

## تجارب افراد مبتلا به Multiple sclerosis در زمینه اوقات فراغت و فعالیت‌های مربوط به آن

سحر قنبری<sup>۱</sup>، رویا قاسم‌زاده<sup>۲</sup>

### چکیده

**مقدمه:** MS (Multiple sclerosis) به جهت ماهیت اثرگذاری روی توانمندی‌های حسی- حرکتی، ادراکی- شناختی و نیز روانی- اجتماعی می‌تواند روی بسیاری از حیطه‌های عملکردی مبتلایان تأثیر داشته باشد. پژوهش کیفی حاضر با هدف، شناخت و تبیین تجربه افراد مبتلا به MS ساکن در شهرستان اهواز در زمینه اوقات فراغت و فعالیت‌های مربوط به آن انجام شده است.

**روش:** این پژوهش به شیوه پدیدارشناسی توصیفی انجام شد. نمونه‌گیری به صورت هدفمند از افراد مبتلا به MS در اهواز صورت گرفت. روش اجرای پژوهش به صورت مصاحبه نیمه ساختار یافته عمیق بود. یافته‌های حاصل از مصاحبه‌ها با استفاده از روش Colaizzi تجزیه و تحلیل شدند.

**یافته‌ها:** در مطالعه حاضر، داده‌ها در قالب زیرمضمون‌های تأثیر بر عملکرد جسمانی و تأثیر بر عملکرد روانی تقسیم‌بندی شدند. همچنین به شیوه استفاده از اوقات فراغت اشاره شد که به صورت دو زیرمضمون گذران انفرادی و گذران گروهی در قالب مضمون اصلی نحوه گذران اوقات فراغت سازمان‌دهی شد. عوامل بازدارنده به زیرمضمین موانع فردی، موانع اجتماعی و موانع محیطی تحت مضمون اصلی موانع اوقات فراغت طبقه‌بندی شدند. همچنین شرکت کنندگان به نقش فرد و نقش جامعه در بهبود اوقات فراغت در مضمون اصلی پیشنهاد برای نحوه گذران اوقات فراغت اشاره کردند.

**نتیجه‌گیری:** یافته‌ها حاکی از آن بود که در افراد مبتلا به MS به دلیل ایجاد انواع محدودیت‌ها در عملکرد جسمانی و روانی، حیطه اوقات فراغت نیز تحت تأثیر قرار گرفته است. تجربه افراد شرکت کننده در این مطالعه بیان‌گر آن بود که این افراد به صورت فردی و گروهی اوقات خود را سپری می‌کردند و در این راه با موانع گوناگونی از جمله موانع فردی، موانع اجتماعی و موانع محیطی مواجه بودند. این افراد وضعیت گذران اوقات فراغت را نیازمند توجه بیشتر می‌دانستند و بر نقش فرد و جامعه در بهبود مقوله گذران اوقات فراغت تأکید می‌نمودند.

**کلید واژه‌ها:** تحقیق کیفی، پدیدارشناسی، MS، اوقات فراغت، فعالیت‌های اوقات فراغت.

تاریخ پذیرش: ۹۰/۸/۲۲

تاریخ دریافت: ۹۰/۶/۱۵

**ارجاع:** سحر قنبری، رویا قاسم‌زاده. تجارب افراد مبتلا به Multiple sclerosis در زمینه اوقات فراغت و فعالیت‌های مربوط به آن. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۱؛ ۱ (۱): ۲۶-۱۵.

### مقدمه

ابعاد زیستی- روانی و اجتماعی (Bio-psycho-social) می‌نگرد، می‌تواند دیدگاه جامعی باشد. در کاردرمانی حیطه‌های عملکرد کاری (Occupational performance areas) اهمیت ویژه‌ای دارد و شامل سه حیطه عمده فعالیت‌های روزمره زندگی (Activity of daily living)، کار (Work) و فعالیت‌های اوقات فراغت و بازی (Play) می‌باشند (۱). لذا فراغت (Leisure) یکی از موارد با اهمیت برای کاردرمان‌گران است (۲). ویژگی‌های اصلی

بحث فراغت و تفریح (Recreation) در رشته‌های پزشکی و علوم اجتماعی از جمله روان‌پزشکی، روان‌شناسی، جامعه‌شناسی و کاردرمانی اهمیت فوق‌العاده‌ای دارد. در دیدگاه رشته‌های علمی، تک تک واژه‌های عنوان شده معانی و تعاریف متفاوتی دارند که به جهان‌بینی یا پارادایم (Paradigm) آن رشته‌ها بستگی تام دارد. در این میان دیدگاه کاردرمانی به عنوان رشته‌ای که نگاهی کل‌نگر به انسان دارد و او را از

<sup>۱</sup> کارشناس ارشد کاردرمانی روان، مربی، گروه آموزشی کاردرمانی، مرکز تحقیقات اسکلتی-عضلانی، دانشکده علوم توان‌بخشی، دانشگاه جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران

<sup>۲</sup> کارشناس ارشد مدیریت توان‌بخشی، مربی، گروه آموزشی مدیریت توان‌بخشی، مرکز تحقیقات اسکلتی-عضلانی، دانشکده علوم توان‌بخشی، دانشگاه جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران

تفریحی نادیده گرفته می‌شود. همچنین عنوان شده است که توجه به بازتوانی این افراد در زمینه فعالیت‌های تفریحی در فرایند توان‌بخشی بسیار مهم بوده است و احتمال رضایت‌مندی از زندگی و رفاه را افزایش می‌دهد (۴). در مطالعه‌ای که بخشی از آن به شیوه کیفی توسط Koopman روی ۱۰ فرد مبتلا به MS انجام شد، نشان داده شد که شرکت‌کنندگان فعالیت‌های معنی‌دار تفریحی در زندگی روزمره را در کنار شرایط جسمانی، وضعیت سلامتی، وضعیت روان‌شناختی، شرایط اقتصادی، وضعیت شغلی و دسترسی به امکانات اجتماعی جزء موارد مد نظر به عنوان موارد مهم در زندگی خود مطرح نموده‌اند (۶).

محققین بسیاری معتقدند که الگوی تحقیق کیفی در مواردی که مفاهیمی چون فرهنگ، درک، نگرش و عقاید افراد مورد بررسی قرار می‌گیرد، می‌تواند کمک به سزایی به کشف جنبه‌های پنهان این مفاهیم نماید (۷-۱۱). با توجه به دیدگاه کل‌نگر در کاردرمانی، شناخت دقیق نیازهای این افراد در زمینه اوقات فراغت تنها به شناخت اثرات انفرادی روی توانمندی‌های فیزیکی محدود نمی‌باشد، بلکه توجه ویژه‌ای به ابعاد روانی-اجتماعی، دیدگاه‌ها و تجربیات شخصی افراد و زمینه‌های (Contexts) مختلف موجود در آن از جمله زمینه‌های فرهنگی، اجتماعی، فیزیکی، معنوی و غیره وجود دارد.

با توجه به اهمیت بررسی دقیق مقوله فراغت در افراد مبتلا به MS و نیز با توجه به اهمیت دیدگاه‌ها و تجربیات خاص افراد به صورت انفرادی در زمینه‌های کاری (Occupational contexts) متفاوت، در این پژوهش سعی بر آن شد تا به تبیین تجربه افراد مبتلا به MS در زمینه اوقات فراغت و فعالیت‌های مربوط به آن پرداخته شود.

## روش

این تحقیق به شیوه کیفی و با بهره‌گیری از روش پدیدارشناسی توصیفی به تبیین تجربه افراد مبتلا به MS در زمینه اوقات فراغت و فعالیت‌های مربوط به آن پرداخته است. افراد شرکت‌کننده در این پژوهش از هر دو جنس بودند. نمونه‌گیری به شیوه هدفمند از افراد مراجعه کننده به انجمن MS استان خوزستان و کلینیک‌های کاردرمانی و فیزیوتراپی دانشکده علوم توان‌بخشی دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز در سال ۱۳۹۰ انجام شد. تمامی شرکت‌کنندگان از نظر توانمندی کلامی، توانایی شرکت در مصاحبه را داشتند. تعدادی از شرکت‌کنندگان از نظر توانمندی‌های جسمانی

مطرح برای فعالیت‌های اوقات فراغت در رشته کاردرمانی از دیدگاه Jones، شامل فعالیت‌هایی که حایز ویژگی‌های آزادی در انتخاب (کنترل درونی بیشتر)، توانایی برای رهایی از فشارهای زندگی روزمره، استفاده از خلاقیت (فرصتی برای بودن و شدن) و فعالیت‌هایی که در آن‌ها فرد خود را ارتقا می‌دهد (مثل تن‌آسایی و افزایش دانش و یا حضور اجتماعی)، می‌باشند (۲). بنابراین در یک تعریف ساده اوقات فراغت مجموعه فعالیت‌هایی است که شخص پس از رهایی از تعهدات و تکالیف شغلی، خانوادگی و اجتماعی با میل و اشتیاق به آن می‌پردازد و هدف فرد استراحت، تفریح، توسعه دانش یا به کمال رساندن شخصیت خویش یا به ظهور رساندن استعدادها، خلاقیت و بسط مشارکت آزادانه در اجتماع است (۳). در اوقات فراغت، هم آسایش روحی- روانی افراد تأمین می‌شود و هم شخصیت آنان رشد و شکوفایی می‌یابد و از هرز رفتن نیروها جلوگیری به عمل می‌آید (۳).

MS (Multiple sclerosis) به عنوان یک اختلال نورولوژیک

پیش‌رونده به جهت ماهیت اثرگذاری روی توانمندی‌های حسی- حرکتی، ادراکی- شناختی و نیز روانی- اجتماعی، می‌تواند روی بسیاری از حیطه‌های عملکرد کاری افراد تأثیر داشته باشد. به طور مثال تحقیقات نشان داده است که ۸۵ درصد از افراد مبتلا به MS در ۵ سال اول تشخیص، شغل خود را از دست می‌دهند و این نه تنها به معنای تأثیر بسیار جدی روی حیطه کار می‌باشد، بلکه به معنای تحمیل یک فشار اضافه به افراد مبتلا، جهت داشتن زمان آزاد بیشتر است و بر اهمیت توجه به فراغت در این افراد می‌افزاید (۴).

مطالعات انجام شده روی بزرگسالان دارای ناتوانی جسمی نشان می‌دهد که رضایت از اوقات فراغت یکی از مهم‌ترین عوامل در جهت پیش‌بینی رضایت‌مندی از زندگی بوده است (۵). به طور مثال در یک مطالعه نشان داده شده است که کیفیت زندگی در افراد مبتلا به MS با ۴ مورد خاص در ارتباط می‌باشد که عبارت از توانایی برای داشتن فعالیت‌های تفریحی و اجتماعی خارج از خانه، توانایی برای انجام کار و یا فعالیت‌هایی که با مشکلات هیجانی و فیزیکی این افراد تداخل جدی نداشته باشد، توانایی برای غلبه بر خستگی و داشتن دوستی صمیمی و حمایتی می‌باشند (۴).

بر اساس مطالعه Burks و Johnson نشان داده شده است که تمرکز عمده در توان‌بخشی افراد مبتلا به MS، روی عملکرد فیزیکی آنان است و فعالیت‌های مربوط به عملکرد روانی- اجتماعی آنان مثل فعالیت‌های لذت‌بخش (Recreational activities) و

سؤالات تحقیق در جهت کاهش یا حذف احتمال ارایه اطلاعات نادرست از سوی شرکت کنندگان به شیوه‌های مختلف از شرکت کنندگان پرسیده شد. به این ترتیب ثبات پاسخ‌ها مشخص گردید. از آن جا که روش جمع‌آوری داده‌ها در این تحقیق روش مصاحبه عمیق بود، سعی شد که مصاحبه‌ها با دقت و بدون سوگیری انجام شود تا به میزان کافی مطالب در مورد سؤالات پرسیده شود، به صورتی که اگر محقق دیگری در همان وضع یا وضع مشابه فرایند را تکرار کند به همان پاسخ‌ها یا پاسخ‌های مشابه دست یابد. همچنین برای اطمینان از قابل اعتماد بودن تحلیل داده‌ها، پژوهش‌گر با مراجعه به هر یک از شرکت کنندگان، نظر آنان را در مورد این که آیا توصیف جامع و نهایی یافته‌ها منعکس کننده تجربه آن‌ها است یا نه، جویا شد (Member check). در صورت حذف یا اضافه کردن مطلبی توسط شرکت کنندگان، این مسأله در متن نهایی داده‌ها لحاظ گردیده است. به عبارتی می‌توان گفت شیوه اصلی حفظ روایی و پایایی داده‌ها در این پژوهش، ثبت مصاحبه‌ها و تأیید توصیف‌های نهایی توسط شرکت کنندگان بود.

شایان ذکر است از آن جا که در این پژوهش بر اصل محرمانه ماندن اسامی افراد تأکید شده است، لذا افراد شرکت کننده به ترتیب انجام مصاحبه‌ها، با حروف الفبا مشخص شده‌اند. همچنین در این مقاله بر اساس ادبیات ارجحیت شخص (People first language) سعی شده است از به کارگیری کلمات دارای بار منفی نظیر معلول، ناتوان و یا بیمار اجتناب گردد. مؤلفین از کلمات دارای بار مثبت نظیر افراد مبتلا به MS استفاده کرده‌اند، اما در نقل قول‌های افراد شرکت کننده در مصاحبه‌ها، به منظور حفظ امانت‌داری کلماتی که خود افراد شرکت کننده به کار گرفته‌اند، نوشته شده است.

به منظور تفسیر و تجزیه و تحلیل اطلاعات به دست آمده در این تحقیق، از روش Colaizzi بهره گرفته شده است. مراحل کار به ترتیب زیر بود.

- الف) شرح دادن پدیده مورد نظر
- ب) گردآوری توصیف‌های شرکت کنندگان در مورد پدیده
- ج) مطالعه تمام توصیف‌هایی که شرکت کنندگان در مورد پدیده مورد نظر بیان کرده‌اند.
- د) مراجعه به نوشته‌های اصلی و استخراج جملات مهم
- ه) مشخص شدن معنی هر کدام از جملات مهم
- و) سازمان‌دهی معانی فرموله شده در خوشه‌های مضمون‌ها
- ز) یک توصیف جامع و کامل

مستقل و برخی وابسته به وسایل کمکی از جمله عصا، واکر و ویلچر بودند. مصاحبه‌ها در اتاق اختصاصی محقق و یا در اتاق اختصاصی در کلینیک فیزیوتراپی دانشکده علوم توان‌بخشی تنها توسط یک مصاحبه‌گر انجام شد. به این ترتیب یازده مصاحبه با یازده فرد مبتلا به MS (۸ نفر زن و ۳ نفر مرد) انجام شد. سن این افراد بین ۲۰ تا ۴۷ سال متغیر بود. از نظر وضعیت تأهل، از این افراد ۶ نفر مجرد و ۵ نفر متأهل بودند. از نظر میزان تحصیلات ۵ نفر دیپلم، ۳ نفر دانشجو (در حال تحصیل) و ۳ نفر لیسانس بودند. با انجام این یازده مصاحبه، اطلاعات به اشباع رسید و لذا مصاحبه‌های بیشتر نیاز نشد.

در این تحقیق از روش مصاحبه عمیق جهت جمع‌آوری داده‌ها بهره گرفته شده است. مصاحبه‌ها توسط محقق به شیوه فرد به فرد و به صورت حضوری، در مدت ۲۰ تا ۶۰ دقیقه و در یک جلسه انجام شد. در این تحقیق از یک راهنمای مصاحبه حول محور دیدگاه و تجربه افراد از مسأله اوقات فراغت، کمک گرفته شد. سؤالات در طی یک مصاحبه نیمه ساختار یافته مطرح شدند و افراد شرکت کننده به آن‌ها پاسخ دادند. سؤال اصلی مطرح شده در این بخش شامل این بود که دیدگاه و تجربه یا تجارب شما از اوقات فراغت چیست؟ عبارات و نظرات مصاحبه شونده توسط دستگاه ضبط صوت، ضبط شد و پس از اتمام جلسه مصاحبه، لفظ به لفظ متن مصاحبه پیاده شد. به منظور رعایت اصول تحقیق، عبارات و جملات افراد شرکت کننده در مصاحبه‌ها با حفظ معنی به صورت ادبیات نگارشی نوشته شد. در این پژوهش به منظور رعایت نکات اخلاقی قبل از شروع مصاحبه، فرد شرکت کننده از هدف انجام طرح و مصاحبه آگاه شد و با رضایت کتبی از حضور در پژوهش، مصاحبه انجام و ضبط گردید. به این ترتیب موارد زیر به عنوان نکات اخلاقی که در این بررسی به آن‌ها توجه شد، به اطلاع افراد شرکت کننده رسید. الف) اطلاعات به دست آمده در مصاحبه‌ها بدون ذکر نام شرکت کنندگان استفاده شده است. ب) به شرکت کنندگان اطمینان داده شد که گفته‌های ایشان محرمانه خواهد بود و در هیچ جا به نفع یا بر علیه ایشان مورد استفاده قرار نخواهد گرفت. ج) مصاحبه کننده از گفته‌های افراد شرکت کننده در مصاحبه‌ها به طور دقیق و بدون هر گونه دخل و تصرف در صحبت‌های افراد استفاده کرده است. د) سخنان اهانت‌آمیز به اشخاص حقیقی و حقوقی در صورت وجود، از سخنان شرکت کنندگان حذف شد و فرد شرکت کننده در جریان حذف این بخش از سخنان قرار گرفت. به منظور حفظ صحت و استحکام داده‌ها در این پژوهش،

ح) مراجعه به شرکت کنندگان برای معتبر کردن توصیف ط) اضافه شدن این داده‌ها به توصیف جامع در صورت دستیابی به داده‌های جدید در طول تعیین اعتبار.

### یافته‌ها

با مطالعه مکرر متون پیاده شده، ۷۳۴ جمله دارای اهمیت ویژه انتخاب شد. با شیوه تجزیه و تحلیل Colaizzi نسبت به تجزیه و تحلیل داده‌ها اقدام گردید. این تعداد جمله در طی مطالعات بعدی به ۱۶۴ جمله تقلیل یافت. در نهایت با بررسی این جملات و معانی آن‌ها ۹ جمله کلیدی گزینش شد و به عنوان ۹ زیرمضمون اصلی پژوهش انتخاب گردید. در بررسی‌های بعدی زیرمضمون‌ها در قالب ۴ مضمون اصلی پژوهش دسته‌بندی شدند و در نهایت در ۱ زمینه کلی طبقه‌بندی گردیدند.

زمینه کلی، مضامین اصلی و زیرمضمون‌ها در جدول ۱ ارائه شده است.

**اهمیت و هدف اوقات فراغت:** یکی از مضمون‌های اصلی در این پژوهش اهمیت و هدف اوقات فراغت بود که از زیرمضمون‌های بهبود عملکردهای جسمانی و بهبود عملکردهای روانی به دست

آمد. شرکت کنندگان در پژوهش اهمیت و هدف اوقات فراغت را در کمک برای سالم ماندن جسم، کاهش خستگی روانی و بدنی، نیاز انسان به اوقات فراغت برای بازدهی بهتر در کارهای زندگی روزمره، کمک در کسب موفقیت‌های آینده، حفظ و افزایش دانش، بهبود روحیه و رهایی از کسالت‌های روانی روزمره به خصوص کسالت‌های روانی ناشی از MS، بودن در کنار افراد و دوست داشته شدن از سوی آن‌ها و گذران زمان ذکر کردند.

شرکت کننده الف ذکر کرد: "...اوقات فراغت خوب خیلی کمک کننده است. می‌تواند خیلی از مشکلات آدم را حل کند، هم مشکلات کاری هم دغدغه‌های زندگی. من به خاطر مشکلی که دارم و شما هم در جریان هستین خیلی وقت‌ها فکرم درگیر می‌شود. یک سری فکری که واقعاً اذیتم می‌کنند. سعی می‌کنم تو این اوقات فراغت یک جور خودم را از این فکرها راحت کنم. شده مثلاً با یک اوقات فراغت دادن به خودم خیلی توانستم حتی بازدهی‌ام تو درس خواندن خوب بشود. اصلاً روح آدم سبک می‌شود. ذهنش باز می‌شود. به نظر من اهمیتش هم‌تراز کارهای دانشگاهم است ...".

شرکت کننده ب مطرح کرد: "... آدم باید یک جور زمانش را

جدول ۱. زمینه کلی، مضمون‌های اصلی و زیرمضمون‌ها و برخی جملات مطرح شده توسط شرکت کنندگان

زمینه کلی	مضمون‌های اصلی	زیرمضمون‌ها	برخی جملات مطرح شده توسط شرکت کنندگان
	اهمیت و هدف اوقات فراغت	بهبود عملکردهای جسمانی بهبود عملکردهای روانی	شرکت کننده ج: "... اصلاً از نظر جسمی هم سر حال تر می‌شویم...". شرکت کننده ح: "... آدم وقتی که یک کاری را دوست دارد انجام می‌دهد. این برای روحیه خیلی خوب است...". شرکت کننده الف: "... گاهی هم شده که نشستم چشم‌هایم را بستم همین طور واسه خودم فکر کردم ...". شرکت کننده ت: "... بیشتر وقتم را توی خانه با همسر و فرزندانم می‌گذرانم ...". شرکت کننده ج: "... در اوج حملات MS، اوقات فراغت برای من بیشتر می‌شود. مجبورم بیشتر وقتم را بگذارم برای درازکش بودن ...". شرکت کننده ج: "... در جامعه تعریف بد از این افراد هست. MS نمی‌دانند چیست. چون نمی‌دانند چیست هر نوع وصله‌ای می‌چسبانند به افراد MS ...". شرکت کننده د: "... بیشتر سال این قدر هوا گرم و گرد و خاکی است که ترجیح می‌دهم بنشینم توی خانه و سرم را با همین برنامه‌های الکی تلویزیون گرم کنم. چون می‌دانید که گرما برای MS هم بد است ...". شرکت کننده ت: "... اگر ارتباطمان با بقیه آدم‌ها، فامیل، دوستان بیشتر بشود خیلی بهتر است. دیگر زندگی کسل کننده هم نیست ...". شرکت کننده ذ: "... حالا اگر ماهایی را که با ویلچر هستیم به عنوان شهروند بدانند، خوب باید حداقل این قدر همه جا رو با هم نکنند که برای رد شدن از کوچه و خیابان این قدر مشکل داشته باشیم ...".
	نحوه گذران اوقات فراغت	گذران انفرادی گذران گروهی	
دیدگاه و تجربه‌های شرکت کنندگان در زمینه فراغت	موانع اوقات فراغت	موانع فردی موانع اجتماعی موانع محیطی نقش فرد نقش جامعه	
	پیشنهاد برای بهبود اوقات فراغت		

بگذرانند دیگه. می‌خواهم فقط زمان بگذرد ...".

شرکت کننده پ مطرح کرد: "...اوقات فراغت خیلی اهمیت دارد ... چون آدم بدنش سالم می‌ماند. اصلاً برای انسان یک نیاز است ...".

شرکت کننده ج اظهار کرد که: "ما باید از اوقات فراغتمان به بهترین شکل استفاده کنیم که در آینده برایمان پشیمانی نداشته باشد. باید بتوانیم با آن آینده بهتری را بسازیم ... یک چیزی یاد بگیریم ...".

شرکت کننده چ بیان کرد: "... خوب است که آدم با بقیه بگه و بخنده و شاد باشه. روحیش بهتر می‌شود. چرا همه‌اش ناراحت باشه. بده آدم بخنده؟ خستگی روزانه‌مان در می‌رود. اصلاً از نظر جسمی هم سر حال تر می‌شویم. یادمان می‌رود که MS داریم ...".

شرکت کننده ح بیان کرد: "... آدم وقتی که یک کاری را دوست دارد انجام می‌دهد. این برای روحیه خیلی خوب است. آدم وقتی کارهایی را که دوست دارد انجام نمی‌دهد افسرده می‌شود یا روحیه خوبی ندارد ...".

شرکت کننده خ بیان کرد: "... اوقات فراغت خیلی مهم است، خیلی خوب ... این که تحولات فکری برایم پیش می‌آید ... فکر می‌کنم این که خیلی سالم و سر حالم. می‌توانم کارهایی را انجام بدهم به بهترین شکل ...".

شرکت کننده ت بیان کرد: "... وقتی تو وقت آزادم با نوه‌هایم بازی می‌کنم حس خوبی دارم. این جوری آن‌ها من را دوست دارند. این جوری زمانم هم بهتر می‌گذرد ...". وی همچنین افزود: "...وقتی کتابی، مجله‌ای چیزی می‌خوانم، اون چیزهایی که قبلاً یاد گرفتم از یادم نمی‌روند یعنی برایم تکرار می‌شود. اما خوب اگر نخوانمشان یادم می‌روند ...".

**نحوه گذران اوقات فراغت:** یکی از مضمون‌های اصلی در این پژوهش نحوه گذران اوقات فراغت بود که از زیرمضمون‌های گذران انفرادی و گذران گروهی به دست آمد. اولویت‌های گذران انفرادی اوقات فراغت شامل انجام کارهای منزل، مطالعه کتاب‌ها و مجلات مختلف، تفکر، تماشای تلویزیون، استفاده از کامپیوتر و برنامه‌های مربوط به آن، دعا و قرآن و راز و نیاز در منزل و مسجد، خواب و استراحت، گوش کردن به موسیقی، قدم زدن و پرداختن به برخی فعالیت‌های هنری بود. همچنین از اولویت‌های گذران گروهی فراغت، صحبت با دیگران به خصوص همسر و فرزندان، بیرون رفتن

با دوستان، رفتن با خانواده به پارک و میهمانی بود.

برخی شرکت کنندگان اظهار کردند:

شرکت کننده الف ذکر کرد: "... اغلب سعی می‌کنم کتاب بخوانم کتاب‌های غیر درسی. گاهی هم شده که نشستم چشم‌هایم را بستم همین طور واسه خودم فکر کردم. مثلاً فکرهایم را طبقه‌بندی کردم. می‌نشینم با خودم فکر می‌کنم که اگه من فلان چیزیو کمتر یاد می‌گیرم و قبلاً بهتر یاد می‌گرفتم، این به خاطر MS نیست. به خاطر این است که من حواسم پرت هست. مثلاً این طوری دارم واسه خودم توجیه می‌کنم. خیلی وقت‌ها هم تو اوقات فراغتم دارم روی این تمرکز می‌کنم که من بیمار نیستم. گاهی هم که از خوابگاه خسته می‌شوم، می‌روم بیرون. اگر کسی باشد با دوست‌هایم. مثلاً پارکی جایی که باشد سعی می‌کنم بروم. شده همین جوری بروم خودم توی خیابان قدم بزنم ... مثلاً وقتی دارم آشپزی می‌کنم یه آهنگ هم گوش می‌دهم ... شده تا ساعت یک شب نشستم با بچه‌ها حرف زدم شاید این خودش یک جور اوقات فراغت باشه دیگه ...".

شرکت کننده ت بیان کرد: "... بیشتر وقتم را توی خانه با همسر و فرزندانم می‌گذرانم. صحبت می‌کنم. با نوه‌هایم بازی می‌کنم. گاهی با هم پارک می‌رویم. خانه‌مان مهمان می‌آید و من با عروسم از آن‌ها پذیرایی می‌کنیم ...".

شرکت کننده ثه ... من توی اوقات فراغتم ترجیحاً می‌خواهم ...". شرکت کننده ج بیان کرد: "... من از حدود ۱۸ ساعت اوقات فراغتم توی هفته، حدوداً ۲ ساعتش را می‌گذارم برای فکر کردن. فکرهای مثبت. مثلاً چه کار کنم از این که هستم بهتر بشوم. من حداقل ۷ تا ۸ ساعت از اوقات فراغتم را برای کارهای نرم‌افزاری مربوط به رشته خودم می‌گذارم. طراحی می‌کنم و انجام می‌دهم. یک چیزی از کامپیوتر یاد می‌گیرم. بقیه اوقات فراغتم را ۱ ساعت ۲ ساعتش را می‌گذارم برای خانواده، با بچه‌ها، پدر و مادر و خانومم می‌رویم بیرون قدم می‌زنیم لذت می‌بریم. ولی سینما نمی‌رویم. زیاد به سینما علاقه ندارم. تلویزیون هم فقط برنامه‌های اجتماعی‌اش را نگاه می‌کنم. اگر قشنگ باشد. یک دکتر فهمیده که نشسته و دارد برای برنامه‌های زندگی صحبت می‌کند ... کتاب می‌خوانم. از علم بزرگان استفاده می‌کنم. کتاب در مورد جامعه می‌خوانم ... یک مدت زمانی هم می‌روم مسجد، نماز و دعا ... با یک دوستم هم بعضی وقت‌ها می‌روم بیرون ...".

انجام بدهد که دیگر وقتی نمی‌ماند واسه اوقات فراغتش. یکی هم این است که اصلاً آدم نمی‌داند کجا باید این اوقات فراغتش را صرف کند. چه جور باید سر کند. خیلی وقت‌ها اصلاً چیزی نیست که بشود با آن اوقات فراغتش را آدم سر کند. وی در ادامه افزود: "... خیلی وقت‌ها هم که آدمم استراحت کنم همین فکر بیماریم آمده سراغم. من بیمارهای MS ای را دیدم که روی ویلچر نشستند و برای بیرون رفتن به کمک احتیاج داشته‌اند. خوب این جوری سخنه دیگر ...".

شرکت کننده ب بیان کرد: "... افسردگی دارم. توانایی جسمی و ذهنی برای اوقات فراغتم ندارم ... فقط کارم را می‌کنم و دیگر هیچ ... افسردگیم با بیماریم ربط دارد. وقتی بیماریم شدت می‌گیرد افسردگیم هم بیشتر می‌شود ...".

شرکت کننده ج که یک مرد بود عنوان کرد: "من بیشتر بیمارهای MS را این جا (انجمن بیماران مبتلا به MS) می‌شناسم. به نظر من بیمارهای MS به خصوص خانم‌های MS بیشتر از آقایان، اوقات فراغتشان را می‌سوزانند. علتش این است که بد فکر می‌کنند نسبت به زندگی و آینده. احساس می‌کنند همه چیزشان را از دست داده‌اند. می‌گویند ناراحت‌م چون MS دارم. فکر می‌کنم آینده‌ام را از دست دادم. بعد که می‌پرسی آینده‌تان چیست؟ می‌گویند مثلاً ازدواجه، شغله ... می‌روم درونشان می‌بینم حق دارند. اما آیا این حق را هم دارند که ناامید باشند و زندگیشان را خراب کنند ... می‌گویند اگر بخواهم مثلاً این کار را بکنم ممکن است بیماریم بزند فلجم کند. این ممکن است یک مقداری دردسرساز شده است. من نمی‌دانم چرا جنبه منفی‌اش را در نظر می‌گیرند ... ممکنه هم نزنند ... احتمال‌های منفی‌اش را در نظر می‌گیرند. حاضر نیستند مثبت فکر کنند ... بیشتر بیمارهای MS ناامیدند و منفی فکر می‌کنند. حالا این ممکن است و شاید که معلوم نیست کی باشد یا اصلاً باشد یا نباشد. تو این مدت من نباید برای زندگی برنامه‌ریزی بکنم؟ چقدر باید خودمان را ناراحت کنیم ... من نمی‌خواهم مثل آن‌ها باشم. من نمی‌خواهم وقتم را از دست بدهم ...".

وی در ادامه افزود: "... در اوج حملات MS، اوقات فراغت برای من بیشتر می‌شود. مجبورم بیشتر وقتم را بگذارم برای درازکش بودن. زود خسته می‌شوم و مجبورم که استراحت کنم. دیگر نمی‌توانم بروم بیرون با دوستم. رابطه‌ام با خانواده هم تحت تأثیر قرار می‌گیرد چون آن‌ها می‌روند در فاز دلسوزی و این‌ها ...".

شرکت کننده ح بیان کرد: "... تو اوقات فراغتم کتاب می‌خوانم. راستش را بخواهید می‌خواهم. حقیقت من خیلی می‌خواهم. شاید بیش از اندازه باشد ... کارهای کوچک مثل تزیین خانه، آگه که حوصله کنم خیاطی هم بلدم. ممکن است که نقاشی کنم. این کارها را بلدم. می‌گم ولی بیشتر ترجیح می‌دهم بخوابم ...".

شرکت کننده خ بیان کرد: "... اوقات فراغتم را برای حفظ قرآن می‌گذرانم. الان ۱۰ جزء از قرآن را حفظم. برنامه‌های خوشگل تلویزیون را هم نگاه می‌کنم. دیگر هیچی ...".

**موانع اوقات فراغت:** از جمله مضمون‌های اصلی در این پژوهش موانع اوقات فراغت بود که از زیرمضمون‌های موانع فردی، اجتماعی و محیطی به دست آمد. شرکت کنندگان در پژوهش افسردگی و سطح انگیزه پایین، تفکر منفی، کمبود توانایی‌های جسمانی، کمبود برنامه‌ریزی‌های فردی، نگرانی شدید از آینده به خصوص در ارتباط با بیماری و ارتباط آن با ازدواج و اشتغال و داشتن اشتغال ذهنی با این افکار نامطلوب در زمان فراغت، خستگی به دلیل بیماری و نیاز به استراحت به جای پرداختن به فعالیت‌های دلخواه، مشکلات اقتصادی، اولویت دادن به سایر مسایل روزمره به جای پرداختن به فعالیت‌های تفریحی را به عنوان عوامل فردی مانع برای فراغت مناسب ذکر کردند. همچنین عدم شناخت و اطلاعات کافی افراد در جامعه از افراد مبتلا به MS، کمبود نیروهای کمکی برای یاری‌رسانی به افراد مبتلا به MS برای استفاده بهینه از اوقات فراغت را به عنوان موانع اجتماعی عنوان کردند. شرکت کنندگان همچنین گرمای شدید در شهر اهواز که تشدید کننده MS است، آلودگی و گرد و خاک در شهر، کمبود امکانات تفریحی شهری، کمبود مکان‌های مناسب‌سازی شده از نظر معماری شهری برای افراد دارای ناتوانی، نبود حمایت‌های خاص از افراد مبتلا به MS جهت حمل و نقل را به عنوان موانع محیطی برای اوقات فراغت عنوان کردند.

شرکت کننده الف عنوان کرد: "... من راستش هیچ برنامه‌ریزی خاصی برای اوقات فراغتم ندارم. به خاطر این همیشه به دغدغه فکری دارم. هیچ وقت هم نتوانستم از آن درس عبرت بگیرم. اگر من برنامه‌ریزی خاصی داشته باشم، همه روزه نه ولی حداقل ۴ روز در هفته را برای خودم می‌توانم برنامه‌های خوب برای اوقات فراغت بگذارم ...". وی همچنین افزود: "... اما گاهی اوقات هم آدم آنقدر کارهایش زیاد است که مثلاً در طول یک روز باید کلی کار

خانه بیشتر می‌گذراندم. مثلاً خرید می‌رفتم ..."

شرکت کننده خ عنوان کرد: "... من چند دوست دارم. آن‌ها دوست دارند من بروم پیششان اما رفتن در کار نبود. به خاطر مشکل جسمی که دارم. نمی‌توانم راه بروم. سلامت درست حسابی ندارم ...". وی همچنین افزود: "... دوست دارم بروم پارک اما بیشتر بابام است که سوییچ ماشین را باید بدهد خودش هم بیاید با ما، این که من را جایی که بخواهم و دوست دارم، خودش هم می‌داند ببرد. همه‌اش می‌گوید کار دارم، درس دارم، از درسم عقب می‌افتم. نمی‌تواند من را ببرد بیرون ...".

شرکت کننده د عنوان کرد: "... بیشتر سال این قدر هوا گرم و گرد و خاکی است که ترجیح می‌دهم بنشینم توی خانه و سرم را با همین برنامه‌های الکی تلویزیون گرم کنم. چون می‌دانید که گرما برای MS هم بد است. یعنی مشکلاتمان را بیشتر هم می‌کند. تازه اصلاً مگر کجا را هم داریم که برویم. فقط همین پارک ساحلی کیانپارس است که شلوغ و پلوغ است و یک عالمه آدم‌های ناجور می‌آیند آن جا ... بعضی تفریحات هم که خیلی گران هستند. آدم باید کلی پول بابتشان خرج کند که اصلاً نمی‌صرفد ...".

شرکت کننده ذ بیان کرد: "... اگر توی شهر بخواهم بروم جایی مثلاً پارکی جایی، باید از روی سطح شیب‌دار رد بشوم. حتی توی بازار و کوچه خیابان رد شدن برای کسی که ویلچر دارد خیلی سخت است ...".

**پیشنهادها برای بهبود اوقات فراغت:** از جمله مضمون‌های اصلی در این پژوهش، پیشنهادها برای بهبود اوقات فراغت بود که از زیرمضمون‌های نقش فرد برای بهبود اوقات فراغت و نقش جامعه برای بهبود اوقات فراغت به دست آمد. از جمله پیشنهادها شرکت کنندگان برای نقش فرد در بهبود اوقات فراغت داشتن ارتباط بیشتر با خدا، داشتن تفکر مثبت و امیدواری به آینده، برنامه‌ریزی مناسب، شرکت در کلاس‌های مختلف مورد علاقه، شرکت در جلسات روان‌شناسی با هدف شناخت بهتر MS و حل مشکلات روان‌شناختی، پرداختن به هنر، پرداختن به ورزش، بهبود روابط خویشاوندی و ارتباط با شبکه دوستان بود. از جمله نقش‌های جامعه برای بهبود اوقات فراغت افزایش دادن سطح آگاهی افراد جامعه نسبت به MS، ایجاد فضاهای مناسب و کافی در شهر اهواز برای گذران مناسب اوقات فراغت شهروندان از جمله پارک‌های مناسب و افزایش امکانات فرهنگی و ورزشی، مناسب‌سازی

شرکت کننده ج همچنین بیان کرد: "... در جامعه تعریف بد از این بیماری هست. MS نمی‌دانند چیست. چون نمی‌دانند چیست هر نوع وصله‌ای می‌چسبانند به بیمار MS. مثلاً این بیماری MS دارد، علاج ندارد، واگیر دارد ... نمی‌دانند چه کسانی افراد MS هستند. آیا این سواد دارد یا ندارد ... نمی‌دانند بیمارهای MS تحصیل کرده‌ها هستند. من می‌خواستم بروم دکتر توی خیابان خوردم زمین. به یک بنده خدایی گفتم دست من را بگیر تا دم ماشین ببر، نبرد. از کسی پرسیدم چرا این جور می‌کنم نکردند. گفت: حق دارند. الان جامعه جور شده که اگر دستت را بگیرند، تو می‌توانی بگویی این کاری کرد که این بلا را سرم آورد ... بیمار MS می‌ره می‌خورد زمین کسی کمکش نمی‌کند ... یا مثلاً می‌خواهد برود استخر یک عده می‌دانند MS داره یک عده نمی‌دانند. حالا نمی‌داند چه کار کند! کمک بگیرد دردرس است، نگیرد دردرس است ... مثلاً می‌خواهد برود سینما، نمی‌تواند توی صف بایستد که برود بلیط بگیرد، دیگران می‌گویند چته که نمی‌توانی بایستی توی صف. آدم جوون! ما قبلاً فلان نبودیم! از درون خبر ندارند. خوب این دردرس است! می‌خواهد برود سر کوچه باید سوار ماشین بشود. ماشین می‌گوید درست می‌روی! ... برعکسش هم کسی می‌داند MS حالا چیست. آن بیمار می‌خواهد یک کاری بکند. این فرد می‌گوید بده به من تو رو خدا تو بنشین من برایت انجام می‌دهم. بعضی موارد دلسوزی‌های بیش از حد. خوب چیکار بکنیم؟ البته هستند کسانی که درست فکر می‌کنند ...".

شرکت کننده ح بیان کرد: "... حقیقت خیلی می‌خواهم. احساس می‌کنم اگر که بیدار بمانم ممکن است که بیشتر اعصابم خرد بشود. بیشتر فکر و خیال کنم. مثلاً به این که هفته پیش یک کاری انجام دادم خیلی فکر می‌کنم و اعصابم خرد می‌شود ...". وی همچنین افزود: "... بیماریم باعث شده که احساس می‌کنم که نمی‌توانم خیلی توی جامعه بروم. مثلاً فرضاً اگر که دوست داشته باشم بروم کلاس ورزش نمی‌توانم که با کسانی که با من هم‌دوره‌ای هستند و توی آن ورزش کار می‌کنند، با آن‌ها پیش بروم از بابت فیزیکی ... دوست دارم اوقات فراغتم پر تحرک‌تر بود. فکر می‌کنم من توی این دو سال خیلی بیشتر دارم این را احساس می‌کنم ...". وی همچنین بیان کرد: "... همسرم شاید نتواند خیلی همه جا من را ببرد برای تفریح و کلاس‌های دیگر چون زمان محدودی دارد، سر کار می‌رود. دوست داشتم بیرون از

دارد این جا انجام بدهد. بعد دوباره مینی بوس همه را ببرد با هم به همان مرکز شهر ... گفتم اگر کسی ماشین دارد یک تعدادی را بیاورد با هم باشند. هدف کنار هم بودن هم هست ... اما هیچ کدام از این پیشنهادها جواب نداد ...".

شرکت کننده خ بیان کرد: "اگر برنامه‌های جالب‌تر برایم بگذارند تلویزیون، من نگاه کنم. لذت ببرم ...".

شرکت کننده ذ بیان کرد: "حالا اگر ماهایی را که با ویلچر هستیم به عنوان شهروند بدانند، خوب باید حداقل این قدر همه جا رو با هم نکنند که برای رد شدن از کوچه و خیابان این قدر مشکل داشته باشیم ...".

### بحث

در پژوهش حاضر یافته‌های حاصل از بررسی مکرر سخنان افراد شرکت کننده در مصاحبه‌ها حاکی از آن بود که در افراد مبتلا به MS به دلیل ایجاد انواع محدودیت‌ها در عملکرد جسمانی و روانی، حیطه اوقات فراغت تحت تأثیر قرار می‌گیرد. تجربه افراد شرکت کننده در این مطالعه بیان‌گر آن بود که این افراد به صورت فردی و گروهی اوقات خود را سپری می‌کنند و در این راه با موانع گوناگونی از جمله موانع فردی، موانع اجتماعی و موانع محیطی مواجه هستند. این افراد وضعیت گذران اوقات فراغت را نیازمند توجه بیشتر می‌دانند و بر نقش فرد و نقش جامعه در بهبود مقوله گذران اوقات فراغت تأکید می‌نمایند. چکیده سخنان افراد شرکت کننده در این پژوهش در قالب ۹ زیرمضمون و ۴ مضمون اصلی قرار گرفته است و به صورت زیرمجموعه یک زمینه کلی تحت عنوان "دیدگاه و تجربیات افراد مبتلا به MS در زمینه فراغت" خلاصه شده است. یافته‌های این مطالعه هم راستا با پژوهش‌های گذشته در سایر کشورها می‌باشد.

Burks و Johnson در مطالعه‌ای نشان دادند که MS می‌تواند تأثیر عمیقی روی زندگی روزمره از جمله فراغت افراد داشته باشد. کاهش عملکرد حرکتی منجر به کاهش فعالیت‌های تفریحی و لذت‌بخش می‌شود. صدمات ناشی از MS از شرکت مؤثر افراد در فعالیت‌های اوقات فراغت ممانعت می‌کند و یا افراد جهت شرکت در فعالیت‌های اوقات فراغت ناگزیر به ایجاد تغییراتی در آن‌ها می‌باشند (۴). نتایج پژوهش Aas و Grotle در نروژ روی جمعیت مراجعه کننده به سرویس‌های خدمات اجتماعی کاردرمانی نشان داد که

معماری شهری مطابق با نیازهای جسمانی افراد دارای ناتوانی، گذاشتن کلاس‌های روان‌شناسی و مشاوره خاص افراد مبتلا به MS توسط ارگان‌های ذیربط، فراهم کردن امکان جلسات و گردهمایی برای دیدار منظم افراد مبتلا به MS با یکدیگر، فراهم کردن کلاس‌های ورزشی و هنری مناسب توسط ارگان‌های ذیربط برای افراد مبتلا به MS، فراهم کردن امکانات حمل و نقل برای افراد مبتلا در جهت استفاده از امکانات و بهبود کیفیت برنامه‌های رسانه‌ها به خصوص تلویزیون بود.

شرکت کننده الف بیان کرد: "اما یک بیمار MS هم اگر یک برنامه‌ریزی خوب داشته باشد، می‌تواند از اوقات فراغتش بهتر استفاده کند. می‌تواند برود کلاس‌های هنری و ورزشی ...".

شرکت کننده پ بیان کرد: "خیلی خوب می‌شود اگر برایمان کلاس‌های مختلف هنری و ورزشی بگذارند. یا مثلاً کلاس‌های روان‌شناسی بگذارند ...".

شرکت کننده ت بیان کرد: "اگر ارتباطمان با بقیه آدم‌ها، فامیل، دوستان بیشتر بشود خیلی بهتر است. دیگر زندگی کسل کننده هم نیست ...".

شرکت کننده ج بیان کرد: "اگر آدم با خدا بیشتر ارتباط داشته باشد خیلی خوب است. به نظر من ارتباط با خدا خیلی مهم است. ایمان که برود بالا، ناخواسته درون آدم قشنگ می‌شود. مثبت می‌شود ... همین قرآنی که می‌خوانیم خیلی چیزهای قشنگ در آن هست که باعث می‌شود واقعاً مثبت فکر کنیم ... زندگی‌مان قشنگ بشود ... به نظر من برای چی آدم باید ناامید باشه؟! وی همچنین افزود: "به نظر من خیلی خوب است بگذارند یک زمان‌هایی بیماران MS کنار هم باشند. با هم صحبت کنند. بدون این که دکتری بیاید، روان‌شناسی بیاید. حداقل ماهی یک ساعت دو ساعت. قبلاً بوده الان خیلی کم شده ... خیلی قشنگه همدیگر را دیدن. در این جلسات می‌توانند خیلی‌ها با هم صحبت کنند بیشتر به هم امید بدهند. امیدواری‌ها توی این با هم بودن‌ها بیشتر می‌شود. دو نفر که موفق بوده‌اند می‌توانند دیگران را تحت تأثیر قرار بدهند. هیچ وقت در گروه نتیجه منفی نمی‌شود. وقتی آدم تنها باشد مشکلات زیاد می‌شوند. بیشتر فکر منفی زیاد می‌شود ...". وی در ادامه افزود: "من یک پیشنهادی دادم که یک مینی‌بوس بگیرید از یک نقطه‌ای در شهر مثلاً مرکز شهر همه را بیاورند این جا (انجمن MS و بخش‌های توان‌بخشی). هر کسی هر نیازی که



از سوی دیگر در برخی مطالعات به تأثیرات مثبت فراغت و فعالیت‌های مربوط به آن روی افراد مبتلا به MS پرداخته شده است. Kleiber و همکاران در مطالعه‌ای با عنوان "هنگامی که دیسترس راهی برای ممکن شدن فراهم می‌کند: ارتباط فراغت با انطباق با ناتوانی" نشان دادند که فراغت به ۴ طریق می‌تواند روی انطباق با ناتوانی تأثیر داشته باشد. اول مانع از تأثیر حوادث منفی زندگی می‌شود که این با انحراف از نگرانی‌ها و اضطراب‌های مربوط به ناتوانی و انجام فعالیت‌های مطلوب و مورد علاقه اتفاق می‌افتد. دوم باعث ایجاد دید مثبت نسبت به آینده می‌شود. سوم به بازسازی زندگی و حفظ جنبه‌های مثبت گذشته کمک می‌کند و چهارم فعالیت‌های اوقات فراغت به عنوان وسیله‌ای برای تحول و دگرگونی شخصی در زمینه حوادث منفی زندگی محسوب می‌شود (۵). در مطالعه‌ای کیفی توسط Reynolds، نشان داده شد که شرکت در کارهای هنری می‌تواند به عنوان منبع مناسبی در جهت هویت فردی و نگرش مثبت افراد دارای اختلالات مزمن از جمله MS محسوب گردد، حتی در صورتی که این افراد قبلاً به طور منظم در برنامه‌های هنری شرکت نکرده باشند (۱۷).

افراد شرکت کننده همچنین محرومیت از حضور در برخی مکان‌ها و عدم دسترسی به سیستم حمل و نقل عمومی را تجربه کرده‌اند. آن‌ها معتقدند برای حل این مشکل گاه باید ساختار فیزیکی اماکن عمومی شهر و سیستم حمل و نقل شهری نیز مد نظر قرار گیرد. معماری موجود یکی از مهم‌ترین موانع بر سر راه تلفیق افراد دارای ناتوانی در بستر جامعه است. آن‌ها همچنین کمبود سیستم‌های حمایتی برای برنامه‌ریزی مناسب نظیر برگزاری کلاس‌های ورزشی و هنری خاص این افراد، برگزاری منظم و مناسب جلسات مربوط به افراد مبتلا به MS و نیز کمبود کلاس‌های مشاوره را از جمله موانع اوقات فراغت ذکر کرده‌اند که می‌توان با برنامه‌ریزی صحیح در جهت حل بسیاری از مشکلات افراد مبتلا به MS در زمینه اوقات فراغت اقدام نمود. در اعلامیه جهانی حقوق بشر، ماده ۲۴ به حق استراحت، فراغت و تفریح در ارتباط با افراد دارای ناتوانی اشاره شده است. همچنین در ماده چهارم از قانون جامع حمایت از افراد دارای ناتوانی به امکانات تفریحی، ورزشی و فرهنگ اشاره دارد (۳).

یکی از معضلات مطرح شده در پژوهش توسط شرکت کنندگان، مسأله عدم شناخت کافی جامعه نسبت به افراد مبتلا به MS می‌باشد. به نظر می‌رسد با توجه به افزایش شیوع ابتلای افراد

بالاترین شیوع اختلالات نورولوژیک مربوط به MS و پارکینسون با شیوع ۲۴ درصد می‌باشد. مشکلات رایج این افراد در حیطه فعالیت‌های مختلف شامل مشکل در شغل (۹۳ تا ۹۴ درصد) و مشکل در فراغت و تفریح (۹۴ درصد) می‌باشد (۱۲).

در مطالعه Lexell و همکاران که با هدف درک شدت مشکلات، عملکرد و رضایت‌مندی در سه حیطه عملکردی شامل کار، فعالیت‌های روزمره زندگی و اوقات فراغت انجام شد، با مطالعه روی ۴۴ فرد مبتلا به MS از هر دو جنس با میانگین سنی ۴۹/۴ نشان داده شد که افراد مبتلا به MS در تمامی حیطه‌های عملکردی از جمله اوقات فراغت و تفریح مشکل دارند که میان دو جنس در میزان مشکلات اوقات فراغت و تفریح تفاوتی مشاهده نشد (۱۳).

در مطالعه مقایسه‌ای توسط Nortvedt و همکاران در نروژ، روی افراد مبتلا به MS با جمعیت عادی و افراد مبتلا به آنژین و آسم و دیابت، در ارتباط با کیفیت زندگی مرتبط با وضعیت سلامتی، وضعیت شغلی و فاکتورهای سبک زندگی (Life style) مشخص شد که افراد مبتلا به MS مصرف دخانیات بیشتری داشتند. همچنین افراد مبتلا به MS میزان کمتری از فعالیت‌های جسمانی مربوط به اوقات فراغت را نسبت به سایر گروه‌های مورد مطالعه نشان دادند (۱۴).

در مطالعه‌ای که توسط Vanner و همکاران در آمریکا روی ۴۸ فرد مبتلا به MS متوسط تا شدید انجام شد، مشخص گردید که سطوح بالاتر فعالیت‌های فیزیکی و فعالیت‌های تفریحی با سطوح پایین‌تر آپاتی (Apathy) و بی‌احساسی و افسردگی مربوط می‌باشد. به علاوه هر چه سطح شناختی، خودکارآمدی و کیفیت زندگی بالاتر باشد، فعالیت‌های تفریحی افزایش می‌یابد. در این پژوهش به ارتباط بین اوقات فراغت با افسردگی، آپاتی، سطح شناختی، سطح خودکارآمدی و سطح کیفیت زندگی اشاره شده است (۱۵).

در مطالعه‌ای که توسط Hakim و همکاران روی ۴۱۱ فرد مبتلا به MS انجام گردید، نشان داده شد که MS تأثیر عمیقی روی نقش‌های اجتماعی افراد مبتلا و رفاه خویشاوندان آنان داشته است. ناتوانی شدید و آسیب‌های شناختی می‌تواند از جمله فاکتورهای مهم در پیش‌بینی از دست دادن شغل، افت استانداردهای زندگی، افت فعالیت‌های اوقات فراغت و انزوا در این افراد باشند (۱۶).

می‌شود، از شرکت در پژوهش منصرف می‌شدند. همچنین پژوهش‌گر برای تأیید توصیف نهایی توسط شرکت کنندگان باید در انتظار حضور مجدد آنان در انجمن افراد مبتلا به MS و یا کلینیک‌ها می‌ماند که گاهی این مدت انتظار طولانی بود. به علاوه در این پژوهش توانمندی‌های شناختی افراد شرکت کننده به طور دقیق سنجیده نشده است.

### تشکر و قدردانی

این مقاله بر اساس طرح پژوهشی مصوب در معاونت تحقیقات و فناوری اطلاعات دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز با شماره ۸۹۲۸۴ که توسط مؤلفین ارائه گردیده، تنظیم شده است و اجازه اجرای طرح توسط کمیته اخلاق این دانشگاه صادر گردیده است. بدین وسیله از همکاری صمیمانه معاونت مذکور قدردانی می‌گردد. همچنین از همکاری بی‌دریغ انجمن افراد مبتلا به MS استان خوزستان به خصوص سرکار خانم کوشکی و کلیه شرکت کنندگان در پژوهش تشکر می‌نماییم.

به MS در جوامع، آموزش همگانی راجع به علایم و نیازهای این افراد ضروری است تا جامعه بتواند در راستای حمایت صحیح از آنان گام بردارد و امکان استفاده مناسب افراد مبتلا از امکانات جامعه، بهتر فراهم گردد.

همچنین با توجه به مطالب ذکر شده به نظر می‌رسد بهبود کیفیت اوقات فراغت و فعالیت‌های مربوط به آن در افراد مبتلا به MS نیازمند همکاری‌های سازمان‌ها و نهادهای دولتی و غیر دولتی نیز می‌باشد تا با افزایش کیفیت فعالیت‌های اوقات فراغت در جهت افزایش رضایت‌مندی این افراد و نیز افزایش کیفیت زندگی آنان گام‌های مؤثرتری برداشته شود.

### محدودیت‌ها

با توجه به این که پژوهش‌های کیفی در برخی مجامع علمی کشور هنوز جایگاه واقعی خود را نیافته است، توجه لزوم اجرای این پژوهش به صورت کیفی با دشواری‌هایی در دانشگاه همراه بود. در ارتباط با شرکت کنندگان در برخی موارد با توضیح این که صدا ضبط

### References

1. Crepeau EB, Cohn ES, Boyt Schell BA. Willard and Spackman's Occupational Therapy. 11<sup>th</sup> ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2009.
2. Jones D, Blair SE, Hartery T, Jones RK. Sociology and Occupational Therapy: An Integrated Approach. New York, NY: Churchill Livingstone; 1998.
3. Ghasemzadeh R, Kamali M, Chabok A, Fallahi Khoshknab M, Ghanbari S. Right to Access to the Public Facilities as a Felt Need of the Persons with Disabilities. *Social Welfare Quarterly* 2010; 10(36): 313-35.
4. Burks JS, Johnson KP. Multiple sclerosis: diagnosis, medical management, and rehabilitation. New York, NY: Demos Medical Publishing; 2000.
5. Kleiber DA, Reel HA, Hutchinson SL. When distress gives way to possibility: the relevance of leisure in adjustment to disability. *NeuroRehabilitation* 2008; 23(4): 321-8.
6. Koopman W. Needs assessment of persons with multiple sclerosis and significant others: using the literature review and focus groups for preliminary survey questionnaire development. *Axone* 2003; 24(4): 10-5.
7. Sanei A, Nikbakht Nasrabadi AR. Methodology of Qualitative research in Medical Sciences. Tehran: Baray e Farda; 2004 [In Persian].
8. Oskuei SF, Peiravi H. Qualitative Research in Nursing. Tehran: Iran University of Medical Sciences publication; 2005. [In Persian].
9. Shariati M, Dadgari A. Designing, using and analyzing of qualitative research in health aspect and medical sciences. Tehran: Hayan; 2008. [In Persian].
10. Naseri Rad M, Azimi Hashemi M. Qualitative Research in Health: Descriptive and Hermeneutic Phenomenology. *Homay e Salamat* 2009; 6(4): 37-40.
11. Strauss A, Corbin J. Basics of Qualitative Research: Grounded Theory Procedures and Techniques. Newbury Park, CA: Sage; 1990.
12. Aas RW, Grotle M. Clients using community occupational therapy services: sociodemographic factors and the occurrence of diseases and disabilities. *Scand J Occup Ther* 2007; 14(3): 150-9.
13. Lexell EM, Iwarsson S, Lexell J. The complexity of daily occupations in multiple sclerosis. *Scand J Occup Ther*

- 2006; 13(4): 241-8.
14. Nortvedt MW, Riise T, Maeland JG. Multiple sclerosis and lifestyle factors: the Hordaland Health Study. *Neurol Sci* 2005; 26(5): 334-9.
  15. Vanner EA, Block P, Christodoulou CC, Horowitz BP, Krupp LB. Pilot study exploring quality of life and barriers to leisure-time physical activity in persons with moderate to severe multiple sclerosis. *Disabil Health J* 2008; 1(1): 58-65.
  16. Hakim EA, Bakheit AM, Bryant TN, Roberts MW, McIntosh-Michaelis SA, Spackman AJ, et al. The social impact of multiple sclerosis--a study of 305 patients and their relatives. *Disabil Rehabil* 2000; 22(6): 288-93.
  17. Reynolds F. Reclaiming a Positive Identity in Chronic Illness through Artistic Occupation. *Occupation, Participation and Health* 2003; 23(3): 118-27.

## Experiences of Multiple Sclerosis Patients about Leisure Time Activities

Sahar Ghanbari<sup>1</sup>, Roya Ghasemzadeh<sup>2</sup>

Received date: 6.9.2011

Accept date: 13.11.2011

### Abstract

**Introduction:** Multiple sclerosis (MS) is a progressive neurological disease that affects sensory motor, cognitive perceptual and psychosocial abilities and can influence most performance areas. Occupational therapy sees leisure time and related activities among the most important parts of human life. This qualitative research was performed to describe the attitudes and experiences of people with MS in Ahvaz, Iran about leisure time activities.

**Method:** This descriptive phenomenological study used purposeful sampling to select subjects from members of MS Association of Khuzestan province and occupational and physiotherapy clinics in Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences (2011). Data saturation was achieved with 11 interviews. The study involved secondary analysis of in-depth transcribed semi-structured interview data, using Colaizzi's method.

**Results:** Nine preliminary structural elements (subthemes) and 4 essential structural elements (themes) emerged from the analysis of the subthemes in one main domain of attitude and experience of people with MS about leisure time activities. The participants categorized the effects of leisure on human performance into 2 subthemes (physical and mental performance) resulting in one theme (importance and aim of leisure). Besides, based on their ways of passing leisure time (individual style and group style) 3 subthemes and thus one theme (style of spending leisure) were extracted. In addition, 3 subthemes were mentioned for barriers (individual, social, and environmental barriers) that resulted in "leisure obstacles" as a theme. Finally, 2 subthemes were suggested for improving leisure time (personal and social role to leisure improvement) that demonstrated a theme (leisure suggestions).

**Conclusion:** The findings showed that leisure activities are also affected as a result of various physical and mental performance limitations in people with MS. Experiences of participants in this study expressed the importance of leisure from different aspects. Moreover, although these people spend their leisure time in individual or group activities, they face several obstacles including personal, social, and environmental barriers. In order to improve the quality of leisure for MS patients, more attention needs to be paid to the role of the individual as well as the community.

**Keywords:** Qualitative study, Phenomenology, Multiple sclerosis, Leisure time, Leisure activity.

**Citation:** Ghanbari S, Ghasemzadeh R. Experiences of Multiple Sclerosis Patients about Leisure Time Activities Journal of Qualitative Research in Health Sciences 2012; 1(1): 15-26.

1. MSc in Mental Health Occupational Therapy, Instructor, Department of Occupational Therapy, Musculoskeletal Research Center, School of Rehabilitation Sciences, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.

2. MSc in Rehabilitation Management, Instructor, Department of Rehabilitation Management, Musculoskeletal Research Center, School of Rehabilitation Sciences, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.

**Corresponding Author:** Sahar Ghanbari, Email: saghanbari@yahoo.com