



دانشگاه علوم پزشکی تهران
دانشکده پرستاری و مامایی

عنوان:

تبیین فرایند تبعیت از رژیم درمانی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس
(MS): ارایه مدل

پایان نامه برای دریافت درجه دکتری تخصصی PhD

در

رشته آموزش پرستاری

نگارنده:

حسین مدنی

اساتید راهنما:

دکتر علیرضا نیکبخت نصرآبادی

دکتر شهرزاد غیاثوندیان

۱۴۰۱

چکیده

مقدمه و هدف: بیماری مولتیپل اسکلروزیس (MS) یک بیماری مزمن و ناتوان کننده سیستم عصبی مرکزی است که شایع ترین علت نقص عصبی در بزرگسالان جوان می باشد. تبعیت طولانی مدت از رژیم درمانی یک چالش مهم برای بیماران مبتلا به MS است. با توجه به اینکه تمام ابعاد تبعیت از رژیم درمانی در این بیماران به خوبی شناخته نشده بود. این مطالعه با هدف تبیین فرآیند تبعیت از رژیم درمانی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس طراحی و اجرا شد.

روش پژوهش: مطالعه حاضر پژوهشی کیفی است که در آن از رویکرد گراند تئوری استفاده شد. داده ها از طریق مصاحبه عمیق نیمه ساختارمند با ۲۴ نفر از مشارکت کنندگان جمع آوری گردید. تعداد بیماران مشارکت کننده ۱۲ نفر (۳ نفر مرد و ۹ نفر زن) بودند. همچنین با ۱۲ مشارکت کننده دیگر شامل ۶ نفر از کادر تیم درمان (۲ پرستار، ۲ پزشک متخصص داخلی اعصاب، ۱ فیزیوتراپ و ۱ تکنسین دارویی) و ۵ نفر از اعضای خانواده بیمار (۲ همسر، ۲ والدین و ۱ فرزند) و ۱ مدیر انجمن MS مصاحبه انجام شد. مکان انجام مصاحبه ها بر حسب تمایل و راحتی مشارکت کنندگان بود. تجزیه و تحلیل داده ها براساس روش کوربین و اشتراوس ۲۰۰۸ انجام شد.

یافته ها: تحلیل داده ها منجر به ۱۹۲۶ کد اولیه شد که در نهایت با ادغام کدها و مفاهیم مشابه ۷ طبقه اصلی و ۲۷ زیرطبقه حاصل گردید. شرایط ایجاد شده به دنبال ابتلا به مولتیپل اسکلروزیس با مفاهیم "انحراف از جاده سلامتی"، "چالش های درک حادثه" و "موانع و دست انداز ها" تبیین شد. اثرات متقابل این مفاهیم بر یکدیگر موجب ایجاد محدودیت های فراوان در تمام ابعاد زندگی و در نهایت "ناامیدی و به بیراهه رفتن" این بیماران به سوی عدم تبعیت از رژیم درمانی می گردید. ولی مدتی بعد از استفاده از رژیم های درمانی غیر علمی و عدم کسب نتیجه "بازگشت به مسیر سلامتی و جستجوی راهکارهای مقابله" و "بازیابی امید به بهبودی" در این بیماران رخ میداد که پیامد آن در نهایت "ایجاد نگرش مثبت و سازگاری" نسبت به تبعیت از رژیم درمانی بود.

نتیجه گیری: فرآیند تبعیت از رژیم درمانی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس، فرآیندی پویا، تکاملی و وابسته به زمینه می باشد. به دنبال ناتوانی پیشرونده و ناامیدی ایجاد شده بعد از ابتلا به این بیماری، بیماران به سوی عدم تبعیت از رژیم درمانی سوق پیدا می کنند ولی بیماران علیرغم وجود ضعف ها و موانع فردی، ازمانی و اجتماعی با "بازگشت به مسیر سلامتی و جستجوی راهکارهای مقابله" تلاش می نمودند با "بازیابی امید به بهبودی" و در نهایت "ایجاد نگرش مثبت و سازگاری" نسبت به تبعیت از رژیم درمانی ضمن کاهش ناتوانی و عوارض ناشی از بیماری بتوانند به یک زندگی تقریباً نرمال و مستقل با حداقل محدودیت و مشکلات دست پیدا کنند.

کلید واژه ها: مولتیپل اسکلروزیس؛ تبعیت از رژیم درمانی؛ فرآیند؛ مطالعه کیفی؛ گراند تئوری



Teheran University of Medical Sciences

School of nursing and midwifery

Title:

**Exploration of the Process of Adherence to Treatment
Regimen of Patients with Multiple Sclerosis
(MS):Providing a Model**

**A dissertation submitted as partial fulfillment of the requirements for Doctor of
Philosophy (PhD) Degree**

in

Nursing Education

By

Hossein Madani

Supervisors

Dr. Alireza Nikbakht Nasrabadi

Dr. Shahrzad Ghiyasvandian

2022

Abstract:

Introduction and Objective: Multiple sclerosis (MS) is a chronic and debilitating disease of the central nervous system that is the most common cause of neurological deficits in young adults. Long-term adherence to treatment regimens is a major challenge for patients with MS. Due to the fact that all dimensions of compliance with the treatment regimen in these patients were not well known, this study was designed and implemented with the aim of exploring the process of adherence to treatment regimen in patients with multiple sclerosis.

Research Method: The current study is a qualitative research in which used the grounded theory approach. The data were collected through semi-structured deep interview with 24 participants. The number of participating patients was 12 (3 men and 9 women). Also the interview with 12 other participants including 6 people from the treatment team (2 nurses, 2 internal neurologists, 1 physiotherapist and 1 pharmaceutical technician) and 5 members of the patient's family (2 spouses, 2 parents and 1 child) and 1 director of the MS Association were done. The location of the interviews was according to the desire and convenience of the participants. Data analysis was done based on the 2008 version of Corbin and Strauss' method.

Results: Data analysis led to 1926 initial codes, which were finally resulted in 7 main categories and 27 subcategories through merging similar codes and concepts. The conditions created after having multiple sclerosis were explained with the concepts of "deviation from the health direction" , "challenges of understanding the incident" and "obstacles and bumps". The mutual effects of these concepts on each other cause many limitations in all aspects of life and finally "disappointment and going astray" of these patients towards non- adherence to the treatment regimen. But after some time of using non-scientific treatment regimens and not getting results, "returning to the direction of health and searching for coping strategies" and "restoring hope for recovery" occurred in these patients, which ultimately resulted in "creating a positive and adaptive attitude" towards adherence to the treatment regimen.

Conclusion: The process of adherence to treatment regimen in patients with multiple sclerosis is a dynamic, evolutionary and context-dependent process. Following the progressive disability and despair created after getting this disease, patients tend to not adhere to the treatment regimen, but despite the existence of individual, organizational and social weaknesses and obstacles, patients return to the direction of health and search for coping strategies. They were trying to achieve an almost normal and independent life with minimal limitations and problems by "restoring the hope of recovery" and finally "creating a positive attitude and adaptability" towards adherence to the treatment regimen while reducing the disability and limits caused by the disease.

Keywords: Multiple Sclerosis; adherence to Treatment Regimen; Process; Qualitative Study; Grounded Theory