه پژوهش

سنگلجی و همکاران (۱۳۹۲) در پژوهشی به بررسی تأثیر مشکلات مالی زنان در مواجهه به بیماری ام اس و تأثیر آن بر کیفیت زندگی خانوادگی پرداختند و دریافتند که استرس زنان اعم از شاغل و غیرشاغل پس از ابتلا به بیماری ام اس بیشتر از مردان و تضعیف عزت نفس آنان نیز به شکل قابل توجهی بیش از بیماران مرد می باشد. همچنین مشخص شد که ایزوله شدن اجتماعی زنان شاغل مهمترین عامل در کاهش کیفیت زندگی اجتماعی زنان مبتلا به ام اس معرفی شد. در مطالعه ای که توسط رفعتی و همکاران (۱۳۹۸) در شهر مشهد انجام شد به تأثیر اضطراب، افسردگی و تنش در روابط خانوادگی بیماران مبتلا به ام اس توجه شد. در این پژوهش تصریح شده است که مهمترین عوامل موثر بر نارضایتی بیماران ام اس تشخیص نادرست ناشی از کم دقتی، احساس کم ارزشی و آزدگی است. در این مطالعه دانایی کادر بهداشتی، مهمترین عامل افزایش رضایت و کاهش تنش و اضطراب در روابط خانوادگی بیماران گزارش شده است. توجه به مسائل مهمی مانند اختیار، استقلال، احترام به حریم خصوصی بیماران نه تنها مستقیماً بر روند درمان بلکه بر تأمین رضایت خانواده بیمار اثر می گذارد.

بر اساس گزارش انجمن پرستاران علوم اعصاب امریکا (۲۰۱۲) روند مزمن و پیشرونده بیماری ام اس، منزلت اجتماعی و اعتماد به نفس را در این بیماران بیش از سایر گروه ها دستخوش تغییر می کند (وینیا و همکاران، ۲۰۱۲). مطالعه انجام شده توسط آکوس و همکاران (۲۰۱۱) نشان می دهند کیفیت زندگی زنان شاغل مبتلا به ام اس بیش از سایر گروه ها تحت تأثیر بیماری قرار می گیرد. در این پژوهش که با روش پدیدارشناسی در جزیره ویکتوریای کانادا انجام شد، ضعیف شدن پیوندهای خانوادگی بیمار، طرد اجتماعی و انزوای درونی مهم ترین عوامل کاهش کیفیت زندگی زنان مبتلا به ام اس اعلام شد. لوهان و همکاران (۲۰۱۰) کندی روند بهبودی و بازیابی منزلت را در بیماران ام اس به شدت تابع عوامل فرهنگی - اجتماعی معرفی کردند. در این مطالعه که بصورت پیمایش مقطعی انجام شد کیفیت زندگی بیماران در ایالت های جنوبی آمریکا را وخیم تر از بیماران با همان مشخصه ها در ایالت های شمالی آمریکا معرفی کرده است. در خصوص ارتباط متقابل کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام اس و عوامل فرهنگی در جوامع مختلف می توان به تحقیق نوردن فلت (۲۰۰۹) اشاره کرد که بصورت پیمایش تطبیقی بین کشوری انجام شد. این مطالعه نقش فاکتورهای مذهبی را بیش از فاکتورهای درمانی در بهبود کیفیت زندگی اجتماعی مؤثر اعلام کرد.

چوچینوف (۲۰۰۲) نیز به شرایط منجر به از دست رفتن منزلت و احترام در بیمار توجه کرده است. نتایج مطالعه او نشان می‌دهد که کیفیت زندگی اجتماعی بیماران ام‌اس با هشت زیر درونمایه اصلی شامل ثبات (تداوم) خود، حفظ نقش، پرورش و میراث، حفظ غرور، امیدواری، اختیار/ کنترل، پذیرش و تاب آوری/ روحیه مبارزه بر کیفیت زندگی اجتماعی بیماران اثر گذاشته است. مطالعات متعددی در زمینه کیفیت زندگی بیماران ام‌اس انجام شده است اما در موارد محدودی مفهوم کیفیت زندگی روابط خانوادگی نیز مورد توجه قرار گرفته است. اکثر مطالعات در زمینه کیفیت درمان این گروه در بیمارستان و یا در تعامل با اعضای کادر بهداشتی انجام شده است و رویکرد انجام پژوهش بطور غالب تحلیل محتوا، فنومنولوژی و یا کمی است. در تحقیقات مختلف تعاریف متفاوتی که از کیفیت زندگی خانوادگی ارائه شده است با توجه به انتزاعی بودن این مفهوم نتایج متنوع، متغیر و متفاوتی از منظر خود بیمار و یا افراد دیگر در تعامل با بیمار گزارش شده در این پژوهش صرفاً تجربیات زیسته بیمار ملاک تحلیل قرار گرفت. چگونگی تغییر کیفیت و شکل‌گیری مجدد آن موردی است که در مطالعات گذشته کمتر مورد توجه قرار گرفته است و محور اصلی مطالعه حاضر است.

### ۳. روش پژوهش

این پژوهش، از نوع کیفی و با استفاده از روش داده‌بنیاد از دی ماه سال ۱۴۰۰ تا مرداد ماه سال ۱۴۰۱ انجام شد. برای انجام مطالعه بیمارستان سینا واقع در شهر تهران به این علت که به‌طور اختصاصی به درمان بیماری ام‌اس تمرکز دارد، در نظر گرفته شد. جامعه پژوهش شامل بیماران زن مبتلا به ام‌اس بودند. برای نمونه‌گیری از روش گزینشی و هدفمند با رویکرد حداکثر تنوع استفاده شد. معیار ورود افراد به مطالعه، دارا بودن سن بالای ۲۵ سال، نداشتن بیماری مزمن دیگری (هیپاتیت، ایدز، سرطان، دیابت و...) غیر از ام‌اس و تمایل به مشارکت در مطالعه و و معیار خروج عدم تمایل به ادامه همکاری و در دسترس نبودن بیمار مورد نظر بود. ابزار جمع‌آوری داده‌ها در این پژوهش استفاده از مصاحبه نیمه ساختار یافته بود. به منظور رعایت اصول اخلاقی، از بیماران برای شرکت در مطالعه و ضبط صدا رضایت گرفته شد و راجع به اهداف پژوهش حاضر، علت ضبط جلسه مصاحبه، محرمانه‌ماندن اطلاعات مطرح شده در جلسات و هویت آنها توضیحات لازم ارائه شد. بدین ترتیب مصاحبه‌شونده از آزادی نسبی برای آنچه در زندگی او وجود داشت، برخوردار بود و حق



کناره‌گیری در زمان دلخواه را داشتند. هر مصاحبه بین ۲۵ تا ۴۵ دقیقه به طول انجامید. پژوهش‌گر سعی کرد موارد مهم را با دقت بیشتری دنبال نماید و پس از انجام هر مصاحبه فایل ضبط‌شده آن مصاحبه روی کاغذ پیاده کرده و با استفاده از فنون ذکر شده توسط استراس و کوربین، تحلیل سطر به سطر انجام شده و کدهای به دست آمده ثبت شود. پس از تحلیل مجدد و دسته‌بندی کدهای بدست آمده مقوله‌های کلی در ذهن پژوهشگر شکل گرفته و در ادامه مصاحبه‌ها، هدف پژوهشگر کامل کردن و اشباع آن مقوله‌ها بود. مصاحبه‌ها تا جایی که در جریان مصاحبه هیچ اطلاعات جدیدی به دست نیامد، ادامه پیدا کرد که در نهایت ۱۳ نفر مورد بررسی قرار گرفتند. جهت تضمین قابلیت اطمینان و کفایت داده‌ها از روش بازبینی مشارکت کنندگان و نظارت متخصصین استفاده شد. در روش اول از شرکت کنندگان در پژوهش خواسته شد تا یافته‌های مطالعه را ارزیابی و نظر خود را در مورد نتایج به دست آمده بیان کنند (که عموماً به دلیل مشکلات شرکت کنندگان، نتایج و یافته‌ها با صبر و حوصله کافی و در زمان مناسب توسط محقق برای شرکت کنندگان خوانده شد). در روش دوم نیز متن مصاحبه‌ها برای بررسی دقیق‌تر کدگذاری، مفهوم‌سازی و استخراج مقولات به متخصصان حوزه خانواده و ازدواج ارائه گردید.

تحلیل داده‌ها هم‌زمان با گردآوری داده‌ها و با استفاده از روش پدیدارشناسی و به وسیله نرم‌افزار MAX Q DATA نسخه ۱۲ انجام پذیرفت. ابتدا کدگذاری محوری سطح اول یا کدگذاری باز انجام شد که شامل خرد کردن، مقایسه کردن، مفهوم‌پردازی و مقوله‌بندی داده‌ها می‌باشد. تحلیل داده‌ها از همان مصاحبه اول و به موازات انجام مصاحبه‌ها شروع شد. در کدگذاری سطح دوم یا کدگذاری محوری که پس از کدگذاری باز انجام می‌شود تا با برقراری پیوند بین مقوله‌ها، اطلاعات را به شیوه‌های جدیدی با یکدیگر مرتبط سازند، کدهای اصلی و فرعی بازخوانی شدند و سپس کدهای اصلی با معنای مشابه با یکدیگر دسته‌بندی شده و طبقات را تشکیل دادند. در کدگذاری انتخابی بعد از کدبندی و تعیین طبقات، کدهای تعیین‌شده با یکدیگر مقایسه شد و در موارد اختلاف، بعد از تعیین کد نهایی و پیاده کردن مصاحبه‌ها از مشارکت کنندگان درخواست شد تا مطالب پیاده شده را مطالعه کنند و صحت و سقم آنها را ارزیابی نمایند.

#### ۴. یافته‌های پژوهش

اطلاعات مربوط به مشارکت کنندگان در جدول شماره ۱ ثبت شده است.

جدول ۱. اطلاعات جمعیت شناختی شرکت کنندگان در پژوهش

شرکت کننده	سن (سال)	مدت ابتدا (سال)	تحصیلات	وضعیت تاهل	تعداد فرزندان	شغل
۱	۳۸	۱۱	لیسانس	متاهل	۲	استخدام دولتی
۲	۳۱	۱۲	دیپلم (انصراف از تحصیل دانشگاهی)	طلاق گرفته به دلیل بیماری)	-	بیکار
۳	۳۹	۸	فوق لیسانس	جدا شده در دوره نامزدی	-	استعفا از کار به دلیل بیماری
۴	۳۰	۱۲	لیسانس	طلاق گرفته به دلیل بیماری)	عدم حاملگی به دلیل ترس از پیشرفت بیماری	شغل غیردولتی
۵	۳۵	۱۵	دیپلم	مجرد	-	اخراج شده از کار به دلیل بیماری
۶	۵۱	۱۳	دیپلم	طلاق گرفته	۲	انصراف از کار به دلیل بیماری
۷	۳۰	۸	دیپلم	طلاق گرفته	۱	شغل غیردولتی
۸	۳۱	۱۲	لیسانس	مجرد	-	بیکار
۱۱	۴۲	۵	لیسانس	طلاق گرفته به دلیل بیماری	-	شاغل غیر دولتی
۱۲	۲۸	۵	دیپلم	در حال جدایی	۱	بیکار
۱۳	۳۹	۱۵	لیسانس	جدا شده در دوره نامزدی به دلیل بیماری	-	استعفا از کار به دلیل بیماری

پس از انجام مراحل کدگذاری باز، کدگذاری محوری و گزینشی، ابعاد و مؤلفه‌های الگوی بهبود کیفیت زندگی خانوادگی زنان مبتلا به ام‌اس، نظریه‌ای داده بنیاد نهایی شد و روابط بین آن‌ها مشخص گردید. مدل به دست آمده، در اختیار تعدادی از عاملین توسعه قرار گرفت که آنها پس از بررسی مدل، نظرات و پیشنهادات خود را در جهت بهبود مدل ارائه دادند که این موارد تا حد امکان در مدل اعمال شد. ضمناً روابط بین اجزای مدل براساس مبانی نظری، نظرخواهی از عاملین توسعه و منطقی بودن آنها مشخص شده است. مدل نهایی این پژوهش براساس نظریه برخواسته از داده، در شکل (۱) ارائه شده است. بر اساس داده‌های کیفی برآمده از تحلیل مصاحبه‌های انجام شده با مشارکت کنندگان پژوهش مورد مطالعه، به مدل نظری و الگوی مستخرج از دل این داده‌ها در چارچوب طرح نظام‌مند نظریه داده بنیاد اختصاص داده

شده است. در این راستا، نخست مقوله‌ها از فرآیند کدگذاری باز مصاحبه‌های شرکت کنندگان در پژوهش، به دست آمده و سپس اجزای پارادایم کدگذاری محوری؛ شرایط علی، پدیده اصلی، راهبرد، زمینه، شرایط مداخله‌گر و پیامدها، به تفکیک و بر اساس مقوله‌های زیرمجموعه خود طرح و در نهایت طبق کدگذاری باز، نمونه‌گیری باز انجام شد.

#### ۱.۴ شرایط علی

بر اساس دیدگاه مشارکت کنندگان پژوهش، مولفه‌های فردی شامل: اختلالات روانی، اضطراب، ضعف و کاهش قدرت، افسردگی و استرس و عوامل اجتماعی شامل: چالش‌های شغلی، حمایت افراطی و ترحم‌گونه، طرد شدن و عوامل جسمی بیماری شامل: اختلالات عصبی حرکتی، خستگی اندام و اختلال خواب به عنوان مولفه‌های شرایط علی پدیده مورد مطالعه پژوهش در چارچوب مفاهیم الگوی بهبود کیفیت زندگی خانوادگی زنان مبتلا به ام‌اس شناسایی شد. کولز و همکاران (۲۰۰۱) و ول‌هد و همکاران (et al Woolhead) (۲۰۰۴) نیز در پژوهشی اختلالات روانی، اضطراب، ضعف و کاهش قدرت، افسردگی و استرس را از جمله عوامل موثر بر کیفیت زندگی خانوادگی بیماران مبتلا به ام‌اس مطرح کرده‌اند. مولرو همکاران (۲۰۱۲)، حارث‌آبادی و همکاران (۱۳۸۹)، کروکاوکوا و همکاران (۲۰۰۸) نیز در پژوهش‌های خود چالش‌های شغلی، حمایت افراطی و ترحم‌گونه و طرد شدن را از جمله عوامل اجتماعی موثر بر کیفیت زندگی بیماران ام‌اس برشمرده‌اند. همچنین بکر (Becker) و همکاران (۲۰۱۹) کولز و همکاران (۲۰۰۱) در پژوهشی دریافتند که اختلالات عصبی حرکتی، خستگی اندام و اختلال خواب از جمله مولفه‌های موثر بر کیفیت زندگی بیماران ام‌اس هستند.

#### ۲.۴ مقوله (پدیده) اصلی

به زعم پژوهشگر و برآمده از دیدگاه‌های مشارکت کنندگان پژوهش، مقوله اصلی مبین گرایش به بهبود کیفیت زندگی خانوادگی زنان مبتلا به ام‌اس است. مقصود از این مقوله، بهبود کیفیت زندگی خانوادگی بیماران مبتلا به ام‌اس است. بر اساس آنچه درباره شرایط علی و مقوله اصلی مبین کیفیت زندگی در بیماران ام‌اس طرح شد، اولین گزاره حکمی پژوهش به شرح زیر شکل می‌گیرد:

گزاره حکمی ۱: مولفه های مولفه های فردی شامل: اختلالات روانی، اضطراب، ضعف و کاهش قدرت، افسردگی و استرس و عوامل اجتماعی شامل: چالش های شغلی، حمایت افراطی و ترحم گونه، طرد شدن و عوامل جسمی بیماری شامل: اختلالات عصبی حرکتی، خستگی اندام و اختلال خواب به عنوان شرایط علی برای بهبود کیفیت زندگی خانوادگی زنان مبتلا به ام‌اس محسوب شدند.

### ۳.۴ راهبردها

با توجه به نظر شرکت کنندگان، راهبردهای بهبود کیفیت زندگی خانوادگی زنان مبتلا به ام‌اس: سازگاری موثر با بیماری، توسل به امیدهای زندگی، ارتباط با افراد سالم، ارتباط با خود، سرگرمی در کنار بیماری، ادراک تغییر در کیفیت زندگی و تلاش برای حفظ عزت نفس می‌باشد. جو و دورنبوس (Jo & Doorenbos) (۲۰۰۹) و ووله‌د و همکاران (۲۰۰۴) نیز در پژوهشی تاثیر سازگاری موثر با بیماری بر بهبود کیفیت زندگی بیماران ام‌اس را تایید کرده‌اند. نتایج مطالعه مارک (Marck) و همکاران (۲۰۱۸) نیز تایید کرده است که توسل به امیدهای زندگی بر بهبود کیفیت زندگی خانوادگی زنان مبتلا به ام‌اس تاثیر دارد. رفعتی و یوسفی (۱۳۹۸) و لون و همکاران (۲۰۱۰) در پژوهش‌های شان تاثیر ارتباط با افراد سالم بر بهبود کیفیت زندگی خانوادگی زنان مبتلا به ام‌اس را تایید کرده‌اند. کروکاوکوا و همکاران (Krokavcov et al) (۲۰۰۸) در مطالعه‌ای تاثیر ارتباط با خود بر بهبود کیفیت زندگی خانوادگی را تایید کرده است. کلدریگ (Coleridge) (۲۰۰۰)، مرقانی و همکاران (۱۳۹۱) و رفعتی و یوسفی (۱۳۹۸)، جاکوبسن (۲۰۰۷) در تحقیقات شان عزت نفس را از جمله راهبردهای موثر در بهبود کیفیت زندگی بیماران ام‌اس معرفی کرده‌اند. به این ترتیب؛ دومین گزاره حکمی به شرح زیر صورت‌بندی می‌شود:

گزاره حکمی ۲: سازگاری موثر با بیماری، توسل به امیدهای زندگی، ارتباط با افراد سالم، ارتباط با خود، سرگرمی در کنار بیماری، ادراک تغییر در کیفیت زندگی و تلاش برای حفظ عزت نفس برای بهبود کیفیت زندگی بیماران ام‌اس موثر هستند.

#### ۴.۴ بستر

برخی ویژگی‌ها و الزامات هستند که سبب ایجاد زمینه و بستری خاص برای بهبود کیفیت زندگی بیماران ام.اس می‌شوند. بنا به مصاحبه‌های انجام شده با مشارکت کنندگان و آنچه باعث می‌شود بهبود کیفیت زندگی بیماران ام.اس صورت پذیرد، عوامل فردی (محکم تر شدن اراده با ایجاد بیماری، خودآگاهی، کسب استقلال و تلاش برای ادامه تحصیل) و عوامل خانوادگی (دانایی خانواده و حمایت عاطفی خانواده) و عوامل محیطی (حمایت مالی از بیمار و دانایی کادر مراقبتی) در انجام یک سلسله اقدامات از یک سو بستر بهبود کیفیت زندگی بیماران ام.اس هستند. یافته‌های پژوهش نشان داد بهبود کیفیت زندگی بیماران ام.اس تحت تاثیر یک سری عوامل است، از نظر بیماران مصاحبه شونده این عوامل بیشترین تاثیر را روی این راهبرد دارند و عواملی موثر بر بهبود کیفیت زندگی بیماران ام.اس محسوب می‌شوند. محکم‌تر شدن اراده با ایجاد بیماری عاملی است که توسط ابراهیمی (۲۰۱۲) نیز مورد تایید قرار گرفته است. باقری (۲۰۱۲) نیز در پژوهشی خودآگاهی را عاملی موثر بر بهبود کیفیت زندگی کاری بیماران مبتلا به ام.اس معرفی کرده است. جاکوبسن (۲۰۰۷) و لون و همکاران (۲۰۱۰) کسب و حفظ استقلال را از جمله بسترهای بهبود کیفیت زندگی کاری بیماران مبتلا به ام.اس معرفی کرده‌اند. ماتیو و همکاران (۲۰۰۴) در پژوهشی تلاش برای ادامه تحصیل را راهی برای بهبود کیفیت بیماری بیماران ام.اس معرفی کرده است. مرقاتی و همکاران (۱۳۹۱) در پژوهشی دریافتند که حمایت عاملی موثر است. رفعتی و همکاران (۱۳۹۸) دانایی کادر درمان را از جمله عوامل بستر ساز بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام.اس معرفی کرده است. ول هد و همکاران (et al Woolhead) (۲۰۰۴) حمایت مالی را از جمله مهمترین عوامل موثر بر بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام.اس معرفی کرده‌اند. به این ترتیب سومین گزاره حکمی به شرح زیر رقم می‌خورد:

گزاره حکمی ۳: عوامل فردی (محکم تر شدن اراده با ایجاد بیماری، خودآگاهی، کسب استقلال و تلاش برای ادامه تحصیل) و عوامل خانوادگی (دانایی خانواده و حمایت عاطفی خانواده) و عوامل محیطی (حمایت مالی از بیمار و دانایی کادر مراقبتی) زمینه و بستری خاص برای بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام.اس را فراهم می‌آورند.

#### ۵.۴ شرایط مداخله‌گر

در بروز هر پدیده‌ای عوامل مداخله‌گر و محیطی نقش موثری دارند و به عنوان شرایط مداخله‌گر شناخته می‌شوند. در این پژوهش مقوله‌هایی که تحت اختیار نبوده و در بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام.اس یاری رسانده و یا مانع از تحقق آن محسوب می‌شوند در بیان مشارکت کنندگان در پژوهش طرح گردید که بر اساس نظرات ایشان به دسته‌های زیر تقسیم شدند: باورهای قالبی، جستجوی حمایت توسط قدرت ماورایی، ترس‌های بیمار، توجه به بیمار، تلاش برای جدانشدن از همسر و پیدا نکردن موقعیت ازدواج و ارتباط با کادر بهداشتی. در نتیجه شرایط مداخله‌گر و به یک معنا بستر عام برای بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام.اس و به عنوان عواملی که موجب بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام.اس می‌شوند، مطرح هستند. باقری (۲۰۱۲) باورهای قالبی و حمایت ماورایی را از جمله شرایط تاثیرگذار بر بهبود کیفیت زندگی بیماران به ام.اس معرفی کرده است. حارث آبادی و همکاران (۱۳۸۹) نیز ترس را از جمله عوامل موثر بر بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام.اس دانسته است. کلدریگ (Coleridge) (۲۰۰۰) توجه به بیمار را مولفه‌ای موثر بر کیفیت زندگی بیماران ام.اس دانسته است. کولز و همکاران (۲۰۰۱) و کلدریگ (۲۰۰۰) جدانشدن از همسر و پیدا نکردن موقعیت ازدواج را از جمله عوامل مداخله‌گر در بروز بیماری ام.اس دانسته‌اند. مارک و همکاران (۲۰۱۸) ارتباط با کادر بهداشتی را از جمله مولفه‌های تاثیرگذار بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام.اس معرفی کرده است. لذا گزاره حکمی زیر طرح می‌گردد.

گزاره حکمی ۴: شرایط مداخله‌گر، باورهای قالبی، جستجوی حمایت توسط قدرت ماورایی، ترس‌های بیمار، توجه به بیمار، تلاش برای جدانشدن از همسر و پیدا نکردن موقعیت ازدواج و ارتباط با کادر بهداشتی بستری عام برای تاثیر بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام.اس هستند.

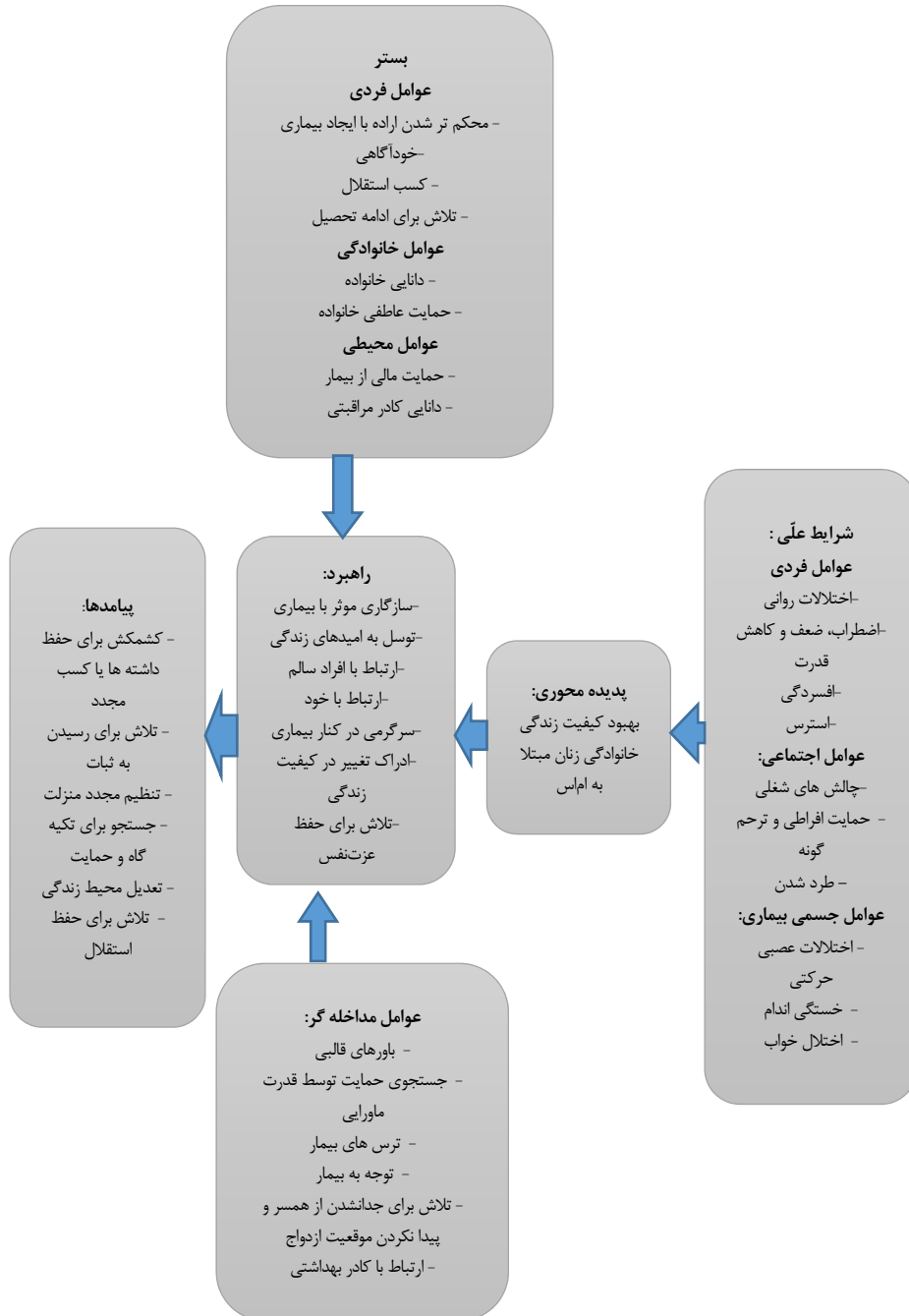
#### ۶.۴ پیامدها

وقتی فرآیند کاوی بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام.اس به عنوان راهبرد کنش و کنش متقابل مطرح شد و کیفیت زندگی بیماران رواج یافت، پیامدهایی از آن نتیجه می‌شود که در مصاحبه‌ها به این صورت بیان شدند: کشمکش برای حفظ داشته‌ها یا کسب مجدد، تلاش

مطالعه فرآیند بهبود کیفیت زندگی ... (عباس فردوسی و محمد یاری ناصریه) ۱۳۵

برای رسیدن به ثبات، تنظیم مجدد منزلت، جستجو برای تکیه گاه و حمایت، تعدیل محیط زندگی و تلاش برای حفظ استقلال. جاکوبسن (۲۰۰۷) در پژوهشی کشمکش برای حفظ داشته ها یا کسب مجدد و تلاش برای رسیدن به ثبات را از جمله پیامدهای بهبود کیفیت زندگی کاری مبتلایان با بیماری های مزمن دانسته است. نتایج پژوهش بکر و همکاران (۲۰۱۹) نشان داد که تلاش برای تنظیم مجدد منزلت از جمله پیامدهای بهبود کیفیت زندگی مبتلایان به ام.اس است. اسلتبو و همکاران (۲۰۰۹) نیز در پژوهشی جستجو برای تکیه گاه و حمایت را از جمله پیامدهای بهبود کیفیت بیماری های مزمن شناسایی کرده اند. رفعتی و یوسفی (۱۳۹۸) در مطالعه ای دریافتند که تعدیل محیط زندگی و تلاش برای حفظ استقلال از جمله پیامدهای بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام.اس است. بدین ترتیب، آخرین گزاره حکمی نیز به شرح زیر صورت بندی می شود:

گزاره حکمی ۵: بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام.اس پیامدهایی همچون: کشمکش برای حفظ داشته ها یا کسب مجدد، تلاش برای رسیدن به ثبات، تنظیم مجدد منزلت، جستجو و جو برای تکیه گاه و حمایت، تعدیل محیط زندگی و تلاش برای حفظ استقلال را به دنبال دارد.



شکل ۱. پارادایم کدگذاری محوری (فرآیند بهبود کیفیت زندگی خانوادگی زنان مبتلا به ام‌اس)



## ۵. نتیجه گیری

در روش نظریه پردازی داده بنیاد پاسخ به پرسش پژوهش، همان الگوی بدست آمده و عناصر آن می باشد. در حقیقت، یافته‌های پژوهش؛ مقوله‌ها و مولفه‌های آن می باشند که در قالب الگو بیان شده اند. در این پژوهش در راستای نیل به اهداف و نیز پاسخ به پرسش پژوهش، پس از اجرای راهبرد پژوهشی کیفی نظریه پردازی داده بنیاد، الگوی بهبود کیفیت زندگی خانوادگی زنان مبتلا به ام اس مطابق شکل ۱ با اجزای آن استخراج گردید که به اختصار بیان می گردند. لازم به توضیح است که در روش داده بنیاد، نظریه جدیدی بوجود آمده است. لذا همه یافته‌ها قابل مقایسه با ادبیات پیشین نبوده و برای بررسی کامل بایستی در پژوهش‌های آتی مورد بررسی کمی و ارزیابی قرار گیرند. هدف نهایی از انجام این پژوهش، خلق نظریه ای داده بنیاد درباره بهبود کیفیت زندگی خانوادگی زنان مبتلا به ام اس در شهر تهران و کاوش فرایند آن بود. از آنجا که فرایند بهبود کیفیت زندگی خانوادگی زنان مبتلا به ام اس در شهر تهران برای نخستین بار و در قالب پژوهشی مورد رصد نظری واقع و به یک معنا پدیده ای نوظهور در عرصه بهداشت و درمان این بیماران محسوب می شود، لازم بود تا از راهبرد پژوهشی مناسبی برای کاوش فرایند آن استفاده شود؛ با توجه به هدف غائی این پژوهش، استفاده از روش‌های اکتشافی مناسب بود، زیرا یکی از موارد استفاده زمانی است که هدف از اجرای پژوهش، خلق نظریه ای بدیع و نوظهور است، شناسایی تعیین کننده ترین مقوله مبین پدیده مورد بررسی، شرایط علی، راهبردها، بستر، شرایط مداخله گر و پیامدهای آن بود. یافته‌های پژوهش نشان داد که بهبود کیفیت زندگی خانوادگی زنان مبتلا به ام اس پدیده محوری و اصلی ترین هدف است. با توجه به مشکلات موجود در نظام ارائه خدمات به این بیماران از جمله هزینه های مالی زیاد، مشکلات جسمی، روانی، حرکتی - عضلانی، روانپزشکی و دوری از جامعه و اجتماع، داشتن تعامل با خود و اطرافیان، ایجاد فضای سرگرم کننده و ادراک تغییر در زندگی و سازگاری با بیماری اموری بسیار ضروری و اجتناب ناپذیر است و بهتر است هرچه زودتر در جهت عمل به آنها گام برداشت. تقویت ارتباطات و تعامل با دیگران در همه سطوح زندگی شخصی و شغلی امری ضروری است. در ادامه یادآور می شود آنچه باعث انگیزه بیماران برای طی کردن دوره های درمانی و بهبود بیماری می شود، بایستی افزایش یابد، برخی ویژگی‌ها و شرایط خاص بروز این پدیده از یک سو (بستر) و وجود پاره ای محرک‌های محیطی و نیز موانعی در این مسیر از سوی دیگر (شرایط مداخله گر) می باشد. همچنین یافته‌های پژوهش نشان داد که

متاثر از پدیده کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام‌اس، که پاسخی برای اجابت انگیزه بهبود است نیز فراهم بودن بستر و همچنین شرایط خاص، پیامدهایی برای بیمار حاصل می‌شود.

مفهوم کیفیت زندگی در طی دهه اخیر در تحقیقات بیماران ام‌اس بسیار مورد توجه قرار گرفته است. با در نظر داشتن اثرهای حاصل از بیماری ام‌اس و درمان‌های آن به نظر می‌رسد روش‌های درمانی معمول عمدتاً بر کمیت زندگی بیماران متمرکز بوده و توجه به آثار ناشی از عوارض درمان‌ها بر سایر ابعاد زندگی بیماران کمرنگ بوده است درحالی‌که امروزه کیفیت زندگی به عنوان یکی از پیامدهای مهم درمان بیماری‌ها مورد توجه قرار می‌گیرد و به عنوان یکی از شاخص‌های تعیین‌کننده تأثیر درمان‌ها ارزیابی می‌شود. بیماری ام‌اس مانند سایر بیماری‌های خودایمنی در زنان شیوع بیشتری دارد. در واقع این بیماری در زنان پنج برابر بیشتر از مردان بروز می‌کند. شایع‌ترین سن ابتلا به این بیماری نیز ۲۰ تا ۴۰ سال است، یعنی سال‌هایی که در آن فرد بیشترین مسئولیت‌های خانوادگی و اجتماعی را برعهده دارد و در واقع در سنین باروری است. در نتیجه این بیماری به نیروهای مولد جامعه آسیب رسانده و این ضایعه متوجه کل افرادی است که در اجتماع زندگی می‌کنند. کیفیت زندگی شرایطی است که خوب زیستن را امکان‌پذیر می‌سازد به نحوی که فرد در یک وضعیت مناسب جسمی، روانی و اجتماعی قادر به انجام فعالیت‌های روزمره باشد و بیمار نیز از کارایی درمان، کنترل بیماری و یا بازتوانی احساس رضایت نماید. در واقع کیفیت زندگی به شیوه پیچیده‌ای توسط سلامت جسمانی، وضعیت روانشناختی، سطح استقلال و روابط اجتماعی فرد و ارتباط آنها با خصوصیات بارز محیط‌شان را تحت تأثیر قرار می‌دهد و به مثابه رضایت فرد از زندگی و محیط پیرامونی تعریف می‌شود که نیازها و سایر عوامل ملموس و غیرملموس را که بر بهزیستی همه جانبه فرد تأکید دارند، دربرمی‌گیرد. در ادامه زنان مبتلا به مولتیپل اسکلروز در این مطالعه با توجه به تجارب قبلی با افراد سالم در تلاش و جستجو برای یافتن افرادی بودند که مشکلات آنها را تجربه کرده باشند آنها با افرادی شبیه خود احساس راحتی می‌کنند و مشکلات یکدیگر را درک می‌کنند و از یکدیگر می‌آموزند. در این مرحله بیماران از ارتباط مساوی با هم گروه‌ها احساس امنیت و آرامش می‌کردند. همچنین ارتباط با قدرت‌ماورایی کیفیت زندگی زنان را بهبود می‌بخشد و عامل زمینه‌ای برجسته در این فرآیند، آگاهی از نیازهای اجتماعی بیماران بود. در واقع طی این فرآیند زنان مبتلا به مولتیپل اسکلروز در جست‌وجوی حمایت برای سازگاری با شرایط جدیدشان هستند و حمایت اجتماعی تأثیر مثبتی بر سلامت و رضایت از زندگی آنها دارد. در حقیقت از شرایط دیگر تأثیرگذار بر

رضایت‌مندی زنان مبتلا به ام‌اس نوع رفتار و واکنش دیگران به بیماری است. قرار گرفتن در موقعیت وابستگی و اصطلاحاً تحمل نگاه‌های از بالا که منجر به تهدید عزت‌نفس مشارکت‌کنندگان می‌شود بشدت رضایت‌مندی و کیفیت زندگی بیماران را تنزل می‌بخشد. رفتار دوگانه افراد جامعه و همسران آنها به‌مثابه مرزهای نامرئی تلقی می‌شود که بیماران نمی‌توانند از آنها عبور کنند و به جایگاه افراد سالم برسند. در این وضعیت با توجه به زمینه فرهنگی جامعه، افرادی که اغلب غریبه بودند با بیماران مهربانی افراطی می‌کردند و اعضای خانواده از مکانیسم طرد استفاده می‌کردند که هر دوی این رفتارهای از بین برنده و کاهنده کیفیت زندگی بیماران است. طی این فرآیند، اعتقادات مذهبی و معنوی در مشارکت‌کنندگان رشد عمیق‌تری پیدا می‌کند. در این فرآیند، بیماران با توجه به تجارب قبلی ادراک وسیع‌تر و عمیق‌تری از جامعه یافته‌اند و با توجه به تمام مواردی که کسب شده، تغییر باورها و نگرش‌های قبلی در بیمار ایجاد می‌شود که منجر به ساخت احساس ارزشمندی در بیمار می‌شد. افزایش کیفیت زندگی در مشارکت‌کنندگان کمتر به شرایط بیرونی و بیشتر وابسته به نظرات و باورها و دانایی می‌شود که بیمار طی فرآیند بیماری کسب کرده است. با توجه به اهمیت مذهب در جامعه ایران این عامل زمینه‌ای در کنار خودآگاهی و بیشترین امکان سازگاری را جهت بهبود کیفیت زندگی بیماران فراهم می‌کند.

پژوهش حاضر با محدودیت‌هایی نیز مواجه بود، از جمله: تک جنسیتی بودن اعضای نمونه، فقدان زمان کافی برای پیگیری نتایج درمان و کوچک بودن نمونه‌ی مورد بررسی، امکان دسترسی به اعضای نمونه پژوهشی به علت محدودیت در رفت و آمد و بیماری آنان، عدم کنترل مدت ابتلا به بیماری ام‌اس که عاملی تأثیرگذار بر کیفیت زندگی بیماران است. همچنین در تحلیل‌های این پژوهش نقش متغیرهایی مانند نوع داروهای مصرفی، تعداد عودها، شدت درد و به طور کلی وضعیت ناتوانی بررسی نگردید؛ در نتیجه قضاوت در مورد نقش مخدوش‌گر احتمالی این متغیرها در نتایج این پژوهش امکان‌پذیر نیست. پیشنهاد می‌شود پژوهش مورد نظر در قالب طرح‌های تک آزمودنی و آزمایشی با نمونه‌های بزرگتر و همچنین بر روی گروه مردان اجرا شود تا اعتبار این روش با اطمینان بیشتری برآورد شود. همچنین بهتر است اثربخشی این روش بر روی سایر ناسازگاری‌های روانشناختی شایع در بیماران مبتلا به ام‌اس، در مقایسه با روش‌های دیگر درمانی و در دوره‌ی پیگیری طولانی‌تری به منظور سنجش پایداری اثرات درمان بررسی شود. همچنین با توجه به نتایج به دست آمده در پژوهش حاضر، استفاده‌ی فراگیر از روش‌های کل نگر، تیمی و بین رشته‌ای در درمان بیماران ام‌اس، به

متخصصین و درمانگران پیشنهاد می‌شود. همچنین با توجه به یافته‌های پژوهش، در راستای ارتقای کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام اس پیشنهاد می‌شود که افراد مبتلا، گذشته از درمان‌های دارویی می‌توانند تحت نظر روانشناسان سلامت، دانش لازم را در زمینه رفتارهای مربوط به سلامت و سبک زندگی سالم و کیفیت زندگی مرتبط با سلامت کسب کنند. ضمن اینکه متخصصان حوزه سلامت و روانشناسی می‌توانند شرایط توسعه مداخلات مؤثر برای بهبود سبک زندگی و کیفیت زندگی را در این گروه از بیماران آسان گردانند. همچنین پیشنهاد می‌شود این موضوع به صورت تطبیقی بین زنان و مردان هم کار شود و نتایج حاصل باهم مورد مقایسه قرار گیرد. همچنین می‌توان با روش گروه‌های متمرکز موضوع را بررسی کرد.

### کتاب‌نامه

- خدادوست، فرزانه (۱۳۹۳) پیش‌بینی کیفیت زندگی و میزان فعالیت روزمره بیماران پیوند کلیه شهر اهواز بر اساس هوش معنوی، منبع کنترل سلامت و شیوه‌های مقابله با استرس، پایان‌نامه کارشناسی ارشد، دانشگاه شهید چمران اهواز.
- پیشگوی، امیرحسین؛ زارع شورکی، حلیمه؛ زارعیان، آرمین؛ آتش زاده شوریده، فروزان و فرقانی، محمد (۱۳۹۷). بررسی کیفیت زندگی و عوامل مؤثر بر آن در افراد و وابستگان نظامی مبتلا به بیماری عروق کرونر در شهر تهران. مجله طب نظامی، دوره ۲۰، شماره ۲، صص ۲۲۱-۲۱۲.
- جواهری، فاطمه (۱۳۸۱). مطالعه جامعه شناختی پدیده دعا نویسی در ایران، پژوهشنامه علوم انسانی دانشگاه شهید بهشتی، شماره ۳۵.
- حارث آبادی، مهدی؛ کریمی مونقی، حسین، فروغی پور، محسن و سید رضا مظلوم (۱۳۸۹). کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مراجعه کننده به بیمارستان قائم (عج) مشهد (۱۳۸۸)، مجله دانشگاه علوم پزشکی خراسان شمالی، دوره ۲، شماره ۴، صص ۷-۱۲.
- رفعتی، عالیه؛ یوسفی، عماد (۱۳۹۸) مقایسه عملکرد خانواده و کیفیت زندگی افراد مبتلا به بیماری ام اس با افراد سالم، مجله پیشرفت‌های نوین در علوم رفتاری، دوره چهارم، شماره ۳۸، صص ۸۳-۱۰۰.
- سنگلجی، بهرام؛ سلیمی، یحیی؛ اشرفی نیا، فرزانه، منصوری، طاهره؛ مریم دستورپور؛ نیره اسماعیل زاده و محسن اسدی الری (۱۳۹۲). مجله بهداشت و توسعه، سال دوم، شماره ۳، صص ۲۰۳-۲۱۳.

- Akkus., Y., Duru, G (2011). Problems and factors affecting the sexual lives of patients with multiple sclerosis living in Turkey. *Sex. Disabil.* 29(1), 55–63.
- Amato PR, Previti D (2003). People's Reasons for Divorcing: Gender, Social Class, the Life Course, and Adjustment. *Journal of Family Issues.* 24:602–626
- Bagheri H, Yaghmaei F, Ashktorab T, Zayeri F (2012). Patient dignity and its related factors in heart failure patients. *Nursing Ethics.* 19:316–327.
- Becker, H., Stuijbergen, A., & Zhang, W. (2019). Functional and health promotion predictors of PROMIS® scores in people with multiple sclerosis. *Health Psychology*, 38(5), 431-434.
- Burns N, Grove K (2005). *The practice of nursing research : conduct, critique and utilization.* 5th ed. Philadelphia: WB. Saunders.
- Chwastiak, L., Ehde, D.M., Gibbons, L.E., Sullivan, M., Bowen, J.D., Kraft, G.H. (2002).. Depressive symptoms and severity of illness in multiple sclerosis: epidemiologic study of a large community sample. *Am. J. Psychiatry* 159(11), 1862–1868.
- Confavreux C, Vukusic S, Moreau T, Adeleine P (2000). Relapses and progression of disability in multiple sclerosis. *The New England journal of medicine.* 343:1430–1438.
- De Judicibus M A, McCabe MP (2007). The impact of the financial costs of multiple sclerosis on quality of life. *International journal of behavioral medicine.* 14:3–11.
- De Judicibus M A, McCabe MP (2007). The impact of the financial costs of multiple sclerosis on quality of life. *International journal of behavioral medicine.* 14:3–11.
- Ebrahimi, H., Torabizadeh, C., Mohammadi, E., Valizadeh, S (2012). Patients' perception of dignity in Iranian healthcare settings: a qualitative content analysis. *J. Med. Ethics* <https://doi.org/10.1136/medethics-2011-100396>.
- Gaeeni M, Farahani MA, Mohammadi N, Sevedfatemi N (2014). Sources of Hope: Perception of Iranian Family Members of Patients in the Intensive Care Unit. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research.* 19(6): 635–642.
- Murugami M. W. Disability and Identity (2009). *Disability Studies Quarterly.* 29 (4). <http://www.dsq-sds.org/article/view/979/1173/accsesed/8/2014>.
- Nordenfelt, L (2009). *Dignity in care for older people.* Wiley, published by New York University. *Psychopathol.* <https://doi.org/10.1002/97811119125556> .
- Reynolds F, Prior S (2003). Sticking jewels in your life: exploring women's strategies for negotiating an acceptable quality of life with multiple sclerosis. *Qualitative health research.* 13:1225–1251.
- Slettebø Å, Caspari S, Lohne V, Aasgaard T, Nåden D (2009). Dignity in the life of people with head injuries. *Journal of advanced nursing.* 65:2426–2433.
- Sprangers MA, de Regt EB, Andries F, van Agt HM, Bijl RV, de Boer JB, Foets M, Hoeymans N, Jacobs AE, Kempen GI, Miedema HS (2000). Which chronic conditions are associated with better or poorer quality of life? *Journal of clinical epidemiology.* 53(9):895-907.

- Tadd W, Hillman A, Calnan S, Calnan M, Bayer T, Read S. Right place-wrong person: dignity in the acute care of older people(2011). *Quality in Ageing and Older Adults*. 12(1):33-43.
- van Gennip IE, Pasman HR, Oosterveld-Vlug MG, Willems DL, Onwuteaka-Philipsen BD(2013).The development of a model of dignity in illness based on qualitative interviews with seriously ill patients. *International journal of nursing studies*. 50(8):1080-9.
- Woolhead G, Calnan, M, Dieppe P, Tadd W. (2004). Dignity in older age: what do older people in the United Kingdom think? *Age and ageing*. 33(2): 165-170.