

## تحلیل کیفی عوامل روان‌شناختی مؤثر در تأخیر پیشروی بیماری مولتیپل اسکلروزیس Qualitative Analysis of Psychological Factors Affecting the Delay in Progression of Multiple Sclerosis

### Maryam Bidadian

PhD Student of Psychology, Psychology Department, Faculty of Human Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.

### Dr. SeyedKazem Rasoolzadeh Tabatabaei\*

Associate Professor, Psychology Department, Faculty of Human Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.

[rasoolza@modares.ac.ir](mailto:rasoolza@modares.ac.ir)

### Dr. Abdorreza Naser Moghadasi

Assistant Professor, Multiple Sclerosis Research Center, Neuroscience Institute, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

### Dr. Fazlollah Ahmadi

Professor, Nursing Department, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.

### مریم بیدادیان

دانشجوی دکترای روانشناسی، گروه روانشناسی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران.

### دکتر سید کاظم رسول زاده طباطبایی (نویسنده مسئول)

دانشیار، گروه روانشناسی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران.

### دکتر عبدالرضا ناصر مقدسی

استادیار، گروه بیماری‌های مغز و اعصاب، مرکز تحقیقات ام اس بیمارستان سینا، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

### دکتر فضل الله احمدی

استاد، گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران.

### Abstract

The purpose of this study was to evaluate the psychological factors affecting the delay in progress of multiple sclerosis. The present study was a qualitative research with content analysis approach. The statistical population of this study was all secondary progressive multiple sclerosis patients referred to MS clinic in Sina Hospital and they had been enter to progressive phase with delay. Sampling was initially purposeful and then continued theoretically and the final sample reached thirteen individuals after theoretical saturation. Structured interviews and semi structured interviews with open-ended questions were selected as the data collection method. Data were analyzed through coding the interviews and qualitative content analysis. The analysis of the data led to the production of the main themes of Assistance Mechanisms that it consisted of three main categories of Effective Coping Style, Perceived Social Support, and Hardiness and Resilience, and seven subcategories derived from these main categories. The findings of this study showed that some psychological factors in the course of multiple sclerosis can play a protective and auxiliary role for affected persons and delay the inevitable entry into the secondary progressive phase, reduce the rate of disease progression, and prevent recurrent attacks.

**Keywords:** Multiple sclerosis, Psychological Factors, Qualitative Analysis

### چکیده

هدف از پژوهش حاضر، بررسی کیفی عوامل روان‌شناختی مؤثر در تأخیر پیشروی مسیر بیماری مولتیپل اسکلروزیس بود. مطالعه حاضر از لحاظ روش، یک پژوهش کیفی با رویکرد تحلیل محتوا بود. جامعه آماری پژوهش حاضر شامل کلیه بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در مرحله پیشرونده ثانویه مراجعه‌کننده به کلینیک MS بیمارستان سینا بود که با تأخیر وارد مرحله پیشرونده شده بودند. نمونه‌گیری در ابتدا به صورت هدفمند انجام شد و سپس به شکل نظری ادامه یافت و نمونه نهایی پس از اشباع نظری به ۱۳ نفر رسید. مصاحبه بدون ساختار و مصاحبه نیمه-ساختاریافته با سؤال‌های باز به عنوان شیوه جمع‌آوری اطلاعات انتخاب شد. تحلیل داده‌ها، از طریق کدگذاری مصاحبه‌ها و تحلیل محتوای کیفی صورت پذیرفت. تجزیه و تحلیل داده‌ها منجر به تولید درون‌مایه اصلی سازوکارهای یاری‌سان گردید که شامل سه مقوله اصلی سبک مقابله‌ای کارآمد، حمایت اجتماعی ادراک‌شده و سرسختی و تاب‌آوری و هفت زیرمقوله بود. یافته‌های این پژوهش نشان داد که برخی عوامل روان‌شناختی در مسیر بیماری مولتیپل اسکلروزیس می‌توانند نقش محافظتی و یاری‌رسان را برای افراد مبتلا ایفا کنند و ورود اجتناب‌ناپذیر به مرحله پیشرونده ثانویه را به تعویق بیندازند، از سرعت پیشروی بیماری بکاهند و از وقوع حمله‌های مکرر جلوگیری نمایند.

**واژه‌های کلیدی:** مولتیپل اسکلروزیس، عوامل روان‌شناختی، تحلیل کیفی.

## مقدمه

مولتیپل اسکلروزیس (MS)<sup>۱</sup> به عنوان یک بیماری مزمن خودایمنی<sup>۲</sup> التهابی<sup>۳</sup> و دومین علت عمده ناتوانی<sup>۴</sup> عصبی در میان بزرگسالان بعد از تروما (هلر و تیلور<sup>۵</sup>، ۲۰۱۷، دنیسون، مک‌کلوی اسمیت، بردبری و گالنا<sup>۶</sup>، ۲۰۱۶)، تقریباً ۲/۳ میلیون نفر از افراد جهان را تحت تأثیر قرار داده است (ساندی، راسکل، الدر، کالت و دیوز<sup>۷</sup>، ۲۰۱۶). MS غالباً در افراد با دامنه سنی ۲۰ تا ۴۰ سال تشخیص داده می‌شود و از هر ۱۰۰۰ زن بین ۲ تا ۳ نفر و از هر ۱۰۰۰ مرد نزدیک به ۱ نفر مبتلا به این بیماری است (تامپسون، بانول، بارخوف، کرول، کوزی و همکاران<sup>۸</sup>، ۲۰۱۸). در حال حاضر اطلاعات اندکی درباره شیوع MS در ایران وجود دارد. بر اساس پژوهش‌های انجام شده تخمین زده شده است که حدود ۶۰ تا ۷۰ هزار فرد مبتلا به MS در ایران وجود دارد (ابراهیمی، حسن‌خانی، نامدار، خدادادی و فرگوسن<sup>۹</sup>، ۲۰۱۶). میزان شیوع MS در ایران، ۲۰ مرتبه بالاتر از دیگر کشورهای منطقه است و طی سال‌های اخیر رشد چشمگیری داشته و با یک شیب مضاعف دارای افزایش بوده است (غفاری، خوشکتاب، نوروزی و محمدی<sup>۱۰</sup>، ۲۰۱۴).

به‌طور کلی، این بیماری به چهار دسته اصلی تقسیم می‌شود. ۸۵ درصد شروع MS با نوع عودکننده - بهبودیابنده<sup>۱۱</sup> است که رایج‌ترین الگوی بالینی MS است. اما بیش از ۸۰ درصد افراد مبتلا به نوع عودکننده - بهبودیابنده، نهایتاً وارد فاز پیشرونده ثانویه<sup>۱۲</sup> می‌شوند. ۴۰ درصد این افراد در خلال ۱۰ سال و ۶۵ درصد در خلال ۲۵ سال بعد از شروع نوع عودکننده - بهبودیابنده وارد فاز پیشرونده ثانویه می‌شوند (ویلکینز<sup>۱۳</sup>، ۲۰۱۳). دوره‌های عود در افراد مبتلا به نوع عودکننده - بهبودیابنده معمولاً قابل بهبودی و ترمیم است. با این حال، بهبودی بین حملات عود مبتلایان به نوع عودکننده - بهبودیابنده بعد از گذشت چند سال در اکثر موارد کامل نخواهد بود و سیری پیشرونده و تشدیدیابنده را به همراه عود و یا بدون عود به دنبال خواهد داشت. در فاز پیشرونده ثانویه فراوانی حمله‌ها و عودها کاهش می‌یابد و حتی قطع می‌شود و ناتوانی‌ها به وسیله یک پیشرفت موزیانه و تدریجی ادامه می‌یابد (برن‌بائم<sup>۱۴</sup>، ۲۰۰۹). بنابراین، فاز پیشرونده ثانویه از اهمیت حیاتی به عنوان مرحله مهمی از تکامل تدریجی ناتوانی در آینده برخوردار است. تجربه بیماران هنگام دریافت تأیید شروع این فاز، مشابه دریافت تشخیص مجدد بیماری است. این مسیر بالینی پیشرونده در بیماران مبتلا به MS به عنوان بزرگترین چالش درمانی، با کاهش معنادار گزینه‌های بالقوه درمانی همراه است (پندی، کریگر، فارل، هانیکان، دانجلیس و همکاران<sup>۱۵</sup>، ۲۰۱۴).

امروزه بحث سلامت، صرفاً یک مفهوم زیست - پزشکی<sup>۱۶</sup> نیست؛ بلکه پدیده‌ای چندبعدی و چنددلالتی است (توکل و یوسفی، ۱۳۹۲). پژوهش‌ها نشان داده‌اند که عوامل روان‌شناختی می‌توانند به عنوان عارضه‌ای از بیماری MS و همچنین عاملی در تشدید و یا عود علائم ناشی از بیماری باشند (میتسونیس، زرواس، میتروپولوس، دیموپولوس، سولداتوس و همکاران<sup>۱۷</sup>، ۲۰۰۸). مدل پزشکی - اجتماعی<sup>۱۸</sup> فرایند ناتوانی<sup>۱۹</sup>، بیانگر چگونگی اثرگذاری شرایط مزمن و حاد بر کارکرد در سیستم‌های بدنی خاص، فعالیت‌های جسمی و روانی و فعالیت‌های زندگی روزانه در بزرگسالان جوان مبتلا به MS است. عوامل شخصی و محیطی می‌تواند فرایند ناتوانی بیماران را سرعت بخشد یا کاهش دهند (کراکاوکا، واندیک، ناگیووا، روزنبرگر، گاولووا و همکاران<sup>۲۰</sup>، ۲۰۰۸). در یک پژوهش به منظور بررسی چالش‌های مدیریت بیماری

<sup>1</sup> Multiple sclerosis (MS)

<sup>2</sup> autoimmune

<sup>3</sup> inflammatory

<sup>4</sup> disability

<sup>5</sup> Heller & Taylor

<sup>6</sup> Dennison, McCloy Smith, Bradbury & Galea

<sup>7</sup> Soundy, Roskell, Elder, Collett & Dawes

<sup>8</sup> Thompson, Banwell, Barkhof, Carroll & Coetzee

<sup>9</sup> Ebrahimi, Hasankhani, Namdar, Khodadadi, & Fooladi

<sup>10</sup> Ghafari, Khoshknab, Norouzi, & Mohamadi

<sup>11</sup> relapsing- remitting (RRMS)

<sup>12</sup> secondary progressive (SPMS)

<sup>13</sup> Wilkins

<sup>14</sup> Birnbaum

<sup>15</sup> Pandey, Krieger, Farrell, Hannigan & DeAngelis

<sup>16</sup> biomedical

<sup>17</sup> Mitsonis, Zervas, Mitropoulos, Dimopoulos & Soldatos

<sup>18</sup> socio-medical model

<sup>19</sup> disablement process

<sup>20</sup> Krokavcova, van Dijk, Nagyova, Rosenberger & Gavelova

MS و انتقال به مرحله پیشرونده ثانویه معلوم گردیده است که نقش افراد مبتلا به MS به صورت مشارکت فعالانه ایشان در مدیریت و برنامه‌ریزی راهبردهای درمانی پس از ابتلاء از اهمیت اساسی برخوردار است. همچنین، این پژوهش بیان داشته است که انعطاف‌پذیری افراد مبتلا و پذیرش ناکامی حاصل از محدودیت‌های بیماری در مسیر مدیریت بیماری اثرگذار است. این محققان بر حضور یک تیم درمانی بین‌رشته‌ای<sup>۱</sup> در هر مرحله از بیماری MS به منظور مدیریت بیماری تأکید دارند (اوه، علیخانی، برونو، دوانشیر، جیاکامینی و همکاران<sup>۲</sup>، ۲۰۱۹). همچنین، درون‌مایه اصلی شناسایی شده در یک تحلیل کیفی با متخصصان سلامت بین‌رشته‌ای به منظور بررسی مدیریت MS قبل از ورود به مرحله پیشرونده ثانویه شامل مفاهیم فراهم آوردن شبکه حمایت برای بیماران و افراد مراقب ایشان و تشویق به انجام رفتارهای خودمدیریتی در بیماران است (دیوز، وود، برین، ادواردز، جونز و همکاران<sup>۳</sup>، ۲۰۱۶). در یک مطالعه کیفی اخیر نیز به منظور بررسی تجربه انتقال به فاز پیشرونده ثانویه در افراد مبتلا به MS بر لزوم وجود رویکرد کل‌نگر<sup>۴</sup> و بین‌رشته‌ای در ارزیابی و درمان این افراد تأکید شده است (جیووانتی، پیترولانگو، بورنی، جیوردانو، شفمان و همکاران<sup>۵</sup>، ۲۰۱۰). پژوهش کمی و کیفی صورت گرفته در زمینه مرحله پیشرونده ثانویه بسیار نادر است؛ در نتیجه اطلاعات کمی در مورد مراحل پیشروی بیماری وجود دارد. با وجود تحقیقات گسترده در زمینه MS، هنوز هم اطلاعات منسجم و ساختاریافته کمی درباره علت‌شناسی روان‌شناختی در زمینه عود و تغییر فاز بیماری و انتقال به مرحله دیگر بیماری MS از جمله پیشرونده ثانویه وجود دارد (موریس، رالف، برون، هاپرتس، داموسکس و همکاران<sup>۶</sup>، ۲۰۱۶). به منظور اولویت‌بندی بین درمان‌های مختلف و فراهم ساختن درمان مناسب هر فرد؛ دانش در زمینه ارتباطات پیچیده بین سلامت، ناتوانی و متغیرهای فردی و محیطی و در نظر گرفتن متغیرهای روان‌شناختی تأثیرگذار در مسیر بیماری الزامی است (کروزاندر، ژوهانسون، گاتبرگ، اینارسون، فردریکسون و همکاران<sup>۷</sup>، ۲۰۱۳). همان‌طور که اشاره شد، پیشروی نورولوژیک بیماری MS اجتناب‌ناپذیر است و افراد در نهایت وارد فاز پیشرونده ثانویه خواهند شد، ولی عوامل شخصی و محیطی می‌توانند بر سرعت مسیر بیماری اثر بگذارند. بررسی عمیق تجربه افراد مبتلا به MS پیشرونده می‌تواند این فرصت را در اختیار بگذارد که عوامل اثرگذار بر مسیر بیماری ایشان را از زمان تشخیص MS تا ورود به مرحله پیشرونده ثانویه شناسایی کنیم. بنابراین، پژوهش کیفی حاضر در نظر دارد که تجربه بیماری افراد مبتلا به MS پیشرونده ثانویه در زمینه مسیر بیماری‌شان را مورد بررسی قرار دهد و عوامل روان‌شناختی را که منجر به تأخیر در پیشروی اجتناب‌ناپذیر بیماری می‌شود را شناسایی کند.

## روش

تحقیق حاضر از نوع کیفی بود که به روش تحلیل محتوا انجام گرفت. جامعه مورد مطالعه شامل کلیه بیماران مراجعه‌کننده به کلینیک MS بیمارستان سینا واقع در شهر تهران در سال ۱۳۹۷ بودند که پس از معاینه و ارزیابی متخصص مغز و اعصاب مشخص شده است که این افراد مبتلا به MS از نوع پیشرونده ثانویه هستند. نمونه‌گیری در ابتدا به صورت هدفمند بود؛ یعنی مشارکت‌کنندگان بر اساس ارتباطشان با هدف تحقیق انتخاب شدند و تعداد مشارکت‌کنندگان در تحقیق از ابتدا قابل پیش‌بینی نبود. به این صورت که افراد MS پیشرونده ثانویه‌ای انتخاب شدند که بر اساس نظر متخصص مغز و اعصاب از تاریخچه شرایط جسمانی مساعدی در طول مسیر بیماری برخوردار بوده و با تأخیر وارد فاز پیشرونده ثانویه شده بودند. در ادامه، نمونه‌گیری به صورت نظری تکمیل شد. به این معنا که گردآوری داده‌ها زمانی پایان یافت که به اشباع داده‌ها رسیدیم و نمونه‌های جدید، داده‌هایی به داده‌های قبلی اضافه نکردند. در نهایت، نمونه تحقیق حاضر متشکل از ۱۳ فرد مبتلا به MS از نوع پیشرونده ثانویه بود. ملاک‌های ورود عبارت بودند از: ابتلاء به MS از نوع پیشرونده ثانویه به تشخیص متخصص مغز و اعصاب، برخورداری از تاریخچه شرایط جسمانی باثبات در طول مسیر بیماری تا قبل از ورود به مرحله پیشرونده ثانویه بر اساس نظر متخصص مغز و اعصاب، دریافت درمان پزشکی مرتبط با MS، افراد هر دو جنس بالای سن ۱۸ سال، تمایل مشارکت‌کننده به ارائه اطلاعات و شرکت در پژوهش.

<sup>1</sup> interdisciplinary

<sup>2</sup> Oh, Alikhani, Bruno, Devonshire & Giacomini

<sup>3</sup> Davies, Wood, Brain, Edwards & Jones

<sup>4</sup> holistic

<sup>5</sup> Giovannetti, Pietrolongo, Borreani, Giordano & Schiffmann

<sup>6</sup> Muris, Rolf, Broen, Hupperts & Damoiseaux

<sup>7</sup> Chruzander, Johansson, Johansson, Einarsson & Fredrikson

## ابزار سنجش

**مصاحبه:** مصاحبه بدون ساختار و مصاحبه نیمه‌ساختاریافته با سؤال‌های باز به علت فراهم کردن بستری برای استخراج مفاهیم و مقولات عمیق و امکان بیشتر کنترل مصاحبه‌گر بر فرایند مصاحبه، به عنوان شیوه جمع‌آوری داده‌ها انتخاب شد. در ابتدا، مصاحبه به صورت بدون ساختار و با سؤال‌های کلی در زمینه تحقیق شروع شد. هر مصاحبه با سؤال‌های کلی آغاز می‌شد و سؤال‌های بعدی به صورت جزئی‌تر مطرح می‌شدند. از مشارکت‌کنندگان در خصوص تجربه خود درباره مسیر بیماری MS خصوصاً از زمان دریافت تشخیص تا ورود به مرحله پیشرونده ثانویه سؤال می‌شد. سؤال‌ها از نظم خاصی پیروی نمی‌کردند، اما دارای ترتیبی بودند که به جواب‌های سؤال‌های اولیه بستگی داشتند. سپس در ادامه، با توجه به هدف تحقیق و تحلیل همزمان داده‌ها از مصاحبه نیمه‌ساختاریافته استفاده شد. محقق، مصاحبه‌های ضبط شده را پس از انجام هر مصاحبه پیاده‌سازی و تایپ می‌کرد و تحلیل را روی متن مصاحبه‌ها انجام می‌داد. بنابراین، همزمان با انجام مصاحبه‌ها، داده‌ها به‌طور پیوسته مورد تجزیه و تحلیل قرار می‌گرفتند. در راستای پیشرفت پژوهش و ادامه مصاحبه‌ها، تحلیل به سوی شناسایی مقوله‌های اصلی پیش می‌رفت و سؤال‌های مصاحبه هم ساختارمندتر می‌شد.

قبل از شروع مصاحبه، توضیحات کاملی به زبان کاملاً غیرتخصصی در مورد موضوع تحقیق به مشارکت‌کنندگان توسط محقق ارائه شد. در ابتدای مصاحبه، اجازه و رضایت مشارکت‌کنندگان برای شرکت مصاحبه و ضبط مصاحبه اخذ شد و به ایشان درباره محرمانه ماندن اطلاعات اطمینان داده شد. مصاحبه‌ها در مکانی راحت و کم سر و صدا انجام گرفت.

برای ارزشیابی درستی، قابلیت اطمینان و مؤثق بودن مطالعه کیفی حاضر از چهار ملاک اعتمادپذیری، انتقال‌پذیری، وابستگی و اتکاپذیری و تائیدپذیری لینکلن<sup>۱</sup> و گوبا<sup>۲</sup> استفاده گردید (۱۹۹۵، به نقل از هومن، ۱۳۹۳).

در راستای اعتمادپذیری، از روش بازنگری مشارکت‌کنندگان بهره گرفته شد. به این صورت که نتایج استخراج‌شده از مصاحبه‌ها به صورت یک نسخه از گزارش نهایی در اختیار مشارکت‌کنندگان قرار گرفت. اگرچه تعمیم‌پذیری یافته‌ها در تحقیق کیفی هدف نیست، اما قابلیت انتقال یافته‌ها برای نشان دادن مبتنی بر شواهد بودن کار، مورد توجه است. به منظور گسترش یافته‌ها و نتایج مطالعه حاضر به سایر محیط‌ها، موقعیت‌ها و شرایط دیگر تلاش شد تا توصیف کاملی از محیط، مشارکت‌کنندگان و شرایط ارائه شود. به منظور اطمینان از دقت، ثبات و هماهنگی مطالعه کیفی حاضر تلاش شد تا فرایندهای تصمیم‌گیری با حداکثر جزئیات ثبت، ضبط و بیان شود. به منظور بررسی بی‌طرفی و عینیت تحقیق حاضر از روش بازنگری ناظرین و استفاده از نظرات تکمیلی همکاران متخصص که در زمینه تحقیق کیفی دارای تجربه و مهارت هستند، استفاده شد.

تجزیه و تحلیل داده‌ها در روش کیفی از همان ابتدا و با گردآوری داده‌ها آغاز می‌شود؛ زیرا که اولین داده‌ها به عنوان پایه و اساس گردآوری داده‌های بعدی هستند. در این پژوهش، تحلیل داده‌ها از طریق کدگذاری<sup>۳</sup> صورت گرفت. کدگذاری یک فرایند پویا و سیال است که طی آن داده‌ها تجزیه، مفهوم‌سازی و به شکل تازه‌ای کنار هم قرار داده می‌شوند. کدگذاری به معنای توجه به الگوهای موجود در داده‌ها و برچسب زدن به این الگوها است. کدگذاری در این پژوهش به صورت جمله به جمله، خط به خط و عبارت به عبارت انجام پذیرفت. سپس این کدها با یکدیگر مقایسه شدند و بر اساس ابعاد و ویژگی‌ها، کدهای مشابه کنار هم قرار گرفتند و مقوله‌بندی اولیه از کدها صورت گرفت. سپس، ارتباط هر مقوله با زیرمقوله‌هایش مشخص شد و مقوله مرکزی تعیین گردید.

## یافته‌ها

مشخصات دموگرافیک مشارکت‌کنندگان تحقیق حاضر در جدول ۱ ارائه شده است.

جدول ۱. مشخصات دموگرافیک مشارکت‌کنندگان

کد مشارکت‌کننده	جنسیت	سن	وضعیت تأهل	میزان تحصیلات	شغل
۱م	مؤنث	۳۴	متأهل	دیپلم	خانه‌دار
۲م	مذکر	۴۵	متأهل	سیکل	بیکار
۳م	مذکر	۴۴	متأهل	دیپلم	شغل آزاد

<sup>۱</sup> Lincoln

<sup>۲</sup> Guba

<sup>۳</sup> coding

خانهدار	سیکل	متأهل	۴۶	مؤنث	۴م
بیکار	کارشناسی	مجرد	۳۰	مؤنث	۵م
بیکار	کارشناسی	مجرد	۳۵	مؤنث	۶م
خانهدار	دیپلم	متأهل	۳۹	مؤنث	۷م
شغل آزاد	کارشناسی	متأهل	۴۱	مذکر	۸م
بازنشسته	دیپلم	متأهل	۴۰	مذکر	۹م
شغل آزاد	فوق دیپلم	متأهل	۴۱	مذکر	۱۰م
خانهدار	دیپلم	متأهل	۳۷	مؤنث	۱۱م
خانهدار	سیکل	متأهل	۵۲	مؤنث	۱۲م
خانهدار	دیپلم	متأهل	۴۰	مؤنث	۱۳م

یافته‌های تحقیق حاضر در پاسخ به سؤال "عوامل روان‌شناختی مؤثر در تأخیر پیشروی مسیر بیماری MS کدام است؟" در قالب سه مقوله اصلی و هفت زیرمقوله قرار گرفتند و در جدول ۲ قابل مشاهده هستند.

جدول ۲. مقوله‌های اصلی و زیرمقوله‌های مطرح‌شده در رابطه با تأخیر پیشروی مسیر بیماری MS

مؤلفه	مقوله اصلی	زیرمقوله
سبک مقابله‌ای کارآمد	سبک مقابله مسأله‌مدار	سبک مقابله مسأله‌مدار
حمایت اجتماعی ادراک‌شده	پذیرش بیماری و عدم انکار و چانه‌زنی امیدواری	حمایت از پزشک متخصص و تیم درمان
سازوکارهای یاری‌رسان	حمایت از نزدیکان	حمایت از پزشک متخصص و تیم درمان
سرسختی و تاب‌آوری	تمایل به حفظ عملکرد و پشتکار	مقاومت و خالی نکردن عرصه

در ادامه، یافته‌های تحقیق بر اساس مصاحبه مشارکت‌کنندگان مورد استناد قرار می‌گیرد.

الف) سبک مقابله‌ای کارآمد

سبک مقابله‌ای کارآمد از مقوله‌های اصلی حاصل از تحلیل کیفی داده‌ها بود که از سه زیرمقوله تشکیل گردیده است.

- سبک مقابله مسأله‌مدار

سبک مقابله مسأله‌مدار، یک سبک مقابله‌ای کارآمد اتخاذ شده توسط مشارکت‌کنندگان این مطالعه در مواجهه با MS و مسیر بیماری بود. این نحوه مقابله و کنار آمدن با شرایط بیماری در مشارکت‌کنندگان پژوهش حاضر شامل گام‌های فعالانه و اقدام به عمل مستقیم از جانب فرد بیمار بود؛ به این معنا که خود فرد مبتلا در مدیریت بیماری‌اش گام‌های ملموسی بر می‌دارد. تحلیل داده‌ها نشان داد که این نحوه مقابله با احساس امنیت و اطمینان بیشتر نسبت به آینده غیرقابل پیش‌بینی MS و ارتقاء رفتارهای خودمدیریتی و حافظ سلامت در مشارکت‌کنندگان همراه است. در همین راستا مشارکت‌کننده ۵ (زن) گفت: "روزها با این شرایط می‌گذشت اما با خودم می‌گفتم باید درس رو بخونم. سعی می‌کنم چیزهایی که فکر می‌کنم را انجام بدم مثل درس و بیرون رفتن و صحبت کردن با کسانی که بیشتر حال و هوام رو عوض می‌کنه."

همچنین، مشارکت‌کننده ۱۰ (مرد) اشاره داشت:

## Qualitative Analysis of Psychological Factors Affecting the Delay in Progression of Multiple Sclerosis

"از همون موقع میدونستم این بیماری پیشرفت می‌کنه و برای مبین شروع کردم وام مسکن گرفتن و یه بیمه عمر براش باز کردم و ایشالله تا دو سه سال دیگه هم بیمه و هم مسکن. گفتم حالا که صفر شدیم، دوباره باید تو فکرش باشم. ننشستم بگم آی همه زندگیم رفت. تونستم یه پس‌انداز و بیمه‌ای کنار بزارم."

- پذیرش بیماری و عدم انکار و چانه‌زنی

پذیرش بیماری و عدم انکار و چانه‌زنی، مفهوم دیگری در راستای سبک مقابله‌ای کارآمد و پیشبرد درمان بود. تحلیل داده‌ها نشان داد که آن دسته از افراد مبتلا که در مواجهه با تشخیص MS به مرحله پذیرش بیماری می‌رسند و دچار سوگ‌های بیمارگون و یا طولانی‌مدت نمی‌شوند، از تبعیت درمانی بهتری به داورها برخوردارند. مشارکت‌کنندگان در مصاحبه‌هایشان بیان داشتند که پذیرش بیماری با پیامدهای رفتاری نظیر تبعیت درمانی و انجام رفتارهای خودمراقبتی در ایشان همراه بوده است. به عنوان مثال، مشارکت‌کننده ۲ (مرد) گفت: "وقتی گفتن که درمان برای بهبود نیست و فقط برای ثابت موندن در همون حد هست، دیگه کاری نمی‌تونستم انجام بدهم، اما دیگه نگذاشتم بیماری جلوتر برود."

یا مشارکت‌کننده ۱۰ (مرد) اظهار کرد:

"یکسری مسائل دست ما نیست و پیش آمده. چه بخواهیم و چه نخواهیم باید روبرو بشویم."

- امیدواری

امیدواری، مفهوم دیگر شکل‌دهنده سبک مقابله‌ای کارآمد در مطالعه حاضر بود. امیدواری به بهبود بیماری و تلاش برای حفظ عملکرد، عدم استیصال و درماندگی و جستجوی تحقیقات و درمان‌های جدید از جمله اقدامات سازنده‌ای است که مشارکت‌کنندگان حاضر در طی مسیر بیماری و پیگیری رفتارهای بهداشتی و مراقبتی اتخاذ کردند و بر اساس گفته‌های ایشان در خلال مصاحبه‌ها معلوم گردید که این راهکار کارآمد با پیامدهایی نظیر افزایش تبعیت درمانی و بهبود سبک زندگی در طول مسیر بیماری همراه بود. مشارکت‌کننده ۷ (زن) ابزار داشت:

"دیگه داره با من زندگی می‌کنه و منم زندگی می‌کنم. امیدوارم و هی مجله‌ها رو می‌خونم ببینم داروی جدید اومده یا نه، می‌بینم که خبری نیست و با خودم می‌گم اشکال نداره تا چند سال دیگه داروی جدیدتر میاد و به خودم امید میدم و میگم ایشالله پسر من رو خودم می‌تونم ببرم مدرسه و اینطوری کنم و اونطوری کنم. فکر می‌کنم که حالم بهتر میشه و به زودی بلند میشم."

همچنین، مشارکت‌کننده ۸ (مرد) گفت:

"برای خودم از چیزی نمی‌ترسم، فکر می‌کنم که حالم بهتر میشه و به زودی بلند میشم."

(ب) حمایت اجتماعی ادراک‌شده

این مقوله اصلی شامل دو زیرمقوله است.

- حمایت از نزدیکان

زیرمقوله دریافت حمایت از نزدیکان شامل ادراک حمایت اجتماعی دریافت‌شده از جانب همسر، فرزندان، اعضای خانواده، دوستان و دیگر افراد مهم زندگی است. این مفهوم بارها توسط مشارکت‌کنندگان به عنوان عاملی در جهت تسهیل مسیر بیماری از طریق افزایش تبعیت درمانی، بهبود سبک زندگی، یا ایجاد احساس اطمینان‌بخشی اشاره شده است. به عنوان مثال، مشارکت‌کننده ۸ (مرد) گفت: "همین که همسرم همراه هست و کمک می‌کنه برابم کافی است. همسرم راهنمایی‌ام می‌کند و منو تشویق به استخر و فعالیت بدنی می‌کند. فکر مسائل اقتصادی آینده خانواده بیشتر اذیتم می‌کند و همسرم مدام اطمینان می‌دهد که خدا روزی‌رسان است."

همچنین، مشارکت‌کننده ۱۲ (زن) اظهار داشت:

"همسرم خیلی خوبه. خیلی خوبه و هر چقدر از خوبیش بگم کم گفتم. تا حالا یکبار اخم نکرده برای هزینه دارو هام. من خودم عصبانی میشم ولی اون می‌گه عیب نداره خدا بزرگه. خیلی همراهیم کرد."

- حمایت از پزشک و تیم متخصص

زیرمقوله تعدیل‌کننده شناسایی‌شده دیگر در این تحقیق شامل دریافت حمایت اجتماعی از پزشک متخصص و تیم درمان است که منجر به تقویت انگیزه افراد مبتلا برای شروع یا ادامه درمان، افزایش تبعیت درمانی از رفتارهای مراقبتی و پیگیری منظم‌تر قرار ملاقات‌های درمانی در مشارکت‌کنندگان شده است. مشارکت‌کننده ۱۳ (زن) در این راستا گفت: "پیش همون دکتر رفتیم. روحیه می‌داد چه روحیه‌ای. خیلی عالی بود، خیلی دکتر خوبی بود."

مشارکت‌کننده ۶ (زن) نیز بیان داشت:

"شهرستان دیگه نمی‌تونستم راه برم و اومدم تهران و دقیقاً ۹ آذر بود که دکتر من را بیمارستان خواباندند و به من پالس دادند و خیلی خوب شدم. طریقه صحبت‌شان خیلی خوب بود چون از MS خیلی ناامید شده بودم و از سال ۷۹ دنبالش را نگرفته بودم و ایشان خیلی به من امید داد و گفتند خوبت می‌کنم."

(ج) سرسختی و تاب‌آوری

مقوله اصلی سرسختی و تاب‌آوری از دیگر مقوله‌های استخراج شده این تحقیق کیفی بود که شامل دو زیرمقوله است.

- تمایل به حفظ عملکرد و پشتکار

تمایل به ادامه کارکرد و حفظ استقلال با وجود محدودیت‌های ناشی از MS و تلاش فرد برای اتکاء به خود از نقاط قوت مشارکت‌کنندگان در پیشبرد درمان و تبعیت درمانی بود که در مصاحبه‌ها به آن اشاره داشتند. به عنوان مثال، مشارکت‌کننده ۸ (مرد) بیان داشت: "من اگر بخواهم خودم را توصیف کنم، آدمی هستم که زود صحنه را ترک نمی‌کنم و تا اون جایی هم که بتونم مقاومت می‌کنم و این طوری نیست که زود صحنه رو ترک کنم و با شنیدن این بیماری، زود خودم را ببازم. من سعی کردم دستم را روی زانوی خودم بزارم و بلند شوم. سال قبل بود که قلعه ضحاک رفتیم که آدم سالم هم نمی‌تونست کامل برود، با کمک همسرم رفتیم و رودخانه هم رفتیم و انگار نه انگار که اینقدر راه رفتیم."

- مقاومت و خالی نکردن عرصه

انعطاف در برابر تشدید علائم MS و ادامه درمان با وجود شرایط دشوار بیماری و داروها و خالی نکردن عرصه هنگام مشاهده تشدید علائم یا بروز حمله از جمله خصوصیات افراد تاب‌آور است که در گفته‌ها و مصاحبه‌های مشارکت‌کنندگان مشاهده شد. مشارکت‌کننده ۵ (زن) در این راستا گفت: "با این که در و دیوار را می‌گیرم، اما بیرون میرم و به کارهایی می‌کنم مثلاً میرم آموزشگاه رانندگی." مشارکت‌کننده ۱۳ (زن) ابراز داشت:

"همین که می‌تونم کم و بیش کار کنم خودم خوشحالم تا این که بخواهم یک جا بشینم و نتوانم تکان بخورم، الان با این که می‌خورم زمین اما باز هم دوست دارم تمیز کنم و کارهام رو انجام بدم. با این که در و دیوار را می‌گیرم، اما بیرون میرم و به کارهایی می‌کنم."

## بحث و نتیجه‌گیری

هدف از انجام تحقیق کیفی حاضر، شناسایی عوامل روان‌شناختی مؤثر در تأخیر پیشروی مسیر بیماری MS بود که مشارکت‌کنندگان، سه مقوله اصلی و هفت زیرمقوله را بیان نمودند. این مقوله‌های اصلی عبارت بودند از: سبک مقابله‌ای کارآمد، حمایت اجتماعی ادراک شده و سرسختی و تاب‌آوری. مقوله اصلی سبک مقابله‌ای کارآمد شامل زیرمقوله‌های سبک مقابله مسئله‌مدار، پذیرش بیماری و عدم انکار و چانه‌زنی و امیدواری است. مقوله حمایت اجتماعی ادراک شده از دو زیرمقوله حمایت از نزدیکان و حمایت از پزشک متخصص و تیم درمان تشکیل شده است. مقوله سرسختی و تاب‌آوری نیز دربرگیرنده دو زیرمقوله تمایل به حفظ عملکرد و پشتکار و مقاومت و خالی نکردن عرصه است.

بر اساس یافته‌های این تحقیق کیفی، سبک مقابله مسئله‌مدار، پذیرش بیماری و عدم انکار و چانه‌زنی و امیدواری به عنوان راهبردهای مقابله‌ای کارآمد شناسایی شدند که از جمله راهبردهای تسهیل‌گر و محافظتی به کار گرفته شده توسط مشارکت‌کنندگان پژوهش بود. مفهوم مقابله در بیماری‌های مزمن پیچیده است، اما در کل به افکار، رفتارها، راهبردهای جبرانی<sup>۱</sup> و فنون انطباقی اشاره دارد که افراد در تلاش برای سازگاری با وضعیت سلامتی خود، آن‌ها را مورد استفاده قرار می‌دهند. بنابراین، مقابله شامل تلاش‌های شناختی و رفتاری فرد برای کاهش دادن، سازگار شدن و پذیرفتن و یا تحمل کردن اثر درونی یا بیرونی یک رخداد، موقعیت، آسیب، یا بیماری است (لازاروس<sup>۲</sup>، ۱۹۹۹). در خلال مصاحبه با برخی مشارکت‌کنندگان پژوهش حاضر مشخص شد که رفتارهایی نظیر برنامه‌ریزی کردن، حل مسئله برای مسائل مالی، یا فعال‌سازی رفتاری با کاهش اضطراب ایشان درباره آینده غیرقابل پیش‌بین MS و کاهش تشدید علائم جسمانی همراه است. در راستای یافته‌های مطالعه حاضر، در پژوهشی مشخص شده است که راهکارهای مقابله‌ای مورد استفاده افراد مبتلا به MS بر کیفیت زندگی و سازگاری ایشان با بیماری اثرگذار است. یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهند که افرادی که از راهکارهای مقابله‌ای کارآمد

<sup>1</sup> compensatory strategies

<sup>2</sup> Lazarus

## Qualitative Analysis of Psychological Factors Affecting the Delay in Progression of Multiple Sclerosis

استفاده می‌کنند، کیفیت زندگی بالاتر، حمایت اجتماعی بیشتر و سطوح پایین‌تر اضطراب و افسردگی را تجربه می‌کنند (فاران، عمار و درویش<sup>۱</sup>، ۲۰۱۶). همچنین، در یک فراتحلیل مروری آمده است که استفاده از راهکارهای مقابله‌ای نظیر برنامه‌ریزی و حل‌مسأله به عنوان راهکارهای مقابله‌ای، از نقش محافظتی در مسیر بیماری MS برخوردار هستند (آلدائو، نولن‌هوکسما و شوآیزر<sup>۲</sup>، ۲۰۱۰). مشارکت‌کنندگان پژوهش حاضر نیز به اتخاذ گام‌های فعالانه و اقدام به عمل مستقیم هنگام مواجهه با چالش‌های اجتناب‌ناپذیر بیماری (نظیر مالی، کارکردی و غیره) اشاره داشتند که در نهایت با سازگاری بیشتر و پیامدهای عملکردی بهتری در طول بیماری همراه بوده است.

یکی دیگر از موضوعات قابل تأمل پژوهش حاضر، پذیرش تشخیص بیماری و درمان توسط مشارکت‌کنندگان بود. سازگاری با بیماری مزمن شامل تغییر خود و زندگی برای انطباق با تغییرات و فقدان‌های پیش‌آمده است که با ایجاد یک احساس جدیدی نسبت به خود و ادراک درجاتی از ناتوانی همراه است. اکثر افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن و نه همه آن‌ها، بعد سال‌ها تلاش در جهت نادیده گرفتن یا کشمکش با بیماری، در نهایت فرایند سازگاری با بیماری را آغاز می‌کنند (چارماز<sup>۳</sup>، ۱۹۹۵). گفته‌هایی نظیر "یکسری مسائل دست ما نیست و پیش آمده. چه بخواهیم و چه نخواهیم باید روبرو بشویم"، نشان از عدم انکار و چانه‌زنی برای تشخیص بیماری دارد که با پیامدهای سازگاری بالاتر و مدیریت بهتر مسیر بیماری در مشارکت‌کنندگان حاضر همراه بوده است. به این صورت که مشارکت‌کنندگان بعد از پذیرش بیماری، اقدام فعالانه برای درمان و انجام رفتارهای بهداشتی اتخاذ می‌کردند و در جهت رفتارهای خودمراقبتی و حافظ سلامت اقدام می‌نمودند. در پژوهشی همسو با یافته‌های پژوهش حاضر معلوم گردیده است که پذیرش ناتوانی با کیفیت زندگی بهتر و پیامدهای سلامتی بیشتری در بیماری MS همراه است (استافبرگن، سرافین و رابرتز<sup>۴</sup>، ۲۰۰۰). همچنین، در پژوهش‌ها مشخص شده است که پذیرش بیماری با پیامد سازگاری بهتری در MS مرتبط است (دنیسون، موس‌موریس و چالدرا<sup>۵</sup>، ۲۰۰۹، ادواردز، بارلو و ترنر<sup>۶</sup>، ۲۰۰۸).

برخی مشارکت‌کنندگان در این مطالعه به استفاده از راهبرد امیدواری در طول مسیر بیماری اشاره داشتند. به عنوان مثال، اظهارات مشارکت‌کنندگان نظیر "دیگه داره با من زندگی می‌کنه و منم زندگی می‌کنم. امیدوارم و هی مجله‌ها رو می‌خونم ببینم داروی جدید اومده یا نه"، در این پژوهش نشان داد که راهکار امیدواری از طریق عدم انفعال و استیصال با پیامدهای سازگاری بالاتر و مدیریت بهتر محدودیت‌های ناشی از بیماری و درمان همراه است. همسو با یافته‌های مطالعه حاضر، در یک پژوهش مشخص شده است که مکانیزم امیدواری در MS، از افراد در برابر تأثیرات عدم قطعیت بیماری محافظت می‌کند و به ایشان اجازه گشودگی در برابر تغییر و تمایل پذیرش اتفاقات آینده را می‌دهد (سانی، سایرز، استابز و راسکل<sup>۷</sup>، ۲۰۱۴). همچنین بر اساس ادبیات پژوهش، انتظارات خوش‌بینانه افراد، ایشان را به سمت جمع‌آوری اطلاعات در مورد تهدیدکننده‌های بالقوه سلامتی و پیش گرفتن راهبردهای مقابله‌ای اثرگذار و منعطف سوق می‌دهد (بول<sup>۸</sup>، ۲۰۱۲).

برخورداری از حمایت اجتماعی از دیگر عوامل محافظتی و یاری‌رسانی بود که مشارکت‌کنندگان پژوهش حاضر به آن اشاره داشتند. منبع دریافت این حمایت از جانب نزدیکان و پزشک متخصص و تیم درمان بود. تحلیل داده‌ها نشان داد که ادراک این حمایت اجتماعی در طول مسیر بیماری منجر به احساس اطمینان‌بخشی، تقویت نگرش مثبت، ارتقاء رفتارهای مرتبط با سلامت، تشویق افراد به انجام رفتارهای سالم‌تر و کارآمدتر و تبعیت درمانی بیشتر از داروها و قرار ملاقات‌های درمانی در بیماران می‌شود. حمایت اجتماعی به گستره‌ای از شبکه‌های اجتماعی و منابعی که این شبکه‌ها برای افراد یا گروه‌های مربوطه تأمین می‌کنند، اطلاق می‌شود. تعاملات و روابط اجتماعی، تأثیری مهم بر سازگاری افراد با بیماری‌های حاد و مزمن دارند. حمایت اجتماعی می‌تواند بر دوره و شدت بیماری، ارزیابی فرد از بیماری و ویژگی‌های کلیدی درمان و سطح کارکرد پیش‌مرضی اثر بگذارد (بول<sup>۹</sup>، ۲۰۱۲). در متون سلامت آمده است که درجه و نوع حمایت اجتماعی، با واکنش‌های غدد درون‌ریز به فشار روانی، سلامت ایمنی بدن، بهبودی از بیماری و نیز سازگاری با بیماری‌های مزمن همراه بوده است (مانه<sup>۹</sup>، ۲۰۰۳). گفته‌هایی نظیر "همسرم راهنمایی‌ام می‌کند و منو تشویق به استخر و فعالیت بدنی می‌کند" از جمله اظهارات مشارکت‌کنندگان پژوهش حاضر بود که نشان داد برخورداری از حمایت اجتماعی نزدیکان می‌توند با پیامدهایی نظیر افزایش رفتارهای

<sup>1</sup> Farran, Ammar & Darwish

<sup>2</sup> Aldao, Nolen-Hoeksema & Schweizer

<sup>3</sup> Charmaz

<sup>4</sup> Stuijbergen, Seraphine & Roberts

<sup>5</sup> Dennison, Moss-Morris & Chalder

<sup>6</sup> Edwards, Barlow & Turner

<sup>7</sup> Soundy, Sayers, Stubbs & Roskell

<sup>8</sup> Boll

<sup>9</sup> Manne



ارتقاء سلامت، بهبود تبعیت درمانی و تنظیم سبک زندگی همراه باشد. همچنین، مشارکت‌کنندگان به نقش پزشک متخصص در ادامه درمان و حل دوسوگرایی ایشان برای درمان اشاره داشتند. به عنوان مثال، مشارکت‌کننده‌ای در این راستا بیان داشت "طریقه صحبت پزشکم خیلی خوب بود، چون از MS خیلی ناامید شده بودم و از سال ۷۹ دنبالش را نگرفته بودم و ایشان خیلی به من امید داد". در پژوهش‌های مختلف، ارتباط بین دریافت حمایت اجتماعی و سازگاری بهتر در بیماری MS مشخص شده است (کریک‌پاتریک پینسون، اوتنز و فیشر<sup>۱</sup>، ۲۰۰۹، مک‌کاب<sup>۲</sup>، ۲۰۰۶). در یک مطالعه طولی مشخص شده است که افراد مبتلا به MS که از سبک مقابله حل‌مسأله و دریافت حمایت اجتماعی استفاده نمی‌کنند، از سازگاری پایین‌تر و پیامدهای ضعیف بیماری برخوردارند (مک‌کاب و دی‌باتیستا<sup>۳</sup>، ۲۰۰۴). همسو با یافته‌های مطالعه حاضر، در یک پژوهش کیفی مشخص شده است که افراد مبتلا به MS علی‌رغم برخورداری از ناتوانی‌های جسمانی، به حمایت عاطفی بیشتر از حمایت فیزیکی نیازمندند. برخورداری از این حمایت توسط همسر منجر به مدیریت بهتر بیماری، حفظ و بهبود توانایی‌های عملکردی می‌شود (غفاری و همکاران<sup>۴</sup>، ۲۰۱۴). همچنین، در پژوهشی به منظور بررسی تبعیت به داروهای تعدیل‌کننده بیماری در MS مشخص شده است که کیفیت حمایت دریافتی از مراقبان به عنوان یک پیش‌بین مهم تبعیت به داروهای تعدیل‌کننده بیماری است (سیگل، ترنر و هاسلکورن<sup>۵</sup>، ۲۰۰۸). بنابراین، برخورداری از حمایت اجتماعی در مسیر بیماری‌های مزمن از جمله MS می‌تواند با پیامدهایی نظیر بهبود تبعیت درمانی، افزایش رفتارهای خودمراقبتی، ارتقاء شرایط جسمانی همراه باشد که همگی در مدیریت مسیر بیماری اثرگذار هستند.

به مبارزه طلبیدن<sup>۵</sup> شرایط، یک عامل عمده روان‌شناختی برای فرایند سازگاری است. توانایی به مبارزه طلبیدن، بر سازه‌های روان-شناختی نظیر اقتدار، خودکنترلی، انگیزه، تاب‌آوری<sup>۶</sup> و سرسختی<sup>۷</sup> متکی است (ویندل<sup>۸</sup>، ۲۰۱۱). پژوهش‌های گذشته‌نگر و آینده‌نگر نشان داده است که زمانی که شرایط استرس‌زا به درازا می‌کشد، افراد مقاوم به بیماری‌های کمتری مبتلا می‌شوند و این افراد به شیوه مؤثرتری با شرایط استرس‌زا روبرو می‌شوند (سارافینو<sup>۹</sup>، ۲۰۰۸). مشارکت‌کنندگان پژوهش حاضر نیز در بیان تجربه خود از مسیر بیماری MS به رفتارهایی اشاره داشتند که نشان از تاب‌آوری ایشان در برابر محدودیت‌های اجتناب‌ناپذیر بیماری و شرایط غیرقابل پیش‌بین بیماری MS است. به عنوان مثال، مشارکت‌کننده‌ای بیان داشت: "من اگر بخواهم خودم را توصیف کنم، آدمی هستم که زود صحنه را ترک نمی‌کنم و تا اون جایی هم که بتونم مقاومت می‌کنم و این‌طوری نیست که زود صحنه رو ترک کنم و با شنیدن این بیماری، زود خودم را بیازم". در پژوهش حاضر مشخص گردید سرسختی و تاب‌آوری بیماران مبتلا به MS در برابر محدودیت‌های کارکردی ناشی از بیماری، حمله‌ها و عودهای غیرقابل پیش‌بینی و دشواری‌های مرتبط با درمان و داروها با پیش‌آگهی بالاتر بیماران در مسیر بیماری همراه است. در مطالعات آمده است که تاب‌آوری تأثیر مستقیم بر بیماری و تأثیر غیرمستقیم بر رفتارهای فرد دارد و تأثیر آن بر سلامتی مستقل از تأثیر استرس بوده است (دبورا و دبرا<sup>۱۰</sup>، ۲۰۰۹). در یک پژوهش مشخص شده است که تاب‌آوری در افراد مبتلا به MS، بهزیستی روان‌شناختی را در ایشان پیش‌بینی می‌کند؛ زیرا که این افراد در برابر شرایط سخت، انعطاف‌پذیر بوده و توانایی بالایی در پیدا کردن راه‌حل درباره موقعیت‌ها و مسائل خاص دارند (صیدی سارویی، فرهنگ، امینی و حسینی، ۱۳۹۲). همسو با یافته‌های پژوهش حاضر، در مطالعه دیگری نیز بیان شد که تاب‌آوری و سرسختی با سازگاری‌های روان‌شناختی، روانی - اجتماعی و فیزیولوژیکی در افراد مبتلا به MS همبستگی معنادار دارد (مکنالتی، لیونه و ویلسون<sup>۱۱</sup>، ۲۰۰۴).

همان‌طور که ملاحظه شد، هر فردی که تحت تأثیر یک بیماری قرار دارد، از یک داستان و سفر شخصی منحصر به فردی برای بیان کردن برخوردار است که به عنوان تجربه بیماری شناخته شده است (لانگ‌گارتنر، لانگ‌گارتنر و درلیک<sup>۱۲</sup>، ۲۰۰۵). خط سیر بیماری هر

<sup>1</sup> Kirkpatrick-Pinson, Ottens & Fisher

<sup>2</sup> McCabe

<sup>3</sup> McCabe & Di Battista

<sup>4</sup> Siegel, Turner & Haselkorn

<sup>5</sup> defy

<sup>6</sup> hardiness

<sup>7</sup> resilience

<sup>8</sup> Windle

<sup>9</sup> Sarafino

<sup>10</sup> Deborah & Debra

<sup>11</sup> McNulty, Livneh & Wilson

<sup>12</sup> Langgartner, Langgartner & Drlicek

## Qualitative Analysis of Psychological Factors Affecting the Delay in Progression of Multiple Sclerosis

فرد، منحصر به فرد است و تجارب متفاوت افراد مبتلا به MS منجر به یک داستان متفاوت فردی می‌شود (ویلکینسون<sup>۱</sup>، ۲۰۱۴). مطالعه مروری دنیسون و همکاران (۲۰۰۹) نشان داده است که عوامل روان‌شناختی نسبت به عوامل مرتبط با بیماری همچون میزان ناتوانی عصب‌شناختی، شدت نشانگان، طول مدت بیماری و غیره، به عنوان پیش‌بینی‌کننده‌های بهتری برای تفاوت‌های موجود در سازگاری با بیماری هستند. پژوهشی نیز بیان داشته است که در افراد مبتلا به MS، سازه‌های روان‌شناختی نسبت به عوامل مرتبط با بیماری از قبیل وضعیت بهبودی یا شدت علائم، پیش‌بین بهتری از سازگاری هستند (سیمونز<sup>۲</sup>، ۲۰۱۰). یافته‌های این تحقیق نیز در راستای این مطالعات صورت گرفته بود. عوامل روان‌شناختی تعدیل‌کننده شناسایی‌شده مسیر بیماری MS در تحقیق حاضر شامل عواملی شخصی و محیطی بودند که نفوذ عمیق و گسترده این عوامل بر رفتارهایی نظیر تبعیت درمانی و تنظیم سبک زندگی غیرقابل انکار است. هر کدام از این مقوله‌های اصلی و زیرمقوله‌های آن‌ها می‌توانند شرایطی را رقم بزنند که منجر به پیش‌آگهی بهتری از بیماری، کاهش نرخ ایجاد حمله و عود و در نهایت تغییر مرحله بیماری گردند. بنابراین، توجه به این عوامل روان‌شناختی تعدیل‌کننده در برنامه‌ریزی مداخلات درمانی افراد مبتلا به MS می‌تواند از اقدامات پیشگیرانه مؤثر در برابر به تأخیر انداختن پیشرفت بیماری و کنترل مسیر بیماری باشد.

پژوهش حاضر از محدودیت‌هایی برخوردار بود. شیوه گردآوری داده‌ها در این پژوهش صرفاً محدود به مصاحبه با افراد مبتلا به MS از نوع پیش‌رونده ثانویه بود. لذا، انجام پژوهش‌های کیفی بیشتر با استفاده از دیدگاه متخصصین در حیطه‌های مختلف مرتبط با مسیر بیماری MS و با رویکردی بین‌رشته‌ای و بهره‌گیری از روش‌های گردآوری دیگری به جز مصاحبه فردی پیشنهاد می‌گردد. همچنین، مقایسه یافته‌های حاصل از مصاحبه‌های زنان و مردان با یکدیگر می‌تواند به وسعت دید بیشتری برای تبیین فرایند ورود به مرحله پیش‌رونده ثانویه MS و تفاوت‌های دو جنس در سازگاری با مسیر بیماری بیانجامد.

**تشکر و قدردانی:** محققان بر خود لازم می‌دانند مراتب تشکر و قدردانی خود را از همکاری کلیه مشارکت‌کنندگان در این پژوهش و کادر درمانی کلینیک MS بیمارستان سینا اعلام نمایند.

## منابع

- توکل، محمد، یوسفی، سپیده (۱۳۹۲). بررسی زمینه‌ها و ویژگی‌های دموگرافیک بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس (ام اس) عضو انجمن ام اس تهران در سال ۱۳۹۰. *مجله علمی - پژوهشی اخلاق زیستی*، ۸ (۳)، ۱۰۰-۷۹.
- حسن‌نژاد، نادر، هداوندخانی، فاطمه، احمدی، پریچهر، خانجانی، زینب (۱۳۹۲). رابطه سرسختی روان‌شناختی و حمایت اجتماعی با سازگاری: مطالعه‌ای بر روی بیماران مولتیپل اسکلروزیس. *مجله علمی - پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی شهید صدوقی*، ۲۱ (۴)، ۴۷۴-۴۶۵.
- صدیدی سارویی، محمد، فرهند، صدف، امینی، مرضیه، حسینی، سیده مریم (۱۳۹۲). رابطه الگوهای ارتباطی خانواده و ویژگی‌های شخصیتی با بهزیستی روان‌شناختی با واسطه‌گری تاب‌آوری در بیماران ام اس. *روش‌ها و مدل‌های روان‌شناختی*، ۳ (۱۱)، ۳۸-۱۷.
- هومن، حیدرعلی (۱۳۹۳). *راهنمای عملی پژوهش کیفی*. تهران: سازمان مطالعه و تدوین کتب علوم انسانی دانشگاه‌ها (سمت).
- Aldao, A., Nolen-Hoeksema, S. & Schweizer, S. (2010) Emotion-Regulation Strategies across Psychopathology: A Meta-Analytic Review. *Clinical Psychology Review*, 30, 217-237
- Birnbaum, G. (2009). *Multiple sclerosis: clinician's guide to diagnosis and treatment*. New York: Oxford University Press.
- Boll, T. C. (2012). *Clinical Health Psychology*. (Fariba, Zarrani, Hamid, Pursharifi, Trans.). Tehran: Arjmand Publications. (Publication date in original language 2002).
- Charmaz, K. (1995). The body, identity, and self: adapting to impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657-680.
- Chruzander, C., Johansson, S., Johansson, K., Einarsson, U., Fredrikson, S., & et al. (2013). A 10-year follow-up of a population-based study of people with multiple sclerosis in Stockholm, Sweden: Changes in disability and the value of different factors in predicting disability and mortality. *Journal of the Neurological Sciences*, 332, 121-127.
- Davies, F., Wood, F., Brain, K. E., Edwards, M., Jones, R., & et al. (2016). The transition to secondary progressive multiple sclerosis: an exploratory qualitative study of health professionals' experiences. *International journal of MS care*, 18(5), 257-264.
- Deborah, J., & Debra. M. M. (2009). Health practices and hardiness as mediators in the stress, illness, relationship. *Journal of Personality and Social Psychology*, 12, 34-35.
- Dennison, L., McCloy Smith, E., Bradbury, K., & Galea, I. (2016). How do people with multiple sclerosis experience prognostic uncertainty and prognosis communication? A qualitative study. *PLoS ONE*, 11(7), 1-14.

<sup>1</sup> Wilkinson

<sup>2</sup> Simmons

- Dennison, L., Moss-Morris, R., & Chalder, T. (2009). A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical Psychology Review*, 29, 141–153.
- Ebrahimi, H., Hasankhani, H., Namdar, H., Khodadadi, E., & Fooladi, M. (2017). Dealing with Chronic Illness: Experiences of Iranian Families of Persons with Multiple Sclerosis: A Qualitative Study. *Multiple Sclerosis International*, 2017, 1–8.
- Edwards, R. G., Barlow, J. H., & Turner, A. P. (2008). Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 14, 460–464.
- Farran, N., Ammar, D., & Darwish, H. (2016). “Quality of life and coping strategies in Lebanese Multiple Sclerosis patients: A pilot study”. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 6, 21–27.
- Ghafari, S., Khoshknab, M. F., Norouzi, K., & Mohamadi, E. (2014). Spousal support as experienced by people with multiple sclerosis: A qualitative study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 46 (5), 15–24.
- Giovannetti, A. M., Pietrolongo, E., Borreani, C., Giordano, A., Schiffmann, I., & et al. (2020). Conversion to secondary progressive multiple sclerosis: Multistakeholder experiences and needs in Italy. *PloS one*, 15(2), e0228587. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0228587>
- Heller, M., & Taylor, D. (2017). Greater Expectations: the Future Hopes of People with Multiple Sclerosis. *UCL School of Pharmacy*, 8, 1–32.
- Kirkpatrick-Pinson, D. M., Ottens, A. J., & Fisher, T. (2009). Women coping successfully with multiple sclerosis and the precursors of change. *Qualitative Health Research*, 19, 181–193.
- Krokavcova, M., van Dijk, J. P., Nagyova, I., Rosenberger, J., Gavelova, M., & et al. (2008). Social support as a predictor of perceived health status in patients with multiple sclerosis. *Patient Education and Counseling*, 73, 159–165
- Langgartner, M., Langgartner, III., & Drlicek, M. (2005). The patient’s journey: Multiple sclerosis. *BMJ*, 16, 330, 885–888.
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion: a new synthesis*. New York: Springer.
- Manne, S. (2003). *Handbook of psychology: Health psychology*. Hoboken, NJ: Wiley.
- McCabe, M. (2006). A longitudinal study of coping strategies and quality of life among people with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 13, 369–379.
- McCabe, M., & Di Battista, J. (2004). Role of health, relationships, work and coping on adjustment among people with multiple sclerosis: A longitudinal investigation. *Psychology, health & medicine*, 9(4), 431–439.
- McNulty, K., Livneh, H., & Wilson, L. M. (2004). Perceived uncertainty, spiritual well-being, and psychosocial adaptation in individuals with multiple sclerosis. *Rehab Psychol*, 49(2), 91–99.
- Mitsonis, C.I., Zervas, I.M., Mitropoulos, P.A., Dimopoulos, N.P., Soldatos, C.R., & et al. (2008). The impact of stressful life events on risk of relapse in women with MS. *Euro Psychiatry Journal*, 23(8), 497–504.
- Muris, A. H., Rolf, L., Broen, K., Hupperts, R., Damoiseaux, J., & et al. (2016). A low vitamin D status at diagnosis is associated with an early conversion to secondary progressive multiple sclerosis. *Journal of Steroid Biochemistry & Molecular Biology*, 164, 254–257.
- Oh, J., Alikhani, K., Bruno, T., Devonshire, V., Giacomini, P. S., & et al. (2019). Diagnosis and management of secondary-progressive multiple sclerosis: time for change. *Neurodegenerative disease management*, 9(6), 301–317.
- Pandey, K.S., Krieger, S.C., Farrell, C., Hannigan, C., DeAngelis, T., & et al. (2014). Clinical course in multiple sclerosis patients presenting with a history of progressive disease. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 3, 67–71.
- Sarafino, E. P. (2008). *Health Psychology*. (Elaheh, Mirzaie, Trans.). Tehran: Roshd Publications. (Publication date in original language 2002).
- Siegel, S. D., Turner, A. P., & Haselkorn, J. K. (2008). Adherence to disease-modifying therapies in multiple sclerosis: Does caregiver social support matter? *Rehabilitation Psychology*, 53(1), 73–79
- Simmons, R.D. (2010). Life Issues in Multiple Sclerosis. *Nature Reviews in Neurology*, 6, 603–610.
- Soundy, A., Roskell, C., Elder, T., Collett, J., & Dawes, H. (2016). The Psychological Processes of Adaptation and Hope in Patients with Multiple Sclerosis: A Thematic Synthesis. *Open Journal of Therapy and Rehabilitation*, 4, 22–47.
- Soundy, A., Sayers, J., Stubbs, B. & Roskell, C. (2014) Don’t Take My Hope Away: Understanding the Patient’s Hope in Neurological Rehabilitation. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, 21, 257–258.
- Stuifbergen, A., Seraphine, A. & Roberts, G. (2000). An explanatory model of health promotion and quality of life in chronic disabling conditions. *Nursing Research*, 49, 122–129.
- Thompson, A. J., Banwell, B. L., Barkhof, F., Carroll, W. M., Coetzee, T., & et al. (2018). Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *Lancet Neurol*, 17, 162–173.
- Wilkins, A. (2013). *Progressive Multiple Sclerosis*. London: Springer.
- Wilkinson, H. R. (2014). *Living with unpredictability in Multiple Sclerosis*. Unpublished PhD manuscript. University of Lincoln.
- Windle, G. (2011) What Is Resilience? A Review and Concept Analysis. *Reviews in Clinical Gerontology*, 21, 152– 169.



شپوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی  
پرتال جامع علوم انسانی