

صلى الله عليه وسلم



دانشگاه پیام نور  
مرکز تهران

دانشکده علوم انسانی  
گروه روان شناسی

عنوان:

تاثیر ادراک بیماری بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل  
اسکلروزیس: ارزیابی الگوی خودگردانی

پایان نامه جهت اخذ درجه کارشناسی ارشد  
در رشته روانشناسی عمومی

استاد راهنما:  
آقای دکتر حسین زارع

استاد مشاور:  
آقای دکتر محمد اورکی

پژوهشگر:  
فرناز شمیلی

سال تحصیلی ۹۱ - ۱۳۹۰

## سپاسگزاری

پروردگارا، ممنون الطاف توام نه فقط به این دلیل که در حال به ثمر رساندن رساله ام هستم. سپاس برای تو پایانی ندارد و در شمارش نمی آید و مدت آن تمام نمی شود. همیشه به تو امیدوارم و همواره بر تو توکل می کنم. خدایا مثل همیشه پشتیبانم باش.

استاد گرانقدر، جناب آقای دکتر حسین زارع

چه کسی شایسته تر از استادی است که خود می سوزد تا بارور کند ضمیر خام جوانی را که قدم در راه آموختن و دانایی نهاده است؟ مرهون زحمات شما هستم، شما که راهنمای من در این راه بودید.

استاد دلسوزم، جناب آقای دکتر محمد اورکی از شما بسیار ممنون و سپاسگزارم. شما همچون بارانی بر کویر خشک اندیشه ام طراوت بخشیدید.

جناب آقای دکتر احمد علیپور، بسیار سرافراز و قدردانم از این که قبول زحمت فرموده و داوری پایان نامه اینجانب را به عهده گرفته اید، امیدوارم بتوانم از رهنمودهای شما که همچون چراغی روشنایی بخش است، نهایت استفاده را بنمایم.

همچنین لازم می دانم مراتب تشکر خود را از ریاست محترم انجمن ام اس ایران، جناب آقای دکتر جمشید لطفی که زمینه انجام این تحقیق را فراهم نمودند و خانم دوست الهی که دلسوزانه یاور اینجانب در انجام تحقیق و جمع آوری اطلاعات بودند، اعلام بدارم.

اگر قادر نیستی خود را بالا ببری همانند سیب باش تا با افتادنت اندیشه‌ای را بالا ببری

دکتر علی شریعتی

تقدیم و تشکر:

تقدیم به

پدر و مادر عزیزم که محبت‌های بی دریغشان هرگز فروکش نمی‌کند. تقدیم به آنان که دوری مرا صبورانه تحمل کردند و تقدیم به آنان که در رهگذار عمر یاری‌گر و دلگرمی‌من بودند.

تقدیم به

همسر مهربانم که خاطر همه وقت‌هایی که به من شهامت و جرأت داد، در کنارم بود و صمیمانه یاریم کرد. مدیون اویم که اگر حمایتش نبود، سیر این راه برایم بسی دشوار بود.

تقدیم به

تمامی دوستان عزیزم که ام‌اس بخشی از زندگی‌شان شده که اطمینان دارم فردا نویدبخش آن‌ها خواهد بود.

## چکیده:

بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس به دلیل بیماری مزمنی که دارند، کیفیت زندگی شان در سطح پایینی قرار دارد، بررسی تاثیر ادراک بیماری بر کیفیت زندگی بیماران ام اس، به این دلیل می تواند اهمیت داشته باشد که با جهت دادن باورها و ادراک بیماری در مسیر سازگارانه تر بتوان سطح کیفیت زندگی آن ها را ارتقا داد. این تحقیق در پرتو مدل خودگردانی لونتال انجام گرفت که این مدل چهارچوب مناسبی را برای بررسی ادراک بیماری فراهم نموده است. هدف تحقیق این بود که بررسی شود: ادراک بیماری، ابعاد جسمانی و روانی کیفیت زندگی و شدت بیماری بیماران ام اس را پیش بینی می کند. جامعه آماری این تحقیق عبارت بود از کلیه بیماران مبتلا به ام اسی که در انجمن ام اس تهران دارای پرونده فعال هستند. از این تعداد ۱۰۰ نفر به صورت نمونه گیری در دسترس در تحقیق شرکت داده شدند. این تحقیق توصیفی از نوع همبستگی بود. اطلاعات دموگرافیک از بیماران گردآوری شد. شدت بیماری شان با مقیاس وضعیت ناتوانی گسترده و با راهنمایی متخصص مشخص شد. ابزار مورد استفاده پرسشنامه ادراک بیماری بازنگری شده و پرسشنامه ۵۴ سوالی کیفیت زندگی بیماران ام اس بود که توسط بیماران تکمیل شد. برای تحلیل داده ها از شاخص های آمار توصیفی (نمودار، میانگین، انحراف استاندارد) استفاده شد و نتایج حاصل از اجرای پرسشنامه ها با استفاده از روش همبستگی پیرسون و رگرسیون چندمتغیره مورد تحلیل قرار گرفت. نتایج نشان داد که ادراک بیماری بر کیفیت زندگی بیماران ام اس تاثیر دارد و ابعاد جسمانی و روانی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام اس و شدت بیماری آنان را پیش بینی می کند و در تحقیقات آتی مداخلاتی در جهت ایجاد ادراک بیماری مدیریت شده در افزایش سطح کیفیت زندگی بیماران ام اس می تواند مفید باشد.

**واژگان کلیدی:** مولتیپل اسکلروزیس - ادراک بیماری - خودگردانی - کیفیت زندگی - وضعیت ناتوانی گسترده

۲	فصل اول: کلیات پژوهش
۳	مقدمه
۵	بیان مسأله
۱۰	ضرورت انجام تحقیق
۱۱	هدف از انجام تحقیق
۱۲	اهداف تحقیق
۱۳	فرضیه های تحقیق
۱۳	تعریف نظری متغیرها
۱۵	تعریف عملیاتی متغیرها
۱۸	تعریف متغیرها
۱۹	فصل دوم: پیشینه نظری و تجربی پژوهش
۲۰	مقدمه
۲۰	آمار مربوط به شیوع ام اس، جنسیت، سن، نژاد و...
۲۲	بیماری مولتیپل اسکلروزیس چیست؟
۲۳	علت ایجاد بیماری ام اس چیست؟
۲۳	فرضیه هایی در ارتباط با علت بیماری ام اس
۲۴	تشخیص بیماری
۲۴	علائم و مشکلات شایع در ام اس
۲۵	انواع ام اس
۲۶	خستگی در ام اس
۲۷	تعریف ادراک
۲۹	تعریف ادراک بیماری و پیش زمینه های آن
۲۹	مدل های روانشناختی
۳۱	مدل خودگردانی لونتال
۳۳	تظاهرات بیماری

۳۵	ادراک بیماری
۳۵	تعریف کیفیت زندگی
۳۸	کیفیت زندگی خاص بیماری
۳۸	اثر ام اس بر کیفیت زندگی
۳۹	اثرات جسمانی
۴۰	اثرات روانی (افسردگی و اضطراب)
۴۱	اثرات روانی (ناامیدی و افکار خودکشی)
۴۱	تعریف شدت بیماری
۴۲	پژوهش های اولیه باورهای بیماری در بیماری ام اس
۴۴	مؤلفه های ادراک بیماری در بیماری ام اس و پژوهش های انجام شده
۴۴	مؤلفه هویت بیماری در بیماری ام اس
۴۵	مؤلفه طول مدت زمانی در بیماری ام اس
۴۵	مؤلفه پیامدهای بیماری در بیماری ام اس
۴۶	مؤلفه انسجام بیماری در بیماری ام اس
۴۶	مؤلفه علت در بیماری ام اس
۴۷	مؤلفه کنترل در بیماری ام اس
۴۸	ارتباطات مختلف مؤلفه های تظاهرات بیماری ام اس
۴۹	ادراک بیماری و پژوهش های اخیر
۵۳	ادراک بیماری، کیفیت زندگی و شدت بیماری ام اس و پژوهش های انجام شده
۵۹	ادراک بیماری، کیفیت زندگی و شدت بیماری در سایر بیماری ها و پژوهش های انجام شده
۶۴	جنسیت، کیفیت زندگی و شدت بیماری ام اس و پژوهش های انجام شده
۶۶	جنسیت، ادراک بیماری، کیفیت زندگی و شدت بیماری سایر بیماری ها و پژوهش های انجام شده
۷۰	ادراک بیماری و مدیریت بیماری های مزمن
۷۲	جمع بندی
۷۳	<b>فصل سوم: روش پژوهش</b>
۷۴	مقدمه
۷۴	جامعه آماری
۷۵	نمونه آماری
۷۵	روش نمونه گیری و چگونگی جمع آوری اطلاعات

۷۵	طرح پژوهش.....
۷۶	ابزارهای اندازه گیری پژوهش و گردآوری اطلاعات.....
۷۶	تاریخچه ابزار، روش نمره گذاری، روایی و پایایی پرسشنامه ادراک بیماری.....
۷۹	پرسشنامه ادراک بیماری بازنگری شده، روش نمره گذاری.....
۸۱	روایی و پایایی پرسشنامه ادراک بیماری.....
۸۲	تاریخچه ابزار، روش نمره گذاری، روایی و پایایی پرسشنامه کیفیت زندگی بیماران ام اس.....
۸۳	تاریخچه پرسشنامه کیفیت زندگی مخصوص بیماران ام اس.....
۸۵	نمره گذاری پرسشنامه کیفیت زندگی مخصوص بیماران ام اس.....
۸۷	روایی و پایایی پرسشنامه کیفیت زندگی بیماران ام اس.....
۸۸	تاریخچه ابزار، روش نمره گذاری، روایی و پایایی مقیاس ناتوانی گسترده.....
۸۹	نمره گذاری مقیاس ناتوانی گسترده.....
۹۰	روش تجزیه و تحلیل داده ها.....
۹۱	ملاحظات اخلاقی.....

۹۲	<b>فصل چهارم:</b> یافته های پژوهش و تجزیه و تحلیل داده ها.....
۹۳	مقدمه :.....
۹۵	آمار توصیفی.....
۱۰۸	آمار استنباطی.....
۱۱۳	بررسی فرضیه اول.....
۱۱۵	بررسی فرضیه دوم.....
۱۱۸	بررسی فرضیه سوم.....

۱۲۱	<b>فصل پنجم :</b> نتیجه گیری و بحث.....
۱۲۲	تبیین فرضیه های پژوهش.....
۱۲۳	فرضیه اول.....
۱۲۵	فرضیه دوم.....
۱۲۶	تبیین مولفه طول مدت زمانی در رابطه با فرضیه اول و دوم.....
۱۲۷	فرضیه سوم.....



۱۲۸	ارزیابی الگوی خودگردانی در رابطه با فرضیه های تحقیق
۱۲۹	بحث
۱۳۰	محدودیت های پژوهش
۱۳۱	موانع پژوهش
۱۳۲	پیشنهاد های پژوهشی
۱۳۲	پیشنهاد های کاربردی
۱۳۴	<b>منابع</b>
۱۳۵	منابع فارسی
۱۳۸	منابع انگلیسی

#### پیوست (ابزارهای پژوهش)

۱۴۹	پرسشنامه ادراک بیماری
۱۵۳	پرسشنامه کیفیت زندگی
۱۵۸	جدول وضعیت ناتوانی گسترده
۱۵۹	چند توصیه برای کسانی که بیماری مزمن دارند
۱۶۰	Abstract

# فصل اول

## کلیات پژوهش

## مقدمه:

بیماری مزمن بیماری طولانی مدتی است که تغییرات جسمانی در بدن ایجاد می کند و کارکردهای بیمار را محدود می گرداند. بیماری مزمن معمولاً صعب العلاج است و دوره درمان آن طولانی و مراحل بهبود آن دشوار می باشد و در برخی موارد این بیماری لاعلاج است و درمان قطعی و مشخصی برای آن وجود ندارد. بیماری مولتیپل اسکلروزیس یک نوع بیماری مزمن است. فرضیه کلی درباره ایجاد این بیماری این است که سیستم ایمنی که صدمه دیده قادر به تمیز بین پروتئین های ویروسی و میلین بدن خود فرد نبوده و لذا آنتی بادی هایی تولید می کند که به بدن حمله می کنند. بعبارت دیگر بدن نسبت به خودش حساسیت پیدا می کند و این همان حالتی است که خودایمنی<sup>۱</sup> گفته می شود.

ام اس بعد از تصادفات منجر به آسیب<sup>۲</sup>، یکی از دلایل ناتوانی های نورولوژیکی<sup>۳</sup> در بالغین جوان است. این بیماری معمولاً زمانی ظاهر می شود که بیماران در سنین بین ۲۰ تا ۳۰ خود هستند. زمانی که آن ها در آغاز راه کار و تشکیل خانواده می باشند (میندن<sup>۴</sup> و اسچیف<sup>۵</sup>، ۱۹۹۱).

افراد مبتلا به بیماری های مزمن علاوه بر مشکلات جسمانی با مشکلات روانی متعددی نیز روبه رو می شوند که این عوامل روانی متقابلاً بیماری آن ها را تحت الشعاع قرار می دهد (لماستر<sup>۶</sup>، ۱۹۹۹). تحقیقات رنج روانی زیادی را در ارتباط با بیماری ام اس نشان می دهد (میندن و اسچیف<sup>۵</sup>، ۱۹۹۱).

افرادی که برای آن ها تشخیص ام اس داده می شود، نیاز به تطابق و هماهنگی با چالش های بیماری مزمن دارند (مورگانت<sup>۷</sup>، ۲۰۰۰، نقل از مسعودی، ۱۳۸۵). که البته کار ساده ای نیست و نیاز به آموزش دارد. آموزش بیماران برای کسب کردن مهارت های تطابق پیش زمینه هایی لازم دارد. به این منظور تحقیقاتی باید انجام گیرد تا عواملی که سهم بالایی در این امر مهم دارند، شناسایی شود. این تحقیق قصد دارد به بررسی برخی عوامل دخیل در امر سازگاری و

<sup>1</sup> - autoimmunity

<sup>2</sup> - trauma

<sup>3</sup> - neurological

<sup>4</sup> - Minden

<sup>5</sup> - Schiffer

<sup>6</sup> - Lemaistre

<sup>7</sup> - Morgante

تطابق با بیماری ام اس که نوعی شرایط مزمن است، پردازد. قدم های بعدی در تحقیقات آینده، آموزش بیماران خواهد بود. برای این که افراد رفتارهای ارتقا سلامت را به کار گیرند، باید تحت آموزش قرار گرفته و تشویق شوند که مهارت های ویژه ای را در جهت سازگاری با بیماری شان فراگیرند و مسئولیت سلامتی خودشان را تقبل کنند. بیماران به عنوان دریافت کنندگان خدمات بهداشتی حق دارند که اطلاعات لازم و مهارت های ضروری مراقبت از خود را تا آن جایی که امکان دارد کسب کنند (مدنی، ۱۳۸۰). بیماران هر چه اطلاع بیشتری از وضع بیماری و برنامه های مراقبت از خود داشته باشند علاوه بر همکاری بیشتر با تیم بهداشتی و مشارکت با آن ها در برنامه ریزی خودمراقبتی به تغییر رفتار مناسب تری مطابق با الگوهای بهداشتی-درمانی نایل می گردند (مورگانت، ۲۰۰۰). هدف از آموزش بیمار کمک به او در جهت مراقبت از خود و کمک به سازگاری با تغییراتی است که در وضعیت جسمی و عملی آن ها پدیدار گشته است (مولیز<sup>۱</sup>، ۲۰۰۰).

کیفیت زندگی مبحثی است که ارتباط تنگاتنگ با موضوعات مربوط به تطابق دارد. سازگاری بهینه به دنبال خود کیفیت زندگی خوب را به همراه دارد. گولیک<sup>۲</sup> در سال ۱۹۹۶ معتقد بود که بررسی کیفیت زندگی<sup>۳</sup> ام اس از جمله مقولاتی است که اولویت پژوهش دارد. وی در سال ۱۹۹۷ طی یک مطالعه طولی ۱۰ ساله عوامل موثر بر کیفیت زندگی را تعیین کرد. عواملی چون مشکلات جسمی، هیجانی، عدم کفایت در انجام فعالیت های روزانه و ناتوانی در بیان احساسات و هیجانات با پراکندگی ۶۱٪ بیشترین تاثیر را بر کیفیت زندگی افراد دارند. به همین دلیل این تحقیق به کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس می پردازد (مسعودی، ۱۳۸۵).

پرداختن به کیفیت زندگی به دنبال خود مطالعه عوامل مرتبط با آن را پیش می کشد. از آن جمله عوامل تاثیر گذار بر آن می توان به عوامل محیطی، اجتماعی، فردی و ... اشاره کرد. این تحقیق به باورها و ادراک های بیماری<sup>۴</sup> می پردازد. یافته ها نشان داده است که ادراک بیماری

---

<sup>1</sup> - Mullis

<sup>2</sup> - gulik

<sup>3</sup> - Quality of life

<sup>4</sup> -Illness perceptions

بیماری بیماران از مهم ترین پیش بینی کننده های تطابق سطح پایین از جمله بدی کارکرد اجتماعی، خستگی، اضطراب، افسردگی، و عزت نفس هستند (موس-موریس<sup>۱</sup>، ۲۰۰۲). امید می رود این تحقیق و مطالعات آتی، بتواند به بیماران دارای شرایط مزمن در تطابق و کیفیت خوب زندگی یاری رساند.

## بیان مساله:

بیماری ام اس جزو بیماری های شایع تخریب میلینی<sup>۲</sup> سیستم عصبی مرکزی می باشد و نیز شایع ترین بیماری منجر به ناتوانی در نوجوانان می باشد (ورینگ<sup>۳</sup> و تامپسون<sup>۴</sup>، ۱۹۹۸). که روند رو به افزایش آن در ایران لزوم توجه به مسایل و مشکلات درمانی بیماران را یادآوری می کند. (انجمن ام اس ایران) عوارض ناشی از بیماری ام اس منجر به افت عملکرد فرد شده و در نتیجه بر چگونگی ایفای نقش های آنان در زندگی و وضعیت شغلی بیماران و نهایتاً کیفیت زندگی آن ها تاثیر شدیدی می گذارد. شیوع ام اس در سنین جوانی و با کاهش عملکرد فردی و اجتماعی همراه است (موری<sup>۵</sup>، ۲۰۰۵). که علاوه بر ناراحتی های جسمانی، فشارهای روانی، اجتماعی و اقتصادی بر فرد و خانواده او تحمیل می سازد (زوهمند، ۱۳۸۶). روند رو به افزایش آن در دنیا لزوم توجه ویژه به آن را نشان می دهد، (در آمریکا سومین علت ناتوانی است) (ماندیسوا<sup>۶</sup>، ۱۹۹۸؛ موری<sup>۵</sup>، ۲۰۰۵). ام اس کسانی را مبتلا می سازد که در مرحله مولد زندگی خود قرار دارند و نگران مسئولیت های خود هستند (امکنل<sup>۷</sup>، ۱۹۹۹، نقل از حمیدی زاده، ۱۳۸۸). این بیماری استقلال و توانایی فرد را برای شرکت موثر در خانواده و اجتماع تهدید می کند و همه ابعاد زندگی روزانه را تحت تاثیر قرار می دهد. به طوری که بیماران را به سوی فقدان احساس شایستگی و اطمینان از خود سوق می دهد (برونه<sup>۸</sup> و سادار<sup>۹</sup>، ۱۹۹۶، نقل از زوهمند، ۱۳۸۶).

---

<sup>1</sup> - Moss- Morris  
<sup>2</sup> - demyelination  
<sup>3</sup> - Wering  
<sup>4</sup> - Thampson  
<sup>5</sup> - Murray  
<sup>6</sup> - Mandysova  
<sup>7</sup> - Amconell  
<sup>8</sup> - Brunne  
<sup>9</sup> - Suddarth

بیماران مبتلا به بیماری های ناتوان کننده مزمن مثل ام اس با مشکلات وابسته به بیماری شان نیز روبه رو هستند و این مشکلات سبب افزایش عوارض ثانویه و محدودیت زندگی مستقل گردیده که در نهایت تاثیر منفی بر زندگی آن ها دارد (مورگان، ۲۰۰۰). این بیماری بر کیفیت زندگی مربوط به سلامتی بیماران تاثیر دارد و به طور کلی کیفیت زندگی آن ها پایین است و این موضوع باعث افسردگی آن ها می شود (کسلرینگ<sup>۱</sup>، ۲۰۰۲). اختلافات خانوادگی، خانوادگی، طلاق و ناسازگاری در بین مبتلایان به این بیماری شایع است و غالباً اعضای جوان خانواده مسئولیت مراقبت از بیمار ناتوان را به عهده می گیرند (بران<sup>۲</sup> و همکاران، ۱۹۹۶).

ام اس نه تنها بر کارکرد نظام های حسی و حرکتی اثر می گذارد، همچنین ممکن است موجب نشانه ها و علائم آسیب شناختی روانی شود. تجربیات به میزان بالای افسردگی<sup>۳</sup> و پریشانی (جانسن و همکاران<sup>۴</sup>، ۲۰۰۳)، اضطراب (زورون و همکاران، ۲۰۰۱)<sup>۵</sup>، و کیفیت زندگی پایین (بنیتو<sup>۶</sup>، لئون<sup>۷</sup>، مورالز<sup>۸</sup>، ریوا-ناوارو<sup>۹</sup> و میتشل<sup>۱۰</sup>، ۲۰۰۳، جانستن و همکاران، ۲۰۰۳) و مشکلات نقش و روابط اجتماعی (هاکیم<sup>۱۱</sup> و همکاران، ۲۰۰۰، موهر<sup>۱۲</sup> و همکاران، ۱۹۹۹) در این بیماران اشاره دارد. بیماری ام اس با مشکلات روان شناختی متعددی مثل افسردگی، خستگی مزمن<sup>۱۳</sup>، خودکشی<sup>۱۴</sup> و خودآسیب رسانی<sup>۱۵</sup>، مانیا<sup>۱۶</sup>، روان پریشی<sup>۱۷</sup>، حملات پانیک<sup>۱۸</sup>، اختلال دوقطبی<sup>۱۹</sup>، اضطراب<sup>۲۰</sup> و تحریک پذیری همراه می شود (جفریز<sup>۲۱</sup>،

---

1 - Kesselring

2 - brunne

3 - depression

4 - Janssens

5 - Zorzon

6 - Benitio

7 - leon

8 - Morales

9 - Rivera- Navarro

10 - Mitchell

11 - Hakim

12 - Mohr

13 - chronic fatigue

14 - suicide

15 - self injury

16 - mania

17 - psychosis

18 - panic attacks

19 - bipolar disorder

20 - anxiety

21 - Jefferies

۲۰۰۶؛ راجرز<sup>۱</sup> و بلاند<sup>۲</sup> (۱۹۹۶) و نیز وقایع تنیدگی زا با تشدید بیماری ام اس ارتباط دارد (نقل از بهرامخانی، ۱۳۸۹).

بیماران در تطابق با بیماری خود دچار تنش عمومی روزافزون می شوند و این بیماری تنش های زیادی را به بیمار و خانواده وی تحمیل می کند. بسیار افرادی که با بیماری طولانی مدت زندگی می کنند، کیفیت زندگی کاهش یافته ای را تجربه می کنند (سامرست<sup>۳</sup>، شارپ<sup>۴</sup> و کمپیل<sup>۵</sup>، ۲۰۰۲). همچنین افرادی که علایم شدیدتری را تجربه می کنند نسبت به افرادی که علایم بیماری آن ها خفیف تر است تنیدگی زاهای بیشتری را گزارش می کنند (کرونکه<sup>۶</sup> و دنسی<sup>۷</sup>، ۱۹۹۹، نقل از مسعودی، ۱۳۸۵). اولین مطالعه درباره کیفیت زندگی مربوط به سلامت بیماران ام اس در سال ۱۹۹۰ به چاپ رسید. از آن سال تا به حال مطالعات زیادی بر روی کیفیت زندگی این بیماران انجام شده است (میشل و بنیتو، ۲۰۰۵). نتایج این مطالعات نشان داده است که این بیماران در مقایسه با افراد سالم جامعه از کیفیت زندگی پایین تری برخوردارند. همچنین مطالعات دیگری که به منظور مقایسه کیفیت زندگی این بیماران با بیماران مبتلا به دیگر بیماری های مزمن مثل صرع، دیابت، آرتریدروماتوئید و بیماری های التهابی روده انجام شد، نشان داد که بیماران مبتلا به ام اس به طور معنی داری از کیفیت زندگی پایین تری برخوردارند (هرمن<sup>۸</sup> و ویکری، ۱۹۹۶؛ بیسک<sup>۹</sup>، ۲۰۰۷). ارتقا کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مساله ی مهمی است که باید به آن توجه شود. بهترین دیدگاه برای پیشرفت کیفیت زندگی بیماران ام اس این است که تطابق پیدا کنند و با شرایطشان سازگار شوند. یکی از متغیرهای مهم روانشناختی که در مقالات لاتین در ارتباط با تطابق بیماری ام اس به آن پرداخته شده است ادراک بیماری است. ادراک بیماری به معنی عقیده و تصویری است که بیماران از بیماری شان دارند. گفته می شود این تصویر و نگرش

---

1 - Rodgers

2 - Bland

3 - Somerset

4 - Sharp

5 -Campbel

6 - Kroencke

7 - Denney

8 - Hartmann

9 - Beiske

بر روی تطابق آن‌ها با بیماری‌شان و در نتیجه کیفیت زندگی‌شان موثر است (فرگوسن<sup>۱</sup>، ۲۰۰۸).

ادراک بیماری یکی از مسایلی است که در حوزه رفتارشناسی بیماران شناخت‌اندکی درباره آن وجود دارد. سوالی که در این رابطه مطرح می‌شود این است: چرا افرادی که در معرض عوامل استرس‌زای مشابه قرار می‌گیرند و ویژگی‌های بالینی مشابه دارند به شیوه‌های مختلف علائم بیماری را ادراک و تفسیر می‌کنند. اعتقاد بر این است که تفاوت بیماران در رفتار بیماری (ادراک و تفسیر علائم) نمی‌تواند صرفاً ناشی از تفاوت در درجه تندرستی آن‌ها باشد. علائمی که ممکن است از سوی یک فرد یا خانواده نابهنجار تفسیر شده در نتیجه به ملاقات با پزشک منجر گردد، احتمالاً توسط فرد یا خانواده دیگر به شکل متفاوت تفسیر می‌گردد (پیلوسکی<sup>۲</sup>، ۱۹۸۴؛ لونتال<sup>۳</sup> و لونتال، ۱۹۹۸). پژوهش‌های متعدد نشان داده که هیچ رابطه روشنی، برای مثال، میان میزان آسیب‌دیدگی بافت‌های بدن و میزان ناراحتی و یا ناتوانی کارکردی که از سوی بیمار گزارش می‌شود، وجود ندارد. لذا در غالب افرادی که این فرایندها- برای مثال، درد- را تجربه می‌کنند، عوامل اجتماعی، فرهنگی و روان‌شناسی، به گونه لاینفک با تغییرات فیزیولوژیک در هم بافته‌اند و یا حتی ممکن است مقدم بر آن باشند (برنا<sup>۴</sup>، ۱۹۷۹؛ تیلور<sup>۵</sup>، ۱۹۸۳).

ادراک بیماری طبق مدل خودگردانی لونتال شامل چندین مولفه می‌باشد: هویت، که در دیدگاه بیماران به عنوان برجستگی از بیماری‌ها و علامت‌های آن به عنوان قسمتی از بیماری‌شان است. سبب، دیدگاه‌های بیماران درباره این که ممکن است علت مشکلشان چه باشد، مثل فاکتورهای ژنتیکی، کمبود مواد غذایی، علت روانی و غیره. این دلایل می‌تواند ساده یا پیچیده باشد و یا این که تعامل پیچیده‌تری از دلایل ادراک شود. طول مدت زمانی، دیدگاه بیماران درباره این که مشکلشان چقدر طول می‌کشد و این که آیا به صورت حاد، مزمن و یا دوره‌ای دیده می‌شود. پیامدها، شامل اثراتی است که بیماران از بیماری‌شان انتظار دارند و دیدگاه‌های آن‌ها در مورد پیامد بیماری‌شان می‌باشد. معالجه و کنترل، انتظارات بیماران است که آیا

<sup>1</sup> - Fergusson

<sup>2</sup> - Pilowsky

<sup>3</sup> - Levental

<sup>4</sup> - Brena

<sup>5</sup> - Taylor



آن‌ها بهبود می‌یابند یا بیماری‌شان را کنترل می‌شود. چنین ادراک‌هایی ایستا نیستند بلکه پویا هستند آن‌ها به وسیله درمان بیمارانی که درمان دریافت می‌کنند، تاثیر می‌پذیرند و این دیدگاه‌ها به نوبه خود از ادراکات درمان تاثیر می‌گیرند (فرگوسن، ۲۰۰۸).

ضمناً تعیین وضعیت بیماری در این تحقیق مورد نیاز است، برای تعیین شدت نشانه‌های بیماری در حال حاضر پزشکان و محققان از تستی بنام مقیاس حالت ناتوانی گسترده استفاده می‌کنند. این تست همچنین غیر از تعیین وضعیت بیماری برای سنجش تاثیر درمان نیز مورد استفاده قرار می‌گیرد. شدت بیماری ام‌اس متغیری است که نمی‌توان آن را از تحقیقات مربوط به بیماری ام‌اس جدا کرد. مقیاس از صفر تا ۱۰ که نشانگر شدیدترین حالت بیماری است در نظر گرفته می‌شود. از آن‌جا که مقیاس شدت بیماری یک سنجش فیزیولوژیکی است که مقدار ناتوانی جسمانی و عملکردی بیماران را اندازه می‌گیرد و ناتوانی عملکردی یکی از ابعاد مهم کیفیت زندگی می‌باشد، انتظار می‌رود ادراک بیماری، شدت بیماری بیماران مبتلا به ام‌اس را پیش‌بینی کند (ووگان<sup>۱</sup> و همکاران، ۲۰۰۳).

بررسی تاثیر ادراک بیماری بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام‌اس از آن جهت می‌تواند اهمیت داشته باشد که در صورت وجود این تاثیر می‌توان با پژوهش‌های بیشتر در آینده و اعمال مداخلاتی روی ادراک بیماری بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس کیفیت زندگی آنان را ارتقا بخشید. جاپسون<sup>۲</sup> و موس - موریس در سال ۲۰۰۳ نیز نشان دادند که مداخله روان‌شناختی که بر اساس باورهای بیماری باشد، ممکن است به سازگاری با بیماری ام‌اس کمک کند. همان‌طور که قبلاً گفته شد ادراک فرد از شرایطش ممکن است تغییر کند و با تجربه کردن شرایط زندگی خاص و پیامدهای اجتماعی ارتقا یابد و همچنین با درمان حرفه‌ای بهتر شود. یافته‌ها نشان داد که این عوامل ممکن است به بیماران در بدست آوردن فهم بهتری از بیماری ام‌اس و حس کنترل بیشتر آن کمک کند (فرگوسن، ۲۰۰۸).

با توجه به مطالب گفته شده سوال اصلی این تحقیق این است که آیا ادراک بیماری، کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس را پیش‌بینی می‌کند؟

---

<sup>1</sup> - Vaughan

<sup>2</sup> - Jopson

## سوال های تحقیق:

۱- آیا ادراک بیماری، ابعاد جسمانی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس را

پیش بینی می کند؟

۲- آیا ادراک بیماری، ابعاد روانی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس را

پیش بینی می کند؟

۳- آیا ادراک بیماری، شدت بیماری بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس را پیش بینی می

کند؟

## ضرورت انجام تحقیق:

بیماری مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری مزمن است که همان طور که قبلاً گفته شد، به دنبال خود عوارض جسمی و روانی زیادی را به همراه می آورد. بیماری ام اس در جهان و به ویژه در کشورهای پیشرفته با سرعت زیادی رو به افزایش است و دلیل آن نامعلوم است و متأسفانه باید گفت که بیشتر مبتلایان در سنینی هستند که بالاترین فعالیت فیزیکی را دارند و بیماری ضربه سنگینی به زندگی آن ها می زند. هزینه اجتماعی و درمانی هر بیمار ۲/۴ میلیون دلار است. با توجه با دلایل فوق و این که عموم مردم برداشت صحیح و منطقی از ام اس ندارند، برخورد مناسبی با این بیماری صورت نمی گیرد. در نتیجه لازم است آگاهی و اطلاع رسانی در مورد این بیماری به نحو بهتری انجام پذیرد. این که حتی دو نفر بیماری ام اس را نمی توان یافت که علایم دقیقاً مشابه یکدیگر داشته باشند و علایم بیماری از فردی به فرد دیگر فرق می کند، (رندال<sup>۱</sup> و شاپیرو<sup>۲</sup>، ۲۰۰۷) نیز دلیل دیگری است بر اهمیت پژوهش در مورد روش های مدیریت و تطابق که به دنبال خود کیفیت زندگی را در این بیماران ارتقا می دهد. و در مبتلایان به این بیماری هر چه قدر روش های کنترل و کم کردن تبعات بیماری مورد بررسی قرار گیرد به این بیماران کمک می شود تا از کیفیت زندگی مناسب تر و سازگارتری برخوردار شوند. با در نظر داشتن این که تعداد زیادی از بیماران ام اس از اثرات روانی ام اس رنج می برند، نیاز به مداخلات ویژه را برای کمک به بیماران در جهت سازگار شدن بیشتر آن ها قابل توجه می سازد.

<sup>1</sup> - Randall

<sup>2</sup> -Schapiro

پس با توجه به این که بیماری مولتیپل اسکلروزیس یک بیماری مزمن شناختی است که در همه دوره های زندگی افراد تاثیر گذار است و امروزه افراد زیادی به آن مبتلا هستند و نیز ناتوانی هایی که ایجاد می کند تاثیرات قابل توجهی بر زندگی فرد می گذارد و از همه مهم تر، فقدان علاج قطعی برای آن این ضرورت مطرح می شود که با اتخاذ تدابیری این بیماران را در جهت بهبود کیفیت زندگی شان یاری داد.

بررسی تاثیر ادراک بیماری بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام اس از آن جهت نیز ضرورت دارد که برداشتن گام های بعدی را در جهت طرح ریزی برنامه های مداخله ای فراهم می کند که هدف نهایی آن تصحیح باورهای بیماران در جهت رسیدن به کیفیت زندگی بهتر و سازگاری روزافزون با شرایط سخت بیماری شان می باشد (جایسون و موس - موریس، ۲۰۰۳). پس مداخلات روانشناختی بر پایه ادراک بیماری به منظور کنترل شدت علائم بیماری پیشنهاد می شود (افشار و همکاران، ۱۳۹۰). در ضمن گفته می شود که ادراک بیماری هدف دارمکن است نشانه های بیماری های مزمن را کم کند (مک گرادی<sup>۱</sup> و همکاران، ۲۰۱۰). حمایت از بیماران در جهت افزایش ادراک کنترل فردی که یکی از مولفه های مهم ادراک بیماری می باشد، می تواند یک استراتژی مراقبت اولیه در بازسازی برنامه های تسهیل کننده رفتار سلامت، کاهش تجربه خستگی و افزایش کیفیت زندگی باشد (آلسون<sup>۲</sup>، ۲۰۱۰).

#### هدف از انجام تحقیق:

متغیر ادراک بیماری که قبلا از آن صحبت شد، مولفه های گوناگونی دارد که بر اساس یافته های متآنالیز مولفه های جدا در کنار هم نیستند، بلکه به هم وابسته اند (هاگر<sup>۳</sup> و اوربیل<sup>۴</sup>، ۲۰۰۳). در ارتباط با این مساله هیجمنز<sup>۵</sup> در سال ۱۹۹۸ نشان داد که این مولفه ها باید به عنوان یک گروهی از باورها یا طرحواره در نظر گرفته شوند تا اینکه به عنوان شناخت های منفرد (فرگوسن، ۲۰۰۸). کیفیت زندگی نیز میزان رضایت بیمار را از زندگی اش و امکانات آن نشان می دهد (کسرلینگ، ۲۰۰۲). پس در واقع می توان گفت در صورت تایید تاثیر ادراک بیماری بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس می توان تحقیقات بیشتر در

<sup>1</sup> - Mc Grady ME

<sup>2</sup> - Alsen

<sup>3</sup> - Hagger

<sup>4</sup> - Orbell

<sup>5</sup> - Heijmans

مورد چگونگی و چرایی این تاثیر و ارتباطات انجام داد و به دنبال آن مداخلات روان شناسی با تهیه برنامه های منظم و آموزشی در جهت اصلاح باورهای بیماران ایجاد می شود که در جهت کنترل سیر بیماری و تطابق بیشتر با آن می باشد. بنا به گفته فوق مبنی بر وابستگی مولفه های ادراک بیماری، انجام مداخلاتی در جهت تغییر هریک از این باورها بر دیگر مولفه ها نیز تاثیر خواهد گذاشت و این ما را در تغییر ادراک بیماری بیماران در جهت سازگاری و کیفیت خوب زندگی کمک خواهد کرد. بنابراین داشتن یک فهم کامل از مولفه های ادراک بیماری برای هدایت فرد به سمت کیفیت خوب زندگی یا به سمت رنج روانی مفیداست (سوسا<sup>۱</sup> و پتیریا<sup>۲</sup>، ۲۰۰۳). در ضمن اگر بیماران ام اس و یا بیماری های دیگری از این قبیل بر نقش باورهای خود بر بیماری شان آگاهی پیدا کنند، تلاش بیشتری در جهت به دست آوردن کنترل بیماری انجام می دهند و با تغییر باورها و ادراکات خود می توانند زندگی بهتر و سازگاری بیشتری با بیماری شان داشته باشند چرا که کیفیت خوب زندگی مفهومی است ذهنی که در نتیجه تطابق خوب با موقعیت های مختلف برای اشخاص حاصل می شود (فرگوسن، ۲۰۰۸). این مساله در مورد بیماری های مزمن حائز اهمیت است. یکی از اهداف کاربردی مهم بررسی ادراک بیماری بیماران استفاده از آن جهت مدیریت بیماری های مزمن از جمله ام اس است. بنابراین در صورت تایید تاثیر ادراک بیماری بر کیفیت زندگی بیماران ام اس مسیر برای فراهم کردن بسته های آموزشی موثر بر ادراک بیماری و متعاقب آن بر کیفیت زندگی بیماران ام اس هموارتر می شود.

### اهداف تحقیق:

- ۱- برآورد میزانی که مولفه های اصلی ادراک بیماری، ابعاد جسمانی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس را پیش بینی می کنند.
- ۲- برآورد میزانی که مولفه های اصلی ادراک بیماری، ابعاد روانی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس را پیش بینی می کنند.
- ۳- برآورد میزانی که مولفه های اصلی ادراک بیماری، شدت بیماری بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس را پیش بینی می کنند.

<sup>1</sup> - Sousa

<sup>2</sup> - Periera