J TOLOO E BEHDASHT, School of Public Health, Yazd Shahid Sadoughi Univ Med Sci

ORIGINAL ARTICLE

Received:2022/10/22 *Accepted:2022/10/29*

Facilitating and Inhibiting Factors regarding Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis: A Qualitative Study

Atefeh Homayuni(Ph.D.)[1]

1. Corresponding author: Ph.D in Health Education and Health Promotion, Hormozgan University of Medical Sciences, Bandar Abbas, Iran. Email: atefeh_0913@yahoo.com Tel:09138362709

Abstract

Introduction: Multiple sclerosis (MS) is a chronic progressive disease related to the central nervous system, which affects the patients' quality of life. Several factors play the roles of facilitators and inhibitors concerning the life quality of these patients. This study aims to explain the facilitating and inhibiting factors with regard to the life quality of MS patients.

Methods: The present study was conducted through a conventional content analysis approach. Through purposive sampling and semi-structured interviews, 18 MS patients referring to the Isfahan MS Association were selected. Data collection continued until data saturation was reached. For data management, MAXQDA-10 software was used.

Results: Through content analysis of the interviews, 4 main categories and 15 sub-categories were identified. The main categories included personal facilitators (leisure time and coping strategies), interpersonal facilitators (exercise therapy, social support and social organizations), interpersonal inhibitors (physical problems, psychological disorders, uncertain future, functional limitations, losing job and poverty) ,and environmental inhibitors (disease and treatment process, caregivers' fatigue, insufficient information about MS, family tensions, and fun and entertainment).

Conclusion: According to the results of the current research, by taking measures such as providing educational and psychological services for patients and their caregivers, appropriate insurance coverage, easy access to drugs, especially foreign ones with reasonable tariffs, social and financial support, raising the society's awareness regarding this disease and developing an appropriate urban texture can help to improve the quality of life in MS patients.

Keywords: Patient, Experience, Quality of Life, Multiple Sclerosis

Conflict of interest: The authors declared no conflict of interest.

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

This Paper Should be Cited as:
Author: Atefeh Homayuni. Facilitating and Inhibiting Factors regarding Quality of Life in Patients with Multiple Sclerosis: A …..…….Tolooebehdasht Journal. 2022;21(6)43-62.[Persian]

طلوع بهداشت

دو ماهنامه علمی پژوهشی
دانشکده بهداشت یزد
سال بیست و یکم
شماره ششم
بهمن و اسفند
شماره مسلسل:۹۶

تاریخ وصول: ۱۴۰۱/۰۷/۳۰
تاریخ پذیرش: ۱۴۰۱/۰۸/۰۷

عوامل تسهیل‌کننده و بازدارندهٔ کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس: یک مطالعهٔ کیفی

نویسنده:عاطفه همایونی[۱]

۱.نویسندهٔ مسئول: دکترای آموزش بهداشت و ارتقاء سلامت، دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، بندرعباس، ایران.

شماره تماس: ۰۹۱۳۸۳۶۲۷۰۹ Email: atefeh_0913@yahoo.com

چکیده

مقدمه: مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری مزمن پیش‌رونده در سیستم اعصاب مرکزی می‌باشد که کیفیت زندگی افراد مبتلا را تحت تاثیر قرار می‌دهد. عوامل متعددی به عنوان تسهیل‌کننده و بازدارنده درکیفیت زندگی این بیماران نقش‌آفرینی می‌کنند. هدف این مطالعه، تبیین عوامل تسهیل‌کننده و بازدارندهٔ کیفیت زندگی در این بیماران بود.

روش بررسی: مطالعهٔ کیفی حاضر با رویکرد تحلیل محتوای قراردادی انجام شد. نمونه‌گیری به روش هدفمند و از طریق مصاحبهٔ نیمه‌ساختاریافته با ۱۸ بیمار مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مراجعه‌کننده به انجمن اماس اصفهان انجام گرفت. جمع‌آوری اطلاعات تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. از نرم‌افزار MAXQDA-10 برای مدیریت داده‌ها استفاده شد.

یافته‌ها: از تحلیل محتوای مصاحبه‌ها، ۴ طبقهٔ اصلی و ۱۵ طبقهٔ فرعی شناسایی شدند. طبقه‌های اصلی شامل تسهیل‌کننده‌های فردی (اوقات فراغت و راهکارهای مقابله)، تسهیل‌کننده‌های برون‌فردی (ورزش‌درمانی، حمایت اجتماعی و سازمان‌های اجتماعی)، بازدارنده‌های درون‌فردی (مشکلات جسمی، اختلالات روانشناختی، آیندهٔ نامشخص، محدودیت‌های عملکردی، از دست دادن شغل و بی‌پولی) و بازدارنده‌های محیطی (فرایند بیماری و درمان، خستگی مراقبین، ناکافی بودن اطلاعات در مورد بیماری اماس، تنش‌های خانوادگی، و تفریح و سرگرمی) بود.

نتیجه‌گیری: طبق نتایج پژوهش حاضرمتخصصان بهداشتی، دولت، جامعه و اعضای خانواده می‌توانند با انجام اقداماتی همچون ارائهٔ خدمات آموزشی و روانشناختی برای بیماران و مراقبان، پوشش مناسب بیمه‌ای، دسترسی آسان به داروها به ویژه داروهای خارجی با تعرفهٔ مناسب، حمایت‌های اجتماعی و مالی، افزایش آگاهی‌بخشی جامعه راجع به این بیماری و مناسب‌سازی بافت شهری، به بهبود کیفیت زندگی در این بیماران کمک شایانی کنند.

واژه‌های کلیدی: بیمار، تجارب، کیفیت زندگی، مولتیپل اسکلروزیس

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

مقدمه

مولتیپل اسکلروزیس (Multiple Sclerosis: MS) یک بیماری خودایمنی، التهابی، مزمن و ناتوان‌کنندهٔ سیستم عصبی است که با تظاهرات التهابی مختلف، دمیلینیزاسیون و از دست دادن آکسون همراه است (۱).

متوسط سن تشخیص MS در حدود ۳۰ سالگی است و این بیماری در زنان ۲ تا ۴ برابر شایع‌تر از مردان است (۲). شیوع MS در سرتاسر جهان متفاوت است و در آمریکای شمالی، اروپای غربی و استرالیا بیشترین میزان را دارد و در کشورهای اطراف استوا کمترین میزان را دارد (۳).

در مجموع، ۲/۸ میلیون نفر در سرتاسر جهان با MS زندگی می‌کنند (۳۵/۹ نفر در هر ۱۰۰۰۰۰ نفر) (۴). در ایران، وزارت بهداشت ایران ۳۶۲۸۷ مورد تاییدشدهٔ MS را در بین سال‌های ۲۰۱۰ تا ۲۰۱۶ ثبت کرده است که از این تعداد ۸۲۰۲ مورد (۲۲/۶٪) مرد و ۲۸۰۸۵ مورد (۷۷/۴٪) زن هستند (۵). بر اساس جدیدترین آمار منتشرشده توسط انجمن MS ایران در اسفند ۱۴۰۰، تعداد بیماران عضو انجمن اماس اصفهان ۷۴۷۶ نفر، شامل ۵۶۷۴ بیمار زن و ۱۴۸۹ بیمار مرد بود. در این رتبه‌بندی، بر حسب میزان شیوع بیماری، اصفهان در رتبهٔ سوم در کشور قرار دارد.

علائم شایع MS طیف وسیعی از بی‌حسی (پارستزی)، ضعف، اختلالات بینایی، دوبینی، بی‌تعادلی، اختلالات راه رفتن، سرگیجه، اسپاسم، آتاکسی، نیستاگموس، درد نوروپاتیک، اضطرار یا احتباس ادرار، اختلال جنسی تا افسردگی، اختلالات عاطفی-شناختی و ناتوانی در تحمل گرما را دربرمی‌گیرد (۶).

بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن و ناتوان‌کننده همچون MS با مشکلات وابسته به بیماری‌شان روبرو هستند (۷) که این مشکلات سبب کاهش همه‌جانبهٔ کارکردهای جسمانی، اجتماعی و شناختی فرد شده (۸) و در نهایت تاثیر منفی بر کیفیت زندگی آنها می‌گذارد. کیفیت زندگی مفهومی چند بعدی است که سازمان جهانی بهداشت آن را به عنوان درک فرد از موقعیت خود در زندگی، با توجه به زمینهٔ فرهنگی و نظام‌های ارزشی که در آن زندگی می‌کند و همین‌طور در ارتباط با اهداف، انتظارات، استانداردها و نگرانی‌هایشان تعریف می‌کند (۹).

کیفیت زندگی پایین می‌تواند موجب به‌کارگیری ساز و کارهای مقابله و سازگاری ناکارآمد شده و با افزایش تنش منجر به افزایش شدت بیماری می‌شود (۱۰).

نتایج مطالعهٔ Pittock و همکاران (۱۱) که به‌منظور مقایسهٔ کیفیت زندگی این بیماران با بیماران مبتلا به دیگر بیماری‌های مزمن مثل صرع، دیابت، آرتریت روماتوئید و غیره انجام شد، نشان داد که بیماران مبتلا به MS به‌طور معنی‌داری از کیفیت زندگی پائین‌تری برخوردارند (۱۱).

در مجموع شمار زیادی از عوامل وجود دارند که بطور قابل-توجهی به کاهش و یا بهبود کیفیت زندگی در افراد مبتلا به MS کمک می‌کنند. نتایج مطالعهٔ Benedict و همکاران (۱۲) نشان می‌دهد که کیفیت زندگی افراد مبتلا به MS به وسیلهٔ عوامل جسمانی شامل شدت و مدت بیماری، ضعف، ناتوانی، اختلال در هماهنگی و راه رفتن پیش‌بینی می‌شود.

حیطه‌های مربوط به مسائل روحی-روانی برای زنان مبتلا و

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

حیطه‌های عملکرد جسمانی و محدودیت نقش به علت مشکلات جسمانی برای مردان مبتلا، تاثیر بیشتری بر کیفیت زندگی آنان داشته است (۱۳). نتایج برخی از مطالعات حاکی از آن هستند که اختلالات خلقی، کیفیت زندگی پایین، خستگی ادراک-شده، افسردگی، اضطراب، خستگی مزمن، مشکلات خواب، درد، اختلال در عملکرد جنسی (۱۴-۱۶)، از جمله مشکلات روانشناختی شایع در بیماران مبتلا به MS می‌باشند که بر فرایند درمان این بیماران تاثیر می‌گذارند و میزان مشارکت فعال بیمار در فرایند درمان را کاهش می‌دهند (۱۷). نتایج مطالعهٔ Strober بر روی بیماران مبتلا به MS در مراحل اولیهٔ این بیماری نشان داد که بیمارانی که در کیفیت زندگی نمرات پایین‌تری کسب کرده بودند خستگی، مشکلات خواب، درد، افسردگی، و اضطراب بیشتر و سطوح پایین‌تری از خودکارآمدی، کانون کنترل و حمایت اجتماعی را گزارش کردند. افراد با کیفیت زندگی بالا، بیشتر از مقابلهٔ انطباقی استفاده می‌کردند. کانون کنترل و اضطراب از مهم‌ترین پیش‌بین‌های کیفیت زندگی بودند و ۴۰٪ از واریانس کیفیت زندگی را تبیین می‌کردند (۱۸).

تدوین یک برنامهٔ مداخله‌ای کارآمد به منظور بهبود کیفیت زندگی افراد مبتلا به MS نیازمند شناسایی عوامل موثر بر کیفیت زندگی این بیماران می‌باشد. اگرچه در مطالعات پیشین، رابطهٔ عوامل مختلفی با کیفیت زندگی این بیماران مورد توجه پژوهشگران قرار گرفته است، اما در بررسی پیشینه، پژوهشی که به روش کیفی به بررسی این موضوع پرداخته باشد، یافت نشد. از سویی با توجه به شیوع بالای بیماری MS در شهر اصفهان، انجام این پژوهش با استفاده از رویکرد کیفی می‌تواند به روشن شدن تفاوت‌ها در عوامل اجتماعی-فرهنگی موثر بر کیفیت زندگی در این بیماران کمک کند. از این‌رو مطالعهٔ حاضر با هدف شناسایی عوامل تسهیل‌کننده و بازدارندهٔ کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به MS مراجعه‌کننده به انجمن MS شهر اصفهان انجام شد.

روش بررسی

این پژوهش با استفاده از رویکرد تحلیل محتوای قراردادی انجام شد. جامعهٔ آماری پژوهش شامل بیماران مراجعه‌کننده به انجمن MS شهر اصفهان بود. داده‌ها از تیر ماه تا آبان ماه ۱۳۹۸ به مدت ۵ ماه جمع‌آوری شد. شرکت‌کنندگان مورد نظر به روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف و با رعایت حداکثر تنوع (از لحاظ سن، جنسیت، تحصیلات، وضعیت تاهل، وضعیت اشتغال و ...) انتخاب شدند. نمونه‌گیری تا زمان اشباع داده‌ها (هجدهمین مصاحبه) ادامه یافت.

پس از اخذ مجوزهای لازم از دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان ، طبق هماهنگی قبلی با مسئول امور پژوهشی انجمن، محقق در کلاس‌های ورزشی انجمن حضور یافت. پس از برقراری ارتباط اولیه با بیماران، با معرفی خود در مورد هدف و اهمیت پژوهش و همچنین شرایط ورود به مطالعه برای بیماران توضیحاتی ارائه داد و افرادی که تمایل به شرکت در مطالعه داشتند وارد مطالعه شدند. معیارهای ورود به شرح ذیل بودند: ۱.بیمارانی که ابتلاء آنها به بیماری MS توسط متخصص مغز و اعصاب تایید شده بود. ۲. حداقل ۱ سال از تشخیص بیماری آنها گذشته بود. ۳. به بیماری مزمن دیگری غیر از MS مبتلا نبودند. ۴. قادر به شرکت در مصاحبه و انتقال اطلاعات و تجربیات خود بودند. ۵. دارا بودن تجارب غنی و مفید دربارهٔ زندگی با بیماری و تمایل آنان به بازگویی تجارب خود برای پژوهشگر. شرایط خروج از

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

مطالعه عبارت بودند از: ۱. به دلیل وخامت بیماری و یا دلایل دیگر قادر به همکاری و صحبت نبودند. ۲. از بین رفتن هر یک از شرایط ورود به مطالعه در حین انجام مصاحبه.

برای جمع‌آوری اطلاعات از مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختاریافته (مصاحبه‌های فردی) استفاده شد. ۱۸ شرکت کننده شامل ۱۵ بیمار و ۳ نفر از بستگان افراد مبتلا به MS وارد مصاحبه شدند. مدت زمان هر مصاحبه متناسب با علاقه و تحمل شرکت‌کنندگان بین ۳۰ تا ۹۰ دقیقه (با میانگین ۶۰ دقیقه) متغیر بود. مصاحبه‌ها در محل زندگی یا اتاق اختصاص‌یافته در انجمن MS با حفظ خلوت و با ایجاد بیشترین راحتی و رضایت شرکت‌کننده انجام شد. در ابتدای هر جلسه، مصاحبه‌گر (که مسلط به مهارت‌های کلامی و غیرکلامی بود) در ابتدا دربارهٔ چگونگی مصاحبه و اهداف پژوهش حاضر توضیحاتی ارائه داد و سپس دربارهٔ اطلاعات جمعیت‌شناختی شرکت‌کنندگان شامل سن، سن شروع بیماری، سطح تحصیلات، وضعیت تاهل و ... سوالاتی را پرسید. به منظور مراقبت از اطلاعات، مصاحبه‌ها به وسیلهٔ ضبط صوت ضبط گردید. سوالات مصاحبه با هدف شناسایی عوامل تسهیل‌کننده و بازدارندهٔ کیفیت زندگی در بیماران طراحی و شامل: "این بیماری چه تاثیراتی بر جنبه‌های مختلف زندگی شما گذاشته است؟"، "مهم‌ترین عواملی که از نظر شما بر کیفیت زندگیتان تاثیرگذار است چه عواملی هستند؟"، "چه عواملی سبب بهبودکیفیت زندگی شما می‌شود؟"، "چه عواملی سبب تضعیف کیفیت زندگی شما می‌شود؟" و "برای مقابلهٔ بهتر با این بیماری چه چیزی می‌تواند به شما کمک کند؟" بود. همچنین بر حسب ضرورت از سوالات پیگیری‌کننده نظیر "لطفاً بیشتر توضیح دهید"، "لطفاً یک مثال بزنید"، "اگر در این مورد خاطره‌ای دارید بیان کنید"، "وقتی می‌گویید .....منظورتان چیست؟"، "در این مورد چه احساسی داشتید؟" و غیره استفاده می‌شد. مصاحبه‌ها در اولین فرصت بر روی کاغذ دست‌نویس و سپس تایپ کامپیوتری می‌شد.

تحلیل داده‌ها همزمان با جمع‌آوری داده‌ها انجام شد. متن مصاحبه‌ها بارها بازخوانی شدند. متن داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار Max-QDA نسخهٔ ۱۰ مورد تحلیل قرار گرفت. داده‌ها توسط پژوهشگران به واحدهای معنایی تبدیل و به دفعات و در فواصل زمانی چند روزه، بازبینی و سپس کدگذاری شدند تا افکار، ایده‌ها و معانی نهفته در آن آشکار شود. پس از استخراج کدهای اولیه، مواردی که از نظر مفهومی شباهت داشتند یا معنای مرتبط به هم داشتند در یک گروه قرار داده شدند. فرایند تجزیه و تحلیل به وسیلهٔ افزودن هر مصاحبه و تغییر در طبقات، ادامه یافت.

برای ارزیابی و افزایش روایی و پایایی که معادل با استحکام علمی یافته‌ها در تحقیق کیفی است، از روش پیشنهادی لینکولن و گوبا استفاده گردید (۱۹). در پژوهش حاضر صحت و اعتبار داده‌ها از طریق بررسی کدها توسط شرکت‌کنندگان، بازنگری ناظرین و درگیری طولانی‌مدت محقق با موضوع تحت مطالعه صورت گرفت. در بررسی توسط شرکت‌کنندگان بخشی از متن به همراه کدهای اولیه به رویت آنان رسید و میزان همگونی نظرات استخراج‌شده با نظر شرکت‌کنندگان مقایسه گردید. به منظور اخذ تایید ناظرین خارجی نیز طی مراحل مختلف، نتایج

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

هر مرحله از تحلیل داده‌ها در اختیار تیم تحقیق قرار داده شد و نظرات آنان اخذ گردید. قابلیت اعتماد با نسخه‌نویسی در اسرع وقت، استفاده از نظرات همکاران و مطالعهٔ مجدد کل داده‌ها امکان‌پذیر شد.

ضمن اینکه محقق در جای جای گزارش تحقیق از عین گفتار شرکت‌کنندگان به عنوان گواه وابستگی یافته‌ها استفاده کرد. و سرانجام جهت نیل به معیار تاییدپذیری، تمام مراحل انجام تحقیق با شرح و بسط ثبت شد.

این مطالعه با کد شناسهٔ IR.HUMS.REC.1399.065 مصوبهٔ کمیتهٔ اخلاق را دریافت کرده است. قبل از انجام مصاحبه‌ها از کلیهٔ شرکت‌کنندگان رضایتنامهٔ کتبی آگاهانه گرفته شد و تلاش شد تا اعتماد آزمودنی‌ها برای شرکت در مطالعه جلب شود. اهداف تحقیق برای شرکت‌کنندگان بیان گردید و به آنها اطمینان داده شد که اطلاعات کاملاً محرمانه خواهد ماند و هویت آنان در تمام مراحل انتشار یافته‌ها مخفی خواهد ماند.

همچنین علت استفاده از ضبط صوت برای آنان توضیح داده شد و با کسب اجازه از آنها مصاحبه‌ها ضبط گردید.

یافته‌ها

شرکت‌کنندگان در این پژوهش در محدودهٔ سنی ۲۹ تا ۵۹ سال با میانگین سنی ۱۳/۹۱±۴۰/۶۱ سال بودند. میانگین سن شروع بیماری در آنان ۸/۱۴±۲۸/۶۱ سال بود. بیماران متاهل شرکت‌کننده در پژوهش حداقل ۱ وحداکثر ۴ فرزند داشتند.

در نزدیکان ۴ نفر از شرکت‌کنندگان (۲۲/۲٪)، سابقهٔ ابتلاء به بیماری MS وجود داشت. تمام بیماران از خدمات بیمهٔ درمانی بهره‌مند بودند. در جدول ۱ مشخصات جمعیت شناختی شرکت‌کنندگان در پژوهش ارائه شده است.

در مجموع پس از آنالیز داده‌ها ۴ طبقهٔ اصلی و ۱۵ طبقهٔ فرعی بیانگر عوامل تسهیل‌کننده و بازدارندهٔ کیفیت زندگی در بیماران MS بود. طبقات اصلی و فرعی استخراج‌شده در جدول ۲ نشان داده شده است.

جدول ۱: مشخصات جمعیت شناختی شرکت‌کنندگان (تعداد=۱۸)

مشخصات	طبقات	تعداد(درصد)
جنسیت	مذکر	۴(۲۲/۲)
	مونث	۱۴(۷۷/۸)
وضعیت تاهل	مجرد	۵(۲۷/۸)
	متاهل	۱۱(۶۱/۱)
	بیوه	۱(۵/۵۵)
	مطلقه	۱(۵/۵۵)
سطح تحصیلات	ابتدایی	۲(۱۱/۱)
	راهنمایی	۲(۱۱/۱)
	دبیرستان و دیپلم	۷(۳۸/۹)
	کاردانی	۳(۱۶/۷)
	کارشناسی	۴(۲۲/۲)

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

وضعیت شغلی	خانه‌دار	۱۳(۷۲/۲)
	شاغل	۳(۱۶/۷)
	ناتوان	۲(۱۱/۱)
دفعات بستری در بیمارستان طی ۱ سال اخیر	بدون بستری	۱۳(۷۲/۲)
	۱ بار	۴(۲۲/۲)
	۲ بار و بیشتر	۱(۵/۶)
دفعات عود بیماری طی ۱ سال گذشته	بدون عود	۹(۵۰)
	۱ بار	۴(۲۲/۲)
	۲ بار	۲(۱۱/۱)
	بیشتر از ۲ بار	۳(۱۶/۷)
نوع داروی مصرفی	داروهای ایرانی به‌صورت تزریقی	۸(۴۴/۴)
	داروهای خارجی به‌صورت تزریقی	۳(۱۶/۷)
	داروهای خوراکی	۴(۲۲/۲)
	عدم مصرف دارو	۳(۱۶/۷)

جدول ۲: طبقات استخراج‌شده از تحلیل تجارب بیماران مبتلا به MS از عوامل تسهیل‌کننده و بازدارندهٔ کیفیت زندگی

طبقات اصلی	زیر طبقات	کد
تسهیل‌کننده‌های فردی	اوقات فراغت	فعالیت‌های فردی/ فعالیت‌های آموزشی/ فعالیت-های اجتماعی/ فعالیت‌های هنری
	راهکارهای سازگاری با بیماری	مثبت‌نگری/ شاد بودن/ دادن انرژی مثبت به دیگران/ دریافت انرژی مثبت از دیگران/ اعتقاد به سرنوشت/ اعتماد به خداوند/ ...
تسهیل‌کننده‌های برون‌فردی	ورزش درمانی	رفتن به کلاس‌های یوگا/ شنا کردن/ ایروبیک/ ...
	حمایت اجتماعی	حمایت مالی/ حمایت روانی و هیجانی/ حمایت فیزیکی/ حمایت اطلاعاتی/ ...
	سازمان‌های اجتماعی	حمایت مالی/ برگزاری جلسات علمی/ فصلنامه‌ها/ برگزاری دوره‌های آموزشی و کلاس‌های ورزشی/ پرداخت هزینه‌های پزشکی/ ترتیب دادن کمپ‌های تفریحی/...

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

بازدارنده‌های درون‌فردی	مشکلات جسمی	کاهش (تاری) دید/ اختلال عدم تعادل/ لرزش اندام‌ها/ خستگی/ اختلال در تکلم/ مشکلات حرکتی/ دوبینی/ مشکلات بلع/ مشکلات جنسی/ اختلال در عملکرد شناختی/ احساس گزگز و مور مور شدن/ مشکلات حسی/ ...
	اختلالات روانشناختی	اختلال دوقطبی/ افسردگی/ استرس/ احساس تنهایی/ اضطراب/ اختلالات شخصیتی/ احساس ناکفایتی/ ادراک سربار بودن/ خستگی روحی و عاطفی/ ...
	آیندهٔ نامشخص	از بین رفتن آرزوها/ نگرانی و دغدغه نسبت به مسالهٔ ازدواج/ نگرانی و دغدغه نسبت به فرزندآوری/ مسئولیت و نگرانی در مورد آیندهٔ فرزندان/ نگرانی و دغدغه نسبت به حفظ زندگی..
	محدودیت‌های عملکردی	ایجاد محدودیت در عملکرد فیزیکی، روانی و اجتماعی/ وابستگی جسمی بیمار به دیگران/ ..
	از دست‌دادن شغل و بی‌پولی	از کارافتادگی و خانه‌نشینی/ ترک شغل و حرفه/ اجبار به تغییر شغل/ ...
بازدارنده‌های محیطی	فرایند بیماری و درمان	میزان پیشرفت بیماری/ تشخیص دیرهنگام بیماری/عدم پذیرش بیماری/ عدم تبعیت از درمان/ پنهان‌سازی بیماری از سوی فرد بیمار/ استفادهٔ ابزاری از بیماری برای پیشبرد مقاصد/ ...
	خستگی مراقبین	احساس درماندگی/ ناتوانی و ناامیدی در مراقبت از بیمار/ ...
	ناکافی بودن اطلاعات در مورد بیماری MS	عدم آگاهی یا شناخت اندک مبتلایان نسبت به MS از بیماری، عدم شناخت کافی جامعه نسبت به بیماری MS، ضعف رسانه‌ها در به تصویر کشیدن بیماری MS / ...
	تنش‌های خانوادگی	عوامل خانوادگی شروع یا تشدیدکنندهٔ بیماری شامل: روابط زناشویی به‌هم ریخته و ناخوشایند، بیماری در خانواده، اعتیاد یکی از اعضای خانواده، مرگ یکی از عزیزان، طلاق، تعارضات درون و بین خانواده‌ای...
	تفریح و سرگرمی	محرومیت از حضور در برخی اماکن/ ...

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

در ادامه به شرح هر یک از زیرطبقات می‌پردازیم.

اوقات فراغت: برنامه‌ریزی برای تفریح و گذران اوقات فراغت از جمله مسائل مهم و ضروری برای بیماران MS می‌باشد. شرکت‌کنندگان در مطالعه اظهار کردند که اوقات فراغتشان را به صورت فردی و گروهی سپری می‌کنند.

اولویت‌های گذران فردی اوقات فراغت شامل مطالعه، گوش دادن به موسیقی و کتاب‌های صوتی، نویسندگی، تماشای مسابقات ورزشی، پرداختن به فعالیت‌های هنری و ... بود. از اولویت‌های گذران گروهی اوقات فراغت می‌توان به بیرون رفتن با دوستان، صحبت با دیگران و ... اشاره کرد:

"کتاب می‌خونه. چون خیلی به موسیقی علاقه داره، موسیقی و آواز گوش میده. من فکر می‌کنم داداشم بخاطر اینکه به عصب-های دستش حس خشک شدن دست نده، خیلی می‌نویسه (خواهر بیمار مرد ۳۳ ساله)."

راهکارهای سازگاری با بیماری: برخی از شرکت‌کنندگان در مطالعه احساس می‌کردند که مثبت‌اندیشی و اعتقادات معنوی-شان به عنوان یک عامل تعیین‌کننده، توانایی آنها را در پذیرش بیماری افزایش داده و منجر به سازگاری آنها با بیماری خود می‌شود. همچنین سطح ویژه‌ای از حمایت را برای آنها فراهم می‌کند:

"زمانی که فهمیدم این بیماری را دارم گفتم خدایا شکرت. مامانم بهم گفت: هر کس که دندان دهد نان دهد. اگه خدا این بیماری رو بهت داده، درمانش را هم داده. مسیر درمان را که شروع کردم به طی کردن، دیدم واقعاً خدا به پدرم نگاه کرد. هزینه‌ها اینقدری براش کم شد که الان دیگه داروهام کاملاً رایگانه و این خیلی خانواده را سر ذوق آورده. احساس کردم سال اول نسبت به خدا حس خیلی خوبی پیدا کردم (خانم بیمار ۳۶ ساله)."

ورزش درمانی: ورزش به عنوان یک درمان غیرتهاجمی و غیردارویی نه تنها به صورت مستقیم بر روی مولفه‌های بیماری تاثیر می‌گذارد بلکه به علت تاثیر مثبت و موثر بر روی عوامل روانی و عاطفی بیماران می‌تواند تاثیر بسزایی بر ارتقاء سلامت روان و به تبع آن مقابله با بیماری و تلاش برای درمان آن داشته باشد:

"از مهر تا آخرای آذر اومدیم انجمن، ورزش. خیلی روی من اثر داشت. روی روحیه‌ام اثر داشت، روی وضعیت جسمانیم اثر داشت. یعنی بدتر از من بودند و خیلی بهتر شدند، خیلی....به خاطر کلاس‌های ورزشی (خانم بیمار ۴۳ ساله)."

حمایت اجتماعی: از جمله عوامل مهم تاثیرگذار بر کیفیت زندگی این بیماران، حمایت‌های اجتماعی خانواده و اطرافیان و پاسخ مناسب آنان به بیماری MS می‌باشد. این حمایت در قالب مساعدت‌های عاطفی و روانی، حمایت ابزاری، حمایت اطلاعاتی و مالی طی دورهٔ درمان توسط دیگران خصوصاً اعضای خانواده تامین می‌شد:

"من شوهرم درکش خیلی بالا بود. شوهرم خیلی حمایتم کرد. از نظر روحی خیلی باهام همکاری می‌کرد. خیلی بهم دلداری می‌داد. خیلی مواظبم بود که اذیت نشم، خسته نشم. حتی بیشتر کارهای خونه را می‌کرد که من یه وقت اذیت نشم (خانم بیمار ۳۹ ساله)."

سازمان‌های اجتماعی: شرکت‌کنندگان در پژوهش مطرح کردند که موسسات خیریه و انجمن‌های حمایت از بیماران خاص همچون MS نقش ارزنده و تاثیرگذاری در بهبود کیفیت

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

زندگی آنان ایفا می‌کنند. حمایت آنان بصورت حمایت‌های مالی و غیرمالی و شامل مواردی همچون پرداخت کمک‌هزینهٔ دارویی، حمایت مالی خانواده‌ها و بیماران، برگزاری نشست‌های علمی، برگزاری اردوهای تفریحی، چاپ فصلنامه به منظور آگاهی‌بخشی به بیماران، برپایی کلاس‌های آموزشی، ورزشی، مشاوره و روانشناسی می‌بود: "خداروشکر اماس انجمن داره، زیر نظر دولته، حمایتش می‌کنه. همین که داروهاشون حمایت می‌شه، چند وقت یکبار همایش دارند، به ما دستگاه می‌دهند که باهاش آمپول بزنی که زیاد اذیت نشی، کیف می‌دهند که جایی می‌خواهی بری داروهارو بذاری توش، چون داروهاشون، تمام یخچالیه، مسافرت خواستی بری اذیت نشی. کتاب‌هایی که منتشر می‌شه خیلی کمک می‌کنه (همسر بیمار مرد ۳۶ ساله)."

مشکلات جسمی: اکثر شرکت‌کنندگان از مشکلات حسی-حرکتی، مشکلات بینایی، مشکلات تکلم و بلع، اختلالات شناختی، اختلال در عملکرد مثانه، خستگی مفرط، ثبات نداشتن درجه حرارت بدن، اختلال در تعادل و راه رفتن، ناتوانی و اختلال در عملکرد جنسی و غیره شکایت داشتند:

"تعادل نداره، طرف چپش بیشتر درگیره، پای چپش اگر خسته بشه لمس میشه، کلاً باید دنبال خودش بکشونه، بی‌حس میشه، باید یکی دستشو بگیره وگرنه میخوره زمین (مادر بیمار مرد ۳۳ ساله)"

اختلالات روانشناختی: اختلالاتی همچون افسردگی، استرس، اضطراب، اختلال دوقطبی، اختلالات شخصیت، احساس تنهایی، عادات فکری استرس‌زا و خستگی عاطفی، از جمله مشکلات روانشناختی شایع در شرکت‌کنندگان بود.

این مشکلات با عود علائم بیماری مرتبط بودند و در عملکرد اجتماعی بیماران اختلال ایجاد کرده بود:

"این‌که نتونست کار کنه افسردگی گرفت. چون هم درآمد نداشت و هم حس از کار افتاده‌بودن اذیتش کرد. زندگیش خیلی درگیر شد. روابطش با دوستانش خیلی عوض شد (خواهر بیمار مرد ۳۳ ساله)."

آیندهٔ نامشخص: ترس از آینده در رابطه با مسائل زندگی فردی و اجتماعی از جمله مواردی بود که با درگیر نمودن مداوم ذهن بیمار و اعضای خانواده به خویش، آرامش و آسایش را از آنها سلب می‌نمود.

نگرانی و دغدغه نسبت به مسالهٔ ازدواج و فرزندآوری، مسئولیت و نگرانی در مورد آیندهٔ فرزندان و نگرانی نسبت به حفظ زندگی وجود داشت و فرد را آزرده‌خاطر می‌ساخت:

"خانوادم مخصوصاً پدر و مادرم بیشتر از خودم بابت بیماریم نگران شدند. چون من تازه بچه‌دار شده بودم. من از قبل از بیماریم با خانوادهٔ شوهرم و شوهرم مشکل داشتیم. خانوادم نگران بودند که این بیماری هم تاثیر بذاره روی روند مشکلات...(بیمار خانم ۳۷ ساله)."

محدودیت‌های عملکردی: بیماری MS سبب کاهش کارکردهای جسمانی، اجتماعی و شناختی فرد می‌شود. MS می‌تواند تاثیر عمیقی بر روی زندگی روزمره از جمله اوقات فراغت داشته باشد.

صدمات ناشی از MS از شرکت موثر بیمار در فعالیت‌های اوقات فراغت ممانعت می‌کند و یا افراد جهت شرکت در این فعالیت‌ها ناگزیر به ایجاد تغییراتی در آنها می‌باشند:

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

"من خیلی ورزش می‌کردم، کوه می‌رفتم، والیبالیست بودم. الان نمی‌تونم این کارها را انجام بدهم و این برا من بزرگترین عذابه. چرا نمی‌تونم مثل اون موقع‌ها شیطون باشم؟ (بیمار خانم ۳۳ ساله)"

از دست دادن شغل و بی‌پولی: با توجه به ضعف و ناتوانی جسمی و اختلالات حسی و شناختی ناشی از بیماری، بیماران یا شغل و حرفهٔ خود را از دست داده یا مجبور به تغییر شغل خود شده‌اند. پیشرفت بیماری در برخی از بیماران حتی منجر به ازکارافتادگی آنها شده است:

"بعد از چند سال تجربهٔ کاری، مجبور شد کارش را عوض کنه چون کارش طوری بود که باید هم، زمان زیادی روی پا می‌ایستاد، هم دقت و تمرکز خیلی زیادی می‌خواست. خب نتونست. از نظر بدنی خیلی کم می‌آورد. مجبور شد بذاره کنار. یه مدتی هم نتونست کلاً کار کنه، بیکار بود (همسر بیمار مرد ۳۶ساله)."

فرایند بیماری و درمان: برخی از بیماران با گذشت سال‌ها از زمان شروع بیماری هنوز قادر به پذیرش و سازگاری با بیماریشان نبودند. برخی از آنها نیز برای درمان بیماری، پیگیری‌های لازم را انجام نمی‌دادند، داروهایشان را مصرف نمی‌کردند و یا به صورت نامنظم مصرف می‌کردند. از طرف دیگر، ترس از قضاوت یا تلاش برای حفظ آرامش خانواده منجر به پنهان‌سازی بیماری و تظاهر به سلامتی از جانب بیمار در برخی از آنها می‌شد:

"غیر از اعضای خانواده و یکی دو تا از دوستای صمیمیم، هیچکس نمی‌دونه بیمارم. MS خیلی بین مردم بد جا افتاده. مخصوصاً من وقتی بگم بیمارم، می‌گند علت اینکه طلاق گرفته همین بوده. در حالی‌که اصلاً هیچ ربطی نداشت. خودم درخواست طلاق دادم (خانم بیمار ۲۹ ساله)."

خستگی مراقبین: هر عضوی از خانواده که از فرد بیمار مراقبت می‌کند، عنوان مراقب به خود می‌گیرد. نقش مراقبان در زندگی بیماران، خصوصاً بیماران ناتوان حائز اهمیت است. گاهی عدم دستیابی به راه حل مسائل و یا وجود موانع در حل مشکلات، منجر به ایجاد نوعی حس عاجز ماندن، ناتوانی و استیصال در مراقب می‌شود که شرکت‌کنندگان در این پژوهش نیز به آن اشاره داشته‌اند:

"اینها رسیدگی خیلی می‌خواهند. یکی می‌خواد بیکار باشه بهشون برسه ولی من نمی‌تونم، همش درگیرم. قبلاً ماساژش می‌دادم، پاهاش رو چرب می‌کردم، حالا دیگه نمی‌تونم. یک حمام بردمش، از اولش اشک می‌ریختم تا آخرش. تنها بودم، مرد هست، سنگینه (همسر بیمار ۵۹ ساله).

ناکافی بودن اطلاعات در مورد بیماری MS: برخی از شرکت‌کنندگان از رفتار نامناسب افراد جامعه که ناشی از عدم اطلاعات کافی راجع به بیماری MS است و نیز ضعف رسانه‌ها در به تصویر کشیدن این بیماری شاکی و ناراضی بودند:

"بلافاصله بعد از ابتلاء، فیلم طلا و مس را دیدم. وقتی فیلمو دیدم روحیمو از دست دادم. بازیگر فیلم MS داشت، از کار افتاده شد، همه چی از دستش ول میشد. شوهرش همه کاراشو می‌کرد. خیلی بدبخت بودند. یعنی این بیماری را خیلی بد جلوه دادند (خانم بیمار ۳۹ ساله)."

تنش‌های خانوادگی: اکثر شرکت‌کنندگان اظهار کردند که عوامل خانوادگی آسیب‌زا همچون روابط زناشویی به‌هم‌ریخته و ناخوشایند، بیماری در خانواده، اعتیاد یکی از اعضای خانواده،

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]
[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

مرگ یکی از عزیزان، طلاق و تعارضات درون و بین خانواده‌ای از جمله عوامل خانوادگی شروع یا تشدیدکنندهٔ بیماری بود:

"شاید یکی از مشکلات بزرگ من اینه که بیماری من با سرطان مامانم با هم شد. همیشه مامانم مراعات منو می‌کنه من مراعات ایشون رو می‌کنم. مریضیم هم اگر پیش بره همش بخاطر بیماری مامانمه. اگر موقعی حمله‌ای باشه، یه جوری رفتار می‌کنم که مامانم متوجه نشه (خانم بیمار ۲۹ ساله)."

تفریح و سرگرمی: شرکت‌کننده‌ها همچنین محرومیت از حضور در برخی مکان‌ها را تجربه کرده‌اند. آنها معتقدند برای حل این مشکل گاه باید ساختار فیزیکی اماکن عمومی شهر نیز مد نظر قرار گیرد. آنها همچنین به کمبود سیستم‌های حمایتی برای برنامه‌ریزی مناسب نظیر برگزاری کلاس‌های ورزشی و هنری خاص این افراد اشاره کرده‌اند:

"وقتی با دوستاش می‌رفت پارک، یک نفر زیر این دستش رو می‌گرفت، یک نفر هم زیر اون دستش را، تا از پله‌ها بره بالا. این مکان‌ها رو شهرداری باید درست کنه. باید به فکر آدمی که ویلچر داره، باشه، ولی نیست (مادر بیمار مرد ۳۵ ساله)."

بحث و نتیجه‌گیری

هدف از مطالعهٔ حاضر شناسایی عوامل تسهیل‌کننده و بازدارندهٔ کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به MS بود. نتایج این پژوهش در قالب ۴ طبقهٔ اصلی و ۱۵ طبقهٔ فرعی شناسایی شدند. در ادامه، هر یک از این عوامل بر اساس مطالعات پیشین مورد بحث و بررسی قرار می‌گیرند.

یکی از فعالیت‌هایی که در بیماران مبتلا به MS به شدت کاهش یافته و اولویت خود را از دست می‌دهد اوقات فراغت آنهاست که می‌تواند جنبهٔ بسیار مهمی در فرایند درمانی آنها نیز داشته باشد و منجر به بهبود کیفیت زندگی و سلامتی در آنها می‌شود (۲۰). تجربهٔ افراد شرکت‌کننده در این مطالعه بیانگر آن بود که این افراد به صور فردی و گروهی اوقات فراغت خود را سپری می‌کنند. همسو با نتایج این مطالعه، تقسیم‌بندی‌های متفاوتی از فعالیت‌های اوقات فراغت در مطالعات مختلف ارائه شده است. برای مثال، Packer و همکاران (۲۱) چهار بعد (اقدامات ابزاری، فرهنگی-اجتماعی، جسمانی و انفعالی)، Passmore و همکاران (۲۲) سه بعد (پیشرفت همچون ورزش، نواختن آلات موسیقی، نقاشی یا رقص؛ اجتماعی همچون گفتگو، ملاقات دوستان یا صحبت با آنها از طریق تلفن؛ و تایم اوت همچون گوش کردن به موسیقی یا تماشای تلویزیون) و Hosseini و همکاران (۲۳) شش بعد (شامل فعالیت‌های جسمانی، اجتماعی، شخصی، هنری/فرهنگی، آموزشی و معنوی/مذهبی) برای فعالیت‌های اوقات فراغت درنظر گرفته‌اند.

ایمان به خداوند، تسلیم در برابر تقدیر الهی و شرایط موجود را نوعی آزمون الهی فرض‌کردن از جمله راهکارهای مهم پذیرش و سازگاری با بیماری بودند که در بیماران شرکت‌کننده در پژوهش آرامش خاصی ایجاد می‌کردند. در مطالعهٔ Brook و همکارانش در مبتلایان به MS ، عقاید معنوی و ایمان در سازگاری با بیماری سودمند شناخته شد (۲۴). از طرف دیگر، برخی از شرکت‌کنندگان ویژگی‌هایی همچون خوش‌بینی، مثبت‌نگری و امیدواری را در فرایند پذیرش بیماری موثر دانسته و بر این باور بودند که برخورداری از چنین خصیصه‌هایی کار آنها را در روند سازگاری با بیماری تسهیل می‌کند. همسو با نتایج این مطالعه، نتایج مطالعه Saeedi و همکارانش (۲۵) که با

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]
[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

هدف بررسی اثربخشی مداخلات روانشناسی مثبت‌نگر با رویکرد اسلامی بر کیفیت زندگی زنان مبتلا به MS انجام شد نشان داد که مداخلات روانشناسی مثبت‌نگر با رویکرد اسلامی کیفیت زندگی زنان مبتلا به MS را افزایش می‌دهد.

نتایج نشان داد که شرکت در فعالیت‌های ورزشی آثار مثبتی همچون بهبود عملکرد جسمانی و روانی برای بیماران به همراه دارد. مطالعات متعدد انجام‌شده در ایران و در سرتاسر جهان (۲۸-۲۶) نشان می‌دهد که ورزش‌های مختلفی همچون ایروبیک و تمرینات استقامتی، یوگا و هیدروتراپی و غیره، پتانسیل کاهش مشکلات جسمانی و روانی مختلف در این بیماران را دارد. Pittion و همکاران (۲۹) گزارش کردند که با کاهش خستگی ناشی از ورزش، کیفیت زندگی افراد مبتلا به بیماری MS افزایش می‌یابد که محققان دلیل این بهبودی را تاثیر تمرینات بدنی بر سیستم عصبی-عضلانی می‌دانند.

حمایت اجتماعی به عنوان یکی از مکانیسم‌های مقابله‌ای عاطفه‌نگر دارای قدرت بالقوهٔ تاثیر بر کیفیت زندگی است. پژوهش‌های متعددی (۳۲-۳۰) به بررسی رابطه بین حمایت اجتماعی با کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به MS پرداخته‌اند. همسو با نتایج این مطالعه، نتایج مطالعهٔ Costa & Calheiros (۳۳) بر روی بیماران MS نشان داد که هر چه حمایت اجتماعی از این بیماران بیشتر باشد، کیفیت زندگی‌شان بهبود می‌یابد و در مقایسه با افراد عادی نیاز بیشتری به حمایت اجتماعی و حمایت خانواده دارند.

در خصوص مشکلات جسمی ناشی از بیماری MS، نتایج پژوهش‌های انجام‌شده توسط Amtmann و همکاران (۳۴) و Radfar & Tabrizi (۳۵) همراستا با نتایج پژوهش ما نشان می‌دهند که بسیاری از عوارض بیماری MS بر روی عوامل سلامتی مرتبط با کیفیت زندگی تاثیر منفی می‌گذارد. مجموع این مشکلات روی بیشتر فعالیت‌های روزانهٔ فرد همچون لباس پوشیدن، استحمام، مراقبت از خود و ....تاثیر گذاشته و موجب کاهش استقلال فردی، احساس بی‌کفایتی و همچنین کاهش کیفیت زندگی فرد می‌شود (۳۶).

نتایج مطالعه نشان داد که یکی از عوامل موثر بر کیفیت زندگی بیماران اختلالات روانشناختی بود. این یافته با نتایج مطالعات انجام‌شده توسط Amtmann و همکاران (۱۵)، Greek و همکاران (۳۷)، Silveira و همکاران (۳۸) و Berrigan و همکاران (۳۹) همراستا می‌باشد. شیوع اختلالات روانشناختی در بیماران MS را می‌توان به عوامل عصب‌شناختی، عوارض بیماری (درد و خستگی) و عوامل اجتماعی نسبت داد. خستگی یک عامل بازدارنده از فعالیت اثربخش است که کیفیت زندگی بیماران را کاهش می‌دهد و آنها را مستعد مشکلات روانشناختی می‌کند (۳۷). در مقابل دیدگاه عصب‌روانشناختی، شیوع نشانگان روانشناختی را به التهاب و تخریب غلاف عصبی در افراد مبتلا به MS نسبت می‌دهد (۴۰).

نتایج پژوهش نشان داد که اکثر آزمودنی‌های مجرد نسبت به مسالهٔ ازدواج دغدغه‌مند و نگران بودند. نگرانی از احساس ناتوانی در امر تشکیل خانواده، توانایی فرزندآوری، انتقال بیماری از طریق ژنتیک به فرزندان و همچنین عدم پیش‌بینی روند بیماری و اضطراب نسبت به تشدید علائم در دوران بارداری از این دست نگرانی‌هاست. Borisow و همکارانش (۴۱) همراستا با مطالعهٔ حاضر تاکید دارند که مسالهٔ امکان باروری و وراثت در بارداری بیماران مبتلا به MS مسئله‌ای است

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

که روابط زناشویی و ازدواج را در این افراد به شدت تحت تاثیر قرار می‌دهد.

نتایج پژوهش حاکی از این بود که بیماری منجر به کاهش سطح فعالیت‌های زندگی روزمره و انجام فعالیت‌های لذتبخش می‌شود. تغییرات عملکردی همچون ایجاد محدودیت در حرکت، خستگی زودرس و وجود مشکلات در کنترل روده و مثانه می‌تواند ادامهٔ مشارکت در بسیاری از فعالیت‌های اجتماعی و شغلی را غیرممکن کند و روابط بیمار با دیگران را تحت تاثیر قرار خواهد داد (۴۲, ۴۳) و موجب افسردگی و گوشه‌نشینی فرد می‌شود. این بیماران، در امور شخصی و فعالیت‌های خانگی، بیشتر به کمک دیگران نیاز پیدا می‌کنند. همسو با نتایج مطالعهٔ ما، نتایج مطالعهٔ انجام‌شده توسط Huijbregts و همکارانش (۴۴) بر روی ناتوانی ۳۸۸ بیمار مبتلا به MS نشان داد که ۷۱ بیمار (۲۹٪) در فعالیت‌های زندگی روزانهٔ خود (حمام کردن، لباس پوشیدن، شانه کردن مو و غذا خوردن) کاملاً غیروابسته بودند و ۸۶ بیمار (۵۳٪) حداقل روزی یک ساعت در فعالیت‌های روزانهٔ خود نیاز به کمک داشتند.

مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری سیستم اعصاب مرکزی ناتوان‌کنندهٔ مزمن است که با نرخ بالای بیکاری در اوایل بزرگسالی همراه است (۴۶, ۴۵). بسیاری از افراد مبتلا به MS به علت علائم بیماری مانند خستگی، ناتوانی در انجام فعالیت و اختلالات شناختی، کار خود را از دست داده و یا مجبور به تغییر شغل می‌شوند. از این‌رو شغل ممکن است به عنوان یک نشانهٔ عملکرد کلی فرد بیمار در نظر گرفته شده که تاثیر مهمی بر کیفیت زندگی او دارد (۴۷). همراستا با نتایج مطالعهٔ ما، نتایج پژوهش انجام‌شده توسط Lunde و همکارانش (۴۸) بر روی ۲۱۳ بیمار مبتلا به MS در نروژ غربی نشان داد که بیماران مبتلا به MS عود و بهبود (RRMS) میزان اشتغال بالاتری نسبت به بیماران با MS پیشروندهٔ اولیه (PPMS) و ثانویه (SPMS) داشتند.

یکی از معضلات مطرح شده در پژوهش توسط شرکت‌کنندگان، مسالهٔ ناآگاهی و اطلاعات ناکافی مبتلایان و افراد جامعه دربارهٔ این بیماری می‌باشد. این یافته با نتایج مطالعهٔ Hung و همکاران (۴۹) که با هدف بررسی تاثیرات یک برنامهٔ مداخله‌ای پرستاری بر روی بیماران ناتوان و مراقبانشان انجام شد، متفاوت بود. این پژوهشگران گزارش کردند که در هر مرحله از بیماری متناسب با احساسات و نیازهای فیزیکی بیماران برای مراقبان آنها آموزش مداوم فراهم می‌شود. نتایج مطالعهٔ انجام‌شده توسط de Seze و همکارانش (۵۰) نشان داد که ۸۶ بیمار (۴۲/۶٪) و ۷۰ بیمار (۳۴/۷٪) به ترتیب ادعا کردند که در مورد بیماری و درمانش بخوبی آگاه شده بودند. پایبندی در بیمارانی که بخوبی آگاه شده بودند به طور معناداری بالاتر بود. این تفاوت‌ها را می‌توان به تفاوت‌های فرهنگی و سطوح پیشرفت در جوامع مورد مطالعه نسبت داد.

اکثر شرکت‌کنندگان در پژوهش بیان کردند که عوامل خانوادگی آسیب‌زا از جمله عوامل شروع یا تشدیدکنندهٔ بیماری آنها بود. پژوهشگرانی همچون Porcelli و همکاران (۵۱)، Abdollahpour و همکاران (۵۲)، و Saul و همکاران (۵۳) به بررسی رابطهٔ بین رویدادهای استرس‌زای زندگی و توسعهٔ بیماری‌های خود ایمنی پرداخته اند. نتایج مطالعهٔ Abdollahpour و همکاران (۵۲) نشان داد که دوره‌های بی‌خانمانی و همچنین طلاق خطر MS را افزایش می‌دهد.

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

نتایج پژوهش حاکی از آن بود که به دلیل ایجاد انواع محدودیت‌ها در عملکرد جسمانی و روانی بیماران، شرکت-کنندگان محرومیت از حضور در برخی مکان‌ها را تجربه کرده-اند. نتایج مطالعات قبلی نشان می‌دهد که شرایط محیطی مناسب نقش مهمی در سلامت جسمی و روانی بیماران مبتلا به بیماری-های مزمن بازی می‌کنند، زیرا ویژگی‌های محیطی و عوامل مرتبط با آن بر خستگی، شدت بیماری، فعالیت جسمانی، تفریح و رفت و آمد موثر است و همچنین می‌تواند بر کیفیت زندگی بیماران تاثیرگذار باشد (۵۴). همسو با این یافته، یافته‌های فراتحلیل Priyadarshi و همکاران (۵۵) نشان داد که محیط زندگی و شرایط محیطی به توسعهٔ بسیاری از اختلالات عصبی و دستگاه گوارش همچون MS ، پارکینسون و غیره کمک کرده و تاثیرات نامطلوبی بر سلامت جسمانی و روانی و سازگاری افراد دارد.

نتایج این مطالعه به عوامل بازدارنده و تسهیل‌کنندهٔ کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به MS در فرهنگ ایران و خصوصاً شهر اصفهان محدود می‌شود. از این‌رو به منظور استفادهٔ بیشتر از این یافته‌ها، انجام مطالعات بیشتر در فرهنگ‌های مختلف توصیه می‌شود. محدودیت دیگر این مطالعه، دشواری در دسترسی به تعداد کافی از بیماران MS از هر دو جنس بود. به دلیل ماهیت اختلال MS، معمولاً تعداد مردان مبتلا به MS کمتر از بیماران زن می‌باشد، از این‌رو متوازن‌کردن تعداد بیماران مبتلا به MS مرد و زن در این مطالعه امکان‌پذیر نبود. از جمله نقاط مثبت این پژوهش استفاده از تجارب بیماران عضو انجمن MS در کنار تجارب بیمارانی بود که از خدمات انجمن MS بی بهره بودند. از سویی با توجه به عدم قابلیت تعمیم‌پذیری نتایج در مطالعات کیفی، توصیه می‌شود پژوهشگران در آینده به بررسی روابط هر یک از این عوامل استخراج‌شده با کیفیت زندگی این بیماران بصورت کمی و بررسی تاثیر آنها بر کیفیت زندگی بیماران با انجام مداخلات گوناگون بپردازند.

نتایج این پژوهش نشان داد که عوامل مختلفی به عنوان تسهیل-گر یا بازدارنده در کیفیت زندگی بیماران مبتلا به MS نقش دارند.. مسلم است آگاهی از این عوامل می‌تواند به خانواده، سیستم بهداشتی، سازمان‌های حامی، دولت و جامعه برای افزایش کیفیت خدمات حمایتی، آموزشی و بالینی و در نهایت بهبود کیفیت زندگی یاری رساند.

تضاد منافع

هیچ تعارض منافعی توسط نویسنده بیان نشده است.

تقدیر و تشکر

بدین وسیله از معاونت پژوهشی و فناوری دانشگاه علوم پزشکی هرمزگان، انجمن MS استان اصفهان و بیماران شرکت‌کننده در پژوهش حاضر تقدیر و تشکر می‌گردد.

References

1-Bansi J, Bloch W, Gamper U, Kesselring J. Training in MS: influence of two different endurance training protocols (aquatic versus overland) on cytokine and neurotrophin concentrations during three week randomized controlled trial. Multiple Sclerosis Journal. 2013;19(5):613-21.

2-Cameron MH, Wagner JM. Gait abnormalities in multiple sclerosis: pathogenesis, evaluation, and advances in treatment. Current neurology and neuroscience reports. 2011;11(5):507-15.

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

3-Wallin MT, Culpepper WJ, Nichols E, Bhutta ZA, Gebrehiwot TT, Hay SI, et al. Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. The Lancet Neurology. 2019;18(3):269-85.

4-Walton C, King R, Rechtman L, Kaye W, Leray E, Marrie RA, et al. Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS. Multiple Sclerosis Journal. 2020;26(14):1816-21.

5-Hosseinzadeh A, Baneshi M, Sedighi B, Kermanchi J, Haghdoost A. Incidence of multiple sclerosis in Iran: a nationwide, population-based study. Public Health. 2019;175:138-44.

6-Milo R, Miller A. Revised diagnostic criteria of multiple sclerosis. Autoimmunity reviews. 2014;13(4-5):518-24.

7-Morgante L. Hope in multiple sclerosis: a nursing perspective. International Journal of MS Care. 2000;2(2):9-15.

8-Kanter JW, Baruch DE, Gaynor ST. Acceptance and commitment therapy and behavioral activation for the treatment of depression: Description and comparison. The Behavior Analyst. 2006;29(2):161-85.

9-Bishop M, Stenhoff DM, Shepard L. Psychosocial adaptation and quality of life in multiple sclerosis: Assessment of the disability centrality model. Journal of rehabilitation. 2007;73(1):3.

10-Blanco-Rivera C, Capeans-Tome C, Otero-Cepeda X. Quality of life in patients with choroidal melanoma. Archivos de la Sociedad Española de Oftalmología. 2008;83(5):301-6.

11-Pittock SJ, Mayr WT, McClelland RL, Jorgensen NW, Weigand SD, Noseworthy JH, et al. Quality of life is favorable for most patients with multiple sclerosis: a population-based cohort study. Archives of neurology. 2004;61(5):679-86.

12-Benedict RH, Wahlig E, Bakshi R, Fishman I, Munschauer F, Zivadinov R, et al. Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality, and behavior change. Journal of the neurological sciences. 2005;231(1-2):29-34.

13-Miller A, Dishon S. Health-related quality of life in multiple sclerosis: the impact of disability, gender and employment status. Quality of life research. 2006;15(2):259-71.

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

14-Karatepe AG, Kaya T, Günaydn R, Demirhan A, Çe P, Gedizlioglu M. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue, and disability. International Journal of Rehabilitation Research. 2011;34(4):290-8.

15-Amtmann D, Askew RL, Kim J, Chung H, Ehde DM, Bombardier CH, et al. Pain affects depression through anxiety, fatigue, and sleep in multiple sclerosis. Rehabilitation psychology. 2015;60(1):81.

16-Domingo S, Kinzy T, Thompson N, Gales S, Stone L, Sullivan A. Factors associated with sexual dysfunction in individuals with multiple sclerosis: implications for assessment and treatment. International journal of MS care. 2018;20(4):191-7.

17-Zivadinov R, Sepcic J, Nasuelli D, De Masi R, Bragadin LM, Tommasi M, et al. A longitudinal study of brain atrophy and cognitive disturbances in the early phase of relapsing-remitting multiple sclerosis. Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry. 2001;70(6):773-80.

18-Strober L. Quality of life and psychological well-being in the early stages of multiple sclerosis (MS): Importance of adopting a biopsychosocial model. Disability and health journal. 2018;11(4):555-61.

19-Lincoln YS, Guba EG. Naturalistic inquiry London: Sage Thousand Oaks, CA; 1985.

20-Petajan JH, White AT. Recommendations for physical activity in patients with multiple sclerosis. Sports medicine. 1999;27(3):179-91.

21-Packer TL, Boshoff K, DeJonge D. Development of the activity card sort—Australia. Australian Occupational Therapy Journal. 2008;55(3):199-206.

22-Passmore A, French D. Development and administration of a measure to assess adolescents' participation in leisure activities. Adolescence. 2001;36(141):67.

23-Hosseini SMS, Asgari A, Rassafiani M, Yazdani F, Mazdeh M. Leisure time activities of Iranian patients with multiple sclerosis: a qualitative study. Health promotion perspectives. 2016;6(1):47.

24-McNulty K, Livneh H, Wilson LM. Perceived uncertainty, spiritual well-being, and psychosocial adaptation in individuals with multiple sclerosis. Rehabilitation Psychology. 2004;49(2):91.

25-Saeedi H, Nasab S-HM, Zadeh AM, Ebrahimi HA. The effectiveness of positive psychology interventions with Islamic approach on quality of life in females with multiple sclerosis. Biomedical and Pharmacology Journal. 2015;8(2):965-70.

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

26-Dauwan M, Begemann MJ, Slot MI, Lee EH, Scheltens P, Sommer IE. Physical exercise improves quality of life, depressive symptoms, and cognition across chronic brain disorders: a transdiagnostic systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. Journal of neurology. 2021;268(4):1222-46.

27-Demaneuf T, Aitken Z, Karahalios A, Leong TI, De Livera AM, Jelinek GA, et al. Effectiveness of exercise interventions for pain reduction in people with multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. Archives of physical medicine and rehabilitation. 2019;100(1):128-39.

28-Campbell E, Coulter EH, Paul L. High intensity interval training for people with multiple sclerosis: a systematic review. Multiple sclerosis and related disorders. 2018;24:55-63.

29-Pittion-Vouyovitch S, Debouverie M, Guillemin F, Vandenberghe N, Anxionnat R, Vespignani H. Fatigue in multiple sclerosis is related to disability, depression and quality of life. Journal of the neurological sciences. 2006;243(1-2):39-45.

30-Rosiak K, Zagożdżon P. Quality of life and social support in patients with multiple sclerosis. Psychiatr Pol. 2017;51(5):923-35.

31-Costa DC, Sá MJ, Calheiros JM. Social support network and quality of life in multiple sclerosis patients. Arquivos de Neuro-Psiquiatria. 2017;75(5):267-71.

32-Rommer P, Sühnel A, König N, Zettl UK. Coping with multiple sclerosis—the role of social support. Acta Neurologica Scandinavica. 2017;136(1):11-6.

33-Costa DC, Sá MJ, Calheiros JM. The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis. Arquivos de neuro-psiquiatria. 2012;70(2):108-13.

34-Amtmann D, Bamer AM, Kim J, Chung H, Salem R. People with multiple sclerosis report significantly worse symptoms and health related quality of life than the US general population as measured by PROMIS and NeuroQoL outcome measures. Disability and health journal. 2018;11(1):99-107.

35-Tabrizi FM, Radfar M. Fatigue, sleep quality, and disability in relation to quality of life in multiple sclerosis. International journal of MS care. 2015;17(6):268-74.

36-Yozbatiran N, Baskurt F, Baskurt Z, Ozakbas S, E I. Motor Assessment of Upper Extremity Function and Its Relation With Fatigue, Cognitive Function and Quality of Life in Multiple Sclerosis Patients Journal of the Neurological Sciences. 2006;246(1-2):117-22.

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

37-Greeke EE, Chua AS, Healy BC, Rintell DJ, Chitnis T, Glanz BI. Depression and fatigue in patients with multiple sclerosis. Journal of the neurological sciences. 2017;380:236-41.

38-Silveira C, Guedes R, Maia D, Curral R, Coelho R. Neuropsychiatric symptoms of multiple sclerosis: state of the art. Psychiatry investigation. 2019;16(12):877.

39-Berrigan LI, Fisk JD, Patten SB, Tremlett H, Wolfson C, Warren S, et al. Health-related quality of life in multiple sclerosis: direct and indirect effects of comorbidity. Neurology. 2016;86(15):1417-24.

40-McKay KA, Tremlett H, Fisk JD, Zhang T, Patten SB, Kastrukoff L, et al. Psychiatric comorbidity is associated with disability progression in multiple sclerosis. Neurology. 2018;90(15):e1316-e23.

41-Borisow N, Döring A, Pfueller CF, Paul F, Dörr J, Hellwig K. Expert recommendations to personalization of medical approaches in treatment of multiple sclerosis: an overview of family planning and pregnancy. EPMA Journal. 2012;3(1):9.

42-Kalb RC. Multiple sclerosis: The questions you have, the answers you need: Demos Medical Publishing; 2011.

43-Halper J. The psychosocial effect of multiple sclerosis: the impact of relapses. Journal of the neurological sciences. 2007;256:S34-S8.

44-Huijbregts SC, Kalkers NF, de Sonneville LM, de Groot V, Polman CH. Cognitive impairment and decline in different MS subtypes. Journal of the neurological sciences. 2006;245(1-2):187-94.

45-Messmer Uccelli M SC, Battaglia MA, Miller DM. Factors that influence the employment status of people with multiple sclerosis: a multinational study. J Neurol. 2009;256:1989-96.

46-Raggi A, Covelli V, Schiavolin S, Scaratti C, Leonardi M, Willems M. Work-related problems in multiple sclerosis: a literature review on its associates and determinants. Disability and rehabilitation. 2016;38(10):936-44.

47-Pack TG, Szirony GM, Kushner JD, Bellaw JR. Quality of life and employment in persons with multiple sclerosis. Work. 2014;49(2):281-7.

48-Lunde HMB, Telstad W, Grytten N, Kyte L, Aarseth J, Myhr K-M, et al. Employment among patients with multiple sclerosis-a population study. PloS one. 2014;9(7):e103317.

49-Hung L-C, Liu C-C, Hung H-C, Kuo H-W. Effects of a nursing intervention program on disabled patients and their caregivers. Archives of gerontology and geriatrics. 2003;36(3):259-72.

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]

50-de Seze J, Borgel F, Brudon F. Patient perceptions of multiple sclerosis and its treatment. Patient preference and adherence. 2012;6:263.

51-Porcelli B, Pozza A, Bizzaro N, Fagiolini A, Costantini M-C, Terzuoli L, et al. Association between stressful life events and autoimmune diseases: A systematic review and meta-analysis of retrospective case–control studies. Autoimmunity reviews. 2016;15(4):325-34.

52-Abdollahpour I, Nedjat S, Mansournia MA, Eckert S, Weinstock-Guttman B. Stress-full life events and multiple sclerosis: A population-based incident case-control study. Multiple sclerosis and related disorders. 2018;26:168-72.

53-Saul A, Ponsonby A-L, Lucas RM, Taylor BV, Simpson Jr S, Valery P, et al. Stressful life events and the risk of initial central nervous system demyelination. Multiple Sclerosis Journal. 2017;23(7):1000-7.

54-Dehghani A, Nayeri ND, Ebadi A. Antecedents of coping with the disease in patients with multiple sclerosis: a qualitative content analysis. International journal of community based nursing and midwifery. 2017;5(1):49.

55-Priyadarshi A, Khuder SA, Schaub EA, Priyadarshi SS. Environmental risk factors and Parkinson's disease: a metaanalysis. Environmental research. 2001;86(2):122-7.

[Downloaded from tbj.ssu.ac.ir on 2026-11-25]

[DOI: 10.18502/tbj.v21i6.12294]