



<https://ecs.ui.ac.ir/?lang=en>

Journal of Endowment & Charity Studies

E-ISSN: 3115-7475

Vol.2, Issue.1, No.3, 2024, pp 159-184

Received: 07/11/2023 Accepted: 22/01/2024

Research Paper

The Effectiveness of Cultural-Artistic Programs as a Benefit in the Resilience of MS Patients (a Case Study of Baqiyatullah Khomeini Charitable Institution, Isfahan)

Ali Ghanbari Barzian * 

Assistant Professor, Department of Sociology, Faculty of Literature and Humanities, University of Isfahan, Isfahan, Iran.

a.ghanbari@ltr.ui.ac.ir

Zahra Lotfpei Foroushani

Master's student in Women's Studies, Faculty of Literature and Humanities, University of Isfahan, Isfahan, Iran.

zarlot282@gmail.com

Ehsan Aqababae

Assistant Professor, Department of Sociology, Faculty of Literature and Humanities, University of Isfahan, Isfahan, Iran.
e.aqababae@ltr.ui.ac.ir

Introduction and Problem Statement

Citizen participation in social welfare is one of the most important tools and components for strengthening cohesion and social capital in contemporary societies. Social policymakers and planners, particularly in the fields of health and education, emphasize the importance of attracting support from philanthropists and grassroots organizations (Ghaffari & Habibpour, 2018:121). Ensuring and guaranteeing health in various dimensions is an inherent duty of a desirable governance system and is a crucial indicator of human and social development. In recent years, sociologists, researchers, and social policymakers have shown significant interest in women's health issues, especially in the context of challenging diseases such as Multiple Sclerosis (MS).

MS is a debilitating disease affecting young adults, impacting the quality of life, family, and work dimensions for those diagnosed. In Iran, the prevalence of MS is estimated at 137.6 individuals per hundred thousand (Almasi-Hashiani et al., 2020), and Iran, particularly Isfahan, is considered a country and city with a high prevalence of MS in the Middle East. MS patients seek various methods to cope with this disease, considering it as a manageable condition from a medical perspective (Moghtaderi et al., 2023; Taylor et al., 2007; Vallis et al., 2016).

Relevant research can be categorized into five groups: therapeutic interventions, art therapy, social support, complementary alternative medicine, and the challenges of managing the disease. The theoretical foundation combines health-oriented approaches, Goffman's theory and Douglas's body management theory, the "patient-as-expert" approach, and the theories of social hope and internal resilience according to Comper's model.

The researcher aims to explore the perspectives of women with MS on the effectiveness of programs and workshops teaching social-cultural and artistic skills. The study seeks to answer questions such as: What is the perception of women with MS regarding the effectiveness of programs and workshops teaching social-cultural and artistic skills? Can these programs contribute to the resilience and psychological readiness of patients for effective treatment continuation?

Research Methodology

*Corresponding Author

Ghanbari, A., Lotfpei, Z., & Aqababae, E. (2024). The effectiveness of cultural-artistic programs as a benefit in the resilience of MS patients (a Case study of baqiyatullah khomeini charitable institution, Isfahan). *Journal of Endowment & Charity Studies*, 2(1), 159-184. <https://doi.org/10.22108/ecs.2024.139700.1079>



3115-7475© The Author(s). Published by University of Isfahan

This is an open access article under the CC BY-NC 4.0 License (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0>)



<https://doi.org/10.22108/ecs.2024.139700.1079>

This research aims to interpret the lived experiences of women with Multiple Sclerosis (MS) in the context and text of the organizational performance of a charity. The researcher explores how women with MS, after participating in programs and workshops, and acquiring cultural-artistic skills within their community, reconstruct meaning. The research employs a narrative analysis method based on the Clandinin and Connelly model and in-depth interviews.

For data collection, the interview technique, known for its narrative nature, is utilized. In the Clandinin and Connelly narrative analysis model, a narrative is examined in three dimensions: temporal, spatial, and social. These three concepts are considered crucial elements of qualitative narrative research, with occasional variations in the influence of each dimension. Nevertheless, there is coherence across these dimensions in this research model.

This study was conducted in Khomeynishahr, Isfahan Province, focusing on the community of MS patients at the Baqiyatallah A'zam Charity. The samples were purposefully chosen based on the research conditions, the methodology, theoretical foundations, individuals' criteria for interviews, and research limitations. The selection of participants was intentional and based on their suitability for interviews. Throughout the research, 17 MS patients and 3 staff members were interviewed. Staff interviews were conducted due to their familiarity with patients and the institution, with the data set aside for separate analysis.

Findings, Discussion, and Analysis

In past-time codes (Engagement in Art, Removing the Label of Disability, Joy Without Payment, Adding Color to Life, Invitation to Presence), we observed how women become engaged in classes and pursue their past artistic interests. Women believe that they were once involved in art in the past, but the demands of daily life hindered them from artistic activities. Therefore, by creating opportunities in this center, women have transformed their long-standing aspirations into reality. Another reason for their presence in the institution is the desire for a more uniform life and the need for recreation and leisure. Thus, art can be a suitable option for them, and another reason for their attendance is the institution's invitation to participate in classes, where patients initially participated reluctantly but later actively engaged in sessions. In present-time codes (Continuous Professionalism, Demand for Class Formation), the positive effects of art on their lives have led them to continue demanding the continuation of classes and ask the institution to organize classes as they did in the past.

Personal codes indicate positive effects on patients' behavior and motivation, encouraging them to increase participation. In their view, participating in classes propels patients from despair to hopeful living. Observing active and diverse patients increases the self-esteem of patients, making their lives more hopeful. Additionally, art contributes to emotional release and anger management, making patients more resilient, and reducing the frequency of disease attacks. Class environments are joyful for patients and contribute to their satisfaction and happiness.

In subsequent codes, social integration is discussed, emphasizing the creation of opportunities for social interaction and overcoming isolation. Entering the institution broadens patients' social networks, connecting them with staff, instructors, and close friends among peers, creating a desirable social support network and aiding in resilience against the disease.

Cultural codes reveal the negative societal perspective and patients' frustration with this outlook. The devaluation of handmade art is highlighted, depicting it as lacking in income-generating value and a waste of time.

In temporal context codes, the discussion revolves around the impact of the COVID-19 era, leading to the suspension of all programs and the institution's relationship with patients. Even after this period, the institution struggled to resume activities, and patients discussed the adverse effects of heat on their condition, particularly during the summer season.

In spatial context codes, the text illustrates the institution being considered a second home. Besides financial and medical support, educational services are provided for patients and their children. Additionally, gatherings and celebrations are organized for women with MS and their children.

Conclusion

The societal approach in Iranian society poses challenges for women with Multiple Sclerosis (MS), impacting their lives negatively. It becomes a barrier to the marriage and employment of these women, restricting or influencing their social relationships and interactions. This leads to the isolation of MS patients, reducing self-esteem and hope. Therefore, any program or initiative aimed at integrating MS patients into mainstream society is considered a benevolent endeavor.

The main concern of the researcher emphasizes the psychological and social dimensions that distance these individuals from their society. Women with MS confess in their narratives that cultural and artistic programs in their lives and resilience in continuing treatment have brought significant changes. This results in increased self-esteem, hope, positive thinking, not dwelling on the disease, and purposefulness. Women feel empowered and useful, experiencing pleasant feelings and a sense of fulfillment in their lives after participating in cultural and artistic programs.

This transformation encourages patients to benefit from peer experiences, view their illness as less significant, and feel that they are not alone. Women with MS demonstrate that being present in institutions, attending classes and workshops, and participating in cultural-artistic programs reduce the frequency and intensity of disease attacks.



The three concepts of searching for meaning, striving for disease control, and enhancing tangible self-esteem are the most evident manifestations of the impact of classes and cultural-spiritual programs on resilience and the continuation of the treatment process for women with MS in the cultural-social context of Khomeynishahr.

The results of this research align with global studies by Finlayson & Cho (2011), Attadookht et al. (2017), Fraser & Keating (2014), Garabedian, et al. (2020), Yorkston, et al. (2014), Dehghani et al. (2019), Railton et al. (2022), Hunt et al. (2014), and Bankole & Ho (2022).

Research Proposals

This disease disrupts the marriage of girls who have this disease or whose mothers are suffering from this disease and creates problems and obstacles in their employment and job search, so it is necessary to explain and identify these conditions to the general citizens. It sensitized scientific and executive centers and institutions to this issue. It is also necessary to review and repeat this research on men with MS to reach a general and comprehensive view.

Keywords

Narrative Analysis, Resilience, Charitable Institutions, Social Welfare, Multiple Sclerosis (MS) Disease





مقاله پژوهشی

اثربخشی برنامه‌های فرهنگی - هنری به مثابه امرخیر در تاب‌آوری بیماران ام‌اس
(مطالعه موردی مؤسسه خیریه بقیه‌الله خمینی شهر)

علی قنبری‌برزیان^{۱*} , زهرا لطفی‌فروشانی^۲ و احسان آقابابایی^۳

۱. استادیار، گروه علوم اجتماعی، دانشکده ادبیات و علوم انسانی، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران.

a.ghanbari@ltr.ui.ac.ir

۲. دانشجوی کارشناسی ارشد مطالعات زنان، دانشکده ادبیات و علوم انسانی، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران.

zarlot282@gmail.com

۳. استادیار، گروه علوم اجتماعی، دانشکده ادبیات و علوم انسانی، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران.

e.aqababae@ltr.ui.ac.ir

چکیده

بیماری ام‌اس، یکی از چالش‌های مهم در عرصه سلامت اجتماعی است. امروزه، شهر اصفهان با شیوع بالای ام‌اس و مشکلاتی همراه آن روبه‌رو است. راهکارهای تاب‌آوری از این بیماری مادام‌العمر می‌تواند از مشکلات بیماران، خانواده‌ها و کادر درمانی بکاهد. هدف پژوهش حاضر، تحلیل روایت زنان ام‌اس از برنامه‌های فرهنگی - هنری خیرین مدنی در مؤسسه خیریه بقیه‌الله خمینی شهر است. برای دستیابی به هدف مذکور، از روش تحلیل روایت استفاده شده است. داده‌های پژوهش نیز با مصاحبه روایی عمیق ۱۷ نفر از زنان بیمار ام‌اس عضو مؤسسه خیریه بقیه‌الله خمینی شهر گردآوری و با مدل روایی کلان‌دین و کانلی تحلیل شده‌اند. داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار MAXQDA2018 تحلیل و بررسی شدند. یافته‌ها نشان داده‌اند آموزش مهارت‌های اجتماعی و هنری برای این زنان، حاوی دست آوردهایی از جمله انگیزه و هدف در زندگی بوده و تغییرات مطلوب رفتاری مانند افزایش عزت نفس، امیدواری، شادی و توانایی مدیریت افکار به همراه داشته و آنان را از انزوایابی به فعال‌شدن در جامعه تشویق کرده است. مشارکت بیماران در حین یا بعد از کلاس و کارگاه‌ها و برنامه‌های فرهنگی و هنری، گفت‌وگوهای اجتماعی ایجاد می‌کند که حاوی اطلاعات درمانی و راهکاری است، همبستگی بالایی در این افراد شکل می‌گیرد و انرژی مثبت دریافت‌شده به بهبود بیماری و ادامه روند درمان کمک کرده است.

واژه‌های کلیدی:

تحلیل روایت، تاب‌آوری، مؤسسات خیریه، خیر اجتماعی

*نویسنده مسئول

قنبری‌برزیان، ع.، لطفی‌فروشانی، ز.، و آقابابایی، ا. (۱۴۰۳). اثربخشی برنامه‌های فرهنگی - هنری به مثابه امرخیر در تاب‌آوری بیماران ام‌اس (مطالعه موردی مؤسسه خیریه بقیه‌الله خمینی شهر). *مطالعات وقف و امور خیریه*، ۲(۱)، ۱۸۴-۱۵۹.

<https://doi.org/10.22108/ecs.2024.139700.1079>

۱- مقدمه و بیان مسئله

مشارکت شهروندان در خیر اجتماعی یکی از مهم‌ترین ابزارها و مؤلفه‌های تقویت همبستگی و سرمایه اجتماعی در جوامع امروزی است و سیاست‌گذاران اجتماعی و برنامه‌ریزان در حوزه‌های مختلف به‌ویژه در حوزه سلامت و آموزش توجه ویژه‌ای بر جلب حمایت‌های خیرین و سازمان‌های مردم‌نهاد دارند (غفاری و حبیب‌پور، ۱۳۹۷: ۱۲۱). تأمین و تضمین سلامت در ابعاد مختلف یکی از وظایف ذاتی نظام حکمرانی مطلوب و یکی از اهداف بنیادین و مشروعیت‌ساز برای دولت‌ها و حکومت‌ها و از شاخص‌های مهم توسعه انسانی و اجتماعی است.

در تاریخ زیست اجتماعی ایرانیان، امر خیر، هم دارای ریشه‌ها و مبانی دینی و ملی است و هم سنت پسندیده‌ای است که در اعماق تاریخ فرهنگی ایرانیان ریشه دوانده است و در ادبیات و شعر فارسی انعکاس فراوانی دارد. بی‌تردید وقف، مهم‌ترین تجلی امر خیر در جامعه ایرانی و فرهنگ اسلامی است که خاصه در حوزه‌های مختلف آموزشی - درمانی، فرهنگی و مذهبی، دارای مصادیق زیادی در همه مناطق ایران است (شایگان و همکاران ۱۳۹۵، عباسی و همکاران ۱۴۰۱، شهیدی مارنانی و همکاران، ۱۴۰۱).

مهم‌تر اینکه سلامت اجتماعی یکی از مؤلفه‌های حقوق شهروندی است؛ از این رو، دولت‌ها تلاش و همت مضاعفی در این حوزه از خود، بروز و سرمایه‌گذاری‌های مادی و معنوی چشمگیری به این موضوع اختصاص می‌دهند؛ اما باوجود وسعت و گسترش ارائه خدمات متنوع دولت‌ها، وجود و شیوع بیماری‌ها و سایر عوامل و منابع تهدیدکننده سلامت عمومی به‌ویژه بیماری‌های خاص یا بیماری‌های صعب‌العلاج که متضمن هزینه‌های مادی هنگفت و طولانی مدت است، مشارکت شهروندان را در حوزه‌های مختلف درمان و سلامت به‌مثابه خیر اجتماعی اجتناب‌ناپذیر می‌کند؛ بنابراین، حتی می‌توان انواع مشارکت‌های مختلف خیرخواهانه و نوع‌دوستانه شهروندان در فرایند درمان و توانمندسازی بیماران از حیث اقتصادی و روانی و فرهنگی را به‌عنوان یکی از مؤلفه‌های خلیات و منش اجتماعی ایرانیان نام برد.

در سال‌های اخیر، پژوهشگران جامعه‌شناسی و سیاست‌گذاران اجتماعی، توجه بسیاری به موضوع سلامت اجتماعی نشان دادند و به مسئله سلامتی زنان به‌عنوان رکن اساسی تربیت اجتماعی و تنظیم روابط اجتماعی هم توجه ویژه‌ای شده است. در این حوزه، موضوعاتی از قبیل تاب‌آوری، توانمندی، طرد اجتماعی و اورژانس اجتماعی مطرح شده است. بر این اساس، سلامت فقط به نبود بیماری یا علایم جسمانی نیست؛ بلکه ابعاد سلامت روانی و اجتماعی را نیز شامل می‌شود. در این تعریف، بعد اجتماعی سلامت برای نخستین‌بار معرفی شد (دماری، ۱۳۹۹). ام‌اس یک بیماری ناتوان‌کننده در بزرگسالان جوان است که در تمامی ابعاد کیفیت زندگی، خانوادگی و شغلی بیماران تأثیر می‌گذارد. هر بیماری با درجات مختلفی از ناتوانی‌های جسمی، شناختی، مشکلات اقتصادی و اجتماعی روبه‌رو می‌شود. در تحقیقات اخیر، حمایت از بیماران ام‌اس با درمان‌های اصلاحی که هدف آن ایجاد کارایی بالاتر بیماران ام‌اس است، از همان ابتدای شروع بیماری انجام می‌شود. تأثیرات این برنامه‌ها به‌صورت بلندمدت و به‌صورت کمتر شدن اثرات ام‌اس است (Hughes et al., 2021:20). این بیماری در زنان بسیار شایع‌تر از مردان است. بروز ام‌اس در سن ۳۰ سالگی به اوج خود می‌رسد.

براساس آمار جهانی صندوق جمعیت سازمان ملل متحد در سال ۲۰۲۰، تقریباً ۲.۸ میلیون بیمار ام‌اس در جهان وجود دارد که از سال ۲۰۱۳ روند افزایشی پیدا کرده است (Walton et al., 2020).

افزایش نرخ بروز این بیماری، موضوعی بسیار نگران‌کننده است. در ایران میزان شیوع ام‌اس، ۱۳۷.۶ نفر در هر صد هزار نفر برآورد شده است (Almasi-Hashiani et al., 2020) و شیوع این بیماری ۲ تا ۴ برابر در زنان شایع‌تر از مردان



است (Cameron, 2013) و ایران به‌عنوان کشوری با شیوع بالای ام‌اس در خاورمیانه محسوب می‌شود. طبق آمارهای انجمن استان اصفهان در هر ماه بین ۱۵۰ تا ۲۰۰ بیمار به بیماران ام‌اس اضافه می‌شوند و آمار بیماران در این استان در حال حاضر ۵ هزار و پانصد اعلام شده است.

تحقیقات نشان می‌دهند بیماران ام‌اس به دنبال روش‌های مختلف برای کنار آمدن با این بیماری هستند؛ زیرا این بیماری از نظر پزشکی، یک بیماری کنترل‌پذیر به‌شمار می‌آید (Moghtaderi et al., 2023; Vallis, Taylor et al., 2007; et al., 2016). با توجه به این نکته، این سؤال مطرح می‌شود که چرا هنوز به‌عنوان یک بیماری ناتوان‌کننده قلمداد می‌شود و پاسخ به این پرسش می‌تواند در شناخت این بیماری و ادامه درمان فرد بیمار مؤثر باشد.

افراد با تاب‌آوری بیشتر، به‌طور فعال‌تری استراتژی‌های سازگاری را به کار می‌گیرند، به‌طور مثال، به دنبال حمایت‌های اجتماعی هستند تا به آنها کمک شود بر تنش‌ها غلبه کنند. بیماران با انعطاف‌پذیری بالا، به داشتن احساسات مثبت، احساس هدف در زندگی، معنویت و توانایی یافتن معنای زندگی تمایل دارند (Howe et al., 2017). روحیه خیرخواهی جامعه ایران، سبب ایجاد مؤسسات خیریه و کمک‌های مدنی با عنوان انجمن بیماران خاص شده است. فعالیت‌هایی از جمله برگزاری برنامه‌های مختلف مشاوره درمانی و کلاس‌های هنری و فرهنگی از مصادیق این مشارکت خیرخواهانه است.

در معنای هابرماسی از خیر عمومی، کنش‌های ارتباطی و عاطفی که باعث آرامش و همیاری و آسان‌تر شدن زندگی دیگران می‌شود، خیر عمومی است (هابرماس، ۱۴۰۰)؛ از این رو، امر خیر یعنی همه کنش‌های همدلانه و عاطفی - انسانی با دیگران و حتی محیط اجتماعی که شامل محیط‌زیست، گیاهان، حیوانات هم می‌شود. معنای محوری در تعریف خیر اجتماعی کنش‌های مراقبتی - حمایتی است که نتیجه آن رشد خود فرد، جامعه و محیط اجتماعی است.

امر خیر که در فرهنگ دینی به احسان تعبیر شده است، امری اجتماعی است که کنش گران اجتماعی نسبت به همدیگر دارای دغدغه و احساس مسئولیت هستند (اصغرپور و همکاران، ۱۴۹۳:۱۳۹۳)؛ بنابراین، یکی از دماسنج‌های قدرتمند بودن جامعه مدنی، توجه و کنشگری شهروندان به امر خیر اجتماعی است که هم بر گسترش عدالت اجتماعی تأثیر می‌گذارد و هم نوعی کارآفرینی اجتماعی است.

محقق در این پژوهش به دنبال این است که روایت زنان بیمار ام‌اس را نسبت به تأثیر برگزاری کارگاه‌های آموزش مهارت‌های اجتماعی و برنامه‌های فرهنگی - هنری (کلاس‌ها و کارگاه‌های روانشناختی، مشاوره، ادبی، قرآنی، خیاطی و بافتنی و آشپزی و ...) را در تاب‌آوری آنها برای تسهیل فرایند درمانی بازگو کند و همچنین، برحسب این روایت‌ها، دیدگاه زنان را نسبت به بیماری خود نمایان سازد. این کلاس‌ها در مؤسسه خیریه بقیه‌الله خمینی شهر برگزار شده است. این مؤسسه در زمینه حمایت‌های مالی به بیماران مزمن خدماتی ارائه می‌دهد. با توجه به تجربه همکاری محقق با مؤسسه خیریه در طی سال‌های گذشته، این سؤال برای محقق مطرح است که دیدگاه زنان بیمار ام‌اس از مؤثر بودن برنامه‌ها و کارگاه‌های آموزش مهارت‌های اجتماعی - فرهنگی و هنری چیست، و آیا برنامه و کارگاه‌های آموزش مهارت‌های اجتماعی - هنری می‌تواند در تاب‌آوری و آمادگی روانی بیماران برای تداوم فرایند درمان مؤثر باشد.

۲- ادبیات پژوهش

۲-۱- پیشینه موضوع

به‌طور کلی، پژوهش‌های بسیاری به مطالعه و تحقیق درباره بیماری ام‌اس پرداخته‌اند. در بررسی پیشینه، پژوهش‌های مرتبط با موضوع مقاله بررسی شدند. پیشینه‌ها در ۵ دسته گروه درمانی، هنر درمانی، حمایت اجتماعی، درمان‌های مکمل

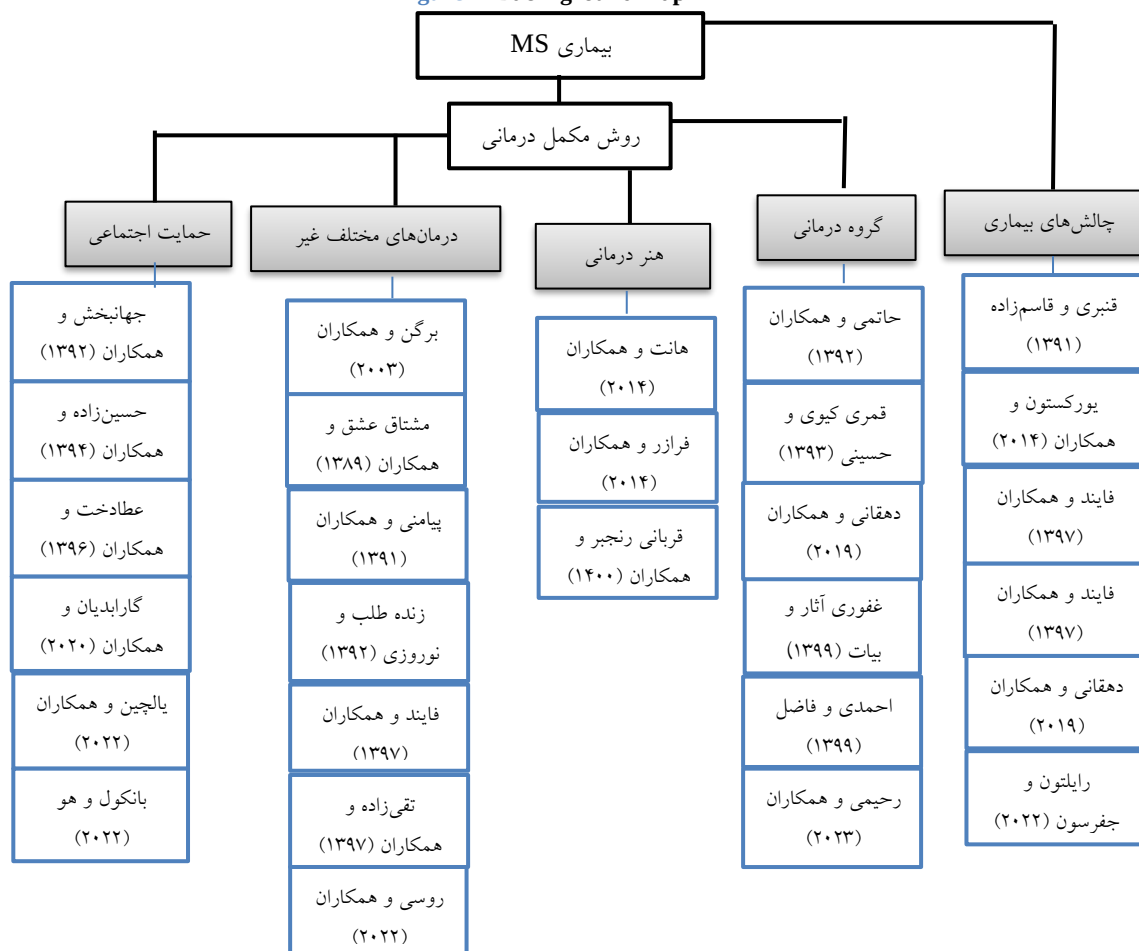


دارویی و چالش‌های بیماری تقسیم می‌شوند. بیشترین تحقیقات در پیشینه، در باب گروه‌درمانی است که تأثیرات چشمگیری در کاهش افسردگی و اضطراب دارد. همچنین، گروه‌درمانی سبب کاهش احساس تنهایی بیمار و بهبود کیفیت زندگی می‌شود. پژوهشگران سعی داشتند اثرات گروه‌درمانی را از زوایای نظری مختلف مانند شناختی وجودی، مایکل فری، خودآزمندی زنان و نظریه انتخاب تحلیل کنند. همچنین، مقالات زیادی در باب تأثیر مطلوب حمایت اجتماعی بر بیماران ذکر شدند. زنان بیشتر از مردان نیازمند حمایت اجتماعی هستند. حمایت اجتماعی در درجه اول از خانواده و دوستان تأمین می‌شود. این عامل، ارتباط منفی با آشفتگی‌های روان‌شناختی دارد. حمایت اجتماعی نوعی احساس تعلق ایجاد می‌کند که در تاب‌آوری بیماری مفید است. مشارکت‌های اجتماعی، مورد توجه پژوهشگران خارجی برای بررسی درمان بیماری بوده است. توجه به بیماری در بعد روانی و اجتماعی در طی سال‌ها مورد توجه بسیاری از پژوهشگران بوده و سبب افزایش بررسی بیماری‌ها در بستر حوزه علوم انسانی شده است.

اصلی‌ترین موضوعی که بر مبنای آن این پژوهش بنا شده است، تفسیر برنامه‌های فرهنگی - هنری از زبان زنان بیمار ام‌اس است که در پیشینه فارسی این موضوع، تا کنون به آن پرداخته نشده است؛ از این رو، این پژوهش از این نظر که میزان اثربخشی برنامه‌های فرهنگی - هنری و معنوی را بر تاب‌آوری زنان بیمار ام‌اس در تداوم فرایند درمان بررسی کرده، با تحقیقات پیشین خود متمایز است.

شکل ۱- نقشه پیشینه

Figure 1- Background map



۲-۲- مبانی نظری

رویکرد سلامت‌محور، سلامتی را به‌عنوان فرد دارای درجه بالای بهزیستی تعریف می‌کند. درحقیقت سلامت حقیقی، فرایند نیرومندشدن و توانایی یک زندگی خوب را انعکاس می‌دهد (زکی و خشوعی، ۱۳۹۲). سلامت به پنج بعد تقسیم می‌شود: سلامت ذهنی، سلامت معنوی، سلامت روانی، سلامت عاطفی و سلامت اجتماعی (Deci & Ryan, 2003). از دیدگاه روان‌شناسی لذت‌گرا، سلامت را برابر شادکامی و لذت که تجربه ناخوشایند است، سلامت عاطفی نیز نامیده می‌شود.

بدن یک عنصر مهم و در حال تغییر در زندگی است. انتقال هویت، مانند تغییر از کودکی به نوجوانی و دوران پیری، همگی با تغییراتی در فیزیولوژی است. برای زنان، نادیده گرفتن تغییرات در بدن مرتبط با قاعدگی، بارداری و زایمان مشکل‌تر است. در این رابطه به برخی از ادبیات فمینیستی با تأثیرات پیوندهای بین عوامل بیولوژیکی و اجتماعی در ساخت جنسیت توجه شده است. مرلوپونی^۱ (1962)، یک پدیدارشناس، بیان می‌کند انسان، روانی نیست که به یک بدن تعلق داشته باشد؛ بلکه در یک زمانی به خود اجازه می‌دهد جسمانی شود و به سمت اعمال شخصی حرکت کند. یک فرآیند ارگانیک به رفتار انسان وارد می‌شود، یک عمل غریزی تغییر جهت می‌دهد و به یک احساس تبدیل می‌شود یا برعکس. یک عمل انسانی بدون ذهن به شکل یک بازتاب ادامه می‌یابد. با وجود اینکه آگاهی تجسم یافته است، همیشه آگاه به اعمال بدن خود نیست. معمولاً با بدن خود صحبت نمی‌شود که توضیح‌دادن هنگامی که راه رفتن، یک پا جلو برود یا برای بوکردن از گل رز از بینی نفس بکشند.

موضوع اصلی داگلاس این است که بدن اجتماعی، تجربه بدن فیزیکی را محدود می‌کند. این تجربیات، نگاه خاصی به جامعه را شکل می‌دهد. بدن اجتماعی، شیوه‌های زندگی و درک افراد از موقعیت را ارائه می‌دهد. دردسترس ترین تصویر از سیستم اجتماعی، بدن انسان است و این نکته را مطرح می‌سازد که ایده‌ها درباره انسان با ایده‌های حاضر یک جامعه تطابق دارد (Douglas, 1985; Shilling, 2016).

در نظریه گافمن، بدن به‌عنوان تعامل نظم، مرکزی و مهم است. در بخش بزرگی از زندگی روزمره شامل اوقات فراغت و زندگی خانوادگی، تعامل با دیگران وجود دارد؛ در این تعامل، حرکات ظاهری بدن است که پیام‌ها را بین افراد انتقال می‌دهد. بدن واژه‌ایی است که دیگران، افراد را در دسته‌بندی قرار می‌دهند. اگر فردی بیمار باشد، افراد به آن برجسب بیرونی می‌زنند و به آن هویت بیمار می‌دهد. گافمن دو روش را شناسایی می‌کند که ازطریق آنها می‌توان انگ را تجربه کرد: نخست، زمانی که تفاوت، آشکار یا قابل مشاهده است و دوم زمانی که تفاوت شناخته‌نشده باشد (گافمن، ۱۳۹۱)؛ (Aparicio et al., 2016). در سطح جهانی، ادراکات زن‌بودن که آن را با مادر بودن یکی می‌دانند و زنان را با قابلیت‌های باروری آنها تعریف می‌کنند، بی‌فرزندگی یا ناباروری انگ است. گافمن تأکید می‌کند افشای ننگ، خطرات خاص خود را نیز به همراه دارد و مسیرهای آینده، شهرت و ظواهر را تحت تأثیر قرار دهد یا در صورت افشای ناخواسته باعث آسیب و اضطراب شود. علاوه بر این، بار روانی حفظ راز ننگ وجود دارد و گاهی این امر منجر به انزوای خودخواسته از گروه انگ‌شده برای اجتناب از معاشرت با آنها و همچنین، احساس انزوا از جامعه عمومی می‌شود (Aparicio et al., 2016).

¹ Merlopony



«بیمار متخصص» نه تنها رویکردی است که تصورات اولیه درباره ماهیت دانش و قدرت پزشکی را به چالش می‌کشد، با این فرض، بیماران می‌توانند شرایط خود را به میزان بسیار بیشتری نسبت به حال حاضر مدیریت کنند. گیدنز در «جامعه پر مخاطره» نشان می‌دهد دانش علمی به‌طور فزاینده‌ای زیر سؤال می‌رود و هرچه بیشتر در زندگی ما نفوذ می‌کند. مردم به‌طور فزاینده‌ای ملزم به انتخاب سبک زندگی هستند که آنها را در ارزیابی و محاسبات درباره خطرات بالقوه‌ای که زندگی ما را تحت تأثیر قرار می‌دهد (Greener, 2008).

مدل «بیمار متخصص» بر این فرض است که بیماران قبلاً این دانش را دارند؛ اما «متخصص» در بیمار مبتنی بر دانش تجربی است تا پزشکی. این در شرایط عادی، ممکن است ایمن و مشروع باشد؛ اما اگر بیمار خود را در معرض خطر واقعی قرار دهد، فقدان اطلاعات دقیق پزشکی ممکن است خیلی سریع خطرناک شود. باورهای غیرمذهبی از سیستم‌های خبره پزشکی جدا نیستند؛ اما در عوض، احتمالاً به‌شدت تحت تأثیر آنها قرار می‌گیرند (همان).

تئوری امید اسنایدر^۱ نشان می‌دهد دو روش اصلی برای تفکر درباره یک هدف خاص وجود دارد: تفکر مسیرها و تفکر عاملی. تفکر مسیری عمل ارزیابی در دسترس بودن یا در دسترس نبودن منابع و مسیرهای لازم برای دستیابی به یک هدف است. از سوی دیگر، تفکر عاملی وجود دارد که توانایی و انگیزه درک‌شده فرد برای دستیابی به هدف مدنظر است که اولی، محرک بیرونی و دومی، محرک درونی محسوب می‌شود. با داشتن تفکر مسیر مثبت و تفکر عاملی برای رسیدن به یک هدف، ضروری محسوب می‌شود (Duncan et al., 2022).

این رویکرد بر این اساس است که فرد را به مراقبت‌های درمانی موفق سوق می‌دهد و مزایای خوبی برای بیماران و پزشکان خواهد داشت؛ از این رو، پزشکان می‌توانند سبب افزایش امید، تفکر عاملیت و تفکر مسیری به بیماران شوند و بیمار در رفتار خود اصلاحات ایجاد کند که سبب درمان و معکوس کردن بیماری مزمن می‌شود. در قلب پزشکی، سبک زندگی، تغییر رفتار است. نظریه امید اسنایدر یک مفهوم مهم را نشان می‌دهد که پزشکان را به مجموعه ابزاری مجهز کند تا روانشناسی مثبت را در اقدامات پزشکی خود اعمال کنند (همان).

از دید کامپفر^۲، تاب‌آوری درونی ترکیبی از عوامل معنویت - انگیزشی (شامل رویاها و اهداف، غایت و معنا در زندگی، معنویت، اعتقاد به منحصربه‌فرد بودن، امیدواری)، توانایی‌های شناختی (هوش، پیشرفت تحصیلی و مهارت‌های تکلیف خانه، مهارت‌های خواندن، استدلال اخلاقی، بینش، آگاهی بین‌فردی، عزت نفس و خلاقیت)، توانایی اجتماعی رفتاری (مهارت‌های اجتماعی، مهارت‌های حل مسئله، همدلی، ثبات هیجانی، شادکامی، مهارت‌های مدیریت هیجانی و شوخ‌طبعی)، صلاحیت‌های جسمی (سلامت خوب، مهارت‌های حفظ سلامتی، رشد استعداد جسمانی و جذابیت جسمانی) است.

در نظریه لومان، ارتباطات به‌دست‌آمده، مانند صحبت درباره یک اثر هنری، یا نوشتن درباره یک اثر هنری، نیز می‌تواند بخشی از تأثیر برنامه هنری برای تقویت و حفظ انسجام در نظر گرفته شود. از دید لومان، برخلاف یک نظام دینی، نظام هنری این امکان را درک می‌کند؛ در نتیجه، بازی با فرم‌های محسوس در نحوه برخورد آثار هنری نقش محوری دارد (Wan, 2015).

به‌طور خلاصه، در همه نظریه‌های بررسی‌شده که به متغیرهای کانونی در ارتباط با کنش متقابل اجتماعی بین بیمار و کنشگران اجتماعی می‌پردازند، بر چگونگی به دست آمدن انطباق اجتماعی بیماران با موقعیت اجتماعی جدید، احساس

¹ Snayder

² Commppfer



همبستگی اجتماعی متقابل، اهمیت و جایگاه اجتماعی آنها و حمایت جامعه برای شکوفایی اجتماعی و درنهایت، بر پذیرش و هم‌پذیری اجتماعی تأکید دارند.

۳- روش‌شناسی پژوهش

مبنای کار پژوهش براساس پارادایم تفسیری قرار دارد. این پژوهش به دنبال تفسیر تجربه زنده زنان مبتلا به بیماری ام‌اس در زمینه و متن عملکرد سازمان خیریه است. ما در پی درک این هستیم که زنان مبتلا به بیماری ام‌اس پس از مشارکت در برنامه‌ها و کارگاه‌ها و مهارت‌آموزی فرهنگی - هنری در بین گروه خود، چگونه به بازتولید معنا دست می‌زنند. این پارادایم به ما کمک می‌کند تا معنایی که زنان مبتلا به بیماری ام‌اس از برنامه‌ها و کارگاه‌ها و مهارت‌آموزی فرهنگی - هنری مؤسسه خیریه دارند، درک شود و دریافته شود این زنان پس از شرکت در این گونه کلاس‌ها، چه تفسیری از زندگی و بیماری خود خواهند داشت. این پژوهش با روش تحلیل روایت براساس الگوی کلاندین^۱ و کانلی^۲ و مصاحبه‌های عمیق و بدون در نظر داشتن پیش‌فرض‌های قبلی (پژوهش‌های قبلی) انجام می‌شود که این موضوع بر کیفیت یافته‌ها می‌افزاید و سبب بومی‌سازی دانش می‌شود.

روایت‌پژوهی، چارچوبی در اختیار پژوهشگر قرار می‌دهد تا پیچیدگی‌ها و تجربیات متفاوت انسان را به گونه داستان‌وار به نظم در بیاورد؛ بنابراین، این پژوهش با چارچوب تحلیل روایت به کشف تجربیات بیماران ام‌اس می‌پردازد. برای جمع‌آوری داده‌ها از تکنیک مصاحبه استفاده شد که به مصاحبه‌روایی معروف است. درون‌متن‌های مصاحبه، مفهوم روایت کشف می‌شود. در مصاحبه از فرد خواسته می‌شود سرگذشت موضوعی خود را روایت کند که موضوع مدنظر در قالب داستان‌های به‌هم‌پیوسته از ابتدا تا انتها بازگو می‌شود (نعمتیان و همکاران، ۱۳۹۴).

مصاحبه‌روایی با یک سؤال موضوعی آغاز می‌شود. از این سؤال برای اینکه مصاحبه‌شونده از مسیر روایت اصلی خارج نشود، استفاده می‌شود. مرحله‌نهایی مصاحبه، مرحله سنجش‌گری است که مصاحبه‌شونده به بررسی روایت خود همانند یک متخصص می‌پردازد (فلیک، ۱۳۹۲).

۳-۱- مراحل انجام پژوهش با استفاده از روش تحلیل روایت براساس الگوی کلاندین و کانلی

در مدل تحلیل روایت کلاندین و کانلی، یک روایت از سه بعد زمانی، فضایی و اجتماعی بررسی می‌شود. این سه مفهوم از اجزای مهم تحقیق روایی محسوب می‌شود. در مواردی یکی از این ابعاد تأثیر قوی‌تری دارد. با وجود این، در این سه بعد پیوستگی وجود دارد. پژوهشگر در این مدل به روند داستان شامل تجربیات گذشته، حال و آینده، عواطف درونی و بیرونی، بافت زمانی و مکانی توجه بیشتری دارد.

در این پژوهش، برای تفسیر داده‌ها از الگوی کلاندین و کانلی استفاده می‌شود. دلیل انتخاب این الگو این است که زنان بیمار ام‌اس از زمانی که بیمار شدند، به عضویت خیریه‌ها روی می‌آوردند و همچنان به مشارکت خود ادامه می‌دهند. تجربه این بیماران امری مستمر بوده است؛ تجربه‌هایی را در زمان‌های مختلف گذشته و حال سپری کرده‌اند و با چالش‌های بیماری‌ام

¹ Clandinin

² Connelly



اس روبه‌رو بودند و در زهان آینده نیز همچنان با این بیماری مزمن زندگی خواهند کرد. تجربه آنان سرشار از کنش‌ها و عواطف فردی است و نوع جامعه و فرهنگ که در آن زیست می‌کنند، تأثیرگذار است.

جدول ۱- مدل کلاندین و کانلی

Table 1- Clandin and Conley's model

تجربه	بعد زمانی	گذشته	تجربه فرایندی مستمر است
		حال	
		آینده	
تجربه	بعد کنش متقابل	افراد تجربیات گذشته را در تطابق با تجربیات کنونی با تغییراتی ظریف به یاد می‌آورند.	عواطف، واکنش فردی
		بعد زمانی تغییرات اجتماعی را نشان می‌دهد.	
		تجربیات گذشته در شناخت از آینده مؤثر است.	
تجربه	بعد موقعیتی	شخصی	ارتباط متقابل با دیگران (ازجمله مصاحبه‌کننده) براساس مقاصد و دیدگاه‌های افراد
		اجتماعی	
		فرهنگی	
تجربه	بعد موقعیتی	بافت زمانی	بافت فرهنگی؛ درک فرد از چارچوب‌های فرهنگی - اجتماعی
		بافت مکانی	
		روز، شب، فصل و ...	
تجربه	بعد موقعیتی	بافت مکانی	سازمان‌ها، نهادها مثل بیمارستان‌ها، خیریه
		بافت مکانی	
		بافت مکانی	

۳-۲- میدان تحقیق و چگونگی ورود به آن، شیوه نمونه‌گیری و حجم نمونه

پژوهش حاضر در خمینی‌شهر در استان اصفهان صورت گرفته است و جامعه آن، زنان مبتلا به بیماری ام‌اس در خیریه بقیه‌الله اعظم است. نمونه‌ها به‌صورت هدفمند انتخاب شدند؛ زیرا روش و نوع نمونه‌گیری با توجه به شرایط عنوان، روش تحقیق، مبانی نظری، معیارهای افراد برای مصاحبه و محدودیت‌های پژوهش انتخاب شده است. در این پژوهش، به‌صورت آگاهانه، افراد واجد شرایطی برای مصاحبه انتخاب شده‌اند. گام بعدی، انتخاب تکنیک و شیوه نمونه‌گیری است که برای این پژوهش، نمونه‌گیری به‌صورت ترکیبی^۱، بهترین گزینه است. در این روش به دلیل وجود نیازها و علایق چندگانه، نمونه پژوهش با استفاده از دو تکنیک هدفمند تکنیک معیاری^۲ و نمونه‌گیری از موارد شدید^۳ است. در پژوهش حاضر، شرایط ورود، عضویت در مرکز خیریه بقیه‌الله اعظم و مشارکت در کلاس‌های هنری بود. در طول تحقیق با ۱۷ بیمار ام‌اس و ۳ نفر از کارکنان مصاحبه شد. مصاحبه کارکنان، به دلیل آشنایی با بیماران و مؤسسه صورت گرفت که برای تحلیل کنار گذاشته شد.

جدول ۲- مشخصات مصاحبه‌شوندگان

Table 2- Characteristics of the interviewees

ردیف	نام روایت‌گر	سن	مدت بیماری	نوع کلاس	مدت عضویت
۱	ذبیح پور	۴۳	۵	۱. عروسک‌سازی ۲. گل‌های کریستال ۳. میوه آرایی	۴
۲	نرگس	۴۲	۵	۱. خیاطی	۵

^۱ Mixed Purposeful Sampling

^۲ Criterion sampling

تکنیک نمونه‌گیری معیاری به بررسی همه موارد معیارهای از پیش تعیین شده می‌پردازد. این معیارها اصل پژوهش را تشکیل می‌دهند تا گروه خاصی را مطالعه کنند؛ بنابراین، به عمق یک موضوع می‌رسد. در تحقیقات معیاری، محقق، معیارهای اصل موضوع را مشخص می‌کند؛ بنابراین، شرکت‌کنندگان با توجه به این معیارها انتخاب و اطلاعات جمع‌آوری می‌شوند (پاتون، ۲۰۱۴؛ آقابابایی و همکاران، ۱۴۰۰).

^۳ Intensity Sampling

نمونه‌گیری از موارد شدید شامل انتخاب نمونه غنی از پدیده مورد علاقه است و موارد غیر معمول را در بر نمی‌گیرد. نمونه‌گیری شدید به محقق کمک می‌کند تعداد کمی از موارد غنی را انتخاب کند تا آگاهی عمیقی از پدیده ارائه شود (همان).



ردیف	نام روایت‌گر	سن	مدت بیماری	نوع کلاس	مدت عضویت
۳	ستاره	۳۲	۴	۱. عروسک‌سازی ۲. آشپزی ۳. گلدوزی ۴. شیرینی‌پزی ۵. ژله و دسر	۴
۴	یگانه	۲۵	۸	۱. عروسک‌سازی ۲. شیرینی‌پزی ۳. میوه‌آرایی ۴. فینگر فود	۶
۵	مهدیه	۴۰	۱۰	۱. بافتنی	۵
۶	شهربانو	۱۰	۱۲	۱. چرم‌دوزی ۲. خیاطی ۳. عروسک‌سازی	۱۰
۷	سوگند	۳۳	۱۲	۱. نقاشی	۵
۸	آروشا	۳۶	۲۰	۱. عروسک‌سازی ۲. خیاطی	۵
۹	اقدس حبیبی	۴۱	۴	۱. خیاطی ۲. عروسک‌سازی	۴
۱۰	پریا	۳۶	۱۰	۱. آشپزی ۲. خمیرچینی ۳. خیاطی	۵ الی ۶
۱۱	لیلا	۲۷	۲۰	۱. عروسک‌سازی ۲. شیرینی‌پزی ۳. گلدوزی ۴. ژله و دسر ۵. بدلیجات	خیلی
۱۲	اعظم پرند	۴۵	۱۰	۱. چرم‌دوزی	۶
۱۳	سمانه حبیبی	۲۷	۸	۱. خیاطی	۴
۱۴	زهرا	۵۰	۶	۱. خیاطی ۲. بافتنی	۵
۱۵	مریم عیدی	۳۴	۱۲	۱. عروسک‌سازی	۴
۱۶	صدیقه	۴۷	۱۴	۱. بافتنی	۱۰
۱۷	مهناز	۵۲	۱۰	۱. بافتنی	۸

۴- یافته‌ها، بحث و بررسی

روایت‌ها در چارچوب الگوی تحلیل کلاندین و کانلی با سه بعد زمانی، کنش متقابل و موقعیتی روبه‌رو هستند؛ بنابراین، تجربیات بیماران ام‌اس با توجه به این سه بعد از هم مجزا می‌شوند و در دسته‌بندی‌های خاص خود قرار می‌گیرند. سپس کدهای تفسیری و تبیینی به‌دست آمده به همراه قسمت‌هایی از روایت‌ها تفسیر و تبیین می‌شوند و سبب فهم ما از ادراک بیماران ام‌اس از کلاس‌های برگزارشده در مؤسسه خیریه بقیه‌الله می‌شود.

کدهای زمان گذشته (مجدوب هنر، زدودن برچسب ناتوانی، لذت بدون پرداخت هزینه، رنگی به زندگی، دعوت به حضور)، نشان می‌دهند که زنان چگونه مجذوب کلاس‌ها می‌شوند و علایق هنری گذشته خود را دنبال می‌کنند. زنان بر این نظرند که در گذشته با هنر عجین بودند؛ ولی کنش‌های زندگی روزمره، آنان را از فعالیت‌های هنری بازداشته است؛ بنابراین، با ایجاد فرصت در این مرکز، زنان آرزوی دیرینه خود را به حقیقت تبدیل کردند. همچنین، یکی دیگر از علت‌های حضور در مؤسسه، یکنواخت‌بودن زندگی و نیاز به تفریح و پرکردن اوقات فراغت است؛ بنابراین، هنر می‌تواند گزینه مناسبی برای آنها باشد و علت دیگر برای حضور، دعوت مؤسسه برای شرکت در کلاس‌ها بود که بیماران در ابتدا با کراهت شرکت می‌کردند؛ ولی در جلسات بعد، حضور فعالانه‌ای در پیش گرفتند.

اعظم پرند، عشق به هنر را این‌گونه توصیف می‌کند:

«واقعاً عاشق هنرم به عشق هنر بود که با ذوق زود غذا می‌پختم و مسافت‌ها پیاده می‌رفتم؛ یعنی وقتی کار هنری تمام میشه، یه لذتی بهم دست میده، یه حس خوشایند. این منو خوشحال می‌کنه و همیشه هم دنبال اینم که چیز جدیدتری یاد بگیرم. فکر می‌کنم به بهبود بیماری‌ام کمک می‌کنه. احساس می‌کنم فرد مفیدی می‌شم، یه خلأ هست که فکر می‌کنم پر میشه».

شهربانو درباره ثبت‌نام در کلاس‌ها به‌عنوان یک تفریح این‌گونه می‌گوید:

«انگار برای یه تفریحی، من تنهام. بچه‌هام رفته‌اند، شوهرم میره تا ظهر تا ساعت ۲، بعد دوباره میره، ولی اینجا می‌اومدم نصف روزمون پر می‌شد. درسته از کارهام عقب می‌افتادم، عجله‌عجله هم بود، ولی کارهامو انجام می‌دادم»



ستاره، نظر خود را از کلاس‌های رایگان این‌گونه نقل می‌کند:

«دستشون درد نکنه. خیرین، رایگان برگزار می‌کنند. یه تشویقی بود. هزینه‌ها سنگین هست و اگر هزینه‌ایی بود، کسی استقبال نمی‌کنه؛ ولی رایگان بودنش باعث شد خودم استقبال کنم. درحقیقت اگر پولی بود، شرکت نمی‌کردم. آدم خسیسی نیستم. چون حجم کلاس‌ها بالاست. هر کلاس مشاوره هزینه برداره، واقعاً نمی‌شد و یکی دوتا شو میومدیم، نه اینکه همه‌شو بیایم».

در کدهای زمان حال (حرفه ادامه‌دار، خواهان تشکیل کلاس) این نتیجه به دست می‌آید که یادگیری هنر چگونه در زندگی آنان اثرگذار است و بعد از آموزش سعی بر عملی‌ساختن آن می‌کنند. چه به‌عنوان مهارت زندگی در طول روز و چه به‌عنوان یک شغل. با گذشت زمان و مهارت بیشتر، این زنان به مریبان در این مرکز و مراکز دیگر تبدیل می‌شوند. تأثیرات مطلوب هنر در زندگی آنان سبب شده است همچنان خواهان ادامه برگزاری کلاس‌ها باشند و از مؤسسه بخواهند همانند گذشته، به برگزاری کلاس‌ها اقدام کنند. این زنان از وضعیت فعلی مؤسسه شکایت دارند و به‌عنوان مهره فعال، سعی بر تشکیل کلاس‌ها و پیگیری مداوم دارند.

اقدس حبیبی درباره بهرمندشدن از هنر در زندگی این‌گونه می‌گوید:

«خودم می‌اومدم کلاس عروسک‌سازی. برای تولد دوستاشون من عروسک درست می‌کنم یا می‌خواهم برم کسی بچه به دنیا آورده عروسک درست می‌کنم. خیاطی‌اش هم به درد خورد. من مانتو عیدم را خودم دوختم. خیلی خوب بود. استفاده خیلی زیادی کردم».

صدیقه در این رابطه می‌گوید:

«کلاس هم ده جلسه رفتیم. خیلی خوب بود؛ ولی الان دیگه نمیدونم چرا همه چی تموم شد، همه چی. اینجا یه جشن می‌ذاشتند. اینا هم دیگه تموم شد. انشاءالله که دوباره بزارند؛ حتی اگه من نیام ولی من میام (خنده)».

در زمان آینده، ایدئال‌های آموزشی که جای خالی‌شان در مؤسسه احساس می‌شود و تجربه گذشته زنان، سبب پیشنهاداتی برای بهترشدن مؤسسه در آینده می‌شود؛ بدین معنا که محیط کلاس، ساعت برگزاری و نوع هنر با توجه به حال بیماران اصلاح شود.

همچنین، این زنان از علایق هنری جدید خود سخن می‌گویند. هنرهایی که در مؤسسه وجود ندارند یا منتظر تشکیل سری جدید آن هستند. زنان علاقه دارند با هنر بتوانند دنیای جدیدی برای خود ایجاد کنند و در هنگام تفکر بر یادگیری آینده با اشتیاق از حضور یک هنر جدید در زندگی سخن می‌گفتند. از هنرهایی مانند تابلوفرش بافتن، میناکاری، یادگیری هر هنری، نقاشی، موسیقی، سفال‌گری، گل‌سازی، کلاس چرم‌دوزی، شمع‌سازی، مدل‌های دیگه خیاطی، کلاس سوسیس، شیرینی‌پزی، گیتار، موسیقی نام بردند.

نظر نرگس در این رابطه به این شرح است:

«اینکه کلاس‌ها را یکم شادتر یکنند، برنامه شادتر بذارند، فقط کلاس‌های هنری نباشه. این روند را ادامه بدهند و برنامه‌ها را مهیج‌تر کنند. یه وقتی برای ام‌اس بزارند. ساعت‌اش خوب باشه. کلاس‌هاش بعدازظهر هم و درآمدزا هم باشه تا دغدغه ناهار نداشته باشیم، صبح زود هم نباشه. بازارچه را هرچند وقت یکبار ادامه بدهند».

لیلا از اشتیاق خود از هنر جدید این‌گونه نقل می‌کند:

«گل‌سازی را دوست دارم. تو تلویزیون نشون میده، ولی سؤال هامون رو جواب نمی‌دهند. شمع‌سازی هم دوست دارم. دوست دارم کلاس چرم‌دوزی هم ادامه بدم یا خیاطی مدل‌های دیگه».

کدهای شخصی نشان‌دهنده اثرات مطلوب در رفتار و انگیزه بیماران و ترغیب آنها برای افزایش مشارکت است. از دید آنها شرکت در کلاس‌ها، بیماران را از ناامیدی به امیدواری زندگی سوق می‌دهد. دیدن بیماران فعال و متعدد، سبب افزایش عزت‌نفس بیماران می‌شود و به زندگی امیدوارتر می‌شوند. همچنین، هنر سبب تخلیه روانی و مدیریت خشم آنان می‌شود،

آرامش بخشی هنر سبب تاب‌آوری بهتر بیماران می‌شود و حکایت از کمتر شدن حمله بیماری می‌دهد. فضای کلاس‌ها برای بیماران شادی‌بخش است و سبب رضایت و خوشحالی بیماران می‌شود. حضور در کلاس و برخورد با بیماران بدخیم سبب امیدواری و اعتماد به نفس بیماران خوش‌خیم می‌شود و شکرانه خدا را به‌جا می‌آورند.

سمانه این‌گونه نقل می‌کند:

«من کلاس می‌اومدم، اینجا بیشتر کلاس‌های هنری، دسر، شیرینی‌پزی. کلاس‌هایی که سرگرمون کنه. آدم هر چی سرش گرم باشه، کمتر فکر میکنه. من که سر کار میرم، کمتر فکر می‌کنم. خیلی مهمه آدم سرش گرم باشه، خیلی تأثیر گذاره».

پریا از اثرات مثبت مشغول‌شدن خود حکایت می‌کند:

«سر خودم رو گرم می‌کنم، با چیزای که دوست دارم. اوج بیماری من در خیریه بود. تا جایی که توان داشتم، می‌رفتم خیریه. چهار تا ورزش می‌وادم. سر خودمو اینجوری گرم می‌کنم. وقتی اومدم این خونه، این دوره‌می خیلی کم شد، انرژی منفی بود».

سوگند از امید به زندگی خود پس از شرکت در کلاس‌ها می‌گوید:

«یه نوع انگیزه ادامه زندگی برام بود. بعد پیشرفت بیماری احساس پوچی می‌کردم. با اصرار خانم پیرحاجی اولش که اومد، حس خوبی برایش به وجود اومد. بچه‌های دیگه مثل خودم می‌وادم و دوست داشتم. من اینجا معنی واقعی دعا را فهمیدم»

در کدهای بعد تبیینی اجتماعی با کدهای ایجاد فرصت برای ارتباط اجتماعی و بیرون آمدن از انزوا مواجه می‌شویم. از دید نمونه بررسی شده، وارد شدن به مؤسسه سبب بهر مند شدن بیماران از شبکه ارتباطی گسترده و باعث ایجاد ارتباط با کارمندان، مربیان و پیداکردن دوستان صمیمی شد و حمایت اجتماعی مطلوبی، ایجاد و به تاب‌آوری بیماری کمک کرد و همبستگی بین بیماران هم‌تا و غیرهم‌تا به وجود آورد. این ارتباط برای بیماران منفعت‌هایی به همراه دارد؛ بالارفتن آگاهی و اطلاعات زندگی، اطلاعات درمانی و راهکار دادن متقابل.

اقدس حبیبی از ارتباط خود با بیماران نقل می‌کند:

«همه بیمار بودیم، با هم درد و دل می‌کردیم. آره من حالم بد بود. با درد دل کردن به هم آرامش میدیم یا میگیم بلند شو، بگو یا علی، نماز بخون، ذکر بخون. منم این کار را کردم. من رفتم پیش اون دکتر و اون داروها را داد، خوب می‌شد، تو حین استراحت کلاس یا بعد کلاس با هم خودمونی حرف می‌زدیم می‌گفتیم بچه‌ام چکار کنیم، راهکار می‌داد».

در کدهای تبیینی فرهنگی شاهد نوع نگاه جامعه و آزرده‌شدن بیماران از این نگاه هستیم. جامعه نگاه منفی به بیماری و هنر دارد. بیماری را ناتوانی و عملکرد بد فرد می‌داند و بر آن اتهاماتی وارد می‌کند. خفیف این بیماری را در دسته شدید آن قرار می‌دهند. همچنین، نگاه بی‌ارزشی برای هنر دست‌ساز، ایجاد و آن را فاقد ارزش درآمدزایی و هدررفت زمان معرفی می‌کنند و با توجه به جامعه سرمایه‌داری، کار بیرون را بی‌عیب و نقص معرفی می‌کنند. همچنین، خلاف افکار منفی که بیماری می‌تواند برآورد بدبختی و نابودی شود، فرهنگ دینی، بیماری را حکمتی در زندگی می‌داند که سبب تغییرات عمده در زندگی آنان می‌شود. یکی از این تغییرات را آشناسدن با مؤسسه و یادگیری هنر و درآمدزایی و تجربه مربی شدن ذکر کردند.

سوگند از مخفی کردن بیماری خود می‌گوید:

«از نگاه مردم خیلی می‌ترسم. من وقتی بیماری ام‌اس گرفتم، خانواده‌ام خیلی حمایت کردند؛ ولی منو از همه مخفی کردند. بیماریم رو مخفی کردند. از فامیل، دو سه نفر میدونه. بابام مخالف کسی بدونه. خواستگار خیلی از دست دادم. جلسات آخر بهشون میگم. یه خواستگار بود و آشنا نبودند. جلسه سوم یه بهونه‌ای آوردیم. به کارفرما گفتم رفتارشون کاملاً تغییر کرد، ترحم نشون میدن. انقدر که میگند ام‌اس تو جامعه شناخته شده است، این‌طور نیست و طردش می‌کنند».

زهره نقل می‌کند:

«طرز فکرشون منو ناراحت می‌کنه. دارند مثل بقیه افراد زندگی می‌کنند. کسانی که ویلچری باشند یا پاهاشون مشکل داشته باشه رو متوجه میشند؛ ولی خیلی‌ها را در ظاهر متوجه نمی‌شوند... ولی بیماران ام‌اس مثل آدم‌های سالم‌اند، مشخص نیستند، تو خودشون می‌ریزند؛ ولی عادی‌اند، رانندگی می‌کنند، عروسی میرند، مهمونی میرند».

در کد تبیینی‌های بافت زمانی، از دوران زمان کرونا بحث شد که سبب قطع شدن کلیه برنامه‌ها و رابطه مؤسسه با بیماران شد و هنوز بعد از گذشت این دوران، این مؤسسه نتوانسته است همانند دوران قبل فعالیت‌ها خود را ادامه بدهد. آنان از فصل تابستان سخن گفتند و تأثیرات بدی که گرما در بیماری آنان می‌گذارد. آنان خواهان تشکیل کلاس‌ها در فصل خنک یا بعد از ظهر یا صبح زود تابستان هستند. برطرف شدن این مشکل می‌تواند عامل مؤثری برای حضور بیماران باشد. همچنین، این بیماران از زمان آشنایی خود سخن گفتند و افرادی که مسبب آشناسدن آنها با این مرکز شده‌اند. این زنان از این آشنایی بسیار خرسندند و برای عضو آن بودن به خود می‌بالند.

ذبیح‌پور از تجربیاتش دربارهٔ کرونا می‌گوید:

«قبل کرونا کلاس‌هاش خیلی خوب بود. هفته به هفته یا دو دفعه بود و به دورهمی داشتیم با بیماران. هم روحیه‌مون شاد می‌شد و هم استادمون آقای ... را می‌دیدم. دوست داشتیم؛ ولی وقتی کرونا اومد و همه چیز تغییر کرد؛ ولی پیش خودم میگم آمدن اینجا به نعمتی بود؛ ولی من درک آن را نداشتم. شوهرم زندانی بود و من استرس ظهر را نداشتم (ناهار درست کنم، به بچه‌ها رسیدگی کنم، از این کلاس به اون کلاس می‌رفتم، برای نوهام ژاکت بافتم».

در تبیین کدهای مکانی، شاهد نسبت دادن خانه دوم به این مؤسسه هستیم. علاوه بر حمایت‌های مالی و دارویی این مؤسسه، خدمات آموزشی نیز برای این بیماران فراهم می‌شود. همچنین، دورهمی‌هایی و جشن‌هایی که برگزار می‌کنند، علاوه بر آن به بچه‌های این بیماران توجه می‌شود و زنان می‌توانند کلاس‌های هم‌زمانی برای خود و فرزند خردسالشان داشته باشند. این زنان ادعا می‌کنند این گونه خدمات، مختص به این مؤسسه است و نمونه آن را در جایی ندیدند. یادگیری در مراکز آموزشی دیگر برای زنان چالش‌آور است؛ در حالی که این مؤسسه با توجه به وضع و شرایط بیماری، یادگیری و آموزش فراهم می‌کند.

مهناز فضای کلاس‌ها را این گونه توصیف می‌کند:

«ما ارتباط خیلی خوبی داشتیم. دوستای خوب، از خانواده خودم نزدیک‌تر شدیم. دوستای خوبی برای هم بودیم. ما به خانواده تشکیل داده بودیم. اگه به هفته همدیگر را نمی‌دیدیم، انگار چیزی گم کرده بودیم. اینجا واقعاً خودمون بودیم بی شیشه و پیله».

ستاره می‌گوید:

«خوبه، خیلی خوبه اینجا. از خونه خودم هم راحت‌ترم. از حمایت‌های مشاوره‌ای تا حمایت‌های مالی و دارویی یا کلاس‌های سرگرمی که می‌زارند و بیمارها را سرگرم می‌کنند. به علایم توجه می‌کنند. رفاه بیماران براشون مهمه یا بن‌های تغذیه که می‌دهند، خیلی عالی بودند. پرسنل واقعاً خوب هستند. شادشون می‌کنند، شادی می‌دهند و فراهم می‌کنند، جشن می‌گیرند. این برنامه‌ها و کارگاه‌ها و کلاس‌ها با فرهنگ مردم همخوانی داره و مردم اونا رو راحت می‌پذیرن».

جدول ۳ - مقوله و کدهای تبیینی استخراج شده براساس مدل کانلی

Table 3 - Explanatory categories and codes extracted based on Connelly's model

کدهای تبیینی	مقوله‌ها	ابعاد
مجدوب هنر		
زدودن برچسب ناتوانی	گذشته	تجربه زنان از کلاس‌های هنری مؤسسه خیریه
لذت بدون پرداختی		بعد زمانی
رنگی به زندگی		



دعوت به حضور		
حرفه ادامه‌دار	حال	
خواهان تشکیل کلاس		
آینده	آینده	
ایدئال‌های آموزشی		
هنر مجال فراموشی	شخصی	
مواجهه هراس‌آلود با بیماری		
کلاس آوردگاه تغییرات مطلوب		
شکرانه خوش‌خیم بودن		
گفتگوی راهگشا	اجتماعی	بعد کنش متقابل
همبستگی اجتماعی همتایان		
بیرون‌آمدن از انزوا		
سلامتی هنجار مطلوب جامعه	فرهنگی	
شایعات بیماری ام‌اس		
هنر توخالی		
خیریت ام‌اس		
خانه دوم	بافت مکانی	
نبود جایی بهتر از اینجا		
ترک‌ش‌های به‌جامانده از زمان کرونا		بعد موقعیتی
سکون بیماران در فصل گرما	بافت زمانی	
شروع ماجرا		

۴-۱- بحث و بررسی بیشتر

در روش تحلیل روایت، مصاحبه‌شوندگان داستان زندگی خود را بازگو می‌کنند و برای ورود به داستان زندگی از سؤالات مقدماتی استفاده می‌شود. سؤالات اول درباره شروع بیماری و واکنش خود و اطرافیان و اقداماتی بود که برای کنار آمدن در مراحل اولیه بیماری بوده است. این مقدمه برای بازگویی راویان پژوهش از زمان ورود به مؤسسه خیریه بقیه‌الله و فعالیت‌های که انجام داده‌اند و تأثیراتی که در زندگی آنان تا به امروز داشته است، کمک شایانی کرده است. روایت‌پژوهی بر مبنای داستان تجارب انسان است و چارچوب غنی را در اختیار پژوهشگر قرار می‌دهد تا با استفاده از آن به کشف راه و رسم تجربه انسانی بپردازد که در قالب‌های داستان‌های بشر مصور شده است. نیاز اساسی به سازمان‌دهی تجارب و نقل رویدادهای مهم به داستان وجود دارد. در این میان، می‌توان به کنش‌های انسان معنا داد. در روایت‌ها تاب‌آوری بیماران ام‌اس می‌تواند پیشنهادی برای آن قشر در جهان اجتماعی پیرامون باشد. راویان پژوهش ما با الگوی روایتی کلاندین و کانلی تحلیل شدند.

در این الگو، تجارب راویان در سه بعد زمانی، کنش متقابل و موقعیتی تبیین و تفسیر شدند. در بعد زمانی، سه زمان گذشته، حال و آینده بود که این پیوستار زمانی را نشان می‌دهد. روایت، مفهومی زمانمند و شکل‌گیری یک تجربه را به تصویر می‌کشد. درک و فهم افراد جامعه از رویدادها در طول زمان‌ها تغییر می‌کند. در زمان گذشته، پنج مضمون «مجدوب هنر، زدودن برجسب ناتوانی، لذت بدون پرداختی، رنگی به زندگی، دعوت به حضور» وجود داشت. این مضامین بیان‌کننده این است که انگیزه زنان از شرکت در کلاس‌ها چه بوده است و چه آشنایی قبلی با هنر داشتند که سبب درونی شدن این علاقه شده است. این علاقه با وجود گرفتاری‌های زندگی، با ایجاد فرصت مؤسسه دوباره بیدار می‌شود و علاقه خود را ادامه



می‌دهند یا انگیزه‌های دیگر که سبب شرکت در این کلاس‌ها شده است؛ مانند دورشدن از انگ ناتوانی یا رایگان بودن کلاس‌ها یا نبود سرگرمی در زندگی یا دعوت مؤسسه، عواملی هستند که در ثبت‌نام شدن بیماران اثرگذار بوده است.

در زمان حال، راویان از تغییرات حاصل‌شده از تجربه‌های حضور خود سخن می‌گویند. در این زمان، دو مضامین «حرفه ادامه‌دار، خواهان تشکیل کلاس» وجود دارد. چنین استنباط می‌شود که آموزش‌های هنری پس از اتمام، در زندگی آنان چه تأثیری گذاشته است. این هنر وارد جریان زندگی بیماران شده است، در زندگی روزمره از آن بهره می‌برند و به عنوان مهارتی در زندگی یاد می‌کنند؛ این مهارت سبب ذخیره پول در زندگی می‌شود؛ مانند درست کردن کادوی تولد یا هانتوی عید. همچنین، هنر توانسته است منبع درآمدی برای این زنان باشد که تا حدی از پول جیبی شوهر بی‌نیاز باشند. این تأثیرات خوب سبب شده است این بیماران خواهان تشکیل کلاس متنوع باشند و برای یادگیری آموزش جدید اشتیاق پیدا کنند یا به دوره‌های پیشرفته هنر خود بپردازند. این زنان هم‌اکنون در حال پیگیری تشکیل کلاس‌ها هستند.

در زمان آینده مظنون «ایدئال‌های آموزشی» خودنمایی می‌کند. مقصود از این مظنون این است که تجربه گذشته این زنان، پیشنهادات و انتقاداتی برای آینده ایجاد کرده است که می‌تواند برای آینده آموزشی مؤسسه مفید باشد یا علایقی که تمایل دارند در آینده یاد بگیرند و پیشنهاد می‌دهند که در مؤسسه برگزار شود.

کنش متقابلی که از سه خرده بُعد شخصی، اجتماعی و فرهنگی تشکیل شده، نمایانگر این است که تجارب راویان با جامعه یا اشخاص دیگر شکل می‌گیرد و احساسات و واکنش‌های فردی نیز در این تجارب نقش بسزایی دارند. در بُعد شخصی، مضامین «هنر مجال فراموشی، مواجهه هراس آلود با بیماری، کلاس آوردگاه تغییرات مطلوب، شکرانه خوش‌خیم بودن» وجود دارند. این بعد نشان از تغییرات رفتاری بیماران به واسطه هنر دارد. این افراد می‌توانند افکار پریشان و ناراحت‌کننده خود را مدیریت کنند. همچنین، تغییراتی در عزت نفس و امیدواری و شادشدن فرد اثر گذاشته است. این افراد با دیدن افراد دارای بیماری بدخیم از خوش‌خیم بودن خود خوشحال هستند. با وجود این، ترس در بیماران وجود دارد. با دیدن افراد بدخیم، از بدترشدن بیماری خود واهمه پیدا می‌کنند و به شناخت بیشتر بیماری خود پی می‌برند یا ترس از شناخته‌شدن از این بیماری در این زنان وجود دارد. در خرده بعد اجتماعی ما به مضامین «گفتگوی راهگشا، همبستگی اجتماعی همتایان، بیرون آمدن از انزوا» مواجه می‌شویم. مضمون گفتگوی راهگشا بدین منظور است که دورهمی بیماران باعث گفت‌وگوی آنان در زمینه راهکار دادن زندگی، اطلاعات درمانی و بهره‌مندی از تجارب بیماران می‌شود. این کنش متقابل به دلیل شباهت و تفاهم افراد در یک قشر خاص است. بیماران همدیگر را همدرد معرفی می‌کنند که دارای رنج یکسان هستند؛ همین امر سبب همبستگی بیشتر همتایان شده است.

طرد جامعه از بیماران سبب کناره‌گیری و انزواگرایی می‌شود. بر همین اساس، تلاش مؤسسه برای بیرون رفتن از این انزوا آنان را به حضور و مشارکت اجتماعی دعوت می‌کند. گرچه با مخالفت و ترسی که در بیماران وجود دارد، روبه‌رو می‌شوند، با دعوت مؤسسه برای حضور در جلسه اول، آشناسدن بیمار با محیط را در پی دارد و می‌تواند از شبکه حمایتی گسترده مؤسسه بهره‌بردار؛ از حمایت مربی و کارمندان تا پیداشدن دوست صمیمی و ارتباط خارج از مؤسسه. در بعد فرهنگی مضمون «سلامتی هنجار مطلوب جامعه، شایعات ام‌اس، هنر توخالی، خیریت بیماری‌ام اس» فرهنگ مطلوبی است که در جامعه معرفی می‌شود. زنان بیمار ام‌اسی سعی می‌کنند بیماری خود را مخفی یا انکار کنند یا عادی نشان دهند. فرهنگ‌های نادرست درباره بیماری در جامعه وجود دارد و افراد ام‌اسی را ویلچرنشینان آینده معرفی می‌کند. برچسب ناتوان بودن و بدکارکردی می‌زند، همین فرهنگ مانعی برای ازدواج، استخدام و بچه‌دارشدن آنان شده است. فرهنگی که برای هنر دست‌ساز رواج دارد، به

برتری و به‌صرفه‌بودن هنر بازاری تأکید می‌کند و مواد هنر دست‌ساز را گران و هدررفت زمانی و دارای عیب و ایراد معرفی می‌کند. همه روایت‌کنندگان از برکات بیماری در زندگی خود خبر می‌دهند و به فرهنگ به‌صلاح‌بودن و حکمت خدا اشاره می‌کنند.

بعد موقعیتی در دل خود دو بافت زمانی و مکانی را دارد و بازسازی روایت‌ها و تجربه‌های بیماران در مکان و زمان‌های خاص را نشان می‌دهد. در بافت زمانی با مظنون‌های «ترکش‌های به‌جامانده از زمان کرونا، سکون بیماران در فصل گرما، شروع ماجرا» روبه‌رو هستیم. از سال‌های کرونا صحبت می‌شود و تأثیراتی که هنوز در مؤسسه و برگزاری کلاس‌ها دارند. این بیماران تاریخ مؤسسه را به دو بخش قبل کرونا و بعد کرونا تقسیم می‌کنند و قبل از کرونا از فراوانی برنامه‌ها و دورهمی‌ها و کلاس متنوع سخن می‌گویند. بعد از کرونا بر برگزارنشدن یا توقف کلاس‌ها حکایت دارند. فصل تابستان به دلیل گرمای بسیار، ایجاد حمله و بدخیم‌شدن بیماری را در پی دارد؛ بنابراین، بیماران خواهان ساعات مناسب برای برگزاری کلاس‌های خود هستند. از سال‌های آشنانشدن خود با مؤسسه سخن گفتند و معرف‌هایی که مسبب این امر خیر بودند.

در بافت مکانی، مضامین «خانه دوم، نبود جایی بهتر از اینجا» وجود دارند. بیماران با مکان و افراد مؤسسه انس گرفتند و در آنجا احساس راحتی دارند و مکان را صمیمی و عالی توصیف می‌کنند؛ به طوری حضور در مؤسسه را از خانواده خود نیز بهتر می‌دانند. علاوه بر آن، فراهم کردن کلاس برای کودکانشان هم‌زمان با حضور آنها در مؤسسه برای درمان یا شرکت در کلاس‌ها و برنامه‌ها از مشکلات این زنان کم کرده و عاملی برای حضور در کلاس‌های هنری شده است تا با خیال راحت و بدون دغدغه کودک، به یادگیری بپردازند.

۵- نتیجه‌گیری

نحوه مواجهه عمومی در جامعه ایرانی سبب رنجش زنان بیمار ام‌اس می‌شود، در زندگی آنان اثرات بدی خواهد گذاشت، مانعی برای ازدواج دختران و استخدام‌شدن آنان می‌شود، روابط اجتماعی و کنش‌های متقابل اجتماعی آنها را محدود یا تحت تأثیر قرار می‌دهد، باعث انزوای بیماران ام‌اس می‌شود و کاهش اعتماد به نفس و امیدواری را در پی خواهد داشت. هابرماس نقطه آغاز مفهوم خیر عمومی را در شکل‌گیری کنش ارتباطی می‌داند؛ به گونه‌ای که این کنش می‌باید مبتنی بر سازوکار اخلاق گفت‌وگویی شکل بگیرد و اصل تفاهم و مفاهمه شاکله اصلی آن باشد. در این صورت، می‌توان در یک زیست‌جهان و نظام کنش ارتباطی، تصور شکل‌گیری کنش خیرخواهانه در شهروندان را داشت که به خیر عمومی در جامعه ایدئال منجر می‌شود؛ از این رو، هر برنامه و اقدامی که برای برقراری روابط اجتماعی و بیماران از حاشیه به متن جامعه باشد، امر خیر تلقی می‌شود. تنش‌های روانی، یکی از عوامل حمله و تشدید این بیماری است. دغدغه اصلی محقق، تأکید بر ابعاد روانی و اجتماعی بیماران است که جامعه آنان را از خود دور می‌سازد. مؤسسه خیریه بقیه‌الله برای زنان خمینی‌شهری امکاناتی را فراهم آورده است تا زنان بدون دغدغه مالی و نگهداری از فرزند به یادگیری هنر بپردازند؛ این امر فقط به آموزش محدود نمی‌شود؛ بلکه سبب گفتگوی اجتماعی با هم‌تایان و برخورداری از شبکه حمایتی از کارمندان و مربیان می‌شود و از انزوا به عضو فعال جامعه تبدیل می‌شوند. آنان علایق قلبی به برنامه‌های فرهنگی - هنری را دارند یا در خود احساس ایجاد تنوع و فرار از بیکاری می‌کنند. با شرکت در بحث‌های کلاسی یا مربی‌شدن یا کسب درآمد از مهارت‌آموزی در برنامه‌های فرهنگی - هنری، توانایی و عملکرد خوب را به تصویر می‌کشاند. زنان بیمار ام‌اس در روایت خود اذعان می‌دارند برنامه‌های فرهنگی - هنری، در زندگی و تاب‌آوری آنان در تداوم درمان، تغییرات زیادی ایجاد می‌کند و سبب افزایش عزت‌نفس، امیدواری، مثبت‌اندیشی،

فکر نکردن به بیماری و هدفمندی می‌شود. احساس زنان بعد از شرکت در برنامه‌های فرهنگی - هنری، به حس خوشایند و پرشدن خلأ در زندگی او احساس توانمندی و مفیدبودن تبدیل شده است. نه تنها برنامه‌های فرهنگی - هنری، کلاس‌ها و کارگاه‌ها و حضور در مؤسسه، آوردهایی از تغییرات مطلوب در زندگی آنان به همراه داشته و افزایش اطلاعات دارویی و درمانی و رسیدن به راهکارهایی برای زندگی بهتر پس از برخورد و مواجهه و برقراری ارتباط همتایان را در پی داشته است.

این امر سبب می‌شود بیماران، از تجارب همتایان خود استفاده کنند. تماس مکرر با همتایان سبب می‌شود بیماری خود را واقعه بزرگی ندانند و احساس کنند تنها نیستند. بیماران با یکدیگر هم‌درد و هم‌رنج هستند. زنان بیمار ام‌اس که در طول پژوهش، روایت‌های آنان تحلیل و تفسیر شد نشان دادند حضور در مؤسسه و شرکت در کلاس‌ها و کارگاه‌ها و برنامه‌های فرهنگی - هنری، سبب کمترشدن حمله و کاهش شدت بیماری شده است و در تلاش‌اند برنامه‌های فرهنگی - هنری، مجدداً برگزار شوند. پیگیری‌های مکرر آنها برای تداوم اجرای برنامه‌های فرهنگی - هنری به سایرین نشان می‌دهد مشارکت در برنامه‌های فرهنگی - هنری، با حضور همتایان برای زنان ارزش و ارجمندی دارد و به بهبود روان و درمان بیماران کمک می‌کند.

محتوی گفتگوی اجتماعی زنان از زندگی روزمره، اطلاعات درمانی یا راهکارخواستن درباره مشکلات زندگی را شامل می‌شود. مؤسسه خیریه، شبکه اجتماعی گسترده حمایتی برای بیماران ایجاد می‌کند؛ از ارتباط با مربی و کارمندان مؤسسه تا ارتباط با دوستان صمیمی و همتایان خودشان.

بیماران همبستگی بالایی از همتایان خود دریافت می‌کنند؛ به گونه‌ای که تمایل بسیاری به همنشینی در آنان ایجاد می‌شود. درد و دل با همدرد خود که درک بالایی از موقعیت مشابه دارد، سبب می‌شود انرژی مثبت دریافت کند؛ انرژی‌ای که از افراد عادی دریافت نمی‌کنند و برعکس، انرژی منفی و ترحم دریافت می‌کنند. این انرژی منفی در افراد عادی سبب می‌شود زنان به انزوا و کناره‌گیری از جامعه روی آورند. مؤسسه با دعوت برای شرکت در جلسات و برنامه‌ها و کلاس‌ها تلاش می‌کند بیماران از انزوا بیرون بیایند. این مؤسسه علاوه بر حمایت‌های مالی، حمایت‌های آموزشی و فرهنگی نیز ارائه می‌دهد و دوره‌هایی برای بیماران تدارک می‌بیند تا بیماران بتوانند اطلاعات مفیدی از بیماری و داروها و تجربه درمان دیگران و فرایند درمان به دست بیاورند. زنان به مؤسسه وابستگی روانی پیدا می‌کنند؛ به گونه‌ای که آن را خانه خود می‌نامند. آموزش‌های مؤسسه خیریه را با مؤسسات آموزشی آزاد مقایسه می‌کنند و بر بی‌همتایی مؤسسه تأکید دارند.

در مضامین «زدودن برچسب ناتوانی، سلامتی هنجار مطلوب جامعه، شایعات ام‌اس، خیریت بیماری ام‌اس» جامعه، خرده‌فرهنگ‌هایی برای بیماران ایجاد می‌کند که ممکن است در مراحل آغازین، نوع مواجهه مردم مایوس‌کننده باشد؛ اما رفتار فرهنگی مردم خمینی‌شهر به گونه‌ای است که هم‌پذیری بالا و همدلی و همراهی زیادی با آسیب‌دیدگان یا افراد در معرض آسیب دارند. جامعه‌شناسی پزشکی به بررسی بیماری با توجه به عوامل فرهنگی و اجتماعی، روندهای درمانی، عوامل اجتماعی اثرگذار، ارتباطات اجتماعی مراکز بهداشت یا سازمان‌های خیریه می‌پردازد. براساس نظریه نقش بیمار پارسونز، افراد بیمار از شرکت در فعالیت‌های اجتماعی و روزمره باز می‌مانند. باید سعی شود به نقش‌های اجتماعی عادی بازگردند. جامعه به معنی دادن بیماری در ذهن افراد نقش مهمی دارد. نقش زنان در انتقال ارزش‌ها و فرهنگ‌ها مهم است؛ به طوری که فقدان آن بر عملکرد زن و خانواده تأثیر می‌گذارد. برای افزایش سلامت اجتماعی، مهارت‌های زندگی نقش مهمی در ایجاد خودکارآمدی و توانمندی اجتماعی خواهد داشت.

در مضامین مذکور، زنان بیمار از فرهنگ‌های نادرست جامعه خود سخن می‌گویند. برچسب‌های ناتوانی، عملکرد بد، فلج‌شدن در آینده که رنجش زنان مبتلا به بیماری ام‌اس را به دنبال دارد. آنان تلاش می‌کنند با مشارکت در برنامه‌ها و کارگاه‌ها و آموختن مهارت‌های اجتماعی و هنری بتوانند توانایی و عملکرد خود را ثابت کنند. سلامتی فرهنگ مطلوب جامعه است؛ این امر منجر به انکار یا مخفی نگه داشتن بیماری یا عادی جلوه دادن آن می‌شود. عقیده زنان بر آنست که فرهنگ و عقاید شکل‌گرفته در باب ام‌اس در جامعه درست نیست و باید اصلاح شود. زنان به نوبه خود تلاش می‌کنند از عقاید شکل‌گرفته در جامعه دور شوند و با آثار هنری، خودکارآمدی و توانمندی را به نمایش بگذارند تا از انرژی منفی فرهنگ بد دور بمانند.

در مضامین «مواجهه هراس‌آلود با بیماری، کلاس آوردگاه تغییرات مطلوب، شکرانه خوش‌خیم‌بودن» نقش عوامل روانی - فرهنگی بسیار پررنگ است و این واقعیت را بازتاب می‌دهد که تاب‌آوری منجر به شناخت تغییرات در فرد و ایجاد رفتارهایی برای سالم‌شدن دوباره و جلوگیری از تشدید بیماری شده است. سه مفهوم جستجوی معنا، تلاش برای احساس کنترل بر بیماری و تلاش برای افزایش عزت‌نفس عینی‌ترین تجلی تأثیر کلاس‌ها و برنامه‌های فرهنگی - معنوی در تاب‌آوری و تداوم فرایند درمان زنان بیمار ام‌اس در بافت فرهنگی - اجتماعی خمینی شهر است.

نتایج این پژوهش با نتایج پژوهش‌های جهان‌بخش و همکاران (2016)، عطادخت و همکاران (۱۳۹۶)، فاینالسون^۱ (2011)، فرازر^۲ و همکاران (2014)، گاربیلیان^۳ و همکاران (2020) و رکستون^۴ و همکاران (2014)، دهقانی و همکاران (2019)، رایتون و همکاران (2022)، و هلنت^۵ و همکاران (2014) و بانکول^۶ و همکاران (2023) هم‌راستایی محتوایی دارد. در این تحقیقات، به بررسی نقش برنامه‌های فرهنگی - هنری و گذران اوقات فراغت و تأثیر انجمن‌های خیریه در ایجاد آمادگی روانی در بیماران ام‌اس برای تداوم فرایند درمان پرداختند و بر تأثیرگذاری این برنامه‌ها در تاب‌آوری بیماران در تداوم فرایند درمان تأکید دارند.

۵-۱- پیشنهادات پژوهش

بیماری ام‌اس در جامعه ایران، با تأکید بر جنبه پزشکی و زیستی آن، عوامل مؤثر روانی و اجتماعی آن مغفول مانده است. چه‌بسا انزوای و افسردگی‌های ایجادشده در این بیماری سبب حمله ام‌اس و بدترشدن شدت بیماری می‌شود. ترجم، انگ‌زنی، فلج‌شدن در آینده و ناتوان‌شمردن فرد بیمار، عوامل اجتماعی هستند که در روان بیماران اثرات تخریبی بر جا می‌گذارد؛ بنابراین، نیاز است این نگرش‌ها بررسی شوند و فرهنگ‌سازی مناسب در جامعه ایجاد شود.

این بیماری در ازدواج دختران اختلال ایجاد می‌کند. همچنین، آنان از استخدام‌شدن در شرکت‌ها منع می‌شوند؛ بنابراین، نیاز است اختلالی که جامعه در زندگی بیماران ام‌اسی ایجاد می‌کند، شناسایی شوند و در جهت پژوهش‌های کاربردی پیش بروند.

در این مقاله، زنان به عنوان نمونه مدنظر مطالعه شدند؛ بنابراین، نیاز است این پژوهش در مردان نیز بررسی شود تا دید کلی و جامع به دست آید.

¹ Finlayson

² Fraser

³ Garabedian

⁴ Yorkston

⁵ Hunt

⁶ Bankole



ضرورت پژوهشی ایجاب می‌کند در این پژوهش‌ها نه تنها از نگاه محقق مطالعات زنان، از نگاه دیگر محققان در جوامع نیز بررسی شود. انجام این پژوهش‌ها به بومی‌سازی دانش کمک می‌کند؛ قطعاً با ترکیب نتایج رویکردهای علمی می‌توان راهکارهای کاربردی برای تاب‌آوری این بیماری مادام‌العمر شود.

منابع فارسی

- احمدی، س.، و فاضل، ا. (۱۳۹۹). تأثیر درمان مبتنی بر کیفیت زندگی به شیوه گروهی بر بهزیستی ذهنی و خودآزمندی زنان مبتلا به ام‌اس. *روان‌شناسی زن*، ۱۲، ۱-۱۲.
- اصغریور ماسوله، ا.، و صادقی، ع. (۱۳۹۳). همکاری و خیر جمعی در مجتمع مسکونی. *فصلنامه مطالعات جامعه‌شناسی شهری*، ۴ (۱۲)، ۱۲۹-۱۶۰.
- آقل‌بابایی، ا.، و همتی، ر. (۱۴۰۰). پژوهش روایت؛ به مثابه یک روش تحقیق کیفی. *عیار پژوهش در علوم انسانی*، ۱۰، ۴۳-۷۰.
- تقی‌زاده، م.، و اسماعیلی، ا. (۱۳۹۶). اثربخشی آموزش معنویت درمانی گروهی بر سازگاری اجتماعی و پذیرش اجتماعی در بیماران زن مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس. *نشریه علمی رویش روان‌شناسی*، ۷ (۸)، ۲۰۳-۲۱۴.
- پیامنی، ف.، نظری، ع.، نکته‌دان، قدیران، ف.، و کریمو، ک. (۱۳۹۱). وضعیت درمان‌های مکمل در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس. *نشریه پرستاری ایران*، ۲۵ (۷۷)، ۱۲-۲۰.
- حاتمی، م.، فرمانی، ف.، و صفوی، س. (۱۳۹۴). اثربخشی گروه درمانی مبتنی بر رویکرد نظریه انتخاب بر کاهش احساس تنهایی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس (ام‌اس). *روانشناسی سلامت*، ۴ (۱۶)، ۱۰۹-۱۲۰.
- حسین‌زاده فیروزآباد، ی.، محمدآبادی، م.، و افلاک سیر، ع. (۱۳۹۴). بررسی رابطه حمایت اجتماعی و ابعاد روانشناختی در بیماران مبتلا به ام‌اس. *فصلنامه نسیم تندرستی*، ۴ (۲)، ۱-۱۲.
- جهان بخشیان، ن.، زهراکار، ک.، و داورنیا، ر. (۱۳۹۴). اثر بخشی گروه درمانی آموزشی - حمایتی مراقبان بیماران مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس (MS) بر سلامت روان بیماران. *مجله علوم پزشکی رازی*، ۲۳ (۱۴)، ۱۹-۲۹.
- جدیدمیلانی، م.، اشک تراب، ط.، و عابدسعیدی، ژ. (۱۳۹۲). ارتقای درک از بیماری مولتیپل اسکلروزیس (ام‌اس) و حیطه‌های آن در بیماران شرکت‌کننده در گروه حمایتی همتایان. *دانش و تندرستی*، ۸ (۱)، ۲۴-۳۰.
- دماری، ب.، امامی، ح.، رضوی، حاجبی، ا.، و الهی، ا. (۱۳۹۹). رفتارهای اجتماعی مطلوب؛ ضرورت ارتقای سلامت اجتماعی ایرانیان. *فصلنامه دانشکده بهداشت و انستیتو تحقیقات بهداشتی*، ۱۹ (۲)، ۱۲۳-۱۳۶.
- زکی، م.، و خوشوعی، م. (۱۳۹۲). سلامت اجتماعی و عوامل مؤثر بر آن در بین شهروندان اصفهان. *مطالعات جامعه‌شناختی شهری (مطالعات شهری)*، ۳ (۸)، ۷۹-۱۰۸.
- زنده‌طلب، ح.، و نوروزی، ح. (۱۳۹۲). تأثیر مداخلات آموزشی بر عزت نفس بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس. *طب داخلی روز*، ۲، ۲۶۱-۱۲۱.
- شایگان‌نژاد، و.، و صدرعاملی، م. (۱۳۹۵). *زندگی موفق با بیماری/ام‌اس*، تهران: واژیران، چاپ سوم.
- شهیدی مارنانی، ن.، اهری، ز.، و ملک، ن. (۱۴۰۱). جست‌وجویی در نقش و اهمیت بقاع خیر در ایران سده نهم هجری. *مطالعات معماری ایران*، ۲۲، ۱۵۵-۱۷۱.



- عباسی، م.، شجری، ر.، و خیلی، ق. (۱۴۰۱). سازماندهی نظام اوقاف و اهداف آموزشی آن در عصر پهلوی اول. فصلنامه پژوهش‌های تاریخی، ۱۴ (۲)، ۸۹-۱۰۵.
- عطادوخت، ا.، هاشمی، ج.، حبیبی، ی.، فلاحی، و.، و رحیمی، ف. (۱۳۹۶). نقش ادراک بیماری و حمایت اجتماعی ادراک‌شده در پیش‌بینی آشفتگی روان‌شناختی بیماران مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس. مجله پرستاری و مامایی، ۱۵ (۱۱)، ۸۶۳-۸۷۳.
- غفوری آثار، ص.، و بیات، ا. (۱۳۹۹). اثربخشی مدیریت استرس شناختی - رفتاری بر کاهش نشانه‌های بالینی بیماران مبتلا به سرطان پستان. مجله پایش، ۲۰ (۲)، ۲۰۱-۲۱۱.
- غفاری، غ.، و حبیب‌پور، ع. (۱۳۹۷). سیاست اجتماعی بنیان‌های مفهومی و نظری، نشر دانشگاه تهران: انتشارات دانشگاه تهران.
- فایند، ج.، اکبری، م.، مرادی، ا.، و کریمی، ک. (۱۳۹۷). بررسی اثربخشی الگوی تاب‌آوری بر بهبود کیفیت زندگی بیماران مبتلا به اسکروز چندگانه: یک مطالعه پیگیرانه. نشریه پژوهش توانبخشی در پرستاری، ۵ (۳)، ۳۸-۳۱.
- فایند، ج.، اکبری، م.، مرادی، ا.، و کریمی، ک. (۱۳۹۷). تدوین و آزمون مدل ارتباط بین خودتنظیمی عاطفی و حل مسئله اجتماعی بر ادراک بیماری با میانجی‌گری تاب‌آوری در بیماران مالتیپل اسکلروزیس شهر تبریز. مجله بالینی پرستاری و مامایی، ۱۸ (۱)، ۲۴۲-۲۵۶.
- فلیک، ا. (۱۳۹۲). درآمدی بر تحقیق کیفی، هادی جلیلی، چاپ ششم، تهران: نشر نی.
- قنبری، س.، و قاسم‌زاده، ر. (۱۳۹۱). بررسی پدیدارشناسانه دیدگاه و تجربیات بیماران مبتلا به ام‌اس در زمینه اوقات فراغت و فعالیت‌های مربوط به آن در شهرستان اهواز. تحقیقات کیفی در علوم سلامت، ۱ (۱)، ۷-۷۱.
- قربانی رنجبر، ر.، و خالصی، ن. (۱۳۹۹). تأثیر آموزش مبتنی بر هنردرمانی بر نشانه‌های اضطراب، افسردگی و خستگی مزمن بیماران مالتیپل اسکلروزیس. فصلنامه پژوهش در سلامت روانشناختی، ۱۵ (۲)، ۵۵-۴۶.
- قمری کیوی، ح.، و حسینی کیاسری، ط. (۱۳۹۳). اثربخشی گروه درمانی شناختی - وجودی بر ناامیدی افراد مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس. دانشور پزشکی، ۲۲ (۳)، ۹۲-۸۳.
- گافمن، ا. (۱۳۹۱). نمود خود در زندگی روزمره، مترجم: مسعود کیانپور، تهران: نشر مرکز.
- مشتاق عشق، ز. (۱۳۸۹). بررسی تأثیر خنده‌درمانی بر خستگی و افسردگی بیماران مبتلا به ام‌اس مراجعه‌کننده به انجمن ام‌اس ایران. نشریه علمی پژوهشی پرستاری و مامایی، ۲ (۷)، ۷-۱۱.
- هابرماس، ی. (۱۴۰۰). نظریه‌های کنش ارتباطی، ترجمه کمال پولادی، تهران: نشر مرکز.
- نعمتیان، س. (۱۳۹۴). چپستی و چرایی روش تحلیل. سومین کنفرانس ملی جامعه‌شناسی و علوم اجتماعی.

References

- Abbasi, M., Shajari, R., & Khaili, Q. (2022), Organization of the endowment system and its educational goals in the first Pahlavi era, *Historical Research Quarterly*, 14 (2), 89-105. [In Persian].
- Ahmadi, S., & Fadel, A. (2019), The effect of group-based quality of life therapy on the mental well-being and self-efficacy of women with MS, *Women's Psychology*, 12, 1-12. [In Persian]
- Almasi-Hashiani, A., Sahraian, M. A., & Eskandari, S. (2020), Evidence of an increased prevalence of multiple sclerosis: a population-based study of Tehran registry during 1999-2018, *BMC neurology*, 20, 1-7.



- Aparicio, M., Bacao, F., & Oliveira, T. (2016), *An e-learning theoretical framework. An e-learning theoretical framework*, (1), 292-307.
- Asgharpour Masuleh, A., & Sadeghi, A. (2013), Cooperation and collective good in a residential community, *Quarterly Journal of Urban Sociology Studies*, 4 (12), 129-160. [In Persian]
- Agha Babaei, E., & Hemti, R. (2022), Narrative research; As a *qualitative research method, research in humanities*, 10, 70-43. [In Persian]
- Atadokht, A., Hashemi, J., Habibi, Y., Falahi., & Rahimi, F. (2018), The role of illness perception and perceived social support in predicting psychological disturbance in patients with multiple sclerosis, *Journal of Nursing and Midwifery*, 15 (11), 863 -873. [In Persian]
- Bankole, H., & Ho, A. K. (2022), Uncovering patterns of real-world psychological support seeking and the patient experience in multiple sclerosis, *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 59-71.
- Bergeen, SH., Tarasenko, YN., & Schoenberg, NE. (2003), The role of social support in multiple morbidity: self-management among rural residents, *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 22:756-771.
- Cameron, M.H., & Wagner, J.M. (2011), Gait abnormalities in multiple sclerosis: pathogenesis, evaluation, and advances in treatment, *Curr Neurol Neurosci Rep*, 11 (5), 1- 507.
- Demari, B., Emami, H., Razavi, Hajbi, A., & Elahi, A. (2021), Desirable social behaviors; The necessity of improving the social health of Iranians, *Quarterly Journal of Health Faculty and Health Research Institute*, 19 (2), 123-136. [In Persian]
- Dehghani, A., Khoramkish, M., & Isfahani, S. S. (2019), Challenges in the daily living activities of patients with multiple sclerosis: a qualitative content analysis, *International journal of community based nursing and midwifery*, 7 (3), 201-241.
- Douglas, M. (1970), *Natural Symbols: Explorations in Cosmology*, London: The Cresset Press.
- Duncan, A. R., Jaini, P. A., & Hellman, C. M. (2021), Positive psychology and hope as lifestyle medicine modalities in the therapeutic encounter: a narrative review, *American Journal of Lifestyle Medicine*, 15 (1), 6-13
- Find, J., Akbari, M., Moradi, A., & Karimi, K. (2019), Investigating the effectiveness of the resilience model on improving the quality of life of patients with multiple sclerosis: a follow-up study, *Journal of Nursing Rehabilitation Research*, 5 (3), 31-38. [In Persian]
- Find, J., Akbari, M., Moradi, A., & Karimi, K. (2019), Compilation and testing of the relationship model between emotional self-regulation and social problem solving on disease perception with the mediation of resilience in multiple sclerosis patients in Tabriz, *Clinical Journal of Nursing and Midwifery*, 8 (1), 242 -256. [In Persian]
- Flick, A. (2012), *An Introduction to Qualitative Research*, Hadi Jalili, 6th edition, Nei Publishing. [In Persian]
- Finlayson, M. L., & Cho, C. C. (2011), A profile of support group use and need among middle-aged and older adults with multiple sclerosis, *Journal of Gerontological Social Work*, 54 (5), 475-493.
- Fraser, C., & Keating, M. (2014), The effect of a creative art program on self-esteem, hope, perceived social support, and self-efficacy in individuals with multiple sclerosis: a pilot study, *Journal of Neuroscience Nursing*, 46 (6), 330-336.
- Howe, D. (2017), *An introduction to social work theory*. Routledge
- Hughes Stella, E., & Macaron, G. (2021), *Fast Facts, Multiple Sclerosis*, Fifth Edition-S.
- Hunt, L., Nikopoulou-Smyrni, P., & Reynolds, F. (2014), It gave me something big in my life to wonder and think about which took over the space... and not MS: managing well-being in multiple sclerosis through art-making, *Disability and Rehabilitation*, 36 (14), 1139-1147.
- Habermas, y. (1400), *Theories of communicative action*, translated by Kamal Poladi, Tehran, Nashmarzaz. [In Persian]



- Hosseinzadeh Firouzabad, Y., Mohammadabadi, M., & Aflak Sir, A. (2014), Investigation of the relationship between social support and psychological aspects in patients with MS, *Nasim Tomssani Quarterly*, 4 (2), 1-12. [In Persian]
- Hatami, M., Fermani, F., & Safavi, S. (2014), The effectiveness of group therapy based on the choice theory approach on reducing loneliness in patients with multiple sclerosis (MS), *Health Psychology*, 4 (16), 109-120. [In Persian]
- Ghafari, G., & Habibpour, A. (2017), *Social Policy, Conceptual and Theoretical Foundations*, Tehran University Press, Tehran University Press. [In Persian]
- Goffman, A. (2011), *Self-expression in everyday life*, translator: Masoud Kianpour, Tehran: Nesher Markaz. [In Persian]
- Ghorbani Ranjbar, R., & Khalsi, N., (2019), The effect of art therapy-based education on symptoms of anxiety, depression and chronic fatigue in multiple sclerosis patients, *Psychological Health Research Quarterly*, 15 (2), 46-55. [In Persian]
- Ghafoori Athar, P., & Bayat, A. (2019), Effectiveness of cognitive-behavioral stress management on reducing clinical symptoms of breast cancer patients, *Paish Journal*, 20th year, number 2, 201-211. [In Persian]
- Jahan Bakhshian, N., Zaharakar, K., & Davarnia, R. (2016), Effectiveness of educational-support group therapy for caregivers of patients with multiple sclerosis (MS) on patients' mental health, *Razi Journal of Medical Sciences*, 23 (14), 19-29. [In Persian]
- Jadid-Milani, Mashek-Tarab, T., & Abed-Saeidi, J. (2012), Improving the understanding of multiple sclerosis (MS) and its areas in patients participating in peer support group, *Knowledge and health*, 8 (1), 24-30. [In Persian]
- Greener, I. (2008), Expert patients and human agency: Long-term conditions and Giddens' structuration theory, *Social Theory & Health*, 6, 273-290.
- Garabedian, M., Perrone, E., Pileggi, C., & Zimmerman, V. (2020), Support Group Participation Effect on Perceptions of Patients with Newly Diagnosed Multiple Sclerosis, *International Journal of MS Care*, 22 (3), 115-121
- Mushtaq Eshgh, Z. (1389), Investigating the effect of laughter therapy on fatigue and depression of MS patients referring to the Iranian MS Association, *Scientific-Research Journal of the Faculty of Nursing and Midwifery*, 2 (7), 7-11. [In Persian].
- Merleau-Ponty, M. (1962), *Phenomenology of Perception*. translated by Colin Smith. London: Routledge and Kegan Paul.
- Moghtaderi, A., Shahidi-Pourakbari, M., Izadi, S., Khosravi, A., & Hashemzehi, Z. (2023), Ongoing increase in incidence and prevalence of multiple sclerosis in south-eastern Iran: A three decade study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 71, 104557.
- Nemati, S. (2014), What and why the method of analysis, *the third national conference of sociology and social sciences*. [In Persian]
- Payemani, F., Nazari, A., Nitta Dan, Qadirian, F., & Kermio, K. (2012), Status of complementary treatments in patients with multiple sclerosis, *Iran Nursing Journal*, 25 (77), 12-20. [In Persian].
- Panon, S. (2014), Correlates of participation in meaningful activities among people with multiple sclerosis, *Journal of rehabilitation medicine*, 47 (6), 538-563.
- Qanbari, S., & Qasimzadeh, R. (2016), Phenomenological study of the views and experiences of patients with MS in the field of free time and related activities in Ahvaz city. *Qualitative Research in Health Sciences*, 1 (1)76-71. [In Persian]
- Qamari Kivi, H., & Hosseini Kiasri, T. (2014), Effectiveness of cognitive-existential group therapy on the hopelessness of people with multiple sclerosis, *Daneshvar Mezidi*, 22 (3), 83-92. [In Persian]
- Rahimi, H., Pirmoradi, M., Lavasani, F. F., & Farahani, H. (2023), The effectiveness of group intervention focused on intolerance of uncertainty on psychological distress and quality of life in multiple sclerosis patients, *Journal of Education and Health Promotion*, 12 (1), 29.



- Rossi, V., Pugnetti, L., Grosso, C., Sinatra, M., Dos Santos, R., & Mendozzi, L. (2022), Managing chronic disease in the COVID-19 pandemic: an e-learning application to promote a healthy lifestyle for persons with multiple sclerosis, *Psychology, Health & Medicine*, 27 (2), 428-435.
- Railton, C., Jefferson, L., & Taylor, J. (2022), A Qualitative Study to Explore the Employment Experiences and Perspectives of Women Living with Multiple Sclerosis in the UK, *Employee Responsibilities and Rights Journal*, 1-26.
- Ryan, R. M., & Deci, E. L. (2001), On happiness and human potentials: A review of research on hedonic and eudaimonic well-being, *Annual review of psychology*, 52 (1), 141-166.
- Shaygannejad, & Sadr Aamili, M. (2015), *Successful life with MS*, Vaziran, third edition. [In Persion]
- Shilling, C. (2012), *The body and social theory*, Sage.
- Shahidi Marnani, N., Ahri, Z., & Malik, N. (1401). Research on the role and importance of Beqaa Khair in 9th century Iran, *Iranian Architecture Studies*, 22, 155-171. [In Persion]
- Taylor, S., Field, D., & David, F. (2007), *Sociology of Health and Health Care*, Oxford, England: Wiley-Blackwell.
- Taghizadeh, M., & Esmaili, A. (2018), Effectiveness of group spiritual therapy training on social adjustment and social acceptance in female patients with multiple sclerosis, *Scientific Journal of Roish Psychology*, 7 (8), 203-214. [In Persion]
- Vallis, M., Bruns, K. K., Hollahan, D., Ross, S., & Hahn, J. (2016), Diabetes attitudes, wishes, and needs second study, understanding diabetes-related psychosocial outcomes for Canadians with diabetes, *Can. Diab.* 40, 234-241.
- Walton, C., King, R., Rechtman, L., Kaye, W., Leray, E., Marrie, R. A., ... & Baneke, P. (2020), Rising prevalence of multiple sclerosis worldwide: Insights from the Atlas of MS, *Multiple Sclerosis Journal*, 26 (14), 1816-1821.
- Wan, M. (2015), *The Great Psychotherapy Debate: The Evidence for What Makes Psychotherapy Work*, 2nd ed. London, UK, Routledge.
- Yorkston, K. M., Baylor, C., & Amtmann, D. (2014), Communicative participation restrictions in multiple sclerosis: Associated variables and correlation with social functioning, *Journal of Communication Disorders*, 52, 196-206.
- Yalcin, G. Y., & Beser, A. (2022), Evaluation of the Relationship Between Socio demographic Characteristics and Social Support with Adherence to Treatment in Patient with Multiple Sclerosis. *International Journal of Disabilities Sports and Health Sciences*, 5 (2), 75-82.
- Zaki, M., & Khoshuei, M. (2012), Social health and factors affecting it among the citizens of Isfahan, *Urban Sociological Studies (Urban Studies)*, 3 (8), 79-108. [In Persion]
- Zinda Talab, H., & Norouzi, H. (2013), The effect of educational interventions on the self-esteem of patients with multiple sclerosis, *Internal Medicine Today*, 261, 2-121. [In Persion]

