

نگرش بیماران مبتلا به MS نسبت به کیفیت زندگی خویش و خدمات مشاوره و روان‌شناسی^۱

دکتر طیبه زندی پور*

دانشیار دانشگاه الزهراء(س)

چکیده

کیفیت زندگی مفهومی است چند بعدی است، که بیانگر درک بیمار از وضعیت سلامت و رفاه جسمانی و روانی خویش است (۳۲). بنابراین، تعریف درک و نگرش بیمار از عوامل مهم تعیین کننده کیفیت زندگی اوست. کیفیت زندگی بیماران (Multiple Sclerosis) MS به طور معنا دار از مبتلایان به سایر بیماری‌های مزمن مانند: آرتریت روماتوئید، التهاب روده، دیابت و صرع پایین تر گزارش شده است (۳۱ و ۱۹). ام اس یکی از بیماری‌های شایع خود ایمنی، غیر تروماتیک و پیشرونده دستگاه اعصاب مرکزی با علت ناشناخته است. این بیماری حدود ۱/۵ درصد از کل جامعه را در سالهای جوانی مبتلا می‌کند (۲۹). ام اس بیماری مزمن و اغلب ناتوان کننده است که بر ابعاد مختلف زندگی فرد و خانواده او تأثیر نامطلوب برجای می‌گذارد (۲۶).

هدف این پژوهش بررسی نگرش بیماران MS نسبت به ابعاد مختلف کیفیت زندگی خویش و نقشی است که خدمات مشاوره و روان‌شناسی در این راستا می‌توانند ایفا کنند. این تحقیق توصیفی است و جامعه آن را بیماران مراجعه کننده به انجمن‌های ام اس کشور و نمونه ۱۰٪ این جمعیت (۱۰۰۰ نفر)، که را شامل می‌شود، در دسترس بودند. ابزار پژوهش پرسشنامه محقق ساخته و مصاحبه موردی نیمه ساختار است. یافته‌ها بیانگر این است که تفاوت نگرش مردان و زنان نسبت به عوامل عاطفی - روانی شروع یا تشدید کننده بیماری آنها معنا دار است. عوامل شکست تحصیلی، دانش آموزان زن را بیشتر از دانش آموزان مرد متأثر کرده است. همین طور، مشکلات اقتصادی و بیکاری برای زنان عامل شروع یا تشدید کننده قوی تری بوده است. عوامل خانوادگی: کودکی نامناسب، اختلاف و

۱. طرح پژوهشی مصوب دانشگاه الزهراء(س)

جدایی والدین، اختلاف‌های زناشویی، بی‌وفایی همسر، ازدواج مجدد همسر، و فوت عزیزان فشار روانی بیشتری را بر زنان وارد آورده است. هر دو جنس بر این باور هستند، که مسئولیت زنان امروز بیشتر و ارتباط‌های اجتماعی آن‌ها کمتر است و بیشتر از مردها تنهایی مانند. بین نگرش مذهبی بیماران و آن چه را که عامل شفای خود می‌دانند تفاوت معنا دار است ($P = 0/0001$) جنسیت درباره نگرش به کیفیت زندگی عاملی مؤثر نبوده است. نگرش بیماران متأهل و مجرد در ابعاد جسمی، روانی، و اقتصادی متفاوت است، لیکن در ابعاد خانوادگی، اجتماعی و تفریحی تفاوت آن‌ها معنا دار نیست. نگاه بیماران شاغل و غیر شاغل به بیماری خود فقط در بعد جسمی یکسان است؛ در پنج بعد دیگر متفاوت و به نفع افراد شاغل است. مهمترین عامل ایجاد کننده بیماری از منظر زنان مشکلات شخصی، عاطفی - روانی و از دیدگاه مردان مشکلات شغلی و اقتصادی بوده است. حرص و جوش و عصبانیت مهمترین عامل حاد کننده بیماری تلقی شده است. ۷۳/۷٪ بیماران نسبت به استفاده از خدمات مشاوره و راهنمایی ابراز علاقه مندی کرده اند. ۷۹/۶٪ تا کنون از این خدمات استفاده نکرده اند. مهمترین پیشنهاد تحقیق، علاوه بر درمان‌های دارویی و فیزیکی، پرداختن به مسائل عاطفی-روانی اجتماعی بیماران از طریق خدمات مکمل مشاوره، روان شناسی و مدد کاری در راستای تغییر نگرش و توانمند سازی اجتماعی بیماران است. تربیت نیروهای پرستار - مشاور به منظور تأمین بخشی از خدمات مکمل مذکور می‌تواند امید بخش باشد.

کلید واژه ها:

نگرش، کیفیت زندگی، بیماران MS، خدمات مشاوره و راهنمایی، دانشگاه الزهراء(س).

مقدمه:

ای برادر تو همه اندیشه‌ای مابقی خود استخوان و ریشه‌ای
در بیت بالا مولانا جلال الدین رومی کوشیده است پیامی را منتقل کند: مبنی بر اینکه
"محور وجود انسان اندیشه اوست"، رواقیان بیش از دو هزار سال قبل (قرن ۲ و ۱ میلادی در
رواق‌های شهر آتن) این گونه می‌گفتند: امور خارجی در آزادی و اختیار و خوشی و سعادت
انسان تأثیری ندارد و خوشی امری درونی است (فروغی، ۱۳۴۴؛ معین، ۱۳۶۲). و مفهوم فوق
را روان شناسان مشهور معاصر ما این چنین می‌گویند: عواطف و رفتار انسان زاینده نگرش‌ها و

طرز تفکر اوست. آلبرت^۱، درمانگر شناختی رفتاری، معتقد است: در آشفتگی‌های عاطفی، رویدادهای بر انگیزنده همیشه از طریق عقیده غیر منطقی پردازش می‌شود.

(پروچاسکا و نورکراس، ۱۹۵۷) به کلام آرون بک^۲، شناخت درمانگر معروف دیگر رویدادهای زندگی از طریق لenzها یا سازه‌های شناختی تعبیر می‌شوند که بعداً به افکار و رفتارهای ناراحت کننده می‌انجامند (پروچاسکا و نورکراس، ۱۹۵۷) از نظر ویکتور فرانکل^۳، روان شناس بنیان گذار مکتب معنا درمانی، انسان‌ها تماماً اسیر شرایط نیستند، بلکه اساساً در تصمیم‌گیری آزاد و به اتخاذ موضع خودنسبت به شرایط درونی (روانی) و بیرونی (فیزیولوژیک و اجتماعی) قادر هستند. از نظر او آزادی به معنی شکل دادن به زندگی در محدوده مسئولیت‌های واگذار شده به انسان است. او معتقد است این آزادی از بعد معنوی انسان نشأت می‌گیرد. بعدی که ویژه انسان و برتر و بالاتر از ابعاد جسمی و روانی او، به عنوان موجوداتی معنوی، است انسان‌ها فقط واکنش گر نیستند، بلکه موجوداتی خود مختار و به شکل دادن فعالانه زندگی خود قادر هستند. آزادی در روان درمانی انسان نقش مهم ایفا می‌کند. به این دلیل که به فرد فرصت می‌دهد، حتی در مواجهه با بیماری‌های جسمی و روانی، با استفاده از تکنیک‌هایی چون قصد متناقض^۴ و فقدان انعکاس^۵ با علائم بیماری سازگار شود و احساس کنترل و خود مختاری را باز یابد. او می‌گوید انسان‌ها در اکتساب هدف‌ها و مقاصد خویش آزاد هستند و مهم‌ترین انگیزه آن‌ها جستجوی معنی است. از نظر فرانکل (پروچاسکا، ص ۱۷۲)، جستجو برای معنی، شالوده سلامت روان و پادزهر خود کشی است. "بنابراین، درمان گری او بر کمک به افراد مبتنی است تا عواملی را شناسایی و برطرف کنند، که کسب هدف‌های با معنی زندگی آنها را به تعویق می‌اندازد.

به عقیده فرانکل، رسالت انسان‌ها، بر اساس آزادی و مسئولیت آنها، درک و شناخت معنی هر لحظه موقعیت زندگی خود برای انجام دادن بهترین کاری است که به نفع خود آنها و دنیاست. در مکتب او معنی جویی، اگر چه ماهیتی عینی دارد، اما به شخص و موقعیت خاص

-
1. Albert
 2. Aaron Beck
 3. Viktor Frankl
 4. Paradoxical intention
 5. Dereflectio

وابسته است. به عبارت دیگر مکتب او یک معنی کلی برای زندگی ارائه نمی‌دهد، بلکه به افراد کمک می‌کند تا انعطاف‌پذیری و سعه‌صدری را به دست آورند، که به آن‌ها امکان می‌دهد زندگی روزمره خود را به شیوه‌ای با معنی شکل دهند فرانکل در کتاب خود: "انسان در جستجوی معنی" می‌گوید: "همه چیز را می‌توان از انسان گرفت مگر یک چیز را" آخرین آزادی‌های بشر - انتخاب و نحوه برخورد او را در یک موقعیت خاص، برگزیدن راه خویش را" (فرانکل، ۱۳۸۰، ص ۱۰۴).

به طور خلاصه می‌توان گفت که این اندیشمندان بر این باور هستند، که نگرش انسان به رویدادها، از جمله سلامت و بیماری، و تعبیر و تفسیرهای اوست که تعیین‌کننده کیفیت زندگی او و به عبارتی آسفتگی یا آسایش روانی اوست.

به اعتقاد شولتز و وینستد^۱ (۲۰۰۱): کیفیت زندگی یک درک کاملاً ذهنی و شخصی است که بر رضایت فرد از عوامل مؤثر بر رفاه جسمی، عاطفی و اجتماعی او مبتنی است. و هدف از سنجش آن ارتقاء یا حفظ توانایی فرد برای بهترین عملکرد به رغم وجود بیماری است. با توجه به تعریف سازمان جهانی بهداشت از سلامتی: کیفیت زندگی تنها به کنترل علائم فیزیکی بیمار گونه و درد مرتبط نیست، بلکه در برگیرنده وضعیت روانی-اجتماعی او هم هست. چنان که کینگ^۲ (۱۹۹۴) معتقد است ابعاد مختلف اقتصادی، اجتماعی، روحی-روانی و شغلی بر کیفیت زندگی تأثیر می‌گذارند.

از مهم‌ترین تغییراتی که در دهه اخیر، در حیطه بهداشت و درمان رخ داده است توجه سیاستمداران، پژوهشگران و متخصصان بهداشت به برآیندهای مورد نظر بیمار، به عنوان شاخصی برای اندازه‌گیری وضعیت سلامت، ارزیابی کیفیت خدمات درمانی و مراقبتی و هر گونه اقدام مداخله‌ای و پیش‌گیرانه است (شولتز و وینستد، ۲۰۰۱؛ برکز و کنس^۳، ۲۰۰۰). در اشاره به اهمیت کیفیت زندگی کافی است بدانیم که بین سال‌های ۱۹۸۶ و ۱۹۹۴ مفهوم کیفیت زندگی بیش از ۱۰/۰۰۰ بار در مجله‌های معتبر پزشکی تکرار شده است. مفهوم کیفیت زندگی، به ویژه راجع به بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن، مانند صرع، دیابت، ایدز، سرطان و ام‌اس،

-
1. Schultzer & Winstead
 2. King
 3. Burks & Kenneth

به دلیل اینکه به عنوان شاخصی برای بررسی اثرات بیماری، ارزشیابی درمان مراقبت‌های بهداشتی، بخشی از برنامه‌های کنترل بیماری، الویت بندی مشکلات، اداره امور بالینی و آموزش و تربیت نیروهای جدید به کار می‌رود. (تریپولیتی^۱؛ ۲۰۰۲؛ مسعودی، ۱۳۸۳).

مطالعات متعددی حاکی از آن است، که کیفیت زندگی بیماران ام اس به طور معنا دار از مبتلایان به سایر بیماری‌های مزمن، از جمله: آرتریت روماتوئید، التهاب روده، دیابت و صرع پایین تر گزارش شده است (مالاچی^۲، ۲۰۰۷؛ آرونسون^۳، ۱۹۹۷؛ رودریک^۴، ۱۹۹۲).

ام اس یکی از بیماری‌های شایع خود ایمنی و پیش رونده دستگاه اعصاب مرکزی (مغز و نخاع) است، که حدود ۴۰۰/۰۰۰ نفر را در آمریکا و بیش از یک میلیون نفر را در سراسر دنیا متأثر کرده است. این بیماری، که عمدتاً گروه سنی ۲۰ تا ۴۰ سال را متأثر می‌کند، مهمترین علت ناتوانی‌های نورولوژیک در اوایل تا اواسط بزرگسالی است و عوامل شناخته شده و ناشناخته متعددی در ایجاد آن مؤثر هستند (معمد، ۱۳۸۵). ام اس (همانند سایر بیماری‌های مزمن) به شدت بر سلامت و کیفیت زندگی فرد تأثیر می‌گذارد، چه بسا مشکلات جسمی، روحی و اجتماعی متعددی را به بار می‌آورد که زندگی فرد و خانواده او را از روال طبیعی خارج می‌کند این بیماری با توجه به این که کدام قسمت از دستگاه اعصاب مرکزی را متأثر کند. طیف وسیعی از مشکلات حسی - حرکتی، بینایی، تکلم و بلع، شناختی، دفعی و تناسلی، خستگی مفرط، ثبات نداشتن درجه حرارت بدن، دردهای مزمن یا حاد و غیره را به وجود می‌آورد که بر همه کیفیت زندگی فردی و اجتماعی بیمار اثرات منفی برجای می‌گذارد (مالاچی^۵؛ فری^۵، ۲۰۰۶).

خوشبختانه در سال‌های اخیر دارو ها و درمان‌های متعددی برای کنترل، پیش گیری و کند کردن روند این بیماری شناخته شده است. (آبراموویتز، ۱۳۸۴؛ مالاچی، ۲۰۰۷). مطالعات اخیراً انجام شده با هدف تعیین تأثیر ام اس بر کیفیت زندگی تأیید کرده‌اند، که این تأثیر از علائم شناختی و فیزیکی ام اس و عوامل روانی - اجتماعی ناشی شده است. از جمله این عوامل،

-
1. Tripoliti
 2. Malachy
 3. Aronson
 4. Rudrik
 5. Fry

اضطراب ناشی از سیر غیر پیش بینی ناپذیر ام اس، گسستگی یا محدودیت‌های ایفای نقش، فشار عصبی و خستگی زیاد، روابط خانوادگی و دیگر ساختارهای حمایت اجتماعی است. بنا بر پژوهش‌های گزارش شده در مقاله مالاچی و همکاران (۲۰۰۷)، بسیاری از بیماران ام اس، به رغم این که مشکلات سلامتی و محدودیت‌های عمده‌ای را تجربه می‌کنند، سطوح بالایی از بهبودی یا کیفیت زندگی شخصی و سازگاری روانی - اجتماعی را گزارش می‌کنند. این موقعیت به ظاهر متناقض که در میان افراد دارای بیماری‌های مزمن دیگر هم مشاهده شده، حاکی از آن است که هر چند موارد بررسی شده از جمله علائم بیماری و وضعیت سلامتی این بیماران بیش‌ترین جنبه‌های کیفیت زندگی آنهاست، اما این علائم به تنهایی مسئول یا پیش‌بینی کننده کیفیت زندگی یا سازگاری روانی - اجتماعی آنها نیست. به اعتقاد جانسون و همکاران (۲۰۰۴) که از جنبه‌های دیگر موضوع را بررسی کرده‌اند این وضعیت از روابط پیچیده بین متغیرها و فرایندهای مختلف سازگاری ناشی شده است (به نقل از مالاچی و همکاران، ۲۰۰۷).

بر طبق این یافته‌ها و با توجه به این که در درمان ام اس به کارگیری روش‌های متعدد و همه جانبه درمان‌های دارویی (فیزیکی) و روانی و اجتماعی توصیه می‌شود (برکز، ۲۰۰۷؛ هدایت نژاد، ۱۳۸۶) و با توجه به تحقیقات حاکی از تأثیر درمان‌های نگرشی و شناختی - رفتاری^۱ (CBT) بر افزایش کیفیت زندگی بیماران مزمن (ترابی، ۱۳۸۵)، هدف پژوهش حاضر بررسی نگرش بیماران ام اس درباره عوامل ایجاد کننده، تشدید کننده و درمان کننده بیماری آنهاست. با امید به این که آگاهی از نگرش بیماران نسبت به بیماری خود بتواند چراغی فرا سوی پزشکان (درمانگران جسمی)، مشاوران، روان‌شناسان و مددکاران (درمانگران روانی - اجتماعی) به منظور اتخاذ تصمیم‌های لازم در درمان و مراقبت همه جانبه از این بیماران باشد. این پژوهش با توجه به مبانی زیر انجام شده است:

- ۱) کیفیت زندگی مهمترین برآیند مراقبت‌های پزشکی است و توجه به آن از بارزترین تغییرات عرضه بهداشت و درمان در دهه اخیر بوده است (برکز و کنث، ۲۰۰۲).
- ۲) کنترل علائم فیزیکی و وضعیت سلامتی ضامن و پیش‌بینی کننده کیفیت زندگی

1. Cognitive- Behavior- Therapy (CBT)

نگرشِ بیماران مبتلا به MS نسبت به کیفیت زندگی خویش و ... ۹۵

شخصی یا سازگاری روانی- اجتماعی این بیماران نیست (بیشاپ، ۲۰۰۷).
۳) توان بخشی در ابعاد مختلف جسمی، روانی، اجتماعی ضرورت مدیریت جامع بیماری و بهبودی به مفهوم کل نگر است (برکز، ۲۰۰۷).
۴) این واقعیت که درک و نگرش و به تعبیری باورهای مرکزی فرد نسبت به مفاهیمی چون مرگ و زندگی، سلامت و بیماری، خیر و شر، نیک و بد و... از مهمترین تعیین کننده‌های کیفیت زندگی است (مک کی و فانینگ، ۱۳۸۶؛ ترابی، ۱۳۸۵).

فرضیه‌های پژوهش

- ۱- بین نگرش بیماران ام اس زن و مرد نسبت به عوامل شروع یا تشدید کننده بیماری خود تفاوت معنا دار آماری وجود دارد.
- ۲- بین نگرش بیماران مرد و زن دربارهٔ ابتلای بیشتر زنان به بیماری ام اس تفاوت معنا دار وجود دارد.
- ۳- بین نگرش مذهبی بیماران و آن چه را که عامل شفای خود می‌دانند رابطه وجود دارد.
- ۴- بین نگرش مردان و زنان نسبت به ابعاد ۶ گانه کیفیت زندگی خود تفاوت معنا دار وجود دارد.
- ۵- بین نگرش بیماران مجرد و متأهل نسبت به ابعاد ۶ گانه کیفیت زندگی خود تفاوت معنا دار وجود دارد.
- ۶- بین نگرش بیماران شاغل و غیرشاغل نسبت به ابعاد ۶ گانه کیفیت زندگی خود تفاوت معنا دار وجود دارد.
- ۷- مدل مفهومی علت شناسی بیماری در زنان و مردان متأثر از ام اس متفاوت است.

سؤال‌های پژوهش

- ۱- از منظر خود بیماران چه عامل یا عواملی بیماری آن‌ها را سبب شده است؟
- ۲- چه عواملی بیش از همه بیماران را عصبی، ناراحت و آزرده می‌کند؟
- ۳- تحت چه شرایط یا عواملی بیماری مبتلایان به ام اس حادث می‌شود؟
- ۴- چند درصد بیماران از خدمات مشاوره و روان درمانی استفاده کرده اند؟

۵- چند درصد بیماران به استفاده از خدمات مشاوره و روان‌درمانی علاقه‌مند هستند؟

روش تحقیق

این پژوهش توصیفی است و به دو روش کمی و کیفی نگرش و احساس بیماران ام اس را بررسی می‌کند، درباره مسائل مرتبط با بیماری آنها و این که چه می‌دانند، چه فکر می‌کنند و چه انجام می‌دهند یا می‌خواهند انجام بدهند. به بیان دلاور (۱۳۷۶)، منظور از چه می‌دانند اطلاعاتی است که افراد در باره موضوعی دارند. مراد از فکر کردن، عقاید، نگرش‌ها، ارزش‌ها، و باورهای آنها است. این مطالعه از یک سو کیفی است، چون به بررسی و توصیف دیدگاه افراد، و نه محقق، و مطالعه رفتارهای مشاهده‌پذیر، انگیزه‌ها، احساسات و هیجان‌های بیماران ام اس توجه دارد. و از سوی دیگر کمی است، چون داده‌های آماری حاصل از یافته‌ها را محاسبه آماری می‌کند.

جامعه پژوهش

جامعه آماری کلیه بیماران مراجع‌کننده به انجمن‌های ام اس کشور را شامل است که در زمان شروع و جمع‌آوری داده‌ها (مهر ۸۵ تا آذر ۸۶) حد اقل ۱۰۰ عضو بیمار داشته‌اند. این جامعه بنا بر تخمین انجمن ام اس تهران در زمان شروع طرح ۱۰/۰۰۰ نفر بوده است. آمار دقیقی نمی‌توان ارائه داد، زیرا هنوز در رابطه با اپیدمیولوژی بیماری ام اس در ایران بانک اطلاعاتی نداریم (نبوی، ۱۳۸۶).

نمونه پژوهش

۱۰٪ جامعه را شامل است. انجمن‌هایی که ۱۰٪ اعضای آنها در این تحقیق مشارکت داشتند عبارت از: تهران (با ۵۵۰ عضو)، تبریز (۸۰۰ عضو)، مازندران (۵۴۰)، کرمان (۵۰۰)، اراک (۳۱۰)، همدان (۲۸۰)، و قم (۱۴۰) هستند. مجموعاً ۱۰۰۰ پرسشنامه به طور حضوری یا از طریق پست به انجمن‌ها ارسال و از طریق همکاری مسئولان انجمن‌ها میان بیماران توزیع شد و جمعاً ۸۵۱ پرسشنامه مفید دریافت شد. پژوهشگر موفق شد که به طور حضوری تعدادی از پرسشنامه‌ها را در تهران و قم توزیع و جمع‌آوری کند. لذا در این دو استان امکان

مشاهده و مصاحبه با تعدادی از بیماران میسر شد. بیماران زن ۷۳/۴٪ (۶۲۷ نفر) و تقریباً ۳ (۲/۷۹) برابر بیماران مرد (۲۲۴) هستند. دامنه سنی آنها از ۱۳ تا ۷۹ سال با میانگین سنی ۳۳ سال است. بالا ترین فراوانی مرتبط با گروه سنی ۳۰ تا ۲۵ سال است (۲۳/۱٪). دامنه سنی شروع بیماری از ۹ سال و ۲ ماه تا ۶۷ سال و ۱۰ ماه گزارش شده است. وضعیت تحصیلی بیماران از بیسودا تا دکتری، بایشتترین فراوانی متعلق به دیپلمه‌ها (۴۰/۵٪) و لیسانسیه‌ها (۲۳/۹٪) است. ۳۵/۲٪ بیماران مجرد و ۶۴/۶٪ متأهل هستند. ۳۵/۷٪ نمونه قبل از بیماری و ۲۸/۴٪ بعد از بیماری شاغل بودند.

ابزار پژوهش

با توجه به توصیفی و کمی بودن این پژوهش، ابزار تحقیق متشکل از یک پرسشنامه محقق ساخته بود که روایی صوری آن از سوی چهار متخصص مغز و اعصاب تأیید شد و پس از سه نوبت اجرای مقدماتی و بازنگری به پیوست پرسشنامه استاندارد شده کیفیت زندگی^۱ (MSQLI, 1997 NY)، به بیماران داده شد، که گزارش نتایج کمی آن در مقاله‌ای دیگر آمده است. چنان که ذکر شد در دو شهر تهران و قم از مشاهده و مصاحبه هم به منظور شناخت بیشتر دیدگاه‌های بیماران استفاده شد. از جمله سؤال‌های پرسشنامه ۱۱ سؤال دموگرافیک، ۶ سؤال چند گزینه‌ای (همه سؤال‌های چند گزینه‌ای یک گزینه باز پاسخ هم داشتند) درباره علل احتمالی: جسمی، روانی، تحصیلی، شغلی و خانوادگی بیماری از منظر بیمار؛ ۴ سؤال دو گزینه‌ای درباره علل احتمالی ابتلا بیشتر زنان به بیماری از دیدگاه مردان و زنان بیمار، دو سؤال باز پاسخ در مورد علت بیماری از دیدگاه خود فرد و مسائلی که عمیقاً او را عصبی و آزرده می‌کند، دو سؤال در مورد آگاهی و استفاده آن‌ها از خدمات مشاوره و شش سؤال ۵ گزینه‌ای درباره میزان کیفیت زندگی شخص در ابعاد جسمی، روانی، خانوادگی،

1. Multiple Sclerosis Quality of Life Inventory (MSQLI)

MSQLI* مقیاسی جدید، اطمینان بخش و مورد تأیید فدراسیون بین المللی انجمن‌های ام اس است. این مقیاس ابعاد کیفیت زندگی بیماران و مهمترین مشکلات آنها را به کمک ده زیر مقیاس "سلامت روان، حمایت اجتماعی، مشکلات ادراکی، اثر خستگی، اثر درد، کنترل مثانه، کنترل روده، آسیب بینایی، رضایت جنسی و وضعیت سلامت، با پرسش‌های چند گزینه‌ای به صورت کمی می‌سنجد.

اجتماعی، اقتصادی و تفریحی از منظر بیمار است. آلفای به دست آمده برای شش سؤال کیفیت زندگی ۰/۸۵ است.

یافته‌های پژوهش

فرضیه اول: نگرش بیماران ام اس زن و مرد نسبت به عوامل شروع یا تشدید کننده بیماری خود متفاوت است.

این فرضیه با استفاده از آزمون غیر پارامتریک خی دو بررسی شد. نتایج به شرح جدول زیر است.

جدول ۱: عوامل عاطفی - روانی شروع یا تشدید کننده بیماری از منظر بیماران زن و مرد

| عوامل عاطفی روانی | زن | مرد | درجه آزادی | خی دو | سطح معنا داری |
|--|-----|-----|------------|--------|---------------|
| اضطراب شدید | ۲۹۲ | ۸۲ | ۱ | ۱۱۷/۹۱ | ۰/۰۰۰۱ |
| افسردگی | ۱۱۸ | ۴۵ | ۱ | ۳۲/۶۹ | ۰/۰۰۰۱ |
| وسواس | ۵۱ | ۱۸ | ۱ | ۱۵/۷۸ | ۰/۰۰۰۱ |
| حساسیت زیاد و برخورد شدید عاطفی - هیجانی نسبت به مسایل | ۲۱۰ | ۶۰ | ۱ | ۸۳/۳۳ | ۰/۰۰۰۱ |
| مسئولیت پذیری بیش از حد | ۱۳۱ | ۵۴ | ۱ | ۳۲/۰۴ | ۰/۰۰۰۱ |
| درون ریزی و خود خوری | ۲۶۷ | ۹۰ | ۱ | ۸۷/۷۵ | ۰/۰۰۰۱ |

نتایج جدول (۱) بیانگر این است که در کلیه مسائل عاطفی - روانی مذکور تفاوت بین دیدگاه زنان و مردان متفاوت است. بدین معنی که زنان در موارد ذکر شده آسیب پذیرتر از مردان هستند. غیر از موارد فوق، عوامل عاطفی - روانی متفاوت دیگری، در بخش باز پاسخ این مقوله، از سوی بیماران ذکر نشد.

شخصیت خاص بیماران ام اس را، به ویژه خصوصیات چون حساس بودن، مسئولیت پذیری زیاد و خود خوری را، منابع دیگر هم تأیید کرده اند (مرکز ملی تحقیقات مهندسی ژنتیک و تکنولوژی زیستی، ص ۱۴). مطالعه پفافن برگر (۲۰۰۶) هم حاکی از آن است که سیر بیماری، جنسیت و سن بر تمام ابعاد فیزیکی بیماری تأثیر معنادار دارد. لیکن بر ابعاد روانی شخص تأثیر پایدار ندارد. این یافته تأثیر توان بخشی روانی را از طریق خدمات روان شناسی و مشاوره تأیید می کند.

جدول ۲: عوامل تحصیلی - شغلی - اقتصادی شروع یا تشدید کننده بیماری از منظر بیماران زن و مرد

| عوامل تحصیلی - شغلی - اقتصادی | زن | مرد | درجه آزادی | خی دو | سطح معنا داری |
|-------------------------------|----|-----|------------|-------|---------------|
| افت تحصیلی | ۵۰ | ۲۷ | ۱ | ۶/۸۷ | ۰/۰۰۹ |
| مردودی در دبیرستان | ۱۱ | ۱۰ | ۱ | ۰/۰۴۸ | ۰/۸۲ |
| مردودی در کنکور | ۲۷ | ۱۱ | ۱ | ۶/۷۳ | ۰/۰۰۹ |
| موارد دیگر | ۲۰ | ۹ | ۱ | ۴/۱۷ | ۰/۰۴ |
| بیکاری | ۶۱ | ۳۹ | ۱ | ۴/۸۴ | ۰/۰۲ |
| اخراج از کار | ۹ | ۶ | ۱ | ۶ | ۰/۴۳ |
| نارضایتی شغلی | ۱۹ | ۳۰ | ۱ | ۲/۴۶ | ۰/۱۱ |
| استرس های شغلی | ۶۹ | ۶۴ | ۱ | ۰/۱۸ | ۰/۶۶ |
| باز نشستگی | ۲ | ۶ | ۱ | ۲ | ۰/۱۵ |
| فقر | ۸۲ | ۳۱ | ۱ | ۲۳ | ۰/۰۰۰۱ |
| ورشکستگی | ۳۶ | ۲۶ | ۱ | ۱/۶۱ | ۰/۲۰ |
| سایر مشکلات مالی | ۸۱ | ۲۷ | ۱ | ۲۷ | ۰/۰۰۰۱ |

چنان که اطلاعات جدول (۲) گویاست، در موارد افت تحصیلی، مردودی در کنکور و موارد دیگر تحصیلی میان بیماران زن و مرد، در این گزینه ها، تفاوت معنا دار وجود دارد. به عبارت دیگر عوامل تحصیلی مذکور برای دانش آموزان زن متأثر از ام اس آسیب زا تر از دانش آموزان مرد بوده است. از جمله موارد تحصیلی دیگر که از سوی بیماران ذکر شده است، ترک تحصیل به علت بیماری، استرس کنکور، بی توجهی معلمان، مشکلات درسی، بیسوادی، نگرانی از نداشتن موفقیت و نرفتن به کلاس خصوصی است.

درباره مسائل شغلی، میان افراد متأثر از این موقعیت ها، فقط عامل بیکاری در دو جنس تفاوت معنا دار نشان می دهد. بدین صورت که بیکاری برای زنان بیشتر از مردان عاملی برای شروع یا تشدید بیماری انگاشته شده است. انتظار و نیاز زنان امروز به اشتغال، در آمد زایی و استقلال مالی از یک سو و امکانات اقتصادی - اجتماعی کمتر آنها برای اشتغال زایی می تواند توجیهی بر این یافته باشد.

در مسائل مالی تفاوت میان دو جنس را در عامل فقر و سایر مشکلات مالی مشاهده می کنیم. این موارد شامل: کمی در آمد و حقوق ناکافی، بدهکاری، هزینه بالای دارو، اخراج از

کار، بیکاری و نداشتن سرمایه بوده است. اگر چه این موارد، به ویژه هزینه‌های بالای بیماری، فی نفسه برای همه افراد استرس زاست، باز هم زنان، که درحقیقت متأثر از مشکلات مالی همسر یا پدر هستند، فشارهای بیشتری را احساس کرده‌اند. گفتگو با بیماران داخلی و تحقیقات خارجی حاکی از هزینه‌های گزاف بیماری است. و از آن جا که زنان اکثراً شاغل نیستند، فشار ناشی از هزینه‌های تحمیل شده بر خانواده بر دوش آن‌ها سنگینی مضاعف خواهد داشت. بنا بر تحقیق پژوهشگاه بین‌المللی RTI (زیرنویس، ۱۷) هزینه‌های این بیماری در شروع به سالی ۱۸/۰۰۰ یورو و در اواخر به سالی ۶۲/۰۰۰ یورو (EURO) می‌رسد. بزرگترین بار اقتصادی ناشی از ام اس به دلیل کاهش فعالیت و تولید در محیط کار است که حدوداً نیمی از مجموع هزینه‌های اجتماعی ام اس است. در صد اشتغال در این پژوهش ۷/۳٪ بعد از بیماری کاهش یافته است، پژوهش RTI هم بیانگر ۳۳ تا ۴۵٪ اجبار به بازنشستگی زود رس است. تحقیق لاراکا^۱ (۱۹۹۵)، نشان داد که ۹۰٪ از مبتلایان به ام اس قبلاً شاغل بوده‌اند و بالغ بر ۶۰٪ آن‌ها از زمان تشخیص بیماری به کار خود ادامه می‌دهند، اما اگر بیماری پیشرفت کند این میزان افت می‌کند و فقط در حدود ۳۰ تا ۲۰ درصد از بیماران ۱۵ تا ۱۰ سال پس از تشخیص هم چنان به کار خود ادامه می‌دهند (فراسر^۲ و همکاران، ۲۰۰۲).

با توجه به اهمیت و ارزشی که اشتغال نه تنها در بعد اقتصادی، بلکه در ابعاد روانی-اجتماعی کیفیت زندگی بیماران دارد، تشخیص و درمان به موقع و پیشگیری از پیشرفت بیماری اولویت خاصی داشته باشد. به دلیل اینکه می‌تواند از بیکاری و بازنشستگی زود رس جلوگیری کند. بسیاری از بیماران گزارش کرده‌اند که تا حدود دو سال پزشکان مؤفق به تشخیص صحیح بیماری آن‌ها نشده‌اند. بیماری نوشته است "به مدت ۹ سال می‌گفتند بیماری من اسکیزوفرنی است و حالا می‌گویند ام اس دارم؟! بیمار دیگری، یک کارمند بانک، از این که کار فرما او همدلی و تفاهم نداشته است و به تعدیل و متناسب سازی کار با توانمندی او توجه نکرده و او را اخراج کرده است بسیار متأسف و غمگین بود. اهمیت این یافته با مطالعه آرونسون (۱۹۹۷) در کانادا مشخص می‌شود. تحقیق او حاکی از این است که کیفیت پایین زندگی با اشتغال نداشتن رابطه دارد لیکن این رابطه با فقدان فعالیت‌های اجتماعی قوی‌تر

1. Laracca
2. Fraser

نگرش بیماران مبتلا به MS نسبت به کیفیت زندگی خویش و ... ۱۰۱

می‌شود.

از آنجا که مطالعه فاری و همکاران (۲۰۰۶) در ایتالیا حاکی از اثربخش بودن برنامه توان بخشی به مدت ۶ هفته، هر هفته ۶ روز، در کاهش ناتوانی و بهبود کیفیت زندگی بیماران ام اس است.

برای پیش‌گیری از افت کارایی و کیفیت زندگی این بیماران، در مراحل اولیه تشخیص توجه خاص به توان بخشی فیزیکی، شغلی و روانی- اجتماعی این بیماران ضروری است.

جدول ۳: مشکلات خانوادگی شروع یا تشدید کننده بیماری از دیدگاه بیماران

| عوامل خانوادگی آسیب‌زا | زن | مرد | درجه آزادی | خی دو | سطح معناداری |
|------------------------|----|-----|------------|-------|--------------|
| دوران کودکی نامناسب | ۶۳ | ۲۲ | ۱ | ۱۹/۷۷ | ۰/۰۰۰۱ |
| اختلاف والدین | ۶۶ | ۲۱ | ۱ | ۲۳/۲۷ | ۰/۰۰۰۱ |
| جدایی والدین | ۱۵ | ۶ | ۱ | ۳/۸۵ | ۰/۰۵ |
| اختلاف‌های زناشویی | ۴۶ | ۱۰ | ۱ | ۲۳/۱۴ | ۰/۰۰۰۱ |
| بیوفایی همسر | ۳۰ | ۹ | ۱ | ۱۱/۳۰ | ۰/۰۰۱ |
| ازدواج مجدد همسر | ۱۲ | ۳ | ۱ | ۵/۴۰ | ۰/۰۵۲ |
| بیماری در خانواده | ۱۹ | ۹ | ۱ | ۳/۵۷ | ۰/۰۵۹ |
| طلاق | ۱۲ | ۸ | ۱ | ۸ | ۰/۳۷ |
| زندان | ۶ | ۳ | ۱ | ۱ | ۰/۳۱ |
| فوت عزیزان | ۹۴ | ۲۵ | ۱ | ۴۰ | ۰/۰۰۰۱ |

چنان‌که از داده‌های جدول (۳) بر می‌آید در حیطه آسیب‌های خانوادگی جز در سه مورد: بیماری در خانواده، طلاق و زندان میان زنان و مردان تفاوت معنادار وجود دارد. با توجه به فراوانی‌ها می‌توان نتیجه گرفت که زنان از کودکی نامناسب، اختلاف والدین، اختلاف‌های زناشویی، بی‌وفایی همسر، ازدواج مجدد و فوت عزیزان بیش از مردان متأثر شده اند و فشارهای روانی بیشتری را در این موارد احساس کرده‌اند. در زمره دیگر عوامل ذکر شده در این حیطه، فشارهای شدید وارده از سوی خانواده همسر، ازدواج در سن پایین، زندگی در شهرهای مرزی، استرس جنگ، اعتیاد همسر و معدود موارد دیگری بوده است، که با یک فراوانی ذکر شده‌اند.

در مجموع می‌توان گفت که یافته‌های این فرضیه پاسخی است به دلیل فراوانی بیشتر ابتلای

زنان به بیماری ام اس و آن چه که آسیب زایی بیشتر آنها را موجب شده است. اخباری (۱۳۸۶) به نقش خانواده در بیماری ام اس و تأثیر حمایت های اقتصادی، اجتماعی و عاطفی اشاره می کند.

فرضیه دوم: نگرش بیماران مرد و زن درباره ابتلای بیشتر زنان به بیماری ام اس متفاوت است از آن جا که آمار بیماران در کلیه پژوهش های انجام شده در داخل و خارج نسبت زنان را بیش از مردان، از دو تا بیش از چهار برابر، گزارش کرده اند، بررسی علت از دیدگاه خود بیماران مفید و جالب به نظر رسید. یافته های این نظر سنجی به شرح زیر است:

جدول ۴: فراوانی پاسخ مردان و زنان به علت ابتلای بیشتر زنان به ام اس

| پاسخ مردان | | پاسخ زنان | | فراوانی پاسخ های کل | | علت ابتلای بیشتر زنان به ام اس |
|------------|-----|-----------|-----|---------------------|-----|--|
| | | خیر | بلی | خیر | بلی | |
| ۱۲ | ۱۴۴ | ۸ | ۵۶۶ | ۲۰ | ۷۱۲ | ۱- زنان غصه خورترند و فشارهای عصبی بیشتری را تحمل می کنند؟ |
| ۴۱ | ۸۳ | ۱۰۴ | ۳۱۰ | ۱۴۵ | ۳۹۴ | ۲- مسئولیت زنان امروز بیشتر است؟ |
| ۷۵ | ۴۸ | ۱۷۴ | ۲۳۲ | ۲۴۹ | ۲۸۱ | ۳- مشکلات زنان را اغلب مردان می آفرینند؟ |
| ۳۴ | ۶۸ | ۱۱۹ | ۲۲۶ | ۱۵۳ | ۲۹۴ | ۴- ارتباط های اجتماعی زنان کمتر است و اغلب بیشتر از مردان تنها می مانند؟ |

NA=84

جدول ۵: آزمون خی دو برای بررسی معنا داری تفاوت نگرش زنان و مردان درباره علت ابتلای

بیشتر زنان به بیماری ام اس

| سطح معنی داری | خی دو | درجه آزادی | جنسیت | | سؤال |
|---------------|-------|------------|-------|-----|--|
| | | | خیر | بلی | |
| ۰/۰۰۰۱ | ۱۸/۲۶ | ۱ | ۸ | ۵۶۶ | ۱- زنان غصه خور ترند و فشارهای عصبی بیشتری را تحمل می کنند؟ |
| | | | ۱۲ | ۱۴۴ | مرد |
| ۰/۰۰۸ | ۳/۰۵ | ۱ | ۱۰۴ | ۳۱۰ | ۲- مسئولیت زنان امروز بیشتر است؟ |
| | | | ۴۱ | ۸۳ | |
| ۰/۰۰۰۱ | ۱۲/۴۳ | ۱ | ۱۷۴ | ۲۳۲ | ۳- مشکلات زنان را اغلب مردان می آفرینند؟ |
| | | | ۷۵ | ۴۸ | |
| ۰/۰۸۲ | ۰/۰۴ | ۱ | ۱۱۹ | ۲۲۶ | ۴- ارتباط های اجتماعی زنان کمتر است و اغلب بیشتر از مردان تنها می مانند؟ |
| | | | ۳۴ | ۶۸ | |

چنان که داده های جدول (۵) حاکی است اختلاف نظر زنان و مردان در مورد گزینه اول و سوم معنادار است. به عبارت دیگر، باور زنان به این که بیش از مردان فشارهای عصبی را تحمل می کنند و غصه می خورند و مشکلات آنها را اغلب مردان می آفرینند طبعاً، قوی تر از مردان است، اما در این که مسئولیت زنان امروز بیشتر است و ارتباط های اجتماعی آنها کمتر و اوقات تنهایی آنها بیشتر است بین دو جنس تفاوت معنادار وجود ندارد و فرض صفر تأیید می شود. در گزینه باز جدول (۱)، بیشترین پاسخ های ارائه شده عبارت است از: زنان حساس تر هستند، عاطفی تر و خود خور ترند، فکر بیهوده می کنند غصه می خورند و بیشتر در فضای خانه می مانند، مسئولیت پذیر تر، عصبی تر هستند، سیستم ایمنی ضعیف تر، دارند، خلقت و فیزیولوژی آنها ضعیف تر حساس تر و آسیب پذیر تر است. ملاحظه می شود که این پاسخ ها در حقیقت توضیح و تکرار بیشتر گزینه اول جدول است ویژگی ها. شخصیت بیماران ام اس را چنان که قبلاً ذکر شد، مرکز تحقیقات مهندسی ژنتیک و تکنولوژی زیستی هم تأیید می کند.

بر مبنای این یافته ها، و نتایج فرضیه اول که به گونه ای مؤید این فرضیه است، پیشنهادی که می توان مطرح کرد، این که اگر حساسیت و مسئولیت پذیری زیاد، تنهایی و انزوای اجتماعی از منظر هر دو جنس از جمله مشکلاتی است که می تواند عاملی برای تشدید یا شروع بیماری ام اس در زنان باشد، لذا ارائه خدمات مشاوره و روان درمانی فردی و به ویژه گروهی، به منظور کمک در تعدیل این مشکلات آنها ضروری است. چنان که گزارش یوسفی (۱۳۸۵) حاکی از تأثیر مشاوره گروهی بر افزایش اعتماد به نفس و تغییر نگرش این بیماران نسبت به توانایی های خود است. فرضیه سوم: بین نگرش مذهبی بیماران و آن چه را که عامل شفای خود می دانند رابطه وجود دارد. نتایج آزمون خی دو برای بررسی این فرضیه در جدول (۶) آمده است:

جدول ۶: نتایج آزمون خی دو برای بررسی رابطه نگرش مذهبی بیماران و آن چه را که عامل شفای خود می دانند

| عوامل شفا گروه ها | عنايت خداوند | دارو و درمان | خداوند و دارو | استراحت و روحیه خوب | موارد ديگر | درجه آزادی | خی دو | سطح معناداری |
|---------------------|-----------------|--------------|---------------|---------------------|------------|------------|--------|--------------|
| مذهبی هستم | O=۱۱۰ E=۳۹/۶ | ۸ ۳۹/۶ | ۲۱ ۳۹/۶ | ۴۵ ۳۹/۶ | ۱۴ ۳۹/۶ | ۴ | ۱۷۶/۳۹ | ۰/۰۰۰۱ |
| تا حدودی مذهبی هستم | ۱۰۱ ۳۰/۶ | ۷ ۳۰/۶ | ۱۰ ۳۰/۶ | ۲۲ ۳۰/۶ | ۱۳ ۳۰/۶ | ۴ | ۲۰۶/۵۷ | ۰/۰۰۰۱ |
| مذهبی نیستم | ۲۲ ۷ | ۱ ۷ | ۳ ۷ | ۸ ۷ | ۱ ۷ | ۴ | ۴۴/۸۵ | ۰/۰۰۰۱ |

نتایج جدول (۶) فرض صفر را رد کرده، حاکی از آن است که بین نگرش مذهبی بیماران و آن چه را که عامل شفای خود می‌دانند تفاوت معنا دار ($P= 10/000$) وجود دارد. به عبارت دیگر، افرادی که خود را مذهبی و تا حدودی مذهبی می‌دانند و حتی گروهی که خود را مذهبی تلقی نکرده اند، ابتدا نظر لطف خداوند و بعد بر خورداری از استراحت و داشتن روحیه مثبت را عامل مؤثر در شفای خود دانسته اند. در مصاحبه با بعضی از بیماران، ذکر این مطلب به طور مکرر شنیده می‌شد، که بیماری نزدیک تر شدن آن‌ها به خداوند قادر و تقویت ایمان آن‌ها را باعث شده است. این ارتباط دو سویه، صرفنظر از این که کدام یک علت یا معلول باشند ما را بر این باور، هر چه بیشتر، تقویت می‌کند که رابط انسان با پروردگار هستی فطری، اجتناب ناپذیر و شفا بخش است. بنابراین، در درمان این بیماران و به جرأت می‌توان گفت تمامی بیماری‌ها و بیماران، توسل و توکل به این حبل‌المتین مهمترین عامل تقویت روحیه بیماران است. گزارش: رضوانی (۱۳۸۶) مؤید این نتیجه گیری است.

فرضیه چهارم: نگرش مردان و زنان متأثر از ام اس نسبت به ابعاد ۶ گانه کیفیت زندگی خود متفاوت است.

جدول (۷) نتایج این فرضیه را گزارش می‌کند:

جدول ۷: نتایج آزمون خی دو در تفاوت نگرش مردان و زنان نسبت به ابعاد ۶ گانه کیفیت زندگی خود

| رتبه زندگی ابعاد کیفیت | جنسیت | عالی | خوب خوب | متوسط | پایین | درجه آزادی | خی دو | سطح معناداری |
|---------------------------|-------|------|------------|-------|-------|------------|-------|--------------|
| بعد جسمی | زن | ۸۲ | ۲۱۱ | ۲۲۵ | ۱۰۷ | ۳ | ۳/۷۵ | ۰/۲ |
| | مرد | ۲۶ | ۶۳ | ۸۸ | ۴۷ | | | |
| بعد روانی | زن | ۷۹ | ۱۷۶ | ۲۱۳ | ۱۵۷ | ۳ | ۰/۹۳ | ۰/۸ |
| | مرد | ۲۵ | ۶۱ | ۷۵ | ۶۳ | | | |
| بعد خانوادگی | زن | ۱۵۶ | ۱۷۲ | ۱۷۰ | ۱۲۷ | ۳ | ۴/۴۳ | ۰/۲ |
| | مرد | ۵۴ | ۷۷ | ۵۷ | ۳۶ | | | |

نگرش بیماران مبتلا به MS نسبت به کیفیت زندگی خویش و ... ۱۰۵

| سطح معناداری | خی دو | درجه آزادی | پایین | متوسط | رتبه زندگی | | جنسیت | ابعاد کیفیت |
|--------------|-------|------------|-------|-------|------------|-------|-------|-------------|
| | | | | | خوب | عالی | | |
| ۰/۵ | ۲/۸۸ | ۳ | ۱۳۰ | ۱۶۵ | ۱۹۰ | ۱۳۹ | زن | بعد اجتماعی |
| | | | %۲۰/۸ | %۲۰/۴ | %۳۰/۴ | %۲۲/۲ | مرد | |
| ۰/۳ | ۳/۲۸ | ۳ | ۴۷ | ۵۹ | ۷۸ | ۴۰ | زن | بعد اقتصادی |
| | | | %۲۱ | %۲۶/۳ | %۳۴/۸ | %۱۷/۹ | مرد | |
| ۰/۲ | ۴/۴۵ | ۳ | ۲۶۵ | ۲۰۱ | ۱۱۷ | ۴۲ | زن | بعد تفریحی |
| | | | %۴۲/۴ | %۳۲/۲ | %۱۸/۷ | %۶/۷ | مرد | |

نتایج جدول ۷ بیانگر آن است که فرض صفر تأیید شده است و هیچ تفاوت معناداری بین نگرش مردان و زنان نسبت به کیفیت زندگی خود وجود ندارد. یعنی جنسیت عامل تعیین کننده کیفیت زندگی نیست. اگر چه مطالعه پفان برگر (۲۰۰۶) تأثیر جنسیت را بر ابعاد فیزیکی بیماری تأیید می کند، لیکن از این تأثیر در ابعاد روانی حمایت نمی کند. فرضیه پنجم: نگرش بیماران مجرد و متأهل نسبت به ابعاد ۶ گانه کیفیت زندگی خود متفاوت است.

بررسی این فرضیه هم از طریق آزمون خی دو به شرح زیر انجام شد:

جدول ۸: نتایج آزمون خی دو در تفاوت نگرش افراد مجرد و متأهل نسبت به ابعاد ۶ گانه کیفیت زندگی

| سطح معناداری | خی دو | درجه آزادی | پایین | متوسط | رتبه زندگی | | وضعیت تأهل | ابعاد کیفیت |
|--------------|-------|------------|-------|-------|------------|-------|------------|--------------|
| | | | | | خوب | عالی | | |
| ۰/۰۰۰۱ | ۳۱/۴۴ | ۳ | ۵۰ | ۸۶ | ۹۶ | ۶۲ | مجرد | بعد جسمی |
| | | | %۱۷ | %۲۹/۳ | %۳۲/۷ | %۲۱/۱ | متأهل | |
| ۰/۰۱ | ۹/۹۵ | ۳ | ۱۰۰ | ۲۲۱ | ۱۷۴ | ۴۵ | مجرد | بعد روانی |
| | | | %۱۸/۵ | %۴۰/۹ | %۳۲/۲ | %۸/۳ | متأهل | |
| ۰/۲ | ۳/۸۱ | ۳ | ۷۷ | ۸۶ | ۸۲ | ۴۹ | مجرد | بعد خانوادگی |
| | | | %۲۶/۲ | %۲۹/۳ | %۲۷/۹ | %۱۶/۷ | متأهل | |

| رتبه زندگی | | ابعاد کیفیت | | | | | |
|------------|-------|-------------|-------|-------|------------|-------|--------------|
| وضعیت تأهل | عالی | خوب | متوسط | پایین | درجه آزادی | خی دو | سطح معناداری |
| متأهل | ۶۰/۲۷ | ۲۹/۹ | ۲۳/۱ | ۱۹/۴ | | | |
| | ۱۲۶ | ۱۵۷ | ۱۵۶ | ۱۰۱ | | | |
| | ۲۳/۳ | ۲۹/۱ | ۲۸/۹ | ۱۸/۷ | | | |
| مجرد | ۲۵/۵ | ۳۲٪ | ۲۲/۸ | ۱۹/۷ | ۳ | ۶/۴۵ | ۰/۱ |
| | ۷۵ | ۹۴ | ۶۷ | ۵۸ | | | |
| متأهل | ۱۹/۳ | ۳۱/۱ | ۲۸/۳ | ۲۱/۱ | | | |
| | ۱۰۴ | ۱۶۸ | ۱۵۳ | ۱۱۴ | | | |
| مجرد | ۲۷/۸ | ۲۶/۵ | ۳۵/۴ | ۳۰/۳ | ۳ | ۱۰ | ۰/۰۱ |
| | ۲۳ | ۷۸ | ۱۰۴ | ۸۹ | | | |
| متأهل | ۵/۶ | ۱۸/۷ | ۴۲/۸ | ۳۳ | | | |
| | ۳۰ | ۱۰۱ | ۲۳۱ | ۱۷۸ | | | |
| مجرد | ۶/۸ | ۲۰/۷ | ۳۱/۶ | ۴۰/۸ | ۳ | ۲/۵۵ | ۰/۴ |
| | ۲۰ | ۶۱ | ۹۳ | ۱۲۰ | | | |
| متأهل | ۶/۳ | ۱۷/۴ | ۳۰/۱۲ | ۴۶/۱ | | | |
| | ۳۴ | ۹۴ | ۱۶۳ | ۲۴۹ | | | |

نتایج جدول ۸ گویای آن است که نگاه بیماران مجرد و متأهل به ابعاد جسمی ($P = 0/0001$)، روانی ($P = 0/01$)، و اقتصادی ($P = 0/01$) کیفیت زندگی خود متفاوت است. به طور کلی، مجموع در صد نمره‌های متاهلان در رتبه‌های خوب و متوسط در سه بعد مذکور بیشتر از نمره افراد مجرد است؛ لیکن در رتبه عالی افراد مجرد نمره بالاتری دارند. اگر افراد متأهل بعد از ازدواج به بیماری دچار شده باشند این یافته از بعد منطقی هم پذیرفتنی و تفسیرپذیر است، به دلیل اینکه متاهلان یک مرحله مهم رشد و شکوفایی را که ازدواج و طبعاً بلوغ نسبی اقتصادی است پشت سر گزارده‌اند و در نتیجه می‌توانند از وضعیت روانی بهتری بهره‌مند باشند. در حالی که افراد مجرد در این موارد ممکن است به احساس نومییدی و ناکامی دچار باشند. حاصل مصاحبه و یافته‌های کیفی هم حاکی از آن است که یکی از نگرانی‌های افراد مجرد مسأله ازدواج آنها است. جدول گویای آن است که در ابعاد خانوادگی، اجتماعی و تفریحی تفاوت معناداری میان افراد مجرد و متأهل مشاهده نمی‌شود. فرضیه ششم: نگرش بیماران شاغل و غیرشاغل نسبت به ابعاد ۶ گانه کیفیت زندگی خود متفاوت است.

این فرضیه هم با آزمون خی دو بررسی شد و نتایج زیر به دست آمد:

نگرش بیماران مبتلا به MS نسبت به کیفیت زندگی خویش و ... ۱۰۷

جدول ۹: نتایج آزمون خی دو در تفاوت نگرش بیماران شاغل و غیر شاغل (بیکار، محصل، خانه دار)

نسبت به ابعاد ۶ گانه کیفیت زندگی

| رتبه زندگی ابعاد کیفیت | وضعیت اشتغال | عالی | خوب | متوسط | پایین | درجه آزادی | خی دو | سطح معناداری |
|---------------------------|-----------------|--------------|--------------|--------------|--------------|------------|-------|--------------|
| بعد جسمی | غیر شاغل | ۶۹ ٪۱۱/۷ | ۱۸۲ ٪۳۰/۷ | ۲۲۸ ٪۳۸/۵ | ۱۱۳ ٪۱۹/۱ | ۳ | ۶/۸۸ | ۰/۰۷ |
| | شاغل | ۳۶ ٪۱۵/۳ | ۸۷ ٪۳۷ | ۷۶ ٪۳۲/۳ | ۳۶ ٪۱۵/۳ | | | |
| بعد روانی | غیر شاغل | ۶۵ ٪۱۱ | ۱۵۴ ٪۲۶ | ۲۰۴ ٪۳۴/۵ | ۱۶۹ ٪۲۸/۵ | ۳ | ۱۲/۵۱ | ۰/۰۰۶ |
| | شاغل | ۳۸ ٪۱۶/۲ | ۷۸ ٪۳۳/۲ | ۷۳ ٪۳۱/۱ | ۴۶ ٪۱۹/۶ | | | |
| بعد خانوادگی | غیر شاغل | ۱۳۹ ٪۲۳/۵ | ۱۵۸ ٪۲۶/۷ | ۱۶۴ ٪۲۷/۷ | ۱۳۱ ٪۲۲/۱ | ۳ | ۱۷/۶۳ | ۰/۰۰۱ |
| | شاغل | ۶۸ ٪۲۸/۹ | ۸۴ ٪۳۵/۷ | ۵۶ ٪۲۳/۸ | ۲۷ ٪۱۱/۵ | | | |
| بعد اجتماعی | غیر شاغل | ۱۱۸ ٪۱۹/۹ | ۱۶۳ ٪۲۷/۵ | ۱۶۰ ٪۲۷ | ۱۵۰ ٪۲۵/۳ | ۳ | ۳۴/۷۹ | ۰/۰۰۰۱ |
| | شاغل | ۵۸ ٪۴۴/۷ | ۹۹ ٪۴۲/۱ | ۵۶ ٪۲۳/۸ | ۲۲ ٪۹/۴ | | | |
| بعد اقتصادی | غیر شاغل | ۲۸ ٪۴/۷ | ۱۱۰ ٪۱۸/۶ | ۲۳۳ ٪۳۹/۴ | ۲۲۱ ٪۳۷/۳ | ۳ | ۳۰/۸۳ | ۰/۰۰۰۱ |
| | شاغل | ۲۳ ٪۹/۸ | ۶۹ ٪۲۹/۴ | ۹۵ ٪۴۰/۴ | ۴۸ ٪۲۰/۴ | | | |
| بعد تفریحی | غیر شاغل | ۳۴ ٪۵/۷ | ۹۹ ٪۱۶/۷ | ۱۷۶ ٪۲۹/۷ | ۲۸۳ ٪۴۷/۸ | ۳ | ۱۰/۴۳ | ۰/۰۱ |
| | شاغل | ۲۰ ٪۸/۵ | ۵۲ ٪۲۲/۱ | ۷۸ ٪۳۲/۲ | ۸۵ ٪۳۶/۲ | | | |

نتایج جدول ۹ نشان می دهد که فقط در بعد جسمی افراد شاغل و غیر شاغل و متفاوت نیستند. در پنج بعد دیگر کیفیت زندگی تفاوت این دو گروه معنا دار است. باتوجه به در صد فراوانی های مشاهده شده در مجموع می توان گفت که، به غیر از بعد جسمی در ابعاد دیگر، زندگی بیماران ام اس شاغل نسبت به زندگی بیماران ام اس غیر شاغل کیفیت بالاتری دارد. این یافته کاملاً توجیه

پذیر است. به سبب اینکه کار، به ویژه کار متناسب با توانایی‌ها و رغبت‌های شخص، تنها وسیله‌ای است که می‌تواند بسیاری از نیازهای اقتصادی، اجتماعی، روانی و حتی خانوادگی و تفریحی انسان را هم زمان ارضا کند. چنان‌که قبلاً اشاره شد، مطالعه آرونسون (۱۹۹۷) هم ارتباط کیفیت پایین زندگی را با اشتغال نداشتن تأیید کرده است. بنابراین، ارائه خدمات مشاوره و راهنمایی شغلی به منظور کمک به این بیماران در کسب شغلی متناسب و مفید از الزامات درمان کل نگر و همه جانبه این بیماران است. یافته‌های کیفی و اطلاعات به دست آمده در مصاحبه هم نگرانی افراد بیکار، به ویژه افراد شاغلی که به سبب مشکلات جسمی کار خود را از دست داده بودند و محصلان و دانشجویانی را تأیید می‌کند که نگران آینده شغلی خود بودند.

فرضیه هفتم: مدل مفهومی علت‌شناسی بیماری در زنان و مردان متأثر از ام اس متفاوت است. در تحلیل محتوا، جمع بندی و کدگذاری پاسخ‌های داده شده به سؤال‌های کیفی پژوهش، که می‌توان گفت در واقع دروغ یاب، مکمل یا مفسر سؤال‌های چند گزینه‌ای بودند، پژوهشگر با مدل یا الگویی مواجه شد، که می‌توان گفت سیر یا روند تأثیر گذاری مسائل روانی اجتماعی را بر بیماری ام اس در گروه نمونه نشان می‌دهد.

در پاسخ به اولین سؤال باز تحقیق، همین‌طور سؤال دوم که اکثر پاسخ‌های آن همان پاسخ‌های داده شده به سؤال اول یا بیان آن به گونه‌ای دیگر بود، کدهای به دست آمده برای زنان به ترتیب فراوانی موارد زیر را شامل می‌شود:

هرم مشکلات زنان

- ۱- مشکلات شخصی، عاطفی - روانی
- ۲- مشکلات خانوادگی و مسائل دوران کودکی و نوجوانی
- ۳- مشکلات زناشویی و ارتباطی با خانواده همسر
- ۴- مشکلات شغلی و اقتصادی
- ۵- مشکلات تحصیلی

هرم مشکلات مردان

- ۱- مشکلات شغلی و اقتصادی

۲- مشکلات شخصی، عاطفی - روانی

۳- مشکلات خانوادگی و مسائل دوران کودکی و نوجوانی

۴- مشکلات دوران خدمت سربازی و جنگ

۵- مشکلات تحصیلی

چنان که مشاهده می‌شود، به غیر از مورد سربازی و جنگ درباره مردان و تأثیر بیشتر زنان از مسائل زناشویی و ارتباطی با خانواده همسر که مردان در این مقوله فقط به یک مورد ازدواج ناموفق اشاره داشتند، در سایر موارد مشکلات مشترک به نظر می‌رسد اگر چه اولویت آن‌ها برای دو گروه متفاوت است. اشاره مختصر به بعضی از مسائل مطرح شده در هر مقوله می‌تواند ابعاد مشکلات روانی - اجتماعی بیماران را مشخص کند و با یاری و خواست خداوند منان توجه درمانگران را به انبوه مشکلات بیماران جلب کند، که فراسوی مشکلات فیزیولوژیک آن‌ها و به چاره اندیشی همه سویه در درمان این بیماران نیازمند است.

در مقوله مشکلات عاطفی - روانی، با در نظر گرفتن فراوانی‌ها، مسائل و عبارات زنان بدین ترتیب است: استرس و فشارهای روحی - روانی - عصبی؛ اضطراب شدید، خود خوری، درون ریزی و نبود تخلیه روانی، زود رنجی و حساسیت زیاد، مسئولیت پذیری بیش از حد، وسواس، ترس، سخت گیری، فکر زیاد و غصه خوری؛ افسردگی، درون گرایی، تنهایی، برخورد عاطفی - هیجانی، نداشتن آسایش و آرامش روحی - روانی، اعتماد به نفس پایین، هجوم افکار و نداشتن برنامه فکری مناسب، ویژگی‌های اخلاقی، روش زندگی و طرز تفکر خودم...

اظهارات مردان در این مقوله این عبارات را شامل است: فشارهای عصبی - روانی، استرس و اضطراب شدید، کمال گرایی و ایده آل طلبی در کلیه هدف‌های زندگی، حساس و زود رنج بودن، درون ریزی و خود خوری، وسواس و دقت در انجام دادن کار، فکر و خیال زیاد، افکار بیهوده، نگرانی آینده، هیجان و افسردگی...

زنان مشکلات شغلی و اقتصادی را این گونه بیان کردند: مشکلات کاری، امنیت شغلی، نبود کار، مشکلات مالی شدید و فقر، مشکلات مالی پدر، مستأجری، ورشکستگی همسر...

عبارات مردان بدین گونه است: بیکاری و مشکلات مالی خانواده و فقر، نداشتن امنیت شغلی، استرس‌های شغلی، نامناسب بودن شغل و محل کار، نداشتن منزل و مستأجری، ورشکستگی... در حیطه مشکلات خانواده و مسائل دوران کودکی گفته‌های زنان چنین است: اختلاف‌ها و

فقدان تفاهم خانوادگی، مرد سالاری، پسر سالاری و نبود واقع بینی، کمبود محبت والدین، سخت گیری والدین، مشاجره والدین، جدایی والدین، نبود پدر در خانواده، بیکاری افراد خانواده، بیماری یا فوت فرزند، برادر، خواهر، همسر و سایر اعضای خانواده، مسئولیت فرزندان، آینده بچه ها، مداخله دیگران در زندگی خصوصی، بارداری پشت هم، نداشتن بچه، بی‌توجهی خانواده به تحصیل، دوری از خانواده، فعالیت زیاد، نداشتن تفریح...

مردان گفته اند: تنبیه و سخت گیری پدر، مسائل خواهر و برادر و جدال آن‌ها، فوت یا بیماری یکی از اعضا، جدایی والدین، اعتیاد پدر...

از جمله مشکلات زناشویی و ارتباط با خانواده همسر، مقوله مطرح شده از سوی زنان، مسائل زیر است: ناسازگاری همسر و اختلاف های زناشویی، بد اخلاقی و تهدید مکرر به طلاق، قر زدن، دست بزن، مسئولیت ناپذیری، بی توجهی و بی‌اعتنایی، بیکاری، بیماری، اعتیاد، و تفاهم نداشتن همسر. اختلاف های فرهنگی و مشکلات تربیت فرزند، ناکامی‌خواسته‌ها، توقع زیاد، مخالفت همسر با ادامه تحصیل، تنهایی، نداشتن تفریح، بی وفایی و ازدواج مجدد همسر، زندگی مشترک و تفاهم نداشتن با خانواده شوهر، بر خورد بد مادر شوهر و دیگر افراد خانواده مرد...

مشکلات دوران خدمت سربازی و جنگ، که در درجه اول مردان از آن‌ها متأثر هستند، در برگیرنده این مسائل بود: فکر رفتن به سربازی، محل خدمت نامناسب، وضعیت بد پادگان‌ها و دوری از خانواده، اثرات جنگ تحمیلی، آسیب های ناشی از موج انفجار، زخمی شدن، زیر آوار ماندن، اضطراب و ترس بمباران‌های هوایی و شهادت پدر که به دو مورد اخیر دونفر از زنان هم اشاره کردند. مشکلات تحصیلی که گروه دانش آموز و دانشجوی متأثر از ام اس را مطرح می‌کند در هر دو جنس مشابه و استرس‌های تحصیلی، افت تحصیلی، شکست تحصیلی و قبول نشدن در کنکور، شکست در امتحان رزیدنتی و نگرانی درباره آینده را شامل است.

در پاسخ به سؤال سوم تحقیق: در چه شرایطی مشکلات شما حادث می‌شود؟ داده‌های زیر

تعمق پذیر است:

۱- حرص و جوش و عصبانیت ۶۸۴ نفر (۸۰/۴٪)

۲- گرمای زیاد ۴۲۳ نفر (۴۹/۷٪)

۳- خستگی زیاد ۳۵۵ نفر (۴۱/۷٪)

۴- گرسنگی زیاد ۱۲۱ نفر (۱۴/۲٪)

نگرش بیماران مبتلا به MS نسبت به کیفیت زندگی خویش و ... ۱۱۱

۵- سرمای زیاد ۱۰۰ نفر (۱۱/۸٪)

۶- عوامل دیگر ۲۰ نفر (۲/۴٪)

به عوامل و شرایط دیگر فیزیولوژیک مانند سر و صدا، حضور در جمع، بی خوابی، کم خوابی، بد خوابی، صحبت کردن یا گوش دادن زیاد، مشکلات گوارشی، اسپاسم روده، یبوست، دل درد، تغذیه نامناسب، رعایت نکردن رژیم غذایی، کمبود ویتامین، نخوردن به موقع دارو، ایستادن زیاد که باعث سرگیجه می شود، رطوبت هوا، نور خورشید... هم اشاره شده است، اما علاوه بر شرایط فیزیکی و عوامل مادی در صد بالای مشکلات عصبی و عاطفی - هیجانی (۸۰/۴٪) بار دیگر توجه ما را به روان - تنی بودن این بیماری و کنترل مسائل هیجانی - عاطفی ناشی از مشکلات روانی - اجتماعی جلب می کند. از جمله این مسائل به بیان خود بیماران نومی، احساس اندوه و تنهایی شدید، هیجان های تلخ و شیرین شدید، افسردگی شدید، قورت دادن عصبانیت و تحمل عکس العمل ها، بدنی آن مانند خارش، حساسیت زیاد، فشار های روحی، روانی، عاطفی، اضطراب و دلهره، مشکلات خانوادگی و مسائل بین فردی و دیگر مسائل روانی - اجتماعی است که در دو سؤال قبل مطرح شد.

در پاسخ به این سؤال که: "آیا تا به حال از خدمات مشاوره و راهنمایی استفاده کرده

اید؟" یافته ها به شرح زیر است:

بلی ۱۳۷ نفر (۱۶/۱٪)

خیر ۶۷۷ نفر (۷۹/۶٪)

بدون پاسخ ۳۶ نفر (۴/۲٪)

در جواب سؤال: "آیا علاقه مند به استفاده از خدمات مشاوره هستید؟" فراوانی پاسخ ها

ملاحظه پذیر است.

بلی ۶۲۷ نفر (۷۳/۷٪)

خیر ۱۶۱ نفر (۱۸/۹٪)

بدون پاسخ ۶۳ نفر (۷/۴٪)

فراوانی پاسخ ها حاکی از علاقه مندی به استفاده از این خدمات و ضرورت و اهمیت آن است. پاسخ ندادن و پاسخ های خیر اگر چه در صد کمی را شامل می شود، احتمالاً از ناآشنایی با این خدمات، بی اطلاعی از نحوه و مکان های ارائه و کار آمدی آن ها ناشی است. این احتمال ضرورت اطلاع رسانی بیشتر و توضیح و توجیه این خدمات را در کمک به تعدیل فشارهای

عاطفی- روانی و یادگیری مقابله با استرس‌های زندگی را مطرح می‌کند.

بحث و نتیجه‌گیری

هدف این مقاله آگاه‌شدن از نگرش و باورهای بیماران ام‌اس نسبت به کیفیت زندگی و مسائل مرتبط با بیماری خود و جلب توجه درمانگران به اهمیت لحاظ کردن و اصلاح این باورها در مداخلات درمانی است. چه به بیان مک‌کی و فایننگ (۱۳۸۶، ص ۳) "انسان‌ها توسط باورهای منفی و محدود کننده‌ای زندانی می‌شوند، که درباره خود و زندگی خود دارند. آنها خود را با میله‌های اعتقادات خود محصور می‌کنند." در ابعاد روانی-اجتماعی درمان بیماران ام‌اس گاه لازم است به آن‌ها کمک کنیم تا بپذیرند که توانایی تغییر دادن افق دید خود را دارند و می‌توانند از بقیه توانایی‌های خویش لذت ببرند و این بیماری نمی‌تواند زندگی خانوادگی و نشاط آن‌ها را از بین ببرد. آن‌ها باید به این پذیرش برسند که برخی از واقعیت‌های زندگی تحت اختیار آن‌ها نیست و این‌جاست که باید سازگاری باروش جدید زندگی را بیاموزند. وقتی ام‌اس عضوی از افراد خانواده را متأثر می‌کند، استفاده از خدمات مشاوره هم برای او و هم برای دیگر افراد خانواده بسیار مفید است. (کرمبی^۱ و همکاران ۲۰۰۲، یوسفی، ص ۱۴).

اگرچه اغلب مسائل ذکر شده از زبان خود بیماران، به عنوان علت یا عوامل شروع، تشدید و حاد کننده، مشکلاتی است که بسیاری از مردم دارند و هر فرد سالمی را هم آزار می‌دهد، باید در نظر داشت که این بیماران، علاوه بر مشکلات و ناتوانایی‌های ناشی از بیماری، به احتمال قوی به دلیل نداشتن مهارت‌های ارتباطی، حل مسأله و هوش هیجانی لازم، همانند اشخاص دارای این مهارت‌ها قدرت مقابله با آن مسائل را ندارند. بنا بر این، ضروری است که خدمات مشاوره و راهنمایی، به صورت فردی و گروهی، در این موارد کمک‌کننده و مکمل دارو درمانی باشد. تربیت یاوران ماهر بین رشته‌ای با عنوان پرستار-مشاور در کادر پزشکی و بیمارستانی می‌تواند در راستای این هدف گامی مؤثر باشد.

در خاتمه باید توجه داشت که نمونه این پژوهش راده در صد بیماران مراجعه کننده به انجمن‌های ام‌اس ایران تشکیل می‌دهند. لذا نتایج را نمی‌توان به آن دسته از بیمارانی تعمیم داد، که عضو انجمن نیستند یا به دلیل شدت مشکلات حسی-حرکتی شخصاً به مراجعه به انجمن قادر نیستند.

قدردانی

این پژوهش با حمایت مالی معاونت محترم پژوهشی دانشگاه الزهراء(س)، موافقت و همیاری انجمن محترم ام اس ایران، و یاری دوستان و همکاران عزیز بسیاری میسر شده است. از جناب آقای محمد خسرو یار، دبیر محترم بخش عمومی انجمن ام اس تهران و همکاران گرامی ایشان سر کار خانم‌ها عزیزی و طریقی که در کسب موافقت انجمن، توزیع پرسشنامه‌ها و اطلاعات مورد نیاز یاور من بودند نهایت تشکر را دارم. از همکار ارجمند جناب آقای دکتر صرامی که صمیمانه داده پردازی پژوهش را تقبل فرمودند و از رهنمودهای ارزنده ایشان در طی راه برخوردار بوده‌ام کمال سپاس‌گزاری را دارم. از عزیزان دانشجو و فارغ التحصیل کارشناسی ارشد مشاوره سر کار خانم‌ها: مریم رنجبرکه در تهیه اصل پرسشنامه و جمع‌آوری پاره‌ای از منابع سهم بودند؛ نوشین بیژن پور که در مراجعه مکرر به انجمن، جمع‌آوری داده‌های اولیه و مصاحبه با بعضی از بیماران مرا یاری کردند؛ همین طور مهری اکرامی که در مراجعه به سرای سالمندان کهریزک با ایشان همکاری کردند؛ آزاده امینی‌ها که در استخراج داده‌های کمی زحمتهای فراوان و خالصانه‌ای را تقبل کردند؛ و خانم بتول صالحی مورکانی که در جمع‌آوری و جلب حمایت انجمن ام اس اصفهان تلاش بسیاری کردند صمیمانه قدردانی می‌کنم. نیز از سر کار خانم زرین علایی که با مشارکت ما در جلسه‌های آموزشی خود در انجمن تهران زمینه مصاحبه با بیماران را فراهم کردند و در جمع‌آوری داده‌های استان کرمان بسیار کمک‌کننده بودند سپاسگزارم. از کلیه مسئولان انجمن‌های ام اس استان‌ها که از طریق پست و تلفن مکرر با آنها در تماس بودم و از الطاف بی‌دریغ آنها در جمع‌آوری داده‌ها بهره‌مند شدم سپاس فراوان دارم. سلامتی و توفیق روز افزون همه این عزیزان را در خدمتگزاری به علم و رفاه انسان‌ها از درگاه الهی خواهانم. نیز از کلیه بیماران عزیز و درد‌مندی که با قبول زحمت صمیمانه و گاه با امید یاری و گشایش در تکمیل پرسشنامه‌ها زمینه این توفیق را فراهم کردند با دعای خیر برای شفای عاجل آنها و تمام بیماران خالصانه تشکر می‌کنم. عافیت آنها را از یگانه شفا بخش هستی مسئلت دارم و چنان چه ما یل به استفاده از خدمات مشاوره باشند در کلینیک مشاوره و روانشناسی دانشگاه الزهراء(س) به‌طور رایگان در خدمت آنها خواهیم بود، به من و معونت خداوند.

منابع

- آبراموویتز، ملیسا، (۱۳۸۴). *راهنمای پزشک خانواده، ام - اس*، ترجمه فرهاد همت خواه، تهران، عصر کتاب.
- اخباری، رزیتا، (۱۳۸۶). چه عاملی بیماری ام اس را به بیماری درگیر کننده همه افراد خانواده تبدیل کرده است؟ گزیده‌ای از ام اس فوکوس، *پیام ام اس*، شماره‌های ۲۱-۲۰، ص ۴۷-۴۵.
- پروچاسکا، جیمز و نورکراس، جان، (۱۳۸۵). *نظریه‌های روان درمانی*، ترجمه یحیی سید محمدی، تهران، رشد.
- ترابی، حمید رضا، (۱۳۸۵). من می‌توانم، *پیام ام اس*، شماره‌های ۱۶ و ۱۵ ص ۱۱-۱۶.
- ترابی، حمید رضا، (۱۳۸۵). عزت نفس، *پیام ام اس*، شماره ۱۷، ص ۱۹-۲۲.
- دلاور، علی، (۱۳۷۶). *مبانی نظری و عملی پژوهش در علوم انسانی و اجتماعی*، تهران، رشد.
- رضوانی، مریم، (۱۳۸۶). *هر که او هشیار تر، رخ زردتر*، *پیام ام اس*، شماره‌های ۲۱-۲۰ ص ۳۴-۳۵.
- فرانکل، ویکتور، (۱۳۸۰). *انسان در جستجوی معنا: پژوهشی در معنا درمانی*، ترجمه صالحیان و میلانی، تهران، درسا.
- فروغی، محمد علی، (۱۳۴۴). *سیر حکمت در اروپا، جلد اول*، تهران، زوار.
- مرکز ملی تحقیقات مهندسی ژنتیک و تکنولوژی زیستی؛ انجمن ام اس ایران، (بی تا). *اطلاع رسانی درباره بیماری ام اس*، مجموعه شماره یک، ویژه بیماران.
- مک کی، ماتیو، فانینگ، پاتریک، (۱۳۸۶). *زندانیان باور*، ترجمه زهرا اندوز. تهران، آسیم.
- معین، محمد، (۱۳۶۲). *فرهنگ فارسی، جلد پنجم*. تهران، امیر کبیر.
- مسعودی علوی، نگین و همکاران، (۱۳۸۳). کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به دیابت قندی مراجعه کننده به انجمن دیابت ایران، *فصلنامه علمی - پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی کرمانشاه*، سال هشتم، شماره دوم.
- معمد، محمد رضا، (۱۳۸۵). ژن ها، ام اس و خانواده، گزیده‌ای از ام اس این فوکوس، *پیام ام اس*، شماره ۱۷، ص ۵۵-۵۶.
- نبوی، سید مسعود، (۱۳۸۶). و هنوز افسوس...، *پیام ام اس*، شماره های، ۲۳-۲۲، ص ۳.

نگرش بیماران مبتلا به MS نسبت به کیفیت زندگی خویش و ... ۱۱۵

هدایت نژاد، محمود، (۱۳۸۶). رویکرد روان شناختی به تشخیص و درمان اختلالات جنسی در مبتلایان به ام اس. خلاصه مقالات چهاردهمین کنگره بین المللی بیماریهای مغز و اعصاب و الکتروفیزیولوژی بالینی ایران، انجمن علوم اعصاب ایران، ص ۲۹-۳۰
یوسفی، نرگس، (۱۳۸۵). آرامش در حضور دیگران-گزارش جلسات مشاوره گروهی بیماران، پیام ام/اس، شماره ۱۷، ص ۱۱-۱۲ .

- Aronson K.J, (1997). Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers, *Neurology Jan, 48(1), 74-80*.
- Bishop malachy, (2007). Psychological adaptation and quality of life in multiple sclerosis: assessment of the disability centrality model, *Journal of Rehabilitation, 1(73)*
- Burks, Jack S & Kenneth P Johnson,(2000). *Multiple Sclerosis: Diagnosis, Medical Management and Rehabilitation*. New York, Doms publishing
- Burks, Jack,(2007). Symptom Management: Iran. *14th International Congress of Neurology and Clinical Electrophysiology – Iranian Neurology Association*.ps.9-10.
- Crumbie, Alison & Lawrence, Judith,(2002). *Living with a chronic condition*. Reed Publishing Ltd, Butter worth. Great Britain.
- Fary, Khan, (2006). Multiple sclerosis: disability profile and quality of life in an Australian community cohort. *International Journal of Rehabilitation, 29 (2), 87-96*.
- Fraser, Robert.t, clemmons Davidc, Bavidc, Bennett Francie, (2002). *Multiple Sclerosis Psychological and vocational interventions*, New York, Demos medical publishing inc.
- King, I, (1994). Quality of life and goal attainment, *Nursing Science Quarterly, 71 (1), ps. 29-25*.
- Larocca, Nicholas & Kalb, Rosalind, (2006). *Multiple Sclerosis Understanding the Cognitive Challenges*, New York, Demos Medical Pub.
- Malachy Bishop, Donald M. Stenhoff, Lindsey Shepard, (2007). Psychological adaptation and quality of life in multiple sclerosis: assessment of the disability centrality model, *Journal of Rehabilitation, 1 (73)*.
- Pfaffenberger N, Pfeiffer KP, Deibl M, Hofer S, Gunther V, Ulmer H,(2006). Association of factors in influencing health - related quality of life in Ms, *Acta Neurol Scand, Aug, 114 (2), 102*
- Rudick R A, Miller D, Clough J D, (1992). Q uality of life in multiple sclerosis, comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis, *Archives of Neurology, vol.49, No. 12, ps.1-3*.

- Schultzer, A. A & Winstead Fry P, (2001). Predictors of quality of life in rural patients with cancer, *Cancer Nursing*, Vol. 24 (1), ps. 12- 19.
- Tripoliti, Elina , (2002). Quality of life and people with MS: Patients' and proxies' ratings, *Multiple Sclerosis Trust, Way ahead*, 5 (4), 42-43.