

Psychological Status of Multiple Sclerosis Patients: A Qualitative Study

Sajjad Saadat¹ , Mehrdad Kalantari^{2*} , Mohammad Bagher Kajbaf² , Mozaffar Hosseiniinezhad³ 

¹ PhD in Psychology, Department of Psychology, Faculty of Education and Psychology, University of Isfahan, Isfahan, Iran

² Department of Psychology, Faculty of Education and Psychology, University of Isfahan, Isfahan, Iran

³ Associate Professor, Department of Neurology, Clinical Research Development Unit Poursina, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran

* Corresponding Author: Mehrdad Kalantari, Email: mehrdadk@edu.ui.ac.ir

Abstract

Received: 07/12/2018

Accepted: 31/01/2019

Keywords:

Multiple sclerosis
Psychological disorders
Quality of life
Qualitative research

Background: Multiple Sclerosis (MS) is a chronic progressive disease coinciding with the ages of social activities. Therefore, this disease is associated with significant effects on the quality of life and psychological status of these patients. It is well-accepted that the psychological status of patients is an effective factor in the process of treatment and living in chronic conditions. With this background in mind, the present study was conducted to identify the psychological status of these patients from their own perspective and specialists' viewpoints.

Methods: The current qualitative study was conducted with a thematic analysis approach. The participants of the current study included 24 MS patients with maximum diversity in gender, age, illness duration and severity, and 8 experts in neurology, psychiatry, clinical psychology, and nursing from Guilan province. Participants were selected by a purposive sampling method and the data were gathered through unstructured interviews which continued up to data saturation. Data analysis was performed using a thematic analysis approach by the Attride-Stirling method.

Findings: From the total information, three global themes, including individual problems, interactive problems, and disease-related problems were identified. Individual problems included: personality disorders, depression, sleep, cognitive, anxiety, physical, self-regulation, self-destructive behaviors, psychosis, as well as substance and alcohol abuse. Interactive problems incorporated: interpersonal sensitivity, aggression, sexual, social, and dependence. In addition, disease-related problems involved reaction to disease.

Conclusion: As evidenced by the obtained results, patients with MS are involved in several psychological problems in individual, interactive and disease-related domains. Accordingly, it is necessary to develop and present psychological programs and interventions based on these problems in order to improve their mental status, quality of life, and adaptability.

Citation: Saadat S, Kalantari M, Kajbaf MB, Hosseiniinezhad M. Psychological Status of Multiple Sclerosis Patients: A Qualitative Study. J Health Syst Res. 2020; 15(4): 296-303.

وضعیت روان‌شناختی بیماران مولتیپل اسکلروزیس: یک مطالعه کیفی

سجاد سعادت^۱ ID، مهرداد کلاتری^{۲*} ID، محمد باقر کجباف^۲ ID، مظفر حسینی‌نژاد^۳ ID

^۱ دکتری تخصصی روان‌شناسی، گروه روان‌شناسی، دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران

^۲ استاد تمام، گروه روان‌شناسی، دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی، دانشگاه اصفهان، اصفهان، ایران

^۳ دانشیار، گروه مغز و اعصاب، واحد توسعه تحقیقات بالینی پورسینا، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران

* نویسنده مسئول: مهرداد کلاتری، ایمیل: mehrdadk@edu.ui.ac.ir

چکیده

مقدمه: بیماری MS (Multiple Sclerosis) به دلیل مزمن و پیشرونده بودن و مصادف شدن با سنین فعالیت‌های اجتماعی با اثرات قابل ملاحظه‌ای بر کیفیت زندگی و وضعیت روان‌شناختی این بیماران همراه می‌باشد. از آنجایی که وضعیت روان‌شناختی بیماران یک عامل مؤثر در فرایند درمان و زندگی در شرایط مزمن می‌باشد، مطالعه حاضر با هدف شناسایی وضعیت روان‌شناختی این بیماران از دیدگاه خود آن‌ها و متخصصان انجام شد.

روش‌ها: مطالعه کیفی حاضر با رویکرد تحلیل مضمون انجام شد. در این مطالعه ۲۴ بیمار مبتلا به MS با رعایت حداکثر تنوع در جنسیت، سن، طول دوران بیماری و شدت آن و هشت متخصص در حوزه‌های مغز و اعصاب، اعصاب و روان، روان‌شناسی بالینی و روان‌پرستاری از استان گیلان مشارکت داشتند. شرکت‌کنندگان به شیوه هدفمند انتخاب گردیدند و مصاحبه‌ها به صورت بدون ساختار تا حد اشباع اطلاعات انجام شدند. تحلیل داده‌ها نیز با استفاده از رویکرد تحلیل مضمون به روش Attride-Stirling صورت گرفت.

یافته‌ها: از مجموع اطلاعات، سه مضمون فراگیر مشکلات فردی، مشکلات تعاملی و مشکلات مربوط به بیماری شناسایی شدند. مشکلات فردی شامل: اختلالات شخصیت، افسردگی، خواب، شناختی، اضطراب، جسمانی، خودتنظیمی، رفتارهای خودشکن، روان‌پریشی و سوء مصرف مواد و الکل؛ مشکلات تعاملی شامل: حساسیت بین فردی، پرخاشگری، جنسی، اجتماعی و وابستگی؛ مشکلات مربوط به بیماری شامل: واکنش به بیماری بودند.

نتیجه‌گیری: نتایج نشان دادند که بیماران مبتلا به MS، درگیر مشکلات روان‌شناختی متعددی در حوزه‌های فردی، تعاملی و در ارتباط با بیماری می‌باشند. بر این اساس، ضروری است به منظور بهبود وضعیت روانی، کیفیت زندگی و سازش‌پذیری آن‌ها، برنامه‌ها و مداخلات روان‌شناختی مبتنی بر این مشکلات تدوین و ارائه شود.

دریافت مقاله: ۱۳۹۸/۰۹/۱۶

پذیرش مقاله: ۱۳۹۸/۱۱/۱۳

واژه‌های کلیدی:

اختلالات روان‌شناختی
پژوهش کیفی
کیفیت زندگی
مولتیپل اسکلروزیس

ارجاع: سعادت سجاد، کلاتری مهرداد، کجباف محمد باقر، حسینی‌نژاد مظفر. وضعیت روان‌شناختی بیماران مولتیپل اسکلروزیس: یک مطالعه کیفی. مجله تحقیقات نظام سلامت ۱۳۹۸؛ ۱۵ (۴): ۲۹۶-۳۰۳.

مقدمه

مختلفی از جمله تغییر در حواس، مشکلات بینایی، ضعف عضلانی، افسردگی، مشکلات هماهنگی و گفتار، خستگی مزمن، اختلالات شناختی، مشکل در حرکت و درد را ایجاد کند و در موارد شدید با معلولیت کامل همراه باشد (۳). عوارض بیماری با کاهش کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به MS رابطه دارد. علاوه بر این عوارض، کمبود پیش‌آگاهی و نبود درمان قطعی موجب بروز نشانه‌های روان‌شناختی متعددی در این بیماران

مولتیپل اسکلروزیس (Multiple Sclerosis) یک بیماری خودایمنی مزمن در سیستم اعصاب مرکزی است. این بیماری ماهیت پیشرونده دارد و منجر به اختلالات جسمانی و شناختی خفیف تا شدید در بزرگسالان جوان می‌شود (۱). تقریباً ۲/۵ میلیون نفر در سراسر جهان به این بیماری مبتلا هستند. آغاز این بیماری بیشتر در سنین ۲۰ تا ۴۰ سال بوده و شیوع آن در زنان بیش از دو برابر مردان می‌باشد (۲). MS می‌تواند علائم

جسمانی و افت عملکرد اجتماعی در این بیماران با شیوع مشکلات روان‌شناختی ارتباط داشته (۱۵) و نیازمند بررسی و توجه بیشتر متخصصان می‌باشد.

شیوع بالای بیماری MS و همراهی آن با مشکلات روان‌شناختی (۵-۲)، تأثیر منفی مشکلات روان‌شناختی این بیماران بر فرایند درمان (۱۴) و نبود مطالعه‌ای جامع که به روش کیفی انجام شده باشد، لزوم انجام یک پژوهش اکتشافی را برجسته می‌سازد. علاوه بر این، تدوین یک برنامه مداخله‌ای کارآمد به منظور بهبود کیفیت زندگی افراد مبتلا به MS نیازمند شناسایی وضعیت روان‌شناختی آن‌ها می‌باشد که این امر در مطالعات پیشین کمتر مورد توجه پژوهشگران ایرانی قرار داشته است. بر این اساس، شناسایی مشکلات روان‌شناختی این بیماران، اولین قدم در مسیر بررسی دقیق این موضوع می‌باشد که این مهم در مطالعه حاضر لحاظ شده است. اگرچه در مطالعات پیشین مشکلات روان‌شناختی بیماران مبتلا به MS مورد توجه پژوهشگران قرار داشته است؛ اما در بررسی پیشینه، پژوهشی که به روش کیفی و اکتشافی به بررسی این موضوع پرداخته باشد، یافت نشد. با توجه به اهمیت شناسایی مشکلات روان‌شناختی این بیماران و لزوم تدوین مداخلات درمانی مبتنی بر نیازهای روان‌شناختی آن‌ها، مطالعه حاضر به بررسی وضعیت روان‌شناختی بیماران مبتلا به MS پرداخته است.

روش‌ها

مطالعه کیفی حاضر با استفاده از روش تحلیل مضمون (Thematic Analysis) انجام شد. این روش یکی از پرکاربردترین و متعارف‌ترین روش‌ها برای کشف مضامین به منظور تحلیل داده‌های کیفی حاصل از مصاحبه‌ها است (۱۶). شرکت‌کنندگان به شیوه هدفمند از بین بیماران مبتلا به MS با رعایت حداکثر تنوع (جنسیت، سن، طول دوران بیماری و شدت بیماری) و متخصصان (مغز و اعصاب، اعصاب و روان، روان‌شناسی بالینی و روان‌پرستاری) استان گیلان با رعایت معیارهای ورود به پژوهش انتخاب شدند. معیارهای ورود بیماران به پژوهش عبارت بودند از: رضایت آگاهانه و علاقه به شرکت در پژوهش، تشخیص بیماری MS توسط متخصصان مغز و اعصاب به مدت حداقل یک سال، عدم ابتلای همزمان به سایر بیماری‌های خودایمنی و قراردادن در فاصله سنی ۲۰ تا ۵۰ سال. معیارهای ورود متخصصان به پژوهش نیز عبارت بودند از: سابقه فعالیت بالینی به مدت حداقل پنج سال، داشتن حداقل مدرک کارشناسی ارشد، تخصص در یکی از زمینه‌های روان‌شناسی بالینی و سلامت، مغز و اعصاب و اعصاب و روان، ملاقات و معاینه بیماران مبتلا به MS و انجام فعالیت‌های آموزشی، پژوهشی و درمانی در زمینه این بیماری.

به دلیل ماهیت اکتشافی پژوهش از روش مصاحبه غیرساختارمند و عمیق فردی استفاده شد. مصاحبه با ۲۴ بیمار

می‌شود که افسردگی، اضطراب و استرس از شایع‌ترین آن‌ها می‌باشند (۴). بیماری MS ماهیت پیشرونده داشته و با وجود درمان‌های متعدد، همچنان یکی از ناتوان‌کننده‌ترین بیماری‌هایی است که بر جنبه‌های مختلف زندگی اثر می‌گذارد؛ به طوری که زندگی طبیعی و عادی فرد بیمار در بهترین دوران آن که نیاز به فعالیت و تشکیل خانواده و زندگی دارد، با ابتلا به این بیماری و عوارض متعدد و غیر قابل پیش‌بینی آن مختل می‌گردد (۵).

بروز اختلالات روان‌پزشکی در بیماران مبتلا به MS می‌تواند با عوامل متعددی ارتباط داشته باشد؛ اما بدیهی است که علائم جسمانی بیماری مانند خستگی، ناتوانی و مشکلات سازگاری در زندگی فردی، شغلی و خانوادگی می‌توانند نقش مؤثری در بروز اختلالات روان‌شناختی داشته باشند و در نتیجه، بار التهابی بیماری مزمن را افزایش دهند (۶). برخی از اختلالات روانی خاص همچون افسردگی، اضطراب، اختلال در عملکرد جنسی و تغییرات شناختی از جمله مشکلات روان‌شناختی رایج در بیماران مبتلا به MS هستند که بر فرایند درمان این بیماران تأثیر می‌گذارند و میزان مشارکت فعال بیمار در فرایند درمان را کاهش می‌دهند (۷).

نتایج برخی از مطالعات حاکی از آن هستند که اختلالات خلقی، کیفیت زندگی پایین و خستگی ادراک شده (۸)، افسردگی، اضطراب خستگی مزمن، مشکلات خواب، درد، اختلال در عملکرد جنسی (۹) و اختلالات خواب، خستگی و افسردگی (۱۰) از جمله مشکلات روان‌شناختی شایع در بیماران مبتلا به MS می‌باشند. تقریباً تمامی مطالعات انجام‌شده در سراسر جهان نشان داده‌اند که بین اختلالات روان‌پزشکی و علائم MS رابطه‌ای دوسویه وجود دارد؛ به طوری که نشانگان روان‌شناختی و علائم مربوط به MS می‌توانند باعث وخیم‌تر شدن یکدیگر شوند (۱۱). از سوی دیگر، اختلالات روان‌شناختی بر وضعیت اشتغال و عملکرد اجتماعی بیماران تأثیر می‌گذارند. در این راستا، برخی از بیماران بر این باور هستند که علائم روان‌شناختی نسبت به اختلالات جسمانی، نقش مهم‌تری در کاهش کیفیت زندگی آن‌ها دارد (۱۲).

اگرچه درمان‌های اصلاح‌کننده بیماری نقش مؤثری در کنترل علائم آن دارند؛ اما همراهی این بیماری با مسائل روان‌پزشکی، یک چالش جدی در فرایند درمان می‌باشد (۶)؛ به طوری که بیماران افسرده مبتلا به MS نسبت به بیمارانی که علائم افسردگی را ندارند، مشارکت کمتری در فرایند درمان داشته و سطح امیدواری پایین‌تری دارند (۵، ۱۳). از سوی دیگر، وجود هر نوع اختلال اضطرابی، استرس بالا و سوءمصرف مواد می‌تواند منجر به عود بیماری شود. باید خاطرنشان ساخت که در جهت تسهیل فرایند درمان این بیماران، مداخلات روان‌شناختی و توان‌بخشی به عنوان مداخلات مکمل معرفی شده‌اند (۱۴). از مجموع مباحث می‌توان این‌گونه استنباط کرد که مشکلات

مبتلا به MS و هشت متخصص (سه متخصص مغز و اعصاب، سه روان‌شناس بالینی، یک متخصص اعصاب و روان و یک روان‌پرستار) تا حد اشباع شدن اطلاعات صورت گرفت. پس از تکمیل مصاحبه با بیماران، مصاحبه با متخصصان آغاز گشت. مصاحبه با بیماران با یک سؤال کلی آغاز می‌شد (در مورد خودتان صحبت کنید؟ وضعیت روحی شما چگونه است؟ و غیره) و سپس با تکیه بر مباحث مطرح شده و نشانگان روان‌شناختی ادامه می‌یافت. جهت کسب اطلاعات بیشتر و عمیق‌سازی مصاحبه از سؤالات اکتشافی استفاده شد (می‌توانید این مسأله را بیشتر توضیح دهید؟ از چه زمان این مشکل را دارید؟ می‌توانید نمونه‌ای را در این ارتباط بیان کنید؟ فکر می‌کنید بیماری MS تا چه اندازه با این حالات شما ارتباط دارد؟ و غیره). مصاحبه با متخصصان نیز از سبک پیشین پیروی کرد؛ با این تفاوت که از آن‌ها خواسته شد تا از تجارب خود در مواجهه با بیماران مبتلا به MS، وضعیت روان‌شناختی آن‌ها، اختلالات روان‌شناختی و علائم روان‌شناختی مشاهده شده در بیماران صحبت کنند.

مدت زمان مصاحبه با بیماران بین یک تا چند جلسه ۴۵ دقیقه‌ای بود که برای متخصصان بین ۲۰ تا ۳۵ دقیقه در نظر گرفته شد. تمامی مصاحبه‌ها توسط یک روان‌شناس (دانشجوی دکتری روان‌شناسی) انجام شدند. محتوای مصاحبه‌ها ضبط گردید و در ادامه توسط مصاحبه‌گر پیاده‌سازی و تایپ شد. به منظور یکسان‌سازی برداشت، متن مصاحبه‌ها و فایل صوتی آن‌ها توسط یک روان‌شناس دیگر مورد بررسی مجدد قرار گرفت. متن مصاحبه‌ها با استفاده از رویکرد تحلیل مضمون به روش پیشنهادی Attride-Stirling انجام شد. باید توجه داشت که تحلیل مضمون در قالب شبکه مضامین، مضامین پایه (کدها و نکات کلیدی متن)، مضامین سازمان‌دهنده (مضامین به دست آمده از ترکیب و تلخیص مضامین پایه و مقوله‌ها) و مضامین فراگیر (مضامین عالی دربرگیرنده اصول حاکم بر کل متن) انجام می‌شود. مطابق با این روش، ابتدا مضامین پایه از متن مصاحبه‌ها استخراج می‌گردند. بدین منظور، متن مصاحبه‌ها به صورت جمله به جمله و ارتباط آن‌ها با یکدیگر

بررسی شده و کدها و نکات کلیدی که نشان‌دهنده وضعیت روان‌شناختی می‌باشند، استخراج و ثبت می‌شوند. در مرحله بعد، مضامین پایه مورد بررسی قرار می‌گیرند و با توجه به تجانس هریک از آن‌ها با یکدیگر و بر مبنای یک موضوع اساسی‌تر در قالب مضامین سازمان‌دهنده طبقه‌بندی می‌شوند. سپس، مضامین سازمان‌دهنده بر حسب مضامین پایه خود مورد بررسی مجدد قرار گرفته و یک مضمون سطح بالاتر (مضمون فراگیر) را تشکیل می‌دهند. شبکه مضامین شبیه به یک وب و شناور نشان داده می‌شود تا تصور هرگونه سلسله‌مراتب از بین برود (۱۷). به منظور اعتبارسنجی مدل تدوین شده (شبکه مضامین) از روش Holloway و Freshwater استفاده شد. بر مبنای این روش، مدل ارائه شده (شبکه مضامین) در چهار محور ارزش واقعی، کاربردی بودن، تداوم و مبتنی بر واقعیت بودن بررسی گردید (۱۸).

یافته‌ها

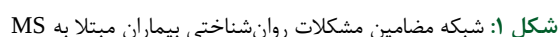
در این مطالعه ۲۴ بیمار مبتلا به MS (۲۰ زن و ۴ مرد) مشارکت داشتند. دامنه سنی شرکت‌کنندگان بین ۲۵ تا ۴۵ سال و دامنه تحصیلات آن‌ها سیکل تا کارشناسی ارشد بود. همچنین طول دوران بیماری شرکت‌کنندگان بین ۱ تا ۱۴ سال بود و بیماری آن‌ها در سه سطح خفیف (۱۵ نفر) تا شدید و پیشرونده (نه نفر) بود؛ اما هیچ‌یک از آن‌ها از کار افتاده نبودند. در این مطالعه هشت متخصص نیز شرکت داشتند که اطلاعات آن‌ها در جدول ۱ ارائه شده است. از مجموع بررسی و تحلیل مصاحبه‌های صورت‌گرفته با بیماران مبتلا به MS و متخصصان، ۶۸ کد (مضمون پایه)، ۱۶ مقوله (مضمون سازمان‌دهنده) و سه مضمون (مضمون فراگیر) استخراج شد. شبکه مضامین در شکل ۱ ارائه شده است.

مشکلات فردی

مضمون فراگیر اول، «مشکلات فردی» بود که براساس ۱۰ مضمون سازمان‌دهنده اختلالات شخصیت، افسردگی، خواب،

جدول ۱: ویژگی‌های جمعیت‌شناختی متخصصان شرکت‌کننده در پژوهش

شماره متخصص	تحصیلات	سن (سال)	جنسیت	سابقه فعالیت بالینی
۱	متخصص اعصاب و روان	۵۶	مرد	۱۵
۲	متخصص مغز و اعصاب	۴۰	زن	۱۰
۳	کارشناس ارشد پرستاری	۴۷	زن	۲۴
۴	دکتری روان‌شناسی بالینی	۳۳	مرد	۸
۵	دکتری روان‌شناسی سلامت	۵۶	مرد	۲۵
۶	کارشناس ارشد روان‌شناسی بالینی	۴۵	مرد	۸
۷	متخصص مغز و اعصاب	۳۵	مرد	۵
۸	متخصص مغز و اعصاب	۳۷	زن	۶



شناختی، اضطراب، جسمانی، خودتنظیمی، رفتارهای خودشکن، روان‌پریشی و سوء‌مصرف مواد و الکل شکل گرفت. در ادامه، به مواردی از پاسخ‌های شرکت‌کنندگان که مضامین پایه از آن‌ها استخراج گردید، اشاره شده است. سه اختلال شخصیت «پارانویا، نمایشی و وسواس و اجبار» به عنوان مضامین پایه شناسایی شدند؛ به عنوان مثال: «سبب به دیگران بدبین هستم و همیشه فکر می‌کنم اطرافیانم می‌خواهند از من سوءاستفاده کنند» (زن ۳۱ ساله). مضمون سازمان‌دهنده افسردگی نیز از مضامین پایه نامیدی در زندگی، افکار خودکشی، تشخیص اختلال افسردگی و استیصال و ناتوانی روانی شکل گرفت؛ به عنوان مثال: «من افسرده شده‌ام و حدود ۷-۶ سال است که تحت نظر روان‌پزشک هستم و دارو مصرف می‌کنم» (مرد ۳۹ ساله). همچنین مشکلات خواب برگرفته از مضامین پایه مشکل در کمیت و زمان خواب، رفلکس شبانه، وابستگی دارویی و کیفیت خواب بود؛ به عنوان مثال: «خوابم بسیار به هم ریخته است. شب‌ها تا ساعت ۳ بیدار هستم و روزها تا ساعت ۱۲ در تخت خود می‌مانم» (زن ۳۲ ساله). علاوه بر این، مشکلات شناختی بیماران بر مبنای مضامین پایه عدم تمرکز، اختلال در حافظه و توجه، مشکل در استدلال انتزاعی و کاهش سرعت پردازش اطلاعات شکل گرفت؛ به عنوان مثال: «قبلاً می‌توانستم کتاب بخوانم؛ اما اکنون نمی‌توانم زیاد به کتاب خیره شوم و احساس می‌کنم مغزم نمی‌تواند مطالبی را که می‌خوانم ذخیره نماید» (زن ۳۶ ساله). مضمون سازمان‌دهنده

می‌کشم و مشروبات الکلی مصرف می‌کنم» (زن ۲۸ ساله). از سوی دیگر، متخصصان بیان نمودند که اضطراب ادراک شده و وسواس فکری و عملی (متخصصان ۱، ۲، ۴، ۶ و ۷)، اختلال افسردگی (متخصصان ۱، ۴، ۵ و ۷)، مشکل در خودتنظیمی (متخصصان ۱، ۳ و ۴)، اختلالات شخصیت وسواس- اجبار و شخصیت نمایشی (متخصصان ۲ و ۴) و روان‌پریشی در دو مضمون اختلالات دوقطبی و جسمانی‌سازی (متخصصان ۷ و ۸) برای مشکلات فردی بیماران مبتلا به MS ثبت شده است.

مشکلات تعاملی

این مشکلات براساس پنج مضمون سازمان‌دهنده حساسیت بین فردی، پرخاشگری، جنسی، اجتماعی و وابستگی شکل گرفتند. حساسیت بین فردی در قالب مضمون پایه زودرنج بودن ثبت شد؛ به عنوان مثال: «سبب به گذشته بسیار زودرنج شده‌ام و با کوچکترین حرف، خرد می‌شوم» (زن ۳۱ ساله). پرخاشگری نیز براساس مضامین پایه خشونت کلامی، خشونت فیزیکی، مدیریت خشم، خصومت و خودزنی شکل گرفت؛ به عنوان مثال: «بسیار سریع عصبانی می‌شوم» (مرد ۴۱ ساله). همچنین مشکلات جنسی براساس مضامین پایه بی‌میلی و بدکارکردی جنسی شکل گرفت؛ به عنوان مثال: «می‌توانم رابطه زناشویی (جنسی) خوبی با همسرم داشته باشم و میل جنسی من کم شده است» (زن ۳۲ ساله). مشکلات اجتماعی نیز براساس مضامین پایه ضعف در روابط اجتماعی، مشکلات خانوادگی و شغلی، ناتوانی در مدیریت امورات زندگی و فقدان حمایت اجتماعی شکل گرفت؛ به عنوان مثال: «از اینکه بتوانم دوستانی داشته باشم و با آن‌ها صمیمی شوم، محروم هستم و آدم مناسبی در زندگی من وجود ندارد» (زن ۳۸ ساله)؛ «هن متوجه شده‌ام که برخی از این بیماران، مشاجرات زیادی با خانواده خود دارند و این مشاجرات منجر به عود بیماری در آن‌ها می‌شود» (متخصص ۷). از سوی دیگر، مشکلات وابستگی براساس مضامین پایه وابستگی بیش از حد به خانواده و اطرافیان و ترس از وابسته شدن شکل گرفت؛ به عنوان مثال: «به بودن در کنار خانواده بسیار وابسته می‌باشم و همیشه نگران هستم که آن‌ها تنهایی بگذارند و من نابود شوم» (مرد ۳۹ ساله)؛ «به دلیل نیازی که به افراد و پزشک خود دارند، به طرف مقابل وابسته می‌شوند و می‌خواهند این رابطه را برای همیشه حفظ نمایند» (متخصص ۲).

مشکلات مربوط به بیماری

این مشکلات در قالب یک مضمون سازمان‌دهنده واکنش به بیماری و چهار مضمون پایه نگرانی نسبت به آینده بیماری، پنهان کردن بیماری، عدم امید به بهبودی و ترس از ارزیابی منفی در شبکه مضامین قرار گرفت: نگرانی نسبت به آینده بیماری؛ به عنوان مثال: «ترس از پیری و ناتوانی در مقابله با ناتوانی‌های دوران پیری من را بسیار اذیت می‌کند» (زن ۳۹ ساله)؛ پنهان

کردن بیماری؛ به عنوان مثال: «برخی از این بیماران عادت دارند بیماری خود را از مهم‌ترین افراد زندگی حتی همسر خود پنهان نمایند و سال‌ها است بدون بیان این مسأله با یکدیگر زندگی می‌کنند» (متخصص ۷)؛ عدم امید به بهبودی؛ به عنوان مثال: «روز به روز دارم نابودتر می‌شوم و بیماری‌ام بیشتر من را اذیت می‌کند» (مرد ۴۱ ساله). ترس از ارزیابی منفی: «زاینکه بخوام مانند آدم‌های دیگر بیرون بروم و فعالیت داشته باشم، احساس خجالت می‌کنم و نگران هستم آن‌ها از من بپرسند چرا نمی‌توانی درست راه بروی؟» (زن ۳۸ ساله).

بحث

هدف از مطالعه حاضر، شناسایی وضعیت روان‌شناختی بیماران مبتلا به MS بود. نتایج این پژوهش در قالب سه مضمون فراگیر، ۱۶ مضمون سازمان‌دهنده و ۶۸ مضمون پایه در شبکه مضامین ثبت شدند. در ادامه، هریک از الگوهای مضامین براساس مطالعات پیشین مورد بحث قرار گرفتند و مشکلات فردی بیماران مبتلا به MS در ۱۰ طبقه شناسایی شدند. در این زمینه، مطالعات پیشین نشان داده‌اند که افسردگی، اضطراب، استرس، اختلالات شناختی با نشانگان اختلال در سرعت پردازش اطلاعات، توجه و تمرکز، حافظه و عملکرد اجرایی (۷)، اختلال شخصیت اجتنابی و وسواس- اجبار (۱۹)، مشکلات خواب (۲۰)، خستگی مزمن (۱۵-۶)، سوءمصرف مواد و الکل (۱۳)، اختلالات دوقطبی (۲۱)، ضعف در خودتنظیمی (۲۲)، بی‌قراری روانی، حالت بی‌تفاوتی، سرخوشی کاذب، مهار گسیختگی، توهم، تکانشی بودن و هذیان (۲۰) در بیماران مبتلا به MS شیوع بالایی دارد.

از سوی دیگر، مشکلات تعاملی بیماران در پنج طبقه ثبت گردید. در این زمینه، مطالعات پیشین دلالت بر این امر دارند که اختلالات جنسی (۷)، زودرنج بودن در روابط بین فردی (۲۳)، خشونت و پرخاشگری (۲۴)، تنش روانی در خانواده و کاهش عملکرد مطلوب خانواده (۲۵) از جمله مشکلات تعاملی و بین فردی در بیماران مبتلا به MS می‌باشند. واکنش به بیماری به عنوان تنها گروه از مشکلات مربوط به بیماری بود که در چهار مضمون پایه ثبت شد. بیماران مبتلا به MS امید کمی به درمان و بهبود دارند که این مسأله با افسردگی در آن‌ها مرتبط می‌باشد (۵). نوع واکنش به بیماری ناشی از سطح پذیرش بوده و سازگاری نتیجه واکنش پذیرنده در قبال بیماری می‌باشد (۲۶). در این راستا، در مطالعه‌ای نشان داده شد که مبارزه با بیماری، پذیرش آن و پذیرش زوال از چالش‌های بیماران مبتلا به MS در مقابل بیماری است (۲۷). باید توجه داشت که نوع واکنش به بیماری به اطلاعات قبلی بیمار و نوع بیماری MS بستگی دارد (۲۸).

مشکلات روان‌شناختی بیماران در سه مضمون فراگیر ارائه شده پیوسته با یکدیگر و با علائم بیماری رابطه دارند؛ به طوری که نشانگان افسردگی و اضطراب با عود علائم بیماری مرتبط

بیماران مبتلا به MS ارائه داد. پیشنهاد می‌شود این فرضیه‌ها در مطالعات آینده مورد بررسی و مطالعه قرار گیرند. همچنین پیشنهاد می‌شود در تدوین مداخلات روان‌شناختی برای این افراد، به مشکلات روان‌شناختی آن‌ها توجه شده و مداخلات منطبق بر نیازهای این گروه باشد.

نتیجه‌گیری

در مطالعه حاضر وضعیت روان‌شناختی بیماران مبتلا به MS به روش کیفی مورد بررسی قرار گرفت. نتایج نشان دادند که مشکلات روان‌شناختی این بیماران به سه حیطه فردی، تعاملی و واکنش به بیماری قابل تقسیم بوده و این سه حیطه در شبکه مضامین با یکدیگر پیوند دارند. نتایج این مطالعه شواهد مستندی را در مورد مشکلات روان‌شناختی بیماران مبتلا به MS ارائه دادند که در چهارچوب محدودیت‌ها می‌توانند بستری مناسب برای مطالعات آینده باشند.

تشکر و قدردانی

پژوهش حاضر برگرفته از پایان‌نامه دکتری تخصصی رشته روان‌شناسی دانشگاه اصفهان با شماره ۹۷/۱۵۸۲۰ می‌باشد که با کد IR.GUMS.REC.1397.087 در کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه علوم پزشکی گیلان تصویب شده است. بدین وسیله از معاونت پژوهشی و فناوری دانشگاه اصفهان، بیماران مبتلا به MS، انجمن MS استان گیلان، معاونت‌های درمان و فناوری دانشگاه علوم پزشکی گیلان و واحد توسعه تحقیقات بالینی پورسینا تقدیر و تشکر می‌گردد.

تضاد منافع

هیچ‌گونه تعارضی در منافع بین نویسندگان وجود ندارد.

ملاحظات اخلاقی

در این پژوهش کسب رضایت آگاهانه از مشارکت‌کنندگان، رعایت اخلاق در استفاده از مصاحبه و حقوق انسانی آنها در تمام مراحل تحقیق مورد احترام بوده است.

هستند (۲۹) و این نشانگان روان‌شناختی به شکل مستقیم بر وضعیت اجتماعی همچون روابط خانوادگی، شغلی و دوستانه تأثیر می‌گذارند و عملکرد اجتماعی بیماران را مختل می‌سازند (۳۰). نوع واکنش به بیماری، تعیین‌کننده سطح سازگاری، امیدواری و کیفیت زندگی در بیماران می‌باشد (۲۷). بیماری MS به دلیل ماهیت مزمن و پیشرونده بودن، عدم درمان قطعی و ضربه روانی حاصل از آن در سنین اوج فعالیت‌های اجتماعی می‌تواند با مشکلات روان‌شناختی متعددی همراه باشد (۵). عوارض طولانی‌مدت بیماری همچون خستگی و مشکلات حرکتی از عوامل اثرگذار بر کاهش کیفیت زندگی این بیماران هستند (۳۱). علاوه بر این نوع نگرش این بیماران نسبت به بیماری خود، عاملی مهم در تعیین نوع واکنش آن‌ها می‌باشد. ارائه‌دهندگان خدمات سلامت نقش مؤثری در معرفی این بیماری و توانمندسازی این بیماران دارند (۲۸).

متقاعد نمودن بیماران مبتلا به MS برای صحبت در مورد مشکلات روان‌شناختی، مهم‌ترین محدودیت این مطالعه بود. در این راستا با تبلیغ در زمینه ارائه خدمات مشاوره در یک برهه زمانی شش ماهه، تنها ۴۵ فرد مبتلا به MS مراجعه کردند که از میان آن‌ها، با ۲۴ نفر که معیارهای ورود به مطالعه را داشتند، مصاحبه گردید. با توجه به اینکه این افراد از طریق فراخوان انتخاب شده و برای دریافت خدمات مشاوره مراجعه کرده بودند، می‌توان انتظار داشت افرادی که خدمات مشاوره را برای خود ضروری نمی‌دانند، دارای وضعیت روان‌شناختی متعددی باشند. از سوی دیگر، صحبت در زمینه مشکلات روان‌شناختی نیازمند برقراری یک رابطه اولیه با این افراد بود و مصاحبه در زمینه مشکلات روان‌شناختی در برخی از موارد در طول چندین جلسه انجام می‌شد. شایان ذکر است که با توجه به ضرورت تعهد اخلاقی در مورد افراد، حفظ رازداری، کاربرد اطلاعات ضبط شده در جلسه مشاوره جهت انجام پژوهش و ارائه خدمات مشاوره در راستای بهبود وضعیت روان‌شناختی آن‌ها همواره مد نظر پژوهشگران بود.

پژوهش حاضر به دلیل ماهیت کیفی، فرضیه‌هایی را در زمینه مشکلات روان‌شناختی (فردی، تعاملی و واکنش به بیماری)

References

- Ghasemi N, Razavi S, Nikzad E. Multiple sclerosis: pathogenesis, symptoms, diagnoses and cell-based therapy. *Cell J* 2017; 19(1): 1-10.
- Huang WJ, Chen WW, Zhang X. Multiple sclerosis: pathology, diagnosis and treatments. *Exp Ther Med* 2017; 13(6): 3163-6.
- Opara JA, Jaracz K, Brola W. Quality of life in multiple sclerosis. *J Med Life* 2010; 3(4): 352-8.
- Salehpour G, Rezaei S, Hosseini-zhad M. Quality of life in multiple sclerosis (MS) and role of fatigue, depression, anxiety, and stress: a bicenter study from north of Iran. *Iran J Nurs Midwifery Res* 2014; 19(6): 593-9.
- Morgante L. Hope in multiple sclerosis: a nursing perspective. *Int J MS Care* 2000; 2(2): 9-15.
- Ghaffar O, Feinstein A. The neuropsychiatry of multiple sclerosis: a review of recent developments. *Curr Opin Psychiatry* 2007; 20(3): 278-85.
- Zivadinov R, Sepcic J, Nasuelli D, De Masi R, Bragadin LM, Tommasi MA, et al. A longitudinal study of brain atrophy and cognitive disturbances in the early phase of relapsing-remitting multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 70(6): 773-80.
- Goksel Karatepe A, Kaya T, Günaydn R, Demirhan A, Çe P, Gedizlioglu M. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue, and disability. *Int J Rehabil Res* 2011; 34(4): 290-8.
- Domingo S, Kinzy T, Thompson N, Gales S, Stone L, Sullivan A. Factors associated with sexual dysfunction in individuals with multiple sclerosis: implications for assessment and treatment. *Int J MS Care* 2018; 20(4): 191-7.
- Amtmann D, Askew RL, Kim J, Chung H, Ehde DM, Bombardier CH, et al. Pain affects depression through

- anxiety, fatigue, and sleep in multiple sclerosis. *Rehabil Psychol* 2015; 60(1): 81-90.
11. Greeke EE, Chua AS, Healy BC, Rintell DJ, Chitnis T, Glanz BI. Depression and fatigue in patients with multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 2017; 380: 236-41.
 12. Algahtani HA, Shirah BH, Alzahrani FA, Abobaker HA, Alghanaim NA, Manlangit JS. Quality of life among multiple sclerosis patients in Saudi Arabia. *Neurosciences* 2017; 22(4): 261-6.
 13. Skokou M, Soubasi E, Gourzis P. Depression in multiple sclerosis: a review of assessment and treatment approaches in adult and pediatric populations. *ISRN Neurol* 2012; 14: 427102.
 14. Garfield AC, Lincoln NB. Factors affecting anxiety in multiple sclerosis. *Disabil Rehabil* 2012; 34(24): 2047-52.
 15. Kingdon CC, Bowman EW, Curran H, Nacul L, Lacerda EM. Functional status and well-being in people with Myalgic Encephalomyelitis/chronic fatigue syndrome compared with people with Multiple Sclerosis and healthy controls. *Pharmacoecon Open* 2018; 2(4): 381-92.
 16. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qualit Res Psychol* 2006; 3(2): 77-101.
 17. Mousavi DS, Hozoori MJ, Najjari R, Rastgar AA. Designing and explaining organizational values model based on Nahj al Balaghe teaching. *J Public Organ Manag* 2017; 5(1): 33-48 [In Persian].
 18. Holloway I, Freshwater D. *Narrative research in nursing*. 1st ed. Malden: Wiley-Blackwell; 2007. P. 45-70.
 19. Uca AU, Uguz F, Kozak HH, Turgut K, Tekin G, Altas M, et al. Personality disorders in pateints with multiple sclerosis: prevalence and association with depressive and anxiety disorders and clinical features. *Neurol Asia* 2016; 21(1): 55-61.
 20. Veauthier C. Sleep disorders in multiple sclerosis. Review. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2015; 15(5): 21-9.
 21. Carta MG, Moro MF, Loreface L, Trincas G, Cocco E, Del Giudice E, et al. The risk of bipolar disorders in multiple sclerosis. *J Affect Disord* 2014; 155: 255-60.
 22. Phillips LH, Henry JD, Nouzova E, Cooper C, Radlak B, Summers F. Difficulties with emotion regulation in multiple sclerosis: links to executive function, mood, and quality of life. *J Clin Exp Neuropsychol* 2014; 36(8):831-42.
 23. Diaz-Olavarrieta C, Cummings JL, Velazquez J, Garcia de al Cadena C. Neuropsychiatric manifestations of multiple sclerosis. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 1999; 11(1): 51-7.
 24. Rosti-Otajärvi E, Hämäläinen P. Behavioural symptoms and impairments in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Mult Scler* 2013; 19(1): 31-45.
 25. Uccelli MM. The impact of multiple sclerosis on family members: a review of the literature. *Neurodegener Dis Manag* 2014; 4(2): 177-85.
 26. Kim JH, McMahon BT, Hawley C, Brickham D, Gonzalez R, Lee DH. Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: a virtue based model. *J Occup Rehabil* 2016; 26(1): 45-55.
 27. Soundy A, Benson J, Dawes H, Smith B, Collett J, Meaney A. Understanding hope in patients with Multiple Sclerosis. *Physiotherapy* 2012; 98(4): 344-50.
 28. Frank AW. Generous medicine: complexity, responsibility, and the simplest questions. *Fam Syst Health* 2008; 26(3): 317.
 29. Boeschoten RE, Braamse AM, Beekman AT, Cuijpers P, van Oppen P, Dekker J, et al. Prevalence of depression and anxiety in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *J Neurol Sci* 2017; 372: 331-41.
 30. Motl RW, McAuley E, Snook EM, Gliottoni RC. Physical activity and quality of life in multiple sclerosis: intermediary roles of disability, fatigue, mood, pain, self-efficacy and social support. *Psychol Health Med* 2009; 14(1): 111-24.
 31. Janardhan V, Bakshi R. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression. *J Neurol Sci* 2002; 205(1): 51-8.