

رابطه ادراک بیماری، تجربه انگ و همجوشی شناختی با کیفیت زندگی زنان مبتلا به بیماری مولتیپل اسکلروزیس

شقایق زهرایی^{✉*}، شکوفه امینی^{**} و سوسن صائبی^{***}

چکیده

هدف پژوهش حاضر بررسی نقش ادراک بیماری، انگ و همجوشی شناختی در پیش‌بینی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس بود. روش پژوهش حاضر توصیفی از نوع همبستگی بود، بدین منظور ۱۶۳ نفر از زنان ۳۰-۶۰ ساله مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس که حداقل ۵ سال از تشخیص بیماری‌شان گذشته و دچار معلولیت حرکتی یا حرکتی-اسفنکتری بوده و به انجمن دفاع از حقوق معلولان زیر نظر بهزیستی شمیرانات استان تهران مراجعه کرده بودند، به صورت داوطلبانه در پژوهش شرکت کردند. ابزارهای این پژوهش شامل پرسشنامه کوتاه‌شده ادراک بیماری، پرسشنامه انگ در بیماران مزمن، پرسشنامه همجوشی شناختی و پرسشنامه کوتاه کیفیت زندگی بود. داده‌ها با استفاده از همبستگی پیرسون و رگرسیون گام به گام تحلیل شد. یافته‌ها نشان داد بین ادراک بیماری، انگ و همجوشی شناختی با کیفیت زندگی ارتباط معنادار منفی وجود دارد. طبق نتایج رگرسیون متغیرهای ادراک بیماری، انگ و همجوشی شناختی به ترتیب کیفیت زندگی را پیش‌بینی می‌کنند. با توجه به نتایج حاصل، بررسی مشکلات روان‌شناختی-اجتماعی مؤثر در وضعیت سلامت این گروه از بیماران در بهبود کیفیت زندگی و افزایش کارآمدی آن‌ها می‌تواند مؤثر باشد.

کلیدواژه‌ها: ادراک بیماری، تجربه انگ، کیفیت زندگی، مولتیپل اسکلروزیس، همجوشی شناختی

* استادیار گروه روان‌شناسی دانشگاه الزهراء، تهران، ایران zahraei@alzahra.ac.ir

** کارشناس ارشد روان‌شناسی بالینی، دانشگاه الزهراء، تهران، ایران

*** مدرس گروه روان‌شناسی دانشگاه الزهراء، تهران، ایران

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۷/۵/۱۴

تاریخ دریافت: ۱۳۹۷/۱/۲۲

مقدمه

بیماری‌های مزمن نگرانی روبه رشد بین‌المللی هستند و افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن اغلب بار سنگینی از بیماری را تجربه می‌کنند که اثری منفی بر کیفیت زندگی مرتبط با سلامتی این افراد می‌گذارد و باعث محدودیت در فعالیت‌های روزمره آن‌ها می‌شود. یکی از بیماری‌های مزمن اسکروز چندگانه^۱ (MS) است. ام‌اس یک اختلال پیشرونده خودایمنی است که سیستم عصبی مرکزی را درگیر می‌کند و بالقوه ناتوان‌کننده است. در این بیماری سیستم ایمنی بدن به پوشش میلین^۲ حمله می‌کند که حافظ فیبرهای عصبی است. این کار ارتباط مغز و سایر قسمت‌های بدن را مختل کرده و در نهایت به این اعصاب آسیب می‌زند. روند این بیماری به صورتی است که چند روز تا چند هفته بیمار دچار علائم فوق می‌شود و سپس بهبود می‌یابد و ممکن است مدتی بعد دوباره علائم ایجاد شوند (منجمی، ۱۳۹۲). علت دقیق این بیماری هنوز شناخته نشده است، احتمالاً چندین عامل مختلف در این روند دخالت دارد که عبارت هستند از: شرایط جوی در سراسر جهان، استرس، وراثت و نقص ایمنی، ژنتیک، ساز و کار خود ایمنی و عوامل محیطی به خصوص عفونت‌های ویروسی (کریستین و سندرا^۳، ۲۰۰۶). بیماری ام‌اس مانند سایر بیماری‌های خود ایمنی در زنان شیوع بیشتری دارد و شایع‌ترین سن ابتلا به این بیماری نیز ۲۰-۵۰ سال است (میلو و کاهانا^۴، ۲۰۱۰). شیوع ام‌اس در بانک اطلاعات پژوهشی پزشکی (GPRD)^۵ در حدود ۲/۴ درصد هر ساله افزایش یافته است (مکینزی، مورانت، بلومفیلد، مک دونالد و ریوردن^۶، ۲۰۱۴). در گذشته ایران یک منطقه با شیوع کم ام‌اس در نظر گرفته می‌شد، اما تحقیقات اخیر نشان داده است که شیوع ام‌اس در ایران به طور معناداری افزایش یافته است. بررسی‌های مقدماتی بیان‌کننده آن است که در سطح کشور ایران تقریباً ۵۰۰۰۰ بیمار مبتلا به ام‌اس وجود دارد. این بیماری در افراد ۱۶-۴۰ ساله شایع‌تر بوده و در زن‌ها بیشتر از مرد‌ها دیده می‌شود (ایزدی، نیک سرشت، شریفیان، صحرائیان، جهرمی و همکاران، ۲۰۱۴).

-
1. multiple sclerosis
 2. myelin
 3. Christian and Sandra
 4. Milo and Kahana
 5. General Practice Research Database
 6. Mackenzie, Morant, Bloomfield, MacDonald and Riordan

محققان و پزشکان بسیاری به کیفیت زندگی^۱ بیماران مبتلا به ام اس توجه کرده‌اند. احتمالاً کاهش کیفیت زندگی بیماران به ویژگی‌های این بیماری چون شروع بیماری در سنین پر بار زندگی، روند نامشخص و ناپایدار آن، توزیع علائم بیماری در سرتاسر سیستم اعصاب مرکزی و فقدان درمان قطعی مربوط می‌شود (آلکس، جولین، جوز و جسوز^۲، ۲۰۰۵). کیفیت زندگی شامل درک افراد از موقعیت خود در زندگی از نظر فرهنگ، سیستم ارزشی که در آن زندگی می‌کنند، اهداف، انتظارات، استانداردها و اولویت‌هایشان است (بونومی، پتریک و بوشنل^۳، ۲۰۰۰). افرادی که با بیماری ام اس زندگی می‌کنند به دلیل نشانه‌های گوناگون جسمی و روانی - اجتماعی که شامل مشکلات در دفع، اختلالات جنسی، شرم، عملکرد عاطفی پایین و انگ است، کاهش کیفیت زندگی را تجربه می‌کنند (ماریا، سرافیم، آرتمیوس، مارکوس، پاراسکوی^۴ و همکاران، ۲۰۱۶). عوامل روانی اجتماعی متعدد می‌توانند کیفیت زندگی افراد مبتلا به ام اس را تحت تأثیر خود قرار دهند. یکی از این عوامل ادراک بیماری^۵ است. یکی از الگوهای نظری که نشان می‌دهد چگونه ادراک بیماری می‌تواند بر کیفیت زندگی و رفتارهای مرتبط سلامتی تأثیرگذار باشد، الگوی خودتنظیمی لونتال^۶ است. مدل خودتنظیمی پیش‌بینی می‌کند که باورهای بیماری به طور مستقیم با سازگاری و رفتار فرد ارتباط دارد و نتیجه این سازگاری هم به نوبه خود بر ادراک بیمار از ناتوانی و کیفیت زندگی تأثیر می‌گذارد. این مدل بیان می‌کند که اثر یک مشکل به وسیله عقاید فرد تعدیل می‌شود که در واقع نقش میانجی دارند. ارزیابی مؤثر شامل فهمیدن توانایی فرد برای نشان دادن رفتارهای سازگاری و برآورد موفقیت‌هایش در تنظیم کردن نشانه‌های بیماری و به دنبال آن جستجوی بهزیستی هیجانی است، یعنی هنگامی که افراد با تهدیدکننده‌های سلامت مواجه می‌شوند، بازنمایی شناختی یا عاطفی درباره بیماری‌شان به منظور شناخت و رشد راهبردهایی برای مدیریت بیماری ایجاد می‌کنند. این ادراک از بیماری در هدایت شیوه‌های سازگاری و رفتارهای خاص مرتبط با

-
1. quality of life
 2. Alex, Julian, Jose and Jesus
 3. Bonomi, Patric and Bushnell
 4. Maria, Serafeim, Artemios, Markos, Paraskevi, Lila, Fotini, Loannis and Loannis
 5. illness perception
 6. Leventhal self-regulation model

بیماری مانند تبعیت از درمان اهمیت دارد (لردال، کلیوس و مووم^۱، ۲۰۰۹). نتایج برخی مطالعات نشان می‌دهند، فردی که ادراک مثبت از بیماری خویش داشته باشد، قادر است به‌طور واقع‌بینانه و صحیح علائم و ابعاد مختلف بیماری را درک و تحلیل کند و این ادراک می‌تواند بر رفتارهای مرتبط با سلامتی او تأثیرگذار باشد (میلیوریتی، میتزینی، اجیون، تستا و موناکو^۲، ۲۰۰۸). در مقابل اگر فرد، تظاهرات هیجانی (اضطراب، ترس، نگرانی و ...) بیشتری داشته باشد و بیماری را مزمن و نیز اثرات بیماری را بر زندگی خود وخیم ادراک کند، سطح کیفیت زندگی‌اش در ابعاد جسمانی، در سطح پایین‌تر و بدتری قرار می‌گیرد (شمیلی، زارع و اورکی، ۱۳۹۲). نتایج پژوهش رالیت، فیول، گیتان و کوریل^۳ (۲۰۱۷) هم نشان داده که تخمین پزشک معالج افراد مبتلا با احساس از کیفیت زندگی آن‌ها با تخمین خود بیماران به دلیل ادراک متفاوت آن‌ها از بیماری، تفاوت قابل توجهی دارد.

تفاوت قابل ادراک مثبت یا منفی نسبت به بیماری باعث ایجاد خود‌انگ‌زنی^۴ در فرد می‌شود. بیماران مبتلا به اختلالات نورولوژی چندگانه ممکن است انگ‌گیری مربوط به بیماریشان را تجربه کنند و از نظر اجتماع پذیرفته نشوند. در مورد بیماران احساس، تأثیر این تجربه با اثرات زیان‌آوری بر سطح کیفیت زندگی و عملکرد فرد به عنوان مانع تأیید شده است (جاکوبی، اسنپ و بیکر^۵، ۲۰۰۵). گافمن^۶ انگ‌زنی را به عنوان هویتی خردشده می‌داند که در آن حالت به فرد یا گروه، ویژگی‌ای نسبت داده می‌شود که در آن اعتبار اعضای گروه یا فرد بی‌ارج شده و متمایز بودن ناخواسته‌ای به او تحمیل می‌شود؛ به طوری که فرد دارای انگ، انسانی سالم دارای کفایت لازم برای پذیرفته شدن در اجتماع در نظر گرفته نمی‌شود (گریتن و ماسید^۷، ۲۰۰۶). انگ درک شده باعث افسردگی بیشتر، احساس شرمندگی به دلیل داشتن بیماری یا احساس گناه برای نداشتن پیشگیری از آن که به‌طور منفی بر روی حمایت روانی- اجتماعی بین بیماران و پزشک یا اعضای خانواده اثر می‌گذارد. انگ به دلیل نیاز تعلق به گروه شکل

-
1. Lerdal, Celius and Moum,
 2. Miglioretti, Mizzini, Ogyion, Testa and Monaco
 3. Ysraaelit, Fiol, Gaitán and Correale
 4. self- stigma
 5. Jacoby, Snape and Baker
 6. Goffman
 7. Grytten and Maseide

گرفته است که برای ایجاد هویت اجتماعی ضروری است. اگر چه انگ به طور مستقیم باعث بیماری‌های مزمن نمی‌شود، اما به طور معنادار باعث افزایش سطح استرس می‌شود که ممکن است علائم بالینی شدت یابد و حتی به عود بیماری منجر شود. انگ تداعی شده با بیماری‌ها به ادراک بیمار برای مسئولیت‌پذیری نسبت به بیماری‌اش وابسته است، زیرا بیماری باعث ناتوانی جدی، از شکل افتادگی، فقدان کنترل یا آشفتگی روابط اجتماعی می‌شود (ایرنشاو و کوئن^۱، ۲۰۱۲). بروسما، اوسبرگ، دیسترا و وینا^۲ (۲۰۱۸) نشان دادند که بیماران مبتلا به ام‌اس که محدودیت و انگ کم‌تری تجربه می‌کنند، کیفیت زندگی بهتری دارند.

تجزیه و تحلیل‌ها نشان می‌دهند که همجوشی شناختی^۳ می‌تواند واسطه اثرات انگ بر افسردگی، اضطراب و کیفیت زندگی باشد. همچنین یافته‌ها نشان می‌دهند همجوشی شناختی به طور مستقیم و غیرمستقیم از انگ، افسردگی، اضطراب و کیفیت زندگی تأثیر می‌پذیرد (ابی، ربکا، لورن، لارا، کیمبرلی^۴ و همکاران، ۲۰۱۶). همجوشی شناختی اشاره دارد به شکست افراد در تمایز قائل شدن خود از تفکراتشان و ناتوانی از عمل بر اساس تفکر همانند واقعیت. به سبب همجوشی شناختی، رفتار تحت تسلط شناخت و تنظیم آن قرار می‌گیرد و احتمالاً کم‌تر به تجربه مستقیم حساس است. همجوشی شناختی و متضاد آن، گسلس شناختی^۵ فرایند مهمی در مدل آسیب‌شناسی انعطاف‌پذیری روانی هستند (گیلاندرز، بولدرستون، بوند و دمپستر، فلکسمن^۶ و همکاران، ۲۰۱۴). تحقیقات نشان می‌دهد اثرات فراگیر همجوشی شناختی به عنوان فرایندی کلیدی است که ارتباط بین نقص‌های تصویر بدنی، رتبه‌بندی کم اجتماعی و شدت نشانه‌های روان‌شناختی بیماری‌های مزمن را توضیح می‌دهد (دی‌پا، سئونگ، دیوید، ریتا، امی^۷ و همکاران، ۲۰۰۹). بدین ترتیب، هنگامی که افراد مبتلا به ام‌اس همجوشی بیشتری با شناخت‌های مربوط با برچسب‌زنی را تجربه می‌کنند، ممکن است به طور خاص مستعد نشانه‌های افسردگی و اضطراب و کاهش کیفیت زندگی شوند (ابی و همکاران، ۲۰۱۶).

-
1. Earnshaw and Quinn
 2. Broersma, Oeseburg, Dijkstra and Wynia
 3. cognitive fusion
 4. Abbey, Rebecca, Lauren, Lara, Kimberly and Amy
 5. cognitive defusion
 6. Gillanders, Bolderston, Bond, Dempster and Flaxman
 7. Deepa, Seung, David, Rita, Amy, Allen and David

کاریگان، واتسون و بار^۱ (۲۰۰۶). همجوشی شناختی، ادراک واکنش اطرافیان و در نهایت زندگی افراد، متأثر از ادراک آن‌ها از بیماری‌شان هم است که تا کنون با هم بررسی نشده است. از سویی افزایش شیوع آن در بین زنان جوان که در این مقطع سنی بیشترین مسئولیت‌های خانوادگی و اجتماعی را برعهده دارند و به عنوان کانون اصلی خانواده و جامعه هستند، توجهات خاص به متغیرهای روان‌شناختی برای بهبود کیفیت زندگی این افراد ضروری به نظر می‌رسد. بنابراین، پژوهش حاضر در پی پاسخ به این پرسش است که آیا ادراک بیماری، تجربه‌انگ و همجوشی شناختی کیفیت زندگی زنان مبتلا به ام‌اس را پیش‌بینی می‌کند؟

روش

مطالعه حاضر، توصیفی از نوع همبستگی بود. جامعه آماری آن کلیه زنان مبتلا به بیماری ام‌اس مراجعه‌کننده به انجمن دفاع از حقوق معلولین ناحیه شمیرانات تهران در سال ۱۳۹۶ بود که از این میان تعداد ۱۶۳ نفر به صورت داوطلبانه برای همکاری در پژوهش، اعلام آمادگی کردند. ملاک‌های ورود به پژوهش عبارت بود از داشتن سن ۳۰ - ۶۰ سال، گذشتن حداقل ۵ سال از تشخیص بیماری و داشتن معلولیت حرکتی یا حرکتی - اسفنکتري متأثر از بیماری ام‌اس. در این پژوهش پس از اخذ رضایت آگاهانه و ایجاد اطمینان در شرکت‌کنندگان درباره محرمانه نگه‌داشتن اطلاعات، پرسشنامه‌ها در اختیار هر یک از آن‌ها قرار گرفت.

ابزارهای پژوهش عبارت بودند از:

پرسشنامه اطلاعات فردی: شامل مشخصات فردی بود که براساس نیاز تحقیق، داده‌های

مربوط به سن، وضعیت تأهل، مدرک تحصیلی، اشتغال و تعداد فرزندان را شامل می‌شد.

فرم کوتاه مقیاس ادراک بیماری^۲: این مقیاس نسخه خلاصه‌شده ادراک بیماری است که

تمام ابعاد شناختی مطرح در نظریه خود نظم - بخشی لونتال شامل (پیامدها، خط زمان، کنترل

شخصی، کنترل درمان، هویت، نگرانی، پاسخ عاطفی و علت بیماری) را پوشش می‌دهد. هر

کدام از ابعاد این مقیاس به استثنای گویه ۹ در یک درجه‌بندی بین صفر تا ده پاسخ داده

1. Corrigan, Watson and Barr

2. Brief Illness Perception Questionnaire

می‌شود. گویه ۹ این مقیاس باز پاسخ است و به دیدگاه بیمار درباره علل بیماری وی مربوط می‌شود. نمره کلی ادراک بیماری، از مجموع زیر مقیاس‌های پیامد، خط زمان، هویت، نگرانی، پاسخ عاطفی با معکوس زیر مقیاس‌های کنترل شخصی، کنترل درمان و شناخت بیماری به دست می‌آید که نشان‌دهنده درجه‌ای است که بیماران، بیماری خود را به عنوان عامل تهدیدکننده یا خوش‌خیم تلقی می‌کنند. کم‌ترین نمره در این مقیاس صفر و بیشترین نمره نود است. آلفای کرونباخ برای این پرسشنامه ۰/۸۰ و ضریب پایایی بازآزمایی به فاصله ۶ هفته برای سئوال‌ات مختلف ۰/۴۲ - ۰/۷۵ گزارش شده است (برودبنت، پتری، مین و وینمن^۱، ۲۰۰۶). روایی سازه این مقیاس با مقیاس نسخه ایرانی پرسشنامه اصلاح شده ادراک بیماری روی یک نمونه ۶۲ نفری بیماران قلبی آزمون شد که ضریب همبستگی بین این دو مقیاس ۰/۷۱ بوده است (بزازیان، بشارت، بهرامی احسان و رجب، ۱۳۸۹). آلفای کرونباخ مقیاس در این پژوهش ۰/۷۰ به دست آمد.

مقیاس انگ برای بیماری‌های مزمن^۲: یک ابزار اندازه‌گیری ۲۴ گویه‌ای که اجزای درونی و بیرونی (وضع شده) مربوط به انگ را می‌سنجد. اعتباریابی مقدماتی مقیاس انگ برای بیماری مزمن نشان می‌دهد که از نظر ساختار و محتوا با بیماران مبتلا به صرع و سکتة مغزی قابل مقایسه هست که دی پا و همکاران آن را در سال ۲۰۰۹ ساخته‌اند. ۱۳ گویه نخست اشاره می‌کند به انگ‌زنی درونی شده (خود انگ‌زنی) که درباره احساس و تفکرات مربوط به شرایط بیماری است. ۱۱ گویه بعدی برای خرده مقیاس دیگر انگ‌زنی بیرونی (انگ‌زنی توسط دیگران) تنظیم شده است که از افراد مبتلا، تبعیض مربوط به بیماری را می‌پرسد که از سوی دیگران تجربه می‌شود. در یک درجه‌بندی ۱ (هرگز) تا ۵ (همیشه) نمره‌گذاری می‌شود. نمره کل با جمع نمرات محاسبه می‌شود. نمرات بالا نشان‌دهنده برچسب‌زنی بیشتر نسبت به بیماری‌های مزمن است. همسانی درونی این مقیاس در مطالعات انجام شده ۰/۹۲ است (دی پا و همکاران، ۲۰۰۹). با توجه به اینکه نسخه فارسی مقیاس موجود نبود، ابتدا نسخه‌ای از پرسشنامه به فارسی ترجمه شد و پس از آن به زبان انگلیسی برگردانده و مطابقت داده شد. سپس در اختیار نمونه‌ای ۴۳ نفره از افراد مبتلا به بیماری ام اس (حرکتی) قرار داده شد تا

-
1. Broadbent, Petrie, Main and Weinman
 2. Stigma Scale for Chronic Illness

پایایی آن سنجیده شود. مقدار آلفای کرونباخ به‌دست آمده در نمونه ایرانی ۰/۸۷ بوده است که نشان‌دهنده پایایی مناسب برای اجرا است.

مقیاس همجوشی شناختی^۱: برای اندازه‌گیری مؤلفه‌های همجوشی شناختی از مقیاس دوازده گویه‌ای گیلاندرز و همکاران (۲۰۱۴) استفاده شد. سؤالات پرسشنامه در طیف لیکرت به صورت ۷ گزینه‌ای (۱= هرگز، ۲= خیلی به ندرت، ۳= به ندرت، ۴= برخی اوقات، ۵= اغلب، ۶= تقریباً همیشه، ۷= همیشه) پاسخ داده می‌شود. نمره بالا در این مقیاس نشان‌دهنده تسلط بیشتر فکر بر رفتار است. ابی و همکاران (۲۰۱۶) همسانی درونی مقیاس را ۰/۸۴ گزارش کردند. در ایران نیز زارع (۱۳۹۳) روی یک نمونه ۳۷۹ نفری از دانشجویان دانشگاه پیام نور و علوم پزشکی استان فارس، مقدار آلفای کرونباخ ۰/۷۶ گزارش کرده است. در این پژوهش آلفای کرونباخ ۰/۶۸ به‌دست آمده است.

پرسشنامه کوتاه کیفیت زندگی^۲: نسخه ۱۲ گویه‌ای کیفیت زندگی (SF-12) را در سال ۱۹۹۶ وار، کاسینسکی و کلر^۳ طراحی کرده‌اند. این پرسشنامه دارای ۸ زیر مقیاس است. با توجه به تعداد کم گویه‌ها اغلب از نمره کلی فرد استفاده می‌شود که نمره بالاتر نشان‌دهنده کیفیت زندگی بهتر است. پرسشنامه حاضر کیفیت زندگی را از نظر درک کلی از سلامتی خود، عملکرد فیزیکی، سلامت جسمانی، مشکلات هیجانی، درد جسمانی، عملکرد اجتماعی، نشاط و انرژی حیاتی و سلامت روان بررسی می‌کند (کنتودیموپولوس، پاپا، نیاکاس و تونتاس^۴، ۲۰۰۷). آلفای کرونباخ محاسبه شده برای ۱۲ گویه بعد جسمانی ۰/۸۹ و برای ۱۲ گویه بعد روانی ۰/۷۶ گزارش شد که نشان‌دهنده پایایی مطلوب سئوال‌ها است (وار و همکاران، ۱۹۹۶). منتظری، واحدنیا، موسوی و امیدواری (۲۰۰۹) نیز پایایی ۱۲ گویه مؤلفه جسمانی و روانی را به ترتیب ۰/۷۳ و ۰/۷۲ به شیوه بازآزمایی گزارش کردند. آن‌ها برای بررسی روایی این مقیاس در این پژوهش از روش همگرا استفاده کردند. همبستگی بین گویه‌های ۴ خرده مقیاس مؤلفه جسمانی با نمره کل مؤلفه جسمانی ۰/۸۳ بود و همبستگی گویه‌های ۳ خرده مقیاس مؤلفه روانی با نمره بعد روانی نیز ۰/۸۹ بود. در این پژوهش آلفای کرونباخ ۰/۸۵ به‌دست آمد.

-
1. scale of cognitive fusion
 2. Quality of Life Questionnaire-brief
 3. Ware, Kosinski and Keller
 4. Kontodimopoulos, Pappa, Niakas and Tountas

یافته‌ها

با توجه به نتایج به دست آمده بیشترین توزیع سنی ۵۱ - ۶۰ سال است (۴۱/۷ درصد) و بیشتر افراد دارای تحصیلات دیپلم (۳۸ درصد)، متأهل (۶۱/۳ درصد)، بیکار (۵۸/۳ درصد) و دارای معلولیت حرکتی (۵۸/۹ درصد) بودند و بیشترین مدت زمان تشخیص بیماری نیز ۱۶ - ۲۰ سال (۴۳/۶ درصد) و بیشتر آن‌ها دارای یک فرزند (۴۴/۲ درصد) بودند.

به منظور تجزیه و تحلیل داده‌ها از شاخص‌های آمار توصیفی، همبستگی پیرسون و رگرسیون گام به گام استفاده شد. در جدول ۱ کم‌ترین و بیش‌ترین مقدار، میانگین و انحراف معیار متغیرهای پژوهش آورده شده است. شاخص‌های میانگین و انحراف معیار نشان می‌دهند که داده‌ها پراکندگی کافی و مناسب دارند.

جدول ۱: شاخص‌های توصیفی متغیرهای پیش‌بین و ملاک

متغیر	میانگین	انحراف معیار	بیش‌ترین مقدار	کم‌ترین مقدار
تجربه انگ	۵۱/۲۹	۱۶/۵۴	۹۲/۰۰	۲۵/۰۰
همجوشی کل	۶/۲۷	۱/۵۰	۹/۰۰	۳/۰۰
ادراک بیماری	۱۷/۱۲	۵/۴۹	۳۰/۰۰	۵/۰۰
کیفیت زندگی	۲۹/۲۹	۸/۱۰	۴۶/۰۰	۱۳/۰۰

با استفاده از آزمون کولموگروف اسمیرنف وضعیت نرمال بودن داده‌های پژوهش بررسی شد. با توجه به معنادار نبودن نتایج آزمون کولموگروف-اسمیرنف، داده‌ها دارای توزیع نرمال بودند. همچنین همخطی چندگانه بین متغیرهای پیش‌بین وجود نداشت و کجی و چولگی مقیاس‌ها کم‌تر از ۱/۵ بود که توزیع نرمال داده‌ها را نشان می‌دهد (جدول ۲) و بنابراین، پیش‌فرض‌ها برای محاسبه همبستگی پیرسون و انجام رگرسیون چندگانه رعایت شده است.

جدول ۲: کجی و چولگی برای عامل‌ها

متغیر	کجی	خطای استاندارد کجی	چولگی	خطای استاندارد چولگی
ادراک بیماری	-۰/۱۶	۰/۱۹	-۰/۶۳	۰/۳۸
تجربه انگ	-۰/۵۷	۰/۱۹	-۰/۵۱	۰/۳۸
همجوشی شناختی	۰/۲۱	۰/۱۹	-۰/۶۶	۰/۳۸
کیفیت زندگی	۰/۱۳	۰/۱۹	-۰/۸۵	۰/۳۸

در جدول ۳ ضرایب همبستگی بین ادراک بیماری، تجربه انگ و همجوشی شناختی با کیفیت زندگی آورده شده است. رابطه بین کیفیت زندگی با ادراک بیماری، تجربه انگ و همجوشی شناختی منفی و معنادار بود.

جدول ۳: ماتریس ضرایب همبستگی بین متغیرهای پژوهش

متغیر	۱	۲	۳	۴
ادراک بیماری	۱			
تجربه انگ	**۰/۶۴	۱		
همجوشی شناختی	**۰/۲۹	**۰/۳۱	۱	
کیفیت زندگی	**۰/۷۵	**۰/۷۰	**۰/۳۷	۱

* $P < 0.05$, ** $P < 0.01$

جدول ۴ ضریب رگرسیون گام به گام پیش‌رونده متغیرهای ادراک بیماری، تجربه انگ و همجوشی شناختی را در یک معادله خطی برای تبیین تغییرات متغیر کیفیت زندگی نمایش می‌دهد. ضرایب حاصل از نتایج تحلیل رگرسیون نشان می‌دهد که در گام نخست، ورود متغیر ادراک بیماری به تنهایی می‌تواند ۵۶ درصد تغییرات کیفیت زندگی را تبیین کند. این در حالی است که در گام دوم ورود تجربه انگ این مقدار را به ۶۵ درصد افزایش می‌دهد. در گام سوم نیز دو متغیر ادراک بیماری، تجربه انگ همراه با همجوشی شناختی می‌توانند ۶۶ درصد تغییرات کیفیت زندگی را پیش‌بینی کنند.

پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
پرتال جامع علوم انسانی

جدول ۴: نتایج رگرسیون ادراک بیماری، تجربه انگ و همجوشی شناختی بر کیفیت زندگی

گام	متغیرهای پیش‌بین	B	خطای استاندارد	Beta	T	سطح معناداری	R	R ²	F
۱	مقدار ثابت	۴۸/۲۴	۱/۳۸		۳۴/۸۷		۰/۷۵	۰/۵۶	۲۰۶/۷۸
	ادراک بیماری	-۱/۱۱	۰/۰۷	-۰/۷۵	-۱۴/۳۸	۰/۰۰۱			
۲	مقدار ثابت	۵۱/۶۰	۱/۳۶		۳۷/۹۲		۰/۸۰	۰/۶۵	۱۴۶/۳۴
	ادراک بیماری	-۰/۷۵	۰/۰۹	-۰/۵۱	-۸/۲۵	۰/۰۰۱			
	تجربه انگ	-۰/۱۹	۰/۰۳	-۰/۳۸	-۶/۱۸	۰/۰۰۱			
۳	مقدار ثابت	۵۴/۵۰	۱/۸۰		۳۰/۱۷		۰/۸۱	۰/۶۶	۱۰۲/۳۵
	ادراک بیماری	-۰/۷۲	۰/۰۹	-۰/۴۹	-۸/۰۱	۰/۰۰۱			
	تجربه انگ	-۰/۱۷	۰/۰۳	-۰/۳۵	-۵/۷۶	۰/۰۰۱			
	همجوشی شناختی	-۰/۶۴	۰/۲۶	-۰/۱۱	-۲/۳۹	۰/۰۱			

جدول ۴ ضریب رگرسیون گام به گام متغیرهای ادراک بیماری، انگ و همجوشی شناختی را در یک معادله خطی برای تبیین تغییرات متغیر کیفیت زندگی نمایش می‌دهد. مقدار ضریب تعیین برای مدل نهایی ۰/۶۶ به دست آمده است که حاکی از توانایی قوی متغیرهای پیش‌بین در تبیین تغییرات متغیر کیفیت زندگی است. بنابراین، متغیرهای ادراک بیماری، تجربه انگ و همجوشی شناختی کیفیت زندگی زنان مبتلا به ام‌اس را پیش‌بینی می‌کند.

بحث و نتیجه‌گیری

هدف از این مطالعه بررسی نقش ادراک بیماری، تجربه انگ و همجوشی شناختی در پیش‌بینی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام‌اس بود. نتایج نشان داد که ادراک بیماری، تجربه انگ و همجوشی شناختی با کیفیت زندگی بیماران رابطه منفی معناداری دارد. همراستا با پژوهش‌های میلیوریتی و همکاران (۲۰۰۸) و شمیلی و همکاران (۱۳۹۲) در این پژوهش هم نشان داده شد که هر چه ادراک افراد از بیماری خود وخیم‌تر باشد، کیفیت زندگی آن‌ها پایین‌تر خواهد بود و همان‌طور که رالیت و همکاران (۲۰۱۷) بررسی کردند ادراک متفاوت افراد از شرایط بیماری،

تأثیر بسزایی بر کیفیت زندگی آن‌ها خواهد داشت. از سویی نتایج با پژوهش جاکوبی و همکاران (۲۰۰۵) همراستا بود که تجربه‌ی انگ تأثیری منفی بر کیفیت زندگی دارد و همین‌طور بروسما و همکاران (۲۰۱۸) که نشان دادند گروهی که انگ کم‌تری تجربه می‌کنند، کیفیت زندگی بهتری خواهند داشت. رابطه‌ی منفی همجوشی شناختی با کیفیت زندگی هم همراستا با نتایج ابی و همکاران (۲۰۱۶) است.

اما همان‌گونه که در مقدمه هم به آن اشاره شد، همجوشی شناختی می‌تواند واسطه‌ی اثرات انگ بر افسردگی، اضطراب و کیفیت زندگی باشد (ابی و همکاران، ۲۰۱۶). همجوشی شناختی به عنوان مکانیسمی از طریق انگ بر اضطراب و افسردگی و کیفیت زندگی اثر می‌گذارد. به‌طور کلی یافته‌ها نشان می‌دهد که ارتباط بین انگ بیماری ام‌اس و پریشانی روان‌شناختی و کیفیت زندگی وجود دارد که به‌وسیله‌ی همجوشی شناختی واسطه‌گری می‌شود. هنگامی که افراد مبتلا به ام‌اس با شناخت‌های مربوط به انگ‌زنی همجوشی پیدا کنند، نسبت به علائم بالینی افسردگی، اضطراب و کاهش کیفیت زندگی آمادگی پیدا می‌کنند. از طرفی انگ اجتماعی درک‌شده و مشکلات روان‌شناختی همراه با این بیماری می‌تواند مبتلایان به این بیماری را با تحمل بار روانی سنگینی مواجه کند، که این خود باعث کاهش کیفیت زندگی در این افراد می‌شود. متغیرهای زیادی مثل نگرانی و اضطراب ناشی از حملات، کیفیت زندگی، حمایت اجتماعی، خودکارآمدی، وضعیت شغلی و مشکلات روانی-اجتماعی بر درک انگ اجتماعی در افراد مبتلا به ام‌اس تأثیرگذار است، که این نشان می‌دهد اثرات متقابل پیچیده‌ای بین متغیرهای جمعیت‌شناختی، بالینی و فاکتورهای روانی اجتماعی وجود دارد که در ادراک انگ نقش بازی می‌کنند که از جمله فاکتورهای تأثیرگذار، تفاوت قابل ادراک مثبت یا منفی نسبت به بیماری یا همان ادراک بیماری است. نتایج این پژوهش هم نشان داد که رابطه‌ی میان ادراک بیماری و کیفیت زندگی، رابطه‌ای قوی‌تر بود. به همین ترتیب هم نتایج نشان داد ادراکی که افراد از بیماری خود دارند، انگی که تجربه می‌کنند و همجوشی شناختی‌ای که دارند در کنار هم می‌توانند تعیین‌کننده‌های مهمی در کیفیت زندگی بیماران مبتلا به ام‌اس باشد.

سیر خاص بیماری ام‌اس و ماهیت مزمن بودن آن و از سوی دیگر شروع زود هنگام آن، توجه ویژه به این گروه از بیماران را طلب می‌کند، زیرا با افزایش کیفیت زندگی آن‌ها می‌توان تأثیر به‌سزایی در روند و سرعت پیشرفت بیماری داشت. همان‌طور که نتایج هم نشان می‌دهد

ادراک صحیح از بیماری و روند آن، می‌تواند تصویر روشن‌تری به این گروه از افراد و حتی مراقبان این افراد داده و به تبع آن انتظار می‌رود پذیرنده صرف اطلاعات یا محرک‌های ناخوشایند درونی و بیرونی نبوده و زندگی با کیفیت‌تری داشته باشند.

توجه به ابعاد و مشخصه‌های روان‌شناختی در مبتلایان به ام‌اس، که به عنوان عوارض بیماری ظاهر می‌شوند، می‌توانند شناخت بهتری از این بیماری را برای همگان به ارمغان آورد. بنابراین، آموزش‌ها، اطلاع‌رسانی‌ها و برقراری ارتباط مؤثر بین بیمار و کادر درمانی توصیه می‌شود و انتظار می‌رود با افزایش کیفیت زندگی این گروه، علائم و حملاتشان کاهش یافته و از سویی کاهش نشانه‌ها خود به بهتر شدن کیفیت زندگی آن‌ها منجر خواهد شد. در یک نتیجه‌گیری نهایی، باید گفت که نتایج مطالعه حاضر، بار دیگر ما را به این واقعیت می‌رساند که توجه به ابعاد روان‌شناختی بیماری‌های مزمن نقش بسیار مهمی در پیشگیری و درمان بیماری‌های جسمانی ایفا می‌کند. اما بررسی نتایج و تأثیرات متغیرهای مورد نظر، تنها روی زنان مبتلا به بیماری ام‌اس انجام شد، در نتیجه امکان تعمیم نتایج به مردان مبتلا به ام‌اس محدود شد و از آن جایی که این پژوهش در استان تهران انجام شد، لذا تعمیم نتایج به بیماران مبتلا به ام‌اس استان‌های دیگر با فرهنگ‌های متخلف را محدود می‌کند که پیشنهاد می‌شود در گروهی وسیع‌تر با تنوع فرهنگی بیشتر اجرا شود.

تشکر و قدردانی

در پایان از کلیه شرکت‌کنندگان در این پژوهش قدردانی می‌شود.

منابع

- بزازیان، سعیده، بشارت، محمد علی، بهرامی احسان، هادی و رجب، اسدالله (۱۳۸۹). نقش تعدیل کننده راهبردهای مقابله در رابطه بین ادراک بیماری، هموگلوبین گلیکوزیله و کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به دیابت نوع I، *مجله غدد درون ریز و متابولیسم ایران*، ۱۲(۳): ۲۱۳-۲۲۲.
- زارع، حسین (۱۳۹۳). هنجاریابی مقیاس اجتماعی همجوشی شناختی گیلاندرز بر اساس الگوی بوهرنستات. *پژوهش‌های روان شناسی اجتماعی*، ۴(۱۵): ۱۶-۲۸.
- شمیلی، فرناز، زارع، حسین و اورکی، محمد (۱۳۹۲). پیش‌بینی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس بر اساس ادراک بیماری. *مجله پزشکی ارومیه*، ۶(۲۴): ۳۷۹-۳۹۲.
- منجمی، علیرضا (۱۳۹۲). *راهنمای پزشکی خانواده ام اس*، تهران: حیان.
- Abbey, V., Rebecca M., Lauren PW., Lara, S., Kimberly, L and Amy, H. (2016). The relationship between cognitive fusion, stigma, and well-being in people with multiple sclerosis. *Journal of Contextual Behavioral Science*, 2 (1): 1-5.
- Alex, J., Julian, B. L., Jose, J. M. M. and Jesus, R. N. (2005). Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *The Lancet Neurology*, 4(9): 556-66.
- Bazazian, S., Besharat, M. A, Bahrami Ehsan, H. and Rajab, A. (2010). Moderating role of coping strategies in relation between the illness perception, glycosylated hemoglobin and quality of life in type I diabetic patients, *Iranian Journal of Endocrinology and Metabolism*, 12 (3): 212-222(Text in Persian)..
- Bonomi, A., Patric, D. and Bushnell, D. (2000). Validation of the united states version of the World Health Organization Quality of life: (WHOQOL) instrument. *Journal of Clinical Epidemiology*, 31, 21-34.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J. and Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of psychosomatic research*, 60 (6): 631-637.
- Broersma, F., Oeseburg, B., Dijkstra, J., and Wynia, K. (2018). The impact of self-perceived limitations, stigma and sense of coherence on quality of life in multiple sclerosis patients: results of a cross-sectional study. *Clinical Rehabilitation*, 32(4): 536-545.
- Christian, C. and Sandra, V. (2006). Natural history of multiple sclerosis: a unifying concept. *Oxford University Press of the Guarantors of Brain*, 129: 606-616.
- Corrigan, P., Watson, A. and Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self-esteem and self-efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25(9): 875-884.
- Deepa, R., Seung, W. C., David, V., Rita, B., Amy, P., Allen, H. and David, C.(2009). Measuring stigma across neurology conditions: the development of the

- stigma scale for chronic illness. *Quality Life Research*, 18(5): 585-595.
- Earnshaw, V. A. and Quinn, D. M. (2012). The impact of stigma in healthcare in people living with chronic illness. *Journal of Health Psychology*, 17(2): 157-168.
- Gillanders, D., Bolderston, H., Bond, F. W., Dempster, M., Flaxman, P. E., Campbell, L., Kerr, S., Tansey, L., Noel, P., Ferenbach, C., Masley, S., Roach, L., Lloyd, J., May, L., Clarke, S. and Remington, B. (2014). The development and initial validation of The Cognitive Fusion Questionnaire. *Behavior Therapy*, 45(1): 83-101.
- Grytten, N. and Maseide, P. (2006). When I am together with them I feel more ill, the stigma of multiple sclerosis experienced in social relationships. *Chronic Illness Journal*, 2(3): 195-208.
- Izadi, S., Nikseresht, A., Sharifian, M., Sahraian, M. A., Jahromi, A. H., Aghighi, M. and Heidary, A. (2014). Significant increase in the prevalence of multiple sclerosis in Iran in 2011. *Iranian Journal of Medical Sciences*, 39(2):152-3.
- Jacoby, A., Snape, D. and Baker, G. A. (2005). The stigma of a chronic neurological disorder. *The Lancet Neurology*, 4 (3): 171-178.
- Kontodimopoulos, N., Pappa, E., Niakas, D. and Tountas, Y. (2007). Validity of SF-12 summary scores in a Greek general population. *Health and Quality of Life Outcomes*. 5(55): 1-12.
- Lerdal, A., Celius, E. G. and Moum, T. (2009). Perception of illness and its development in patients with multiple sclerosis: a prospective cohort study, *Journal of Advanced Nursing*, 65 (1): 184-92.
- Mackenzie, I. S., Morant, S. V., Bloomfield, G. A., MacDonald, T. M. and Riordan, J. O. (2014). Incidence and prevalence of multiple sclerosis in the UK 1990-2010: a descriptive study in the General Practice Research Database. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry*, 85(1): 76-84.
- Maria, A., Serafeim, K., Artemios, A., Markos, Z., Paraskevi, A., Llia, T., Fotini, C. H. and Loannis, Z. and Loannis, L. (2016). Determinants of stigma in a cohort of Hellenic patients suffering from multiple sclerosis: a cross – sectional study. *BioMed Central*, 16:101.
- Miglioretti, M., Mizzini, L., Ogyion, G. D., Testa, L. and Monaco, F. (2008). Illness Perception, Depression and Health – related quality of life with multiple sclerosis. *Journal of Psychology Research*, 65(6): 603-609.
- Milo, R., and Kahana, E. (2010). Multiple sclerosis: Epidemiology, genetics and the environment. *Autoimmunity reviews*, 9(5): 387-394.
- Monajemi, A. (2013). *Medical Manual for family of patients with MS*, Tehran, Hayan Publications(text in Persian).
- Montazeri, A., Vahdaninia, M., Mousavi, S. J. and Omidvari, S. (2009). The Iranian version of 12-item Short form Health Survey (SF-12): Factor structure, internal consistency and construct validity, *Bio Medication Central Public Health*, 16(9):

341.

- Shamili, F., Zare, H. and Oraki, M. (2013). The predicting quality of life based on illness perception in multiple sclerosis, *Journal of Urimia University of Medical Sciece*, 24(6): 379-392(Text in Persian)..
- Ware, J. R., Kosinski, M. and Keller, S. D. (1996). A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Medical care journal*, 34(3): 220-233.
- Ysraelit, M. C., Fiol, M. P., Gaitán, M. I., and Correale, J. (2017). Quality of Life Assessment in Multiple Sclerosis: Different Perception between Patients and Neurologists. *Frontiers in Neurology*, 8, 729.
- Zare, H. (2014). Standardization of the Gillanders Cognitive Social Homogeneity Scale based on the Bohrnestat Pattern. *Social Psychosocial Research*, 4(15):16-28(text in Persian).



**The Relationship between Illness Perception, Stigma and
Cognitive Fusion with Quality of Life of the women with
Multiple sclerosis**

Shaghayegh Zahraie*, Shokoufeh Amini** and Sousan Saebi***

Abstract

The purpose of this study was to investigate the relationship between illness perception, stigma and cognitive fusion with quality of life in women with Multiple sclerosis (MS). This research was a descriptive-correlational study. For this purpose, 163 women 30-60 years old with at least 5 years of diagnosis and having motor or motor-sphincter disabilities who referred to Association for the Protection of the Rights of Disabled Persons volunteered to participate in the study. The tools were Brief Illness Perception Questionnaire, Stigma Scale for Chronic Illness, Scale of Cognitive Fusion and Quality of Life Questionnaire- brief. Results indicated a significant negative relationship between illness perception, stigma and cognitive fusion with quality of life. According to the results of regression, variables of illness perception, stigma and cognitive fusion respectively predict quality of life. Thus identifying the underlying and causing factors in maintaining and improving the health status and improving the quality of life in this group of chronic patients seems necessary.

Keywords: Cognitive fusion, illness perception, multiple sclerosis, quality of life, stigma

* Assistant Professor of Alzahra University, Tehran, Iran

** M. S. in clinical psychology, Alzahra University, Tehran, Iran

*** Lecturer of Alzahra University, Tehran, Iran

received: 2018-04-11

accepted: 2018-08-05

DOI: 10. 22051/psy. 2018. 21294. 1687