

مقایسه عملکرد خانواده و کیفیت زندگی افراد مبتلابه بیماری ام اس با افراد سالم

عالیه رفعتی^۱، عماد یوسفی^۲

۱. کارشناسی ارشد روان شناسی بالینی، دانشگاه آزاد اسلامی، کیش، ایران. (نویسنده مسئول)

۲. عضو هیئت علمی و دکترای روانشناسی کودک و نوجوان، دانشگاه آزاد اسلامی، کیش، ایران.

مجله پیشرفت‌های نوین در علوم رفتاری، دوره چهارم، شماره سی و هشتم، آذرماه ۱۳۹۸، صفحات ۸۳-۱۰۰

چکیده

در این پژوهش باهدف مقایسه عملکرد خانواده و کیفیت زندگی افراد مبتلابه ام اس و افراد عادی، یک نمونه ۶۰ نفره از بیماران مبتلای مراجعه‌کننده به مرکز معاونت درمان دانشگاه علوم پزشکی بندرعباس به‌عنوان نمونه در دسترس انتخاب شدند و پرسشنامه‌های موردنظر پژوهش را که شامل پرسشنامه کیفیت زندگی (WHOQOL-BREF) و پرسشنامه سنجش عملکرد خانواده (FAD-I) بودند تکمیل نموده و مورد تجزیه تحلیل آماری قرار گرفتند. یافته‌ها: الف) همبستگی معنادار بین اکثر مؤلفه‌های عملکرد خانواده باکیفیت زندگی بیماران مبتلابه ام اس؛ ب) معناداری رگرسیون مؤلفه کیفیت زندگی بیماران مبتلابه ام اس از روی مؤلفه‌های عملکرد خانواده و قابل پیش‌بینی بودن ۲۲/۴ درصد از واریانس کیفیت زندگی بیماران مبتلابه ام اس بر اساس مؤلفه‌های عملکرد خانواده؛ ج) بهترین پیش‌بینی کننده‌های کیفیت زندگی بیماران مبتلابه ام اس متغیرهای ابراز عواطف و نقش‌ها هستند؛ د) بهترین پیش‌بینی کننده کیفیت زندگی کل (بیماران ام اس و افراد عادی) متغیر نقش‌ها است؛ ه) بین نمره‌های مؤلفه‌های عملکرد خانواده (نقش‌ها، حل مشکل و ابراز عواطف) بیماران ام اس و افراد عادی ($P < 0/05$) تفاوت معنادار وجود ندارد؛ و) بین نمره‌های کیفیت زندگی بیماران ام اس و افراد عادی ($P < 0/05$) تفاوت معنادار وجود دارد.

واژه‌های کلیدی: عملکرد خانواده، کیفیت زندگی، ام اس.

مجله پیشرفت‌های نوین در علوم رفتاری، دوره چهارم، شماره سی و هشتم، آذرماه ۱۳۹۸

پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
پرتال جامع علوم انسانی
روانشناسی

یکی از اختلالات ناتوان‌کننده عصب‌شناختی، بیماری مولتیپل اسکلروزیس (MS) است که علاوه بر اختلالات عصبی-حرکتی با علائمی چون اضطراب، ضعف و کاهش قدرت حل مشکل بروز می‌کند و باعث اختلالات جسمی و روانی متعددی می‌شود. مولتیپل اسکلروزیس یا ام‌اس یک بیماری مزمن و ناتوان‌کننده سیستم عصبی است که میلین دستگاه اعصاب مرکزی را تخریب می‌کند و به دنبال آن به تدریج بخش عضلانی بدن توانایی خود را از دست می‌دهد. ام‌اس با علائم التهاب و تخریب میلین مشخص می‌شود. ممکن است دارای سیر پیش‌رونده یا توأم با عود و فروکش باشد. ضایعات ام‌اس پس از تروما دومین علت شایع ناتوانی عصبی در اوایل و اواسط بزرگسالی است و تظاهرات آن از یک بیماری خوش‌خیم تا یک بیماری به‌سرعت پیش‌رونده و ناتوان‌کننده متغیر است (هاریسون، ۱۳۸۴). مولتیپل اسکلروزیس را می‌توان از شایع‌ترین بیماری‌های سیستم عصبی در انسان به شمار آورد که اغلب بالغین جوان را مبتلا می‌سازد (کفغمی‌لادانی، محمدی، نوروزی، رهگذر و صحرايیان، ۱۳۸۸). در سراسر دنیا حدود ۳/۵ میلیون نفر به این بیماری مبتلا می‌باشند. شیوع بیماری مولتیپل اسکلروزیس در ایران ۵۷ در ۱۰۰ هزار نفر برآورد شده است. طبق گزارش انجمن ام‌اس ایران، حدود ۴۰ هزار بیمار در کشور وجود دارد که تعداد آن‌ها رو به افزایش است (سلیمانی، حبیبی و بشرپور، ۱۳۹۱). باوجود پیشرفت‌های علم پزشکی در سالیان اخیر، درحال حاضر بیماری مولتیپل اسکلروزیس درمان قطعی و ریشه‌کن‌کننده‌ای نداشته است و اغلب درمان‌های موجود، منجر به کاهش علائم یا کاهش سرعت پیشرفت بیماری می‌شود، به همین علت شناسایی و تشخیص سریع بیماری و کنترل آن، از بروز عوارض شدید و پیشرفت غیرقابل کنترل آن تا حد زیادی پیش‌گیری می‌کند (عابدینی، حبیبی ساروی، زروانی و فرهمند، ۱۳۸۷). این بیماری دارای علائم و نشانه‌های مختلفی است و همچنین عوارض و عواقب متفاوتی به همراه دارد. کم‌توانی و نهایتاً ناتوانی، محدودیت‌های حرکتی، استرس، اختلالات روحی - روانی و عصبی، افسردگی و... از

عوارض مهم و عمده‌ای است که می‌تواند در زندگی فردی و اجتماعی این بیماران اثر گذاشته و بیماران مبتلا به بیماری ام اس را مبدل به افرادی منزوی و گوشه‌گیر نماید.

یکی از متغیرهایی که در این پژوهش بررسی می‌شود کیفیت زندگی است. کیفیت زندگی در یک مفهوم وسیع اجتماعی تعریف می‌شود که در آن فرد بر اساس تجربه و خصوصیات ژنتیکی با درک ذهنی از خوب یا بد بودن، کیفیت زندگی را معنا می‌کند (پیشگویی، شورکی، زارعیان، آتش زاده و فرقانی، ۱۳۹۷). کیفیت زندگی یکی از مهم‌ترین شاخص‌های اثربخشی درمان است. بر اساس تعریف سازمان جهانی بهداشت کیفیت زندگی نه فقط فقدان بیماری یا ناتوانی بلکه حالتی از سلامتی کامل فیزیکی، ذهنی و اجتماعی است که تحت تأثیر عواملی همچون متغیرهای دموگرافیک، اجتماعی، بیماری‌ها و وضعیت بالینی فرد قرار می‌گیرد. کیفیت زندگی افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن با ویژگی‌های فردی آن‌ها ارتباط دارد و در حقیقت به شیوه‌های مقابله آن‌ها با رویدادهای مختلف و همچنین آنچه قبلاً درباره کنترل خودآموخته‌اند بستگی دارد. از این رو پاسخ‌های آن‌ها در رویارویی با شرایط گوناگون زندگی متفاوت است (خدادوست، ۱۳۹۳). عوامل متعددی بر کیفیت زندگی تأثیر می‌گذارند و در نظر گرفتن این متغیرها در هنگام بررسی کیفیت زندگی، برنامه‌ریزی و مدیریت مراقبت از بیمار به ویژه در زمان اجرای برنامه‌های درمان است.

متغیر دیگری که در این پژوهش بررسی می‌شود عملکرد خانواده است. عملکرد خانواده توانایی خانواده در هماهنگی‌ها تطابق با تغییرات ایجادشده در طول حیات، حل تضادها و تعارض‌ها، همبستگی بین اعضا و موفقیت در الگوهای انضباطی، رعایت حدود مرز بین افراد و اجرای قوانین و مقررات و اصول حاکم بر این نهاد باهدف حفاظت از کل سیستم است (پورتز، ۱۹۹۲). عملکرد خانواده از جمله مواردی است که در پژوهش‌های کیفیت زندگی به خصوص کیفیت زندگی بیماران ام اس به آن توجه نشده و یا به صورت غیرمستقیم تنها اشاره‌ای به آن شده است. کارکردهای خانواده ممکن است کاملاً متنوع باشند، اما کارکرد اصلی خانواده باید برآوردن نیازهای فردی اعضای خانواده باشد (پیکرستان، ۱۳۸۰). اختلال در عملکرد خانواده منجر به بروز مشکلاتی در سیستم خانواده

می‌شود و در نتیجه سلامت و رشد خانواده مختل شده و بر سلامت روانی اعضای آن تأثیر می‌گذارد (میرزاجانی، ۱۳۸۶). از آنجایی که سلامت روانی و کیفیت زندگی رابطه معناداری دارند (جانانی، ۲۰۰۰)، انتظار می‌رود کاهش یا افزایش کیفیت زندگی سبب تغییر در عملکرد خانواده شود. مطالعات انجام شده در بیماران مبتلا به ام اس نشان می‌دهد که شدت علائم و فشارهای روحی بر کیفیت زندگی تأثیر دارد (نوردوس، ۱۹۹۹). بیماری ام اس استقلال و توانایی فرد را برای شرکت مؤثر در خانواده و اجتماع تهدید می‌کند و او را به سوی احساس فقدان شایستگی و عدم اطمینان از خود سوق می‌دهد (کواتمن، ۲۰۰۱). نتایج تحقیق سامارکو نیز مطلب فوق را تأیید کرده و نشان می‌دهد بین حمایت خانواده و کیفیت زندگی رابطه مثبت و معناداری وجود دارد (سامارکو، ۲۰۰۱). لذا پژوهش حاضر درصدد است مشخص نماید که آیا بین عملکرد خانواده و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به بیماری ام اس و عادی تفاوت وجود دارد؟

روش پژوهش

این پژوهش نوعی تحقیق کاربردی است. از آنجایی که در پژوهش رابطه بین متغیرها (مؤلفه‌های تمایز یافتگی و ابعاد الگوهای ارتباطی) مورد بررسی قرار گرفته است و هیچ‌گونه دست‌کاری در آن‌ها صورت نگرفته، روش پژوهش حاضر غیرآزمایشی و از نوع علی-مقایسه‌ای است. هدف روش تحقیق همبستگی که از جمله طرح‌های توصیفی است، مطالعه حدود تغییرات یک یا چند متغیر با حدود تغییرات یک یا چند متغیر دیگر است (دلاور، ۱۳۸۳). جامعه آماری پژوهش حاضر را کلیه بیماران مبتلا به ام اس مرکز بهداشت شهرستان بندرعباس در این پژوهش و به دلیل کوچک بودن جامعه آماری حجم نمونه ۶۰ نفر و روش نمونه‌گیری، نمونه‌گیری در دسترس است. در این پژوهش، جهت جمع‌آوری اطلاعات پس از تعیین ابزارهای اندازه‌گیری، حجم نمونه و همچنین کسب مجوزهای لازم از مسئولین وابسته و مربوطه‌ی هر دو پرسشنامه روی آن‌ها اجرا می‌شد. در صورتی که همراه بیمار در بیمارستان حضور داشت، پرسشنامه عملکرد خانواده توسط یکی از اعضای خانواده بیمار پاسخ داده می‌شد و در غیر این صورت خود بیمار

به هر دو پرسشنامه پاسخ می‌داد. در مواردی که لازم بود و بیمار در فهم سوالات دچار ابهام می‌شد، پژوهشگر با توضیحات بیشتر به رفع ابهام می‌پرداخت.

برای رعایت مسائل اخلاقی و رعایت حقوق انسانی شرکت‌کنندگان در این پژوهش اقدامات زیر صورت پذیرفت:

- ۱) در ابتدای تحقیق، با توضیح صادقانه اهداف طرح، بر کسب رضایت آگاهانه از افراد برای شرکت در پژوهش پرداخته شد.
- ۲) در اجرای پژوهش، سعی بر آن بوده است که با برقراری ارتباط مؤثر با آزمودنی‌ها، آن‌ها را از لحاظ مشکلات احتمالی (اضطراب ناشی از پاسخ دادن به آزمون، کاهش عزت‌نفس یا اعتماد به نفس، نگرانی آزمودنی‌ها در رابطه با تأثیر نتایج بر سرنوشت آن‌ها و ...) مورد حمایت قرارداد.
- ۳) رازداری و محرمانه ماندن اطلاعات هم از جانب پژوهشگر کاملاً حفظ شده است.

ابزار گردآوری اطلاعات

پرسشنامه کیفیت زندگی (Quality of Life): این پرسشنامه جهت سنجش کیفیت زندگی فرد در دو هفته اخیر مورد استفاده قرار می‌گیرد، سازنده آن سازمان بهداشت جهانی (WHOQOL- BREF) با همکاری ۱۵ مرکز بین‌المللی سال ۱۹۸۹ است، تعداد آن سوالات ۲۴ سؤال در قالب ۴ حیطه که دو سؤال اول به هیچ‌یک از حیطه‌ها تعلق ندارد و وضعیت سلامت و کیفیت زندگی را به شکل کلی مورد ارزیابی قرار می‌دهند، بنابراین پرسشنامه در مجموع ۲۶ سؤال دارد که دارای حیطه‌های زیر است: حیطه سلامت جسمانی (فیزیکی)، حیطه روان‌شناختی، حیطه روابط اجتماعی، حیطه محیط زندگی.

در نتایج گزارش شده توسط گروه سازندگان مقیاس کیفیت زندگی سازمان بهداشت جهانی که در ۱۵ مرکز بین‌المللی این سازمان انجام شده، ضریب آلفای کرونباخ بین ۰/۷۳ تا ۰/۸۹ برای خرده مقیاس‌های چهارگانه و کل مقیاس گزارش شده است؛ و در ایران نیز نصیری (۱۳۸۵) برای پایایی مقیاس از سه روش بازآزمایی بافاصله سه‌هفته‌ای، تصنیفی و آلفای کرونباخ استفاده کرد که به ترتیب

برابر با ۰/۶۷، ۰/۸۷، ۰/۸۴ بود. همچنین پایایی مقیاس کیفیت زندگی را رحیمی (۱۳۸۶) سنجیده و ضریب آلفای کرونباخ برای کل مقیاس برابر با ۰/۸۸، برای سلامت جسمی ۰/۷۰، برای سلامت روانی ۰/۷۷ و برای روابط اجتماعی ۰/۶۵ و برای کیفیت محیط زندگی برابر با ۰/۷۷ گزارش کرده است. نصیری (۱۳۸۵) به منظور تعیین روایی مقیاس از روش روایی هم‌زمان استفاده کرد و رابطه نمره کل آزمون و خرده مقیاس‌های آن را با نمره کل و خرده مقیاس‌های پرسشنامه سلامت عمومی از طریق ضریب هم‌بستگی سنجید. در پژوهش حاضر برای تعیین روایی از هم‌بستگی نمره کلی هر بعد با تک‌تک سؤال‌های تشکیل‌دهنده آن بعد استفاده شد. دامنه ضریب‌های هم‌بستگی به دست آمده از ۰/۴۵ تا ۰/۸۳ بود و همه ضریب‌ها در سطح ۰/۰۱ معنادار بودند. هر گویه نیز بیشترین هم‌بستگی را با بعد مربوط به خود داشت. در تحقیقی یوسفی و صفری (۱۳۸۸) برای تعیین روایی از هم‌بستگی نمره کلی هر بعد با تک‌تک سؤال‌های تشکیل‌دهنده آن بعد استفاده شد. دامنه ضریب‌های هم‌بستگی به دست آمده از ۰/۴۵ تا ۰/۸۳ بود و همه ضریب‌ها در سطح ۰/۰۱ معنادار بودند. هر گویه نیز بیشترین هم‌بستگی را با بعد مربوط به خود داشت.

پرسشنامه سنجش عملکرد خانواده (FAD-I): مقیاس سنجش خانواده که مبتنی بر راهبرد نظری - نظریه سیستم‌هاست به منظور توصیف ویژگی‌های سازمانی و ساختاری خانواده ساخته شده است (اپستین، بیشاب، بالدوین، ۱۹۸۳؛ به نقل از حمیدی، ۱۳۸۴). این مدل شش به اختصاصی و یک بعد عمومی را برای کارکردهای خانواده ارائه می‌دهد و برای تمیز بین خانواده‌های دارای کارکرد کارآمد یا ناکارآمد الگوهای مرادده‌ای میان اعضای خانواده را اندازه می‌گیرد. ساخت این مقیاس در امریکا انجام گرفت با این حال اعتبار آن در اروپای شرقی نیز ارزشیابی شده است (کیتس، رایان، فودر، میلر، بیشاب، ۱۹۹۰؛ به نقل از بهاری، ۱۳۷۹). ساخت خانواده آزمای FAD بر اساس پژوهشی با حجم نمونه ای ۵۰۳ نفری بوده است که از این تعداد ۲۹۴ نفر متعلق به خانواده‌هایی با حداقل یک عضو بیمار (طبق طبقه‌بندی DSM-III) و تعداد ۲۰۹ نفر نیز دانشجویان رشته روانشناسی عمومی بوده‌اند. اولین نسخه آن شامل ۲۴۰ ماده بود که برای هر بعد ۴۰ ماده سؤال منظور شده بود. پس از تجزیه و تحلیل جداگانه هر شش زیر مقیاس، پرسش‌هایی

که واجد بالاترین اعتبار "آلفای کرونباخ" بودند، برای آن زیرمقیاس‌های انتخاب شدند. لذا برای هر زیرمقیاس‌های تعداد ۱۷ تا ۲۲ ماده سؤال باقی ماند که دامنه آلفای کرونباخ آن‌ها بین ۰/۸۳ تا ۰/۹۰ بوده است. مقیاس نهایی FAD دارای دو نسخه ۵۳ و ۶۰ ماده‌ای است. در ایران اولین کوشش علمی به منظور هنجاریابی و میزان‌سازی ابزاری این آزمون توسط نجاریان (۱۳۷۴) در نمونه ای با حجم ۵۱۰ نفر از دانشجویان دانشگاه تهران انجام شد. ضمن تأیید اعتبار نسخه فارسی این آزمون، اعتبار کلی آزمون را ۹۳٪ به دست آمد که در سطح ۰/۰۰۱ معنادار می‌باشد. همچنین به منظور برآورد "روایی سازه" مقیاس FAD و همین‌طور بررسی "ساختار عاملی" آن در تحقیق موردنظر از شیوه تحلیل عاملی استفاده شده است. با توجه به اینکه نقطه برش و حداقل بار عاملی پرسش‌ها ۰/۳۹ در نظر گرفته شده بود، تعداد ۸ سؤال (پرسش‌های ۵۳، ۵۳، ۱۶، ۲۰، ۲۲، ۲۵، ۳۰) از FAD حذف شد. پس از تحلیل عاملی FAD بدان جهت که ساختار عاملی به دست آمده با ساختار عاملی اصلی آن متفاوت بود، حرف I برای نشان دادن نسخه ایرانی مقیاس به کاررفته است "FAD-I" (حمیدی، ۱۳۸۴).

یافته‌ها

جدول ۱. میانگین و انحراف معیار مؤلفه‌های عملکرد خانواده

متغیر	شاخص	فراوانی	میانگین	انحراف استاندارد	مؤلفه‌های عملکرد خانواده	
					نقش‌ها	حل مشکل
	بیماران ام اس	۶۰	۵۸/۲۱	۱/۲۶	نقش‌ها	مؤلفه‌های عملکرد خانواده
	افراد عادی	۶۰	۵۸/۲۶	۱/۱۳		
	بیماران ام اس	۶۰	۱۹/۱۱	۰/۴۳	حل مشکل	مؤلفه‌های عملکرد خانواده
	افراد عادی	۶۰	۱۹/۴۰	۰/۵۱		
	بیماران ام اس	۶۰	۵۳/۲۶	۰/۵۸		مؤلفه‌های عملکرد خانواده

۰/۷۳	۴۶/۹۰	۶۰	افراد عادی	ابراز عواطف
۱/۵۶	۱۳۰/۶۰	۶۰	بیماران ام اس	عملکرد کلی خانواده
۱/۸۹	۱۲۴/۵۶	۶۰	افراد عادی	

میانگین و انحراف معیار نمرات آزمودنی‌ها در متغیر عملکرد خانواده در جدول ۱ نشان داده شده است. همان‌طور که مشاهده می‌شود آزمودنی‌ها در مؤلفه‌های نقش‌ها و حل مشکل در افراد عادی، نسبت به بیماران ام اس میانگین بیشتری را به دست آورده‌اند ولی در کل نزدیک به هم می‌باشد.

جدول ۲. میانگین و انحراف معیار کیفیت زندگی

انحراف استاندارد	میانگین	فراوانی	شاخص	
			متغیر	کیفیت زندگی
۹/۶۸	۲۷/۹۳	۶۰	بیماران ام اس	کیفیت زندگی
۱۱/۶۲	۳۷/۲۵	۶۰	افراد عادی	

میانگین و انحراف معیار نمرات آزمودنی‌ها در متغیر کیفیت زندگی در جدول ۲ نشان داده شده است. همان‌طور که مشاهده می‌شود، میانگین کیفیت زندگی آزمودنی‌ها افراد عادی، بیشتر از بیماران ام اس، شده است. در پژوهش حاضر متغیر پیش‌بین، عملکرد خانواده شامل سه مؤلفه (نقش‌ها، حل مشکل و ابراز عواطف) و متغیر ملاک، شامل کیفیت زندگی هستند. در ادامه به بررسی هر یک از سؤالات پژوهش پرداخته می‌شود.

سؤال اول پژوهش: رابطه مؤلفه‌های عملکرد خانواده (نقش‌ها، حل مشکل و ابراز عواطف) با کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به ام اس چگونه است؟

ضرایب همبستگی مؤلفه‌های عملکرد خانواده و مؤلفه‌های آن (نقش‌ها، حل مشکل و ابراز عواطف) و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به ام اس در جدول زیر ارائه شده‌اند.

جدول ۳. میانگین، انحراف استاندارد و ضرایب همبستگی بین نمرات مؤلفه‌های عملکرد خانواده و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام اس

متغیر	آماره	میانگین	انحراف معیار	۱	۲	۳	۴	۵
۱. نقش‌ها	۵۸/۲۱	۱/۲۶	۱					
۲. حل مشکل	۱۹/۱۱	۰/۴۳	۰/۱۹۹	۱				
۳. ابراز عواطف	۵۳/۲۶	۰/۵۸	۰/۲۳۹*	۰/۳۱۹*	۱			
۴. عملکرد کلی خانواده	۱۳۰/۶۰	۱/۵۶	۰/۸۴۴**	۰/۲۴۰	۰/۶۶۰**	۱		
۵. کیفیت زندگی	۲۷/۹۳	۹/۶۸	۰/۳۴۶**	۰/۰۰۴	۰/۳۹۷**	۰/۴۲۸**	۱	

$N=60$. $P<0/05$ * . $P<0/01$ **

نتایج آزمون همبستگی بین متغیرهای پژوهش در جدول ۳ نشان داده شده است. بر اساس داده‌های این جدول بین نقش‌ها، ابراز عواطف و عملکرد کلی خانواده با کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام اس در بیماران ام اس، همبستگی معنادار وجود دارد ($P<0/01$)؛ و این همبستگی به صورت مثبت و مستقیم می‌باشد، به این مفهوم که هرچه میزان عملکرد خانواده بهتر و مناسب‌تر باشد بر کیفیت

زندگی افراد نمونه افزوده می شود و بالعکس. همچنین نتایج نشان می دهد که بین مؤلفه حل مشکل و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام اس، همبستگی معناداری وجود ندارد.

سؤال دوم پژوهش: رابطه مؤلفه های عملکرد خانواده (نقش ها، حل مشکل و ابراز عواطف) با کیفیت زندگی افراد عادی چگونه است؟

جدول ۴. میانگین، انحراف استاندارد و ضرایب همبستگی بین نمرات مؤلفه های عملکرد خانواده و کیفیت زندگی افراد عادی

متغیر آماره	میانگین	انحراف معیار	۱	۲	۳	۴	۵
۱. نقش ها	۵۸/۲۶	۱/۱۳	۱				
۲. حل مشکل	۱۹/۴۰	۰/۵۱	۰/۲۴۵	۱			
۳. ابراز عواطف	۴۶/۹۰	۱/۸۹	۰/۵۲۴**	۰/۴۴۰**	۱		
۴. عملکرد کلی خانواده	۱۲۴/۵۶	۰/۷۳	۰/۸۶۸**	۰/۵۹۰**	۰/۸۲۳**	۱	
۵. کیفیت زندگی	۳۷/۲۵	۱۱/۶۲	۰/۳۷۹**	۰/۲۱۲	۰/۰۲۹	۰/۲۹۵*	۱

$N=60$. * $P<0/05$. ** $P<0/01$

نتایج آزمون همبستگی بین متغیرهای پژوهش در جدول ۴ نشان داده شده است. بر اساس داده های این جدول بین نقش ها با کیفیت زندگی افراد عادی، همبستگی مثبت معنادار وجود دارد ($P<0/01$)؛ و این همبستگی به صورت مثبت و مستقیم می باشد، به این مفهوم که هرچه میزان عملکرد خانواده بهتر و مناسب تر باشد بر کیفیت زندگی افراد نمونه افزوده می شود و بالعکس. همچنین بین عملکرد کلی خانواده با کیفیت زندگی افراد عادی، همبستگی معنادار وجود دارد ($P<0/05$).

سؤال سوم: آیا بین مؤلفه‌های عملکرد خانواده (نقش‌ها، حل مشکل و ابراز عواطف) در بیماران مبتلا به ام اس و افراد عادی تفاوت معناداری وجود دارد؟

جدول ۵. نتایج آزمون t مستقل در مقایسه مؤلفه‌های عملکرد خانواده در افراد مبتلا به بیماری ام اس و افراد عادی

P	T	DF	انحراف استاندارد	میانگین	فراوانی	شاخص متغیر	
						نقش‌ها	مؤلفه‌های عملکرد خانواده
۰/۲۴۵	۱/۲۶	۱۱۸	۱/۲۶	۵۸/۲۱	۶۰	بیماران ام اس	نقش‌ها
			۱/۱۳	۵۸/۲۶	۶۰	افراد عادی	
۰/۸۱۷	۰/۴۳	۱۱۸	۰/۴۳	۱۹/۱۱	۶۰	بیماران ام اس	حل مشکل
			۰/۵۱	۱۹/۴۰	۶۰	افراد عادی	
۰/۷۶۴	۰/۵۸	۱۱۸	۰/۵۸	۵۳/۲۶	۶۰	بیماران ام اس	ابراز عواطف
			۰/۷۳	۴۶/۹۰	۶۰	افراد عادی	
۰/۱۲۴	۱/۵۶	۱۱۸	۱/۵۶	۱۳۰/۶۰	۶۰	بیماران ام اس	عملکرد کلی خانواده
			۱/۸۹	۱۲۴/۵۶	۶۰	افراد عادی	

نتایج آزمون t مستقل برای مقایسه آزمودنی‌ها در نمره‌های مؤلفه‌های عملکرد خانواده (نقش‌ها، حل مشکل و ابراز عواطف) بیماران ام اس و افراد عادی در جدول ۵ نشان داده شده است. مطابق داده‌های این جدول بین نمره‌های مؤلفه‌های عملکرد خانواده (نقش‌ها، حل مشکل و ابراز عواطف) بیماران ام اس و افراد عادی ($P < 0/05$) تفاوت معنادار وجود ندارد. بنابراین بین مؤلفه‌های عملکرد خانواده (نقش‌ها، حل مشکل و ابراز عواطف) در بیماران مبتلا به ام اس و افراد عادی تفاوت معناداری وجود ندارد.

سؤال چهارم: آیا بین کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام اس و افراد عادی تفاوت معناداری وجود دارد؟

جدول ۶. نتایج آزمون t مستقل برای مقایسه آزمودنی‌ها در نمره‌های کیفیت زندگی بیماران ام اس و افراد عادی

P	T	DF	انحراف استاندارد	میانگین	فراوانی	آماره مرحله	
						بیماران ام اس	افراد عادی
۰/۰۰۰	-۷/۹۴	۱۱۸	۹/۶۸	۲۷/۹۳	۶۰	بیماران ام اس	کیفیت
			۱۱/۶۲	۳۷/۲۵	۶۰	افراد عادی	زندگی

نتایج آزمون t مستقل برای مقایسه آزمودنی‌ها در نمره‌های کیفیت زندگی بیماران ام اس و افراد عادی در جدول ۶ نشان داده شده است. مطابق داده‌های این جدول بین نمره‌های کیفیت زندگی بیماران ام اس و افراد عادی ($P < 0/05$ و $T = -7/94$) تفاوت معنادار وجود دارد. با مقایسه میانگین‌ها بیماران ام اس و افراد عادی، مشخص می‌گردد که نمره کیفیت زندگی افراد عادی بیشتر از بیماران ام اس است.

بحث و نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر باهدف مقایسه عملکرد خانواده و کیفیت زندگی افراد مبتلا به بیماری ام اس با افراد سالم بود. بر اساس یافته‌های حاصل از این پژوهش بین افراد سالم و ام اس از لحاظ کیفیت زندگی و عملکرد خانواده تفاوت معنی‌داری مشاهده شد که این نتایج به‌نوعی با نتایج مطالعات محمودی (۲۰۰۷)؛ دیوید و کیسان (۲۰۰۷)؛ کیم (۲۰۱۰)؛ سانچز و همکاران (۲۰۱۱)؛ میلینگر و شلدز (۲۰۰۶)؛ جعفری و همکاران (۱۳۸۵)؛ جمالی زواره (۱۳۸۷) همسو است. در تبیین آن می‌توان گفت که نقش‌ها به الگوهای تکراری رفتاری اشاره دارند که از طریق آن کارکردهای خانواده را انجام می‌پذیرد. همچنین نقش‌ها به وظایف اعضای خانواده، چگونگی تقسیم‌بندی وظایف بین اعضا، قدرت برنامه‌ریزی برای ادای وظایف، تبیین مرزها و ایجاد مقررات به‌منظور ایجاد نظم در خانواده

مربوط هستند؛ لذا انتظار می‌رود چنانچه که هریک از عناصر لحاظ شده برای نقش‌ها به‌خوبی در ساختار خانواده اجرا شوند و به‌عبارت‌دیگر خانواده‌های دارای عضو درگیر با بیماری ام‌اس هستند، بتوانند در سازه نقش‌ها عملکرد خوبی داشته باشد، می‌توانند کیفیت زندگی که به درک هر فرد از زندگی‌اش در چارچوب فرهنگ و نظام ارزشی فرد و ارتباط آن با اهداف، انتظارات، استانداردها و اولویت‌های موردنظر فرد، اطلاق می‌شود را بهبود بخشند، بدین معنی که اگر خانواده در سازه نقش‌ها عملکرد مطلوبی داشته باشد و به‌نوعی نقش حمایت‌گرایانه خود را به‌خوبی ایفا کند، فرد دچار بیماری ام‌اس فرد می‌تواند در راستای آن درک بهتری از خود و فعالیت‌های زندگی‌اش پیدا کند و دسترسی به اهدافش را آسان‌تر ببیند که این امر به‌نوبه خود منجر به افزایش کیفیت زندگی فرد می‌گردد، بدیهی است که ناکارآمدی خانواده در سازه نقش‌ها می‌تواند نتایجی بالعکس نتایج احتمالی یادشده را به همراه داشته باشد. در تبیین رابطه معنادار ابراز عواطف و کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام‌اس می‌توان گفت، از آنجایی که ابراز عواطف به ارتباط عاطفی میان اعضای خانواده از طریق آگاهی یافتن از احساسات سایرین و ابراز عواطف نسبت به یکدیگر اطلاق می‌شود (حمیدی، ۱۳۸۴)، لذا انتظار می‌رود که به‌موازات افزایش ابراز عواطف و روابط عاطفی و درک و پذیرش احساسات فرد درگیر ام‌اس، انگیزه وی را برای درمان بیشتر و طی کردن مسیر درمان ام‌اس را تسهیل سازد، از این‌رو می‌توان گفت که کارایی خانواده در سازه ابراز عواطف می‌تواند کیفیت زندگی فرد درگیر با ام‌اس را ارتقاء دهد و بالعکس. در تبیین احتمالی معناداری رابطه عملکرد کلی خانواده با کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام‌اس می‌توان گفت که عملکرد خانواده به توانایی خانواده در هماهنگی با تغییرات، حل تضادها و تعارضات، همبستگی بین اعضا و موفقیت در اعمال الگوهای انضباطی، رعایت حدود مرز بین افراد، اجرای مقررات و اصول حاکم بر این نهاد باهدف حفاظت از کل سیستم خانواده مربوط است (جعفری، ۱۳۸۵). لذا انتظار می‌رود خانواده‌هایی که دارای سطح مطلوبی از این ویژگی‌ها هستند، بیشترین تأثیر را بر سلامت جسم و روان - که سازه‌های تشکیل‌دهنده کیفیت زندگی هستند - بر جای می‌گذارند.

عملکرد خانواده تلاش مشترکی است برای برقراری و حفظ تعادل در خانواده (پیکرستان، ۱۳۸۰)، از این جهت چنانچه اعضای خانواده در قبال فرد درگیر با ام اس، اقدامات حمایتی مشترکی داشته باشند می توانند علاوه بر حفظ تعادل در نظام خانواده، کیفیت زندگی فرد بیمار را افزایش دهند. از سوی دیگر کیفیت زندگی به معنای احساس رضایت از موفقیت‌ها و روابط، تعلق خاطر، داشتن انرژی و لذت بردن از خوشی‌های زندگی، احساس ارزشمند بودن و استقلال و انطباق مؤثر داشتن، امید، احساس رفاه و ایفای نقش‌هایی است که برای فرد مهم هستند میلر^۱ (۲۰۰۰، به نقل از رنجبر، ۱۳۸۵)، لذا عملکرد کارساز خانواده - یعنی تلاش جمعی اعضا خانواده برای یاری رساند به فرد دچار ام اس و عملکرد مطلوب خانواده در هر یک از ابعاد عملکرد خانواده (نقش‌ها، ابراز عواطف و حل مشکل) - می‌تواند ویژگی‌های یادشده از کیفیت زندگی را برای فرد مبتلا به ام اس به همراه داشته باشد و به عبارت دیگر کیفیت زندگی وی را افزایش دهد. استمرار این حالت از عملکرد خانواده در مراحل تشخیص، حین و بعد از درمان، احتمالاً می‌تواند با رشد فزاینده کیفیت زندگی همراه باشد. احتمال می‌رود که عدم استمرار و یا نبود شرایط یادشده از عملکرد خانواده همراه با کاهش و یا عدم افزایش کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام اس همراه باشد.

منابع

- بهاری، فرشاد (۱۳۷۹). ارزیابی و مقایسه کارایی خانواده در بین زوج‌های غیر طلاق و زوج‌های در حال طلاق مرجوعی به بخش روان پزشکی سازمان پزشکی قانونی کشور. پایان‌نامه کارشناسی ارشد. دانشگاه تربیت معلم.
- بهاری، فرشاد؛ مهدوی هرسینی، اسماعیل (۱۳۸۳). راهنمای سنجش خانواده. تهران: نشر تزکیه.

1- Miller

- پیشگوی، امیرحسین؛ زارع شورکی، حلیمه؛ زارعیان، آرمین؛ آتش زاده شوریده، فروزان و فرقانی، محمد (۱۳۹۷). بررسی کیفیت زندگی و عوامل مؤثر بر آن در افراد و وابستگان نظامی مبتلا به بیماری عروق کرونر در شهر تهران. مجله طب نظامی، دوره ۲۰، شماره ۲، صص ۲۲۱-۲۱۲.
- پیکرستان، عباسعلی (۱۳۸۰). بررسی عملکرد خانوادگی خانواده‌های دارای دختر نوجوان فراری و خانواده‌های دارای نوجوان عادی. پایان‌نامه کارشناسی ارشد. دانشگاه تربیت معلم تهران.
- جعفری، اصغر؛ صدری؛ جمشید و فتحی اقدم، قربان (۱۳۸۵). رابطه بین کارایی خانواده و دینداری و سلامت روان و مقایسه آن بین دانشجویان دختر و پسر. مجله تازه‌ها و پژوهش‌ها، دوره ۶، شماره ۲۲، صص ۱۱۶-۱۰۷.
- جمالی زواره، نسرين (۱۳۸۷). بررسی رابطه کارایی خانواده با خوش بینی و سلامت روانی در دانشجویان دانشگاه آزاد شهر زواره. پایان‌نامه کارشناسی ارشد، دانشگاه شهید بهشتی.
- حمیدی، فریده (۱۳۸۴). بررسی ساخت خانواده و سبک دلبستگی در دختران فراری و اثربخشی خانواده درمانی و درمانگری حمایتی در تغییر آن‌ها. فصلنامه خانواده‌پژوهی، شماره ۱، دوره اول.
- خدادوست، فرزانه (۱۳۹۳). پیش‌بینی کیفیت زندگی و میزان فعالیت روزمره بیماران پیوند کلیه شهر اهواز بر اساس هوش معنوی، منبع کنترل سلامت و شیوه‌های مقابله با استرس. پایان‌نامه کارشناسی ارشد، دانشگاه شهید چمران اهواز.
- سلیمانی، اسماعیل؛ حبیبی، مجتبی؛ بشرپور، سجاد (۱۳۹۱). اثربخشی آموزش کنترل خود بر ابعاد کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس. مجله تحقیقات علوم رفتاری. دوره دهم. شماره هفتم. صص ۷۵۶-۷۴۶.

- قنبری هاشم آبادی، بهرامعلی؛ طالبیان شریف، جعفر؛ عابدینی، الهه (۱۳۹۲). «اثر بخشی گروه درمانی مبتنی بر رویکرد امیددرمانی در افزایش امید، کاهش افسردگی و بهبود کیفیت زندگی زنان مبتلا به ام اس». پایان نامه کارشناسی ارشد، دانشکده علوم تربیتی و روانشناسی، دانشگاه فردوسی مشهد.
- کفغمی لادانی، فاطمه؛ محمدی، فرحناز؛ نوروزی، کیان؛ رهگذر، مهدی؛ صحراپیان، محمدعلی (۱۳۸۸). «بررسی تأثیر برنامه خودمدیرتی بر خودکارآمدی و وضعیت سلامت بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مراجعه کننده به انجمن ام اس». پایان نامه کارشناسی ارشد پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی.
- میرزاجانی، زهرا (۱۳۸۶). رابطه کارکرد خانواده و سبک هویت در دانش آموزان پایه سوم متوسطه شهرستان ساوه. پایان نامه کارشناسی ارشد دانشگاه شهید بهشتی.
- نصیری، حبیبالله؛ هاشمی، لادن؛ حسینی، سیده مریم (۱۳۸۵). بررسی کیفیت زندگی دانشجویان دانشگاه شیراز بر اساس مقیاس کیفیت زندگی سازمان جهانی بهداشت. سومین سمینار سراسری بهداشت روانی دانشجویان، ۳۶۵-۳۶۸.
- Ports, PR. (1992). Family functions and children post divorce adjustment. American journal of orthopsychiatry, 62, 613-17.
- Northouse, L.L., Caffey, M. (1999). The quality of life of African American women with breast cancer. Res nurs health, 22(6), 449-60.
- Quatman, T., Watson, C.M. (2001). Gender differences in adolescent self-esteem: an exploration of domains, genet psycho, 24(3), 212-219.
- Sammarco, A. (2001). Perceived social support uncertainty and quality of life of younger breast cancer survivors. Cancer nurs, 24(3), 212-9.
- Mahmoudi, G.H., Nassiri, E. (2007). Evaluation of the mental health of my patients. MS in Mazandaran, Mazandaran University of Medical Sciences, Year XVIII.

- Kim, Y. (2010). Quality of life of cancer survivors and their family caregivers. *psychology*, 50, 112-117.
- Malinger, J.B., Shilds, C.G. (2006). Communication and mental health after breast cancer. *European Journal of Cancer Care*, (4) 4, 355– 361.

Comparison of family function and life quality in people with MS and normal people

Abstract

At the recent study, aiming at examining the relation between family function and life quality in people with MS and normal people, a sample of 60 patients who came to vice-chancellor for treatment of Hormozgan University of Medical Sciences were selected as sample group. Participants completed the desired questionnaires including life quality questionnaire (WHOQOL-BREF), and family function assessment questionnaire (FAD-I). FINDINGS: a) A significant correlation between most components of family function and the life quality of patients with MS; b) a significant regression for life quality of patients with MS based on family function components, and predictability of 22.4 percent of variance of the quality of life of patients with MS based on family performance; c) the best predictors of the quality of life of patients with MS are expressing emotions and roles variables.

Keyword: Family performance, life quality, MS.