

July-August 2021, Volume 9, Issue 3

Analysis of Obsessive-Compulsive Disorder Experiences in Multiple Sclerosis Patients: A Phenomenological Study

Lilit Apelian Soureshgani¹, Anahita Khodabakhshi-Koolae^{2*}

1- MSc. In Psychology, Department of Psychology and Educational Sciences, Faculty of Humanities, Khatam University, Tehran, Iran.

2- Associate professor, Department of Psychology and Educational Sciences, Faculty of Humanities, Khatam University, Tehran, Iran.

Corresponding author: Anahita Khodabakhshi-Koolae, Associate professor, Department of Psychology and Educational Sciences, Faculty of Humanities, Khatam University, Tehran, Iran.

Email: a.khodabakhshid@khatam.ac.ir

Received: 23 April 2021

Accepted: 22 July 2021

Abstract

Introduction: Multiple sclerosis (MS) is a common non-communicable disease that paralyzes the immune system. Obsessive-compulsive disorder leads to rumination and repetitive actions that increase anxiety, worries, and stress in people with this disease. The aim of this study was to identify the lived experiences of MS patients with obsessive-compulsive disorder.

Methods: The present study was conducted with a descriptive phenomenology method. The participants of the study were patients with multiple sclerosis who were referred to Noor Laboratory in Tehran in 2020. According to the end of the study, the data collection method was performed by semi-structured interview. The sampling method was purposeful. The sampling was theoretically saturated by interviewing 15 participants. Data were analyzed using Colaizzi's seven-step method.

Results: Data analysis indicated that the three main themes were: "Childhood and family member's experiences underlying obsessive-compulsive disorder", "Disturbing thoughts and emotions about the disease and its treatment" and "experience uncertain future".

Conclusions: The findings showed that patients with multiple sclerosis experience various stresses, mental conflicts, and obsessive-compulsive disorder. Identifying the behaviors and thoughts of OCD in these patients helps the process of evaluation, diagnosis and psychological treatment and interventions of obsessive-compulsive disorder and ultimately, helps them to improve their mental health and quality of life.

Keywords: Obsessive-Compulsive disorder, Lived experienced, Multiple Sclerosis, Qualitative research.

واکاوی تجارب وسواس جبری در بیماران مالتیپل اسکلروزیس: یک پژوهش پدیدارشناسانه

لیلیت اپلیان سورشگانی^۱، آناهیتا خدابخش کولایی^{۲*}

۱- کارشناس ارشد روان شناسی عمومی، گروه روانشناسی و علوم تربیتی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه خاتم، تهران، ایران.
۲- دانشیار، گروه روانشناسی و علوم تربیتی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه خاتم، تهران، ایران.

نویسنده مسئول: آناهیتا خدابخش کولایی، دانشیار، گروه روانشناسی و علوم تربیتی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه خاتم، تهران، ایران.
ایمیل: a.khodabakhshid@khatam.ac.ir

تاریخ دریافت: ۱۴۰۰/۲/۳ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۰/۴/۳۱

چکیده

مقدمه: مالتیپل اسکلروزیس (ام اس) یکی از بیماری های شایع غیر واگیر دار است که سیستم ایمنی بدن را فلج می کند. اختلال وسواس جبری به بروز نشخوار ذهنی و انجام اعمال تکراری منجر می شود که اضطراب، نگرانی و استرس را در افراد درگیر با این اختلال را افزایش می دهد. هدف از پژوهش حاضر، شناسایی تجارب زندگی بیماران ام اس از وسواس جبری می باشد.

روش کار: مطالعه حاضر با رویکرد پدیدار شناسی توصیفی انجام شد. شرکت کنندگان پژوهش، بیماران مالتیپل اسکلروزیس مراجعه کننده به آزمایشگاه نور شهر تهران در سال ۱۳۹۹ بودند. با توجه به هدف پژوهش، روش گردآوری اطلاعات با مصاحبه نیمه ساختار یافته انجام گرفت. روش نمونه گیری هدفمند بود و داده گیری با مصاحبه با ۱۵ شرکت کننده به اشباع نظری رسید. داده ها با روش تحلیل هفت مرحله ای Colaizzi انجام شد.

یافته ها: تجزیه و تحلیل داده ها سه مضمون اصلی که عبارت بودند از: "تجربه های کودکی و خانوادگی زمینه ساز وسواس جبری"، "افکار و هیجان های مزاحم پیرامون بیماری و درمان آن" و "تجربه آینده مبهم و نامطمئن".

نتیجه گیری: نتایج به دست آمده نشان داد بیماران مالتیپل اسکلروزیس فشار های روانی و درگیری های ذهنی متعددی را تجربه می کنند. شناسایی رفتارها و افکار وسواس جبری در این بیماران، به فرآیند ارزیابی، تشخیص و درمان روان شناختی وسواس جبری آنها کمک می کند و در نهایت، به ارتقا و بهبود سلامت و کیفیت زندگی آنها یاری رساند.

کلیدواژه ها: وسواس جبری، مالتیپل اسکلروزیس، تجربه زیسته، مطالعه کیفی.

مقدمه

می باشد. از علل گوناگون زمینه ساز بیماری می توان به عوامل ژنتیکی، محیطی، و بسیاری از عوامل دیگر اشاره کرد. با این حال محققان نتوانستند درمان قطعی برای بیماری پیدا کنند (۳-۴).

افراد مبتلا به ام اس پس از تشخیص بیماری خود، تغییرات زیادی را در زندگی فردی، خانوادگی و همچنین اجتماعی تجربه می کنند. با ابتلا به این بیماری و عوارض غیر قابل پیش بینی آن، زندگی طبیعی افراد مبتلا مختل می شود (۴). این افراد، دردهای جسمانی و درمان های پزشکی سخت و طاقت فرسا را تجربه می کنند. دردهای آزار دهنده در بیماران ام اس تقریباً

مالتیپل اسکلروزیس (MS) یکی از بیماری های شایع غیر واگیر دار است، طوری که سیستم ایمنی بدن که وظیفه حفاظت از بدن و نابود کردن آسیب های خارجی را دارد، اشتباهاً به بافت های بدن حمله می کند و باعث از کار افتادگی و فلج شدن آنان می شود (۱). آمارها تخمین می زند، امروزه بالغ بر ۴۰۰ هزار بیمار مبتلا به ام اس در آمریکا و بیش از ۵٫۲ میلیون نفر در سراسر جهان با این بیماری زندگی می کنند (۲). شیوع این بیماری در ایران از ۵/۳ تا ۷۴٫۲۸ نفر در یک صد هزار نفر برآورد شده است که البته این میزان بسته به هر منطقه و شهر متفاوت

لیلیت اپلیان سورشگانی و آناهیتا خدابخشی کولایی

بیماری ام اس بر رفتارهای خود مراقبتی و کیفیت زندگی رابطه مستقیمی دارد. داشتن وسواس جبری و دیسترسهای روان شناختی، به کاهش رفتارهای خود مراقبتی و کیفیت زندگی می انجامد (۱۳).

با توجه به اینکه تجربه و زندگی با اختلال وسواس جبری در بیماران مالتیپل اسکروزیس، از توانایی مقابله با مشکلات زندگی در آنها می کاهد. همچنین، تجربه افکار و اعمال مزاحم در زندگی به دیسترسهای روان شناختی بیشتری در آنها منجر می شود، که تجربه استرس بالا منجر به عود مجدد بیماری می شود. علاوه بر این، بررسی تجارب وسواس جبری این بیماران به ارزیابی، تشخیص و درمان بهتر این بیماری و مدیریت نشانه های عود در آنها کمک می کند. تجارب زنده و عمیق بیماران نه تنها می تواند به آگاهی پزشکان، متخصصان توانبخشی و سلامت روان کمک کند، بلکه می تواند به بیمارانی که تجربه وسواس جبری داشته اند یاری رسان باشد. از این رو، این پژوهش با هدف شناسایی تجارب وسواس جبری در بیماران مالتیپل اسکروزیس انجام شد.

روش کار

پژوهش حاضر، کیفی و از نوع پدیدارشناسی توصیفی بوده است. در این نوع بررسی، پژوهشگر تا حد امکان بر تجربه های دست اول متمرکز می شود و می کوشد معانی و تجربه های زندگی فرد را همان طور که در زندگی روزمره زندگی کرده است، آشکار کند (۱۴). جامعه مشارکت کنندگان در پژوهش کلیه بیماران مبتلا به مالتیپل اسکروزیس بودند که به منظور معاینه دوره ای از ابتدای مرداد تا اوایل شهریور ماه سال ۱۳۹۹ به مرکز آزمایشگاه نور در تهران مراجعه کردند. سپس، از میان مراجعه کنندگان به صورت نمونه گیری هدفمند، نمونه ها انتخاب شدند. داده گیری تا زمان رسیدن به اشباع کیفی ادامه یافت و با ۱۵ شرکت کننده پایان یافت.

معیار های انتخاب شرکت کنندگان در پژوهش ۱- تشخیص قطعی بیماری فرد توسط پزشک متخصص نورولوژی، ۲- دست کم ابتلای قطعی به بیماری در ۲ سال گذشته، ۳- عدم وجود بیماری جسمانی یا معلولیت دیگر به تشخیص پزشک.

برای جمع آوری اطلاعات پژوهش، از مصاحبه نیمه ساختار

مشترک است و به این بیماری ابعاد جسمانی و روان شناختی بسیار متعددی دارد (۵). بیماری ام اس بر عزت نفس، روابط خانوادگی و اطرافیان تاثیر می گذارد، همچنین توانایی مشارکت، تعامل با دیگران و حفظ روابط اجتماعی نیازمند قدرت و انرژی است که افراد مبتلا به ام اس اغلب فاقد این ویژگی هستند (۶).

بیماران ام اس، علاوه بر مشکلات جسمانی، با مصائب روانی سختی نیز دست به گریبان اند و در مسیر مقابله با بیماری، دچار مشکلات هیجانی و شناختی شده و سلامت روان آن ها در ابعاد گوناگون با خطراتی مواجه می باشند (۷). اختلال وسواس جبری، اختلال اضطرابی ناتوان کننده ای است که ویژگی آن وسواس ها و اعمال اجباری است. تقریباً ۲/۲ درصد از افراد جامعه، مبتلا به اختلال وسواس اجباری هستند که آسیب شدیدی بر عملکرد در حیطه های روانی - عاطفی برای افراد مبتلا به همراه دارد. افکار وسواسی اغلب محتوای خصمانه، جنسی یا مذهبی دارند یا به صورت تردیدها و نشخوار های فکری مربوط به آلودگی تجربه می شوند. وسواس های عملی نیز رفتارهای تکراری آشکار و نا آشکاری هستند که در پاسخ به وسواس ها انجام می شوند (۸). زمانی که از اختلال وسواس اجباری (OCD) چه به صورت فکری و چه به صورت عملی صحبت می شود، با افکار، تصاویر ذهنی، تکانه ها و اعمال تکرار شونده ای سرو کار داریم که در عین مزاحم بودن و ناخواسته بودن معمولاً پایدار است و مقاومت شخص را بر می انگیزد. بخش عمده ای از این افکار، ریشه درونی دارند و به عبارتی مسائل مختلفی را بر می انگیزند. نشخوارها ذهنی به صورت اشتغال دائمی به یک اندیشه، موضوع یا افکار شناخته می شود (۹).

برخی نتایج پژوهشهای گذشته نشان داده اند که با شروع بیماری و درگیر کردن بیمار وسواس جبری هم در بیماران ام اس گزارش می شود. افرادی که علاوه بر بیماری ام اس به وسواس های فکری عملی نیز به عنوان تظاهرات بالینی دیگر مواجه می شوند به سختی می توانند با شرایط موجود زندگی کنار بیایند (۱۰). نتایج مطالعات طیبی زاده و همکاران (۱۳۹۶) در پژوهش خود آشکار ساختند که، درمان شناختی رفتاری می تواند در کاهش نشخوار ذهنی در بیماران ام اس موثر باشد (۱۱). همچنین نتایج مطالعات فروغی پور و همکاران (۲۰۱۲)، نشان داد که ارتباط معناداری بین ام اس و وسواس جبری وجود دارد (۱۲). از طرفی،

بیانگر معنی و قسمت اساسی تفکر مصاحبه شونده بوده است. در مرحله چهارم، پس از استخراج کدهای اولیه یا مضامین نخستین، پژوهشگران مفاهیم نگارش و تدوین شده را به دقت مطالعه کردند و بر اساس تشابه مفاهیم و مضامین، آنها را مجدداً در قالب مضامین اصلی دسته بندی کردند. مرحله پنجم، پژوهشگران، نتایج به دست آمده از مصاحبه ها را منظم کردند و برای درک و توصیف بهتر جامعه شرکت کنندگان از بیان تجربه زیسته و توصیف پدیده، مطالعه شد. سپس، باز هم مضامین به هم پیوند خوردند تا دسته های کلی تری را به وجود بیاورند. در مرحله ششم، در نهایت، توصیف شرکت کنندگان از پدیده تجربه شده با زبان و بیانی واضحتر و بدون ابهام ارائه شد. در این مرحله، برای اعتباربخشی به مضامین نهایی شده، مجدداً با تماس تلفنی پیگیری (follow up phone call) به هر شرکت، در مورد توصیف پدیده و مضامین استخراج شده، مصاحبه شد.

به منظور دست یابی به صحت و اعتبار مطالعه معیارهای اعتبار پذیری (credibility) و اعتماد پذیری با روش Lincoin و Guba مورد استفاده قرار گرفت (۱۶-۱۵). با تاکید بر انتخاب بستر مناسب به همسو سازی (Triangulation) داده های حاصل از نتایج مصاحبه، با پژوهش های پیشین در حوزه ام اس و افکار وسواس آنها، همچنین، سه متخصص نورولوژی، روان پرستاری و روان شناسی بررسی شدند. علاوه بر این، پژوهشگران برای بررسی نظرات مشارکت کنندگان در امر تفسیر، مجدداً به آنها مراجعه کردند تا پژوهشگران، از اعتبار و صحت نتایج مطالعه، هر چه بیشتر مطمئن شوند. برای رعایت اصول اخلاقی در پژوهش، موارد زیر رعایت شد. کسب رضایت نامه کتبی برای انجام مصاحبه و ضبط صدای مصاحبه شونده، شرکت داوطلبانه در پژوهش، محفوظ ماندن نام و شماره های افراد شرکت کننده.

یافته ها

اطلاعات جمعیت شناختی بیماران شامل سن، تحصیلات، وضعیت تاهل، تعداد فرزندان، شغل حاضر، شغل قبل از بیماری، میزان تحصیلات، مدت ابتلا به بیماری و نوع بیماری ام اس گزارش گردید. یافته ها در (جدول ۱) نمایش داده شده است.

یافته استفاده شد که با توجه به سوالات کیفی و متمرکز بر تجارب بیماران ام اس از داشتن افکار وسواسی صورت گرفت. قبل از شروع مصاحبه توضیحاتی در مورد پژوهش و روش اجرا به بیماران داده شد. سپس مشخصات جمعیت شناختی بیماران (جدول ۱) از آن ها اخذ شد. سوالاتی که در مصاحبه مطرح شد عبارت بودند از:

۱- تجربه شما از افکار مزاحم یا تکراری چه بوده است؟
 ۲- احساسات شما در مورد این افکار چیست؟ ۳- تجربه و زیستن زندگی با نگرانی و ابهام در آینده از بیماری برای شما چگونه بوده است؟

در ابتدای مصاحبه پژوهشگر به معرفی خود و موضوع تحقیق پرداخت. حداقل زمان مصاحبه ۳۸ دقیقه و حداکثر زمان مصاحبه ۵۵ دقیقه و در مجموع ۷۴۹ دقیقه بود. بازه زمانی انجام مصاحبه ها و متن نویسی، پیاده سازی و تحلیل همزمان آنها از اواسط مرداد تا اواخر شهریور سال ۱۳۹۹ به طول انجامید. با توجه به شیوع پاندمی کرونا بخشی از مصاحبه ها به صورت تلفنی و بخشی دیگر به صورت حضوری انجام شد. مکان مصاحبه در آزمایشگاه تخصصی نور تهران انجام شد. ابتدا اطلاعات دموگرافیک که شامل؛ سن، تحصیلات، وضعیت تاهل، تعداد فرزندان، شغل حاضر، شغل قبل از بیماری، میزان تحصیلات، مدت ابتلا به بیماری و نوع بیماری ام اس ثبت گردید. سپس سوالات اصلی مصاحبه مطرح شد. پس از پایان هر مصاحبه، مصاحبه های ضبط شده پیاده سازی و آماده کد گذاری و تجزیه و تحلیل شدند.

به منظور تجزیه و تحلیل داده ها از روش تحلیل هفت مرحله ای Colaizzi استفاده شد (۱۵). در مرحله نخست، پس از اتمام هر مصاحبه، محتوای آن ضبط، سپس، ثبت و یادداشت برداری های شد. به اینگونه که، در آغاز کلیه گفته های ضبط شده شرکت کنندگان، مکرراً گوش داده شد. سپس، عبارات و گفته های آنها کلمه به کلمه روی کاغذ متن نویسی شد. در مرحله دوم، اطلاعات با معنی در متن مشخص شدند و برای آشکار شدن بیشتر پرننگ و برجسته شدند. همچنین، گفته های مرتبط با تم « وسواس جبری » مشخص شدند. مرحله سوم، نوبت به استخراج مفاهیم و فرموله بندی آنها رسید. به این ترتیب، پس از مشخص کردن، جملات و عبارات مهم در هر مصاحبه مشخص شدند و یک مفهوم فرموله شده که در متن با کد مشخص شده است، انتخاب شدند. کدها، در این مقاله،

لیلیت اپلیان سورشگانی و آناهیتا خدابخشی کولایی

جدول ۱: ویژگی‌های جمعیت شناختی شرکت کنندگان در پژوهش

کد شرکت کننده	جنسیت	سن	وضعیت تاهل	تعداد فرزندان	شغل در حال حاضر	شغل قبل از بیماری	میزان تحصیلات	مدت ابتلا به بیماری	نوع MS
۱	مرد	۵۷	متاهل	۱	بیکار	دندان ساز	دیپلم	۱۸ سال	پیش رونده اولیه
۲	زن	۴۱	متاهل	۲	خانه‌دار	خانه‌دار	دیپلم	۲۰ سال	پیش رونده اولیه
۳	زن	۳۹	متاهل	۲	خانه‌دار	کشاورز	دیپلم	۱۰	پیش رونده اولیه
۴	زن	۴۰	متاهل	۱	معلم	بیکار	کارشناسی	۱۰	خوش خیم
۵	زن	۳۰	متاهل	۲	خانه‌دار	خانه‌دار	سوم راهنمایی	۴	پیش رونده اولیه
۶	زن	۴۸	متاهل	-	خانه‌دار	معلم	دیپلم	۱۵	عود کننده
۷	زن	۵۹	متاهل	۱	خانه‌دار	کارمند	دیپلم	۴	عود کننده
۸	زن	۴۷	متاهل	۳	خانه‌دار	آرایشگر	دوم راهنمایی	۳	پیش رونده
۹	مرد	۲۴	مجرد	-	بیکار	بیکار	کارشناسی	۱۰	عود کننده
۱۰	زن	۵۲	متاهل	۲	بیکار	معلم ابتدایی	دیپلم	۱۰	پیش رونده
۱۱	زن	۲۱	متاهل	-	خانه‌دار	بیکار	دیپلم	۷	عود کننده
۱۲	مرد	۳۹	متاهل	۳	روحانی	بیکار	کارشناسی	۵	خوش خیم
۱۳	زن	۵۰	مجرد	-	بیکار	حسابدار بانک	کارشناسی	۶	عود کننده
۱۴	مرد	۲۰	مجرد	-	-	بیکار	مشغول به تحصیل	۱۰	پیش رونده اولیه
۱۵	زن	۲۲	مجرد	-	بیکار	بیکار	دیپلم	۹	پیش رونده اولیه

یافته‌های حاصل از مطالعه کیفی اختلال وسواس جبری در بیماران مالتیپل اسکلروزیس در قالب، سه مضمون اصلی و سیزده مضمون اولیه مشخص شد که در (جدول ۲) نشان داده شده است.

جدول ۲: مضامین اصلی و زیرمضمون‌های اولیه استخراج شده از مصاحبه با شرکت کنندگان در پژوهش

مضمون‌های اصلی	زیرمضمون‌های اولیه
تجربه‌های کودکی و خانوادگی زمینه ساز وسواس جبری	وسواس احتکار
	وسواس شستشو
	وسواس پوست کنی
	احساس افسردگی
افکار و هیجان‌های مزاحم پیرامون بیماری و درمان آن	احساس کلافه شدن (کلافگی).
	احساس خستگی و بی حسی دائمی
	احساس پوچی
	استرس شدید
تجربه آینده مبهم و نامطمئن	درگیری ذهنی دائمی با بیماران
	ناامیدی از آینده
	عدم قطعیت از درمان و بهبودی کامل
	نگرانی از وخیم شدن بیماری

مضمون اصلی اول، تجربه های کودکی و خانوادگی زمینه ساز وسواس جبری شامل ۳ زیر مضمون اولیه است (جدول ۲) که در ادامه بخشی از آن ها به همراه یک نقل قول از بیماران آورده شده است.

وسواس احتکار : این اختلال رفتاری شامل جمع آوری یا ناتوانی در دور انداختن اشیاء می باشد که برای توضیح رفتار های افراطی انبار کردن به کار می رود. در این راستا شرکت کننده دیگری افزود " در سن چهارده سالگی لحظه ای که از مدرسه وارد خانه شدم، پدرم با شلنگ بزرگ به طرفم حمله ور شد و با تمام وجود منو زد. به حدی که تمام بدنم بی حس و فلج شد و من از حال رفتم. تو بیمارستان مادرم بهم گفت چرا آنقدر کاغذ شکلات تو اتاقت جمع کردی، همه اینا اشغال هستش، آنقدر زیاد بوده که پدرتو عصبانی کرده و من جوابی نداشتم که بدم و تمام این کاغذ ها رو مرتب می چیدم تو کشو های لباس و زیر تختم نگه می داشتم. هیچ کس نباید به آن ها نزدیک می شد. روز به روز افت تحصیلی پیدا کردم. در بدنم احساس گیجی و یک حالت گنگی داشتم. در کلاس درس و دانشگاه هیچ چیزی نمی فهمیدم. کلاسامو نمی رفتم و تو کوچه مشغول جمع کردن کاغذ های شکلات بودم. هوا تاریک می شد و می اومدم خونه. منو پیش روانپزشک بردن و با انجام آزمایش های متعدد متوجه شدم ام اس دارم و مجبور شدم از دانشگاه انصراف بدم " (شرکت کننده #۹).

وسواس شست و شو: یکی از انواع وسواس می باشد که از نظر شیوع، جایگاه نخست را دارد. افراد مبتلا در حال تمیز کردن و شستن خودشان یا چیزی هستند و ساعات زیادی را صرف تمیز کاری می کنند. در این باره یکی از شرکت کنندگان گفت " من پیش از ازدواج ام بیماری ام اس داشتم، اما خیلی شدید نبود. الان با بیماری ام اس دچار وسواس شستشو هم شده ام. به این خاطر که، روز ازدواج ام متوجه شدم همسر روابط نامشروع با زن های دیگه داره و به من گفت اگر می خواهی دوست داشته باشم، باید منو آزاد بگذاری که با هر زنی دوست دارم باهاشون رابطه جنسی برقرار کنم. البته به من گفت هدف از صیغه کردن زن و دخترها به خاطر کمک مالی به آن هاست و کنارش به خاطر اینکه گیر مرد های عوضی و شاید نیفتن و مادی و معنوی تأمین شون کنم. به محض شنیدن این حرفها سرم به شدت گیج رفت، به حدی که تمام اتاق دور سرم چرخید و احساس تنفر و بدبینی شدید اول به خودم که چرا

بدون شناخت و به خاطر آشنایی پدر و مادرامون بهش بله گفتم. دوم بدبینی نسبت به همسر که چقدر مرد کیفی است. وقتی به کاری که همسرم با من کرد فکر می کنم دوست دارم همش بشورم. حتی وقتی همسرم می اومد خونه سر تا پاشو شلنگ می گرفتم ولی باز هم راضی نمی شدم. این احساس کیفی کم کم نسبت به همه مردها در من شکل گرفت حتی پدرم، برادرم، و پسر " (شرکت کننده #۲).

وسواس پوست کنی : دراماتولومانی (dermatillomania) یعنی میل افراطی به کندن پوست در نواحی متعدد بدن. فرد مبتلا به این اختلال، نمی تواند در مقابل وسوسه کندن پوست خود مقاومت کند و این مساله باعث مشکلات مختلفی برای افراد می شود. یکی از شرکت کنندگان در این باره گفت " مادرم زن خیلی عصبی بود و چیزی از تربیت فرزند نمی دانست. دعوایی که با پدرم داشت سر من خالی می کرد. به دست و پاهام ضربه های شدیدی می زد. آنقدر از دست مادرم گریه کردم طوری که روی تارهای صوتیم تأثیر گذاشت و پاره شد. بعد از مدتی من تمام دست و پاهامو می کندم و خون آلود می شد. حتی پوست دست و پاهای دیگرانو. خیلی بهم تذکر می دادن این کارو نکن. ازدواج کردم و بعد از مدتی پوست دست و پای همسرم نیز می کندم. همین بلا رو روی دو تا پسر ام آوردم. خود بچه ها هم الان دارن پوستشونو می کنن. تو مهمونی و بین فامیل می گفتن چی شده، بهشون می گفتم حساسیت دارم. تا اینکه یک روز دکتر بهم گفت ام اس داری " (شرکت کننده #۴).

مضمون اصلی دوم، افکار و هیجان های مزاحم پیرامون بیماری و درمان آن شامل ۶ زیر مضمون است که برخی از آن ها به همراه یک نقل قول آمده است.

احساس افسردگی: برخی از شرکت کنندگان در صحبت های خود به افسردگی اشاره داشتند که از فکر کردن زیاد به بیماری ام اس برای آنان پیش اومده بود. شرکت کننده ای گفت " خیلی به بیماریم فکر می کنم اینکه واقعا چی شد، همش به خداوند می گم این حقش نبود. دستام بی حس شدن، خیلی منزوی شدم. اصلا دوست ندارم با هیچ کس رفت و آمد کنم. همیشه آرزوی مرگ می کنم. دوست دارم چشمامو ببندم و هیچکس و هیچ جا رو نبینم " (شرکت کننده #۵).

احساس کلافه شدن و بی حسی (کلافگی): برخی از

لیلیت اپلیان سورشگانی و آناهیتا خدابخشی کولایی

از این بیماری هیچ اطلاعی نداشتیم، همسر و خانواده ام در جریان روند این بیماری بودند ولی به من چیزی نمی گفتن. وقتی فهمیدم استرس خیلی زیادی داشتیم به خاطر دخترم که کوچک بود همش فکر می کردم اگه برای من اتفاقی بیفته تکلیف دخترم چی می شه. اول با کمک خدا و بعد خانواده ام تونستیم با شرایط و سختی ها کنار بیام. اعتقاد دارم وجود باور های مذهبی باعث آرامش انسان می شه" (شرکت کننده #۴).

درگیری ذهنی دائمی با بیماری: مشارکت کنندگان با بیان اینکه بیشترین اوقات ذهنشون با افکاری مانند سیر پیشرفت بیماری درگیر است و فکر کردن هر روز به این مسائل باعث عذاب و رنج آنان می شود، ابراز ناراحتی کردند. شرکت کننده ای در این باره گفت "تمام لحظات زندگی به این مساله فکر می کنم. دیگه اون آدم پر شور تبدیل شده به آدم گوشه گیر. حافظه ام کم شده و دیگه قدرت یادگیری ندارم" (شرکت کننده #۱۱).

مضمون اصلی سوم، تجربه آینده مبهم و نامطمئن شامل ۴ زیر مضمون است که برخی از آن ها همراه یک نقل قول آمده است.

نامیدی از آینده: تجربه نامیدی از آینده را همه بیماران به شکل های مختلف داشتند. شرکت کننده ای در این باره گفت "مادرم همیشه به خواسته های من بی توجهی می کرد و باعث شد من به فکر خرید زیاد باشم. شغلمو از دست دادم و سنم رفته بالا. ازدواج نکردم و بچه ندارم. فکر می کنم کی قراره مراقبم باشه. آینده خوبی برای خودم نمی بینم" (شرکت کننده #۱۳).

عدم قطعیت از درمان و بهبودی کامل: نیمی از شرکت کنندگان که در مصاحبه شرکت کرده بودند، از عدم قطعیت و بهبودی کامل شکایت داشتند. شرکت کننده ای گفت "دیگه سلامتیمو به دست نمی آرم. توانایی انجام دادن کارهای شخصی خودمو ندارم. به خانواده ام تحمیل شدم. اونا از من خسته می شن و از انجام دادن کار هایی که مربوط به منه. چکار کنم. خیلی به این مسائل فکر می کنم" (شرکت کننده #۸).

نگرانی از وخیم تر شدن بیماری: برخی از شرکت کنندگان اظهار داشتند نسبت به وخیم تر شدن بیماری خود نگران هستند. هر روز گاز خونمونو می شستیم، روزی ده بار، اما احساس تمیزی نمی کردم. از صبح تا شب. صدای کسبو نمی شنیدم و همش می گفتن مگه کری، آنقدر

شرکت کنندگان اظهار داشتند از فکر کردن زیاد به بیماری، احساس کلافگی می کنند. شرکت کننده ای در این باره گفت "همیشه فکر می کنم چی می شه ایا دارویی پیدا می شه که کمکم کنه. تا چه حد قراره بیماریم جدی بشه. مثل سابق می تونم دوباره کارامو انجام بدم یا نه. قبلا دندان ساز بودم ولی به دلیل بیماریم نتونستم کار کنم. این فکرا اذیتیم می کنه. آنقدر این فکر ها سراغم می آد که کلافم کرده" (شرکت کننده #۱).

احساس خستگی دائمی: بیشتر مشارکت کنندگان در پژوهش بیان داشتند از فکر کردن زیاد به بیماری احساس خستگی می کنند. شرکت کننده ای اشاره کرد "به این مساله فکر می کنم ای کاش مثل سابق بتونم آن طور که دلم می خواد راه برم. بیماری تمام وجودمو گرفته. این موضوع ذهنمو درگیر کرده که چی باعث شد من با این بیماری مبتلا بشم؟ خسته شدم از فکر کردن زیاد. به خودم می گم تقصیر مادرم بوده که منو از پسر ها می ترسوند. همین مساله باعث شد بیشتر کنارشون باشم و اون اتفاق تلخ برام بیفته" (شرکت کننده #۳).

احساس پوچی: مشارکت کنندگان در پژوهش اغلب از تجربه احساس پوچی، بی حوصلگی و کاهش انگیزه شکایت می کردند. شرکت کننده ای در این باره گفت "در سن ده سالگی توسط عموی ناشنوم مورد تجاوز قرار گرفتم. از آن روز به بعد روزی بیست بار هم بیشتر، دست و پاهامو می شستم. مادرم می گفت بسه آنقدر نشورشون. لباسی که شسته بودم دوباره می شستم. شب ازدواجم تمام بدنم بی حس و عضلات بدنم به مدت پانزده دقیقه گرفت. از اون روز به بعد بیشتر دست و پاهامو می شستم. نه تمایل به غذا پختن داشتم نه خونه داری. اتفاقی که برام تو کودکی افتاد تقصیر مادرم بود که منو تو خونه تنها گذاشت. وقتی به بیماریم فکر می کنم احساس کثیفی و پوچی به من دست می ده. با روانشناس برای افکار مزاحم کار کردم. الان دارم از شوهرم به صورت توافقی جدا می شم. یه کم بهم ریخته هستم و دوباره افکار مزاحم سراغم اومده" (شرکت کننده #۶).

استرس شدید: استرس به عنوان فشار، اجبار، بر ذهن و جسم می باشد. بیماران مبتلا به ام اس هر کدام با توجه به سطح بیماری خود با استرس هایی رو به رو می شوند که این مساله باعث ناتوانی شدید و احساس عجز در این افراد می شود. مصاحبه شونده ای گفت "من تا چند وقت

گازو نشورداغون کردی. وقتی برای بچه هام نمی گذاشتم. تمام دستام پوستش می رفت حتی با دستکش هم راضی نمی شدم. حافظه کوتاه مدت ام ضعیف شده و گاهی تو تنفس مشکل دارم. وقتی فکر می کنم که چقدر علائم قراره جدی بشه، افکار وسواسی بیشتری سراف ام می آد" (شرکت کننده #۱۰).

بحث

نتایج نشان داد بیماران مالتیپل اسکلروزیس بر پایه تجزیه و تحلیل داده ها، کد های اولیه در سه مضمون جای گرفتند که عبارتند از: تجربه های کودکی و خانوادگی زمینه ساز وسواس جبری، افکار و هیجان های مزاحم پیرامون بیماری و درمان آن و تجربه آینده مبهم و نامطمئن.

نتایج این یافته با نتیجه پژوهش Sá همخوانی دارد. وی در پژوهش خود به بررسی جنبه های روان شناختی بیماری مالتیپل اسکلروزیس پرداخت. شیوع قابل توجهی از اختلالات روانشناختی در بیماری مالتیپل اسکلروزیس (ام اس) از سوی متخصصان و پژوهشگران گزارش شده است. وی در پژوهش خود اشاره کرد که، افسردگی با شیوع حدود ۵۰٪ در بیماران ام اس به صورت مادام العمر وجود دارد. همچنین، خستگی روانی، اختلال در عملکرد شناختی، اضطراب، وسواس جبری و افکار خودکشی در این بیماران شیوع دارد. تمامی این بیماری ها روانی، کیفیت زندگی بیمار را به صورت فزاینده ای کاهش می دهد (۱۷). همچنین، Sparaco و همکاران در پژوهش مروری، اختلالات روانی در بیماری ام اس را از سال ۱۹۵۹ تا ۲۰۱۹ را مورد بررسی قرار دادند. نتایج پژوهش آنها نشان داد که، بیماران اختلال افسردگی، اضطراب، وسواس فکری عملی در طی ۷ دهه گزارش داده اند. جالب آنکه از نقطه نظر این پژوهشگران، به علایم افسردگی و اختلال خلقی دو قطبی در این بیماران علی رغم، گزارش مکرر توجه شده است (۱۸).

به طور کلی، بیماران مالتیپل اسکلروزیس افکار و هیجان های مزاحم پیرامون بیماری و درمان آن، افسردگی، کلافگی، خستگی، پوچی، استرس شدید و درگیری ذهنی را دائماً گزارش می کنند (۱۷).

Al-Sharman و همکاران در پژوهشی به بررسی تجارب زندگی ۱۶ بیمار ام اس اهل کشور اردن پرداختند. تم های اصلی مستخرج از مطالعه آنها شامل: (الف) تجربه های مربوط به خود بیماری و (ب) تجربه های مربوط به سیستم

مراقبت های بهداشتی. تجربه های مرتبط با بیماری بودند که شامل؛ کاهش جسمی، کناره گیری روانی - اجتماعی و ترس از آینده بودند. همچنین، تجارب شرکت کنندگان پیرامون سیستم مراقبت های بهداشتی شامل؛ دشواری در تشخیص، ارتباط ضعیف با بیمار و ارتباط نامناسب با ارائه دهندگان خدمات بهداشتی و عدم آگاهی در مورد بیماری ام اس و توان بخشی آن بود. در نهایت، یافته های این مطالعه نشان داد که، باید به مشکلات افراد مبتلا به ام اس در کشور اردن توجه ویژه شود. به ویژه، آگاهی درباره این بیماری باید در بین ارائه دهندگان خدمات بهداشتی و عمومی افزایش یابد. علاوه بر این، خدمات توان بخشی باید در طول مدیریت بیماری MS مورد تأکید قرار گیرد (۱۹).

ماهیت ام اس غیر قابل پیش بینی و به طور بالقوه مداوم و بی رحم است. عدم اطمینان فرد در مورد بیماری، نفوذ در فعالیت های روزمره همگی با افسردگی و احساس پوچی همراه است. استرس زندگی و اختلال در توانایی کنار آمدن با مسائل زندگی، می تواند نتایج روانشناختی اجتماعی متعددی به همراه آورد، این امر منجر به نوعی احساس ناامیدی در فرد می شود. به خصوص آنکه اختلال وسواس و عدم کنترل شخص در مهار و مدیریت آن، بر احساس عدم کنترل و ناتوانی شخص دامن زده و موجب ناامیدی و احساس پوچی در فرد می گردد. ماریا جوسه ا و همکاران در پژوهش خود نشان دادند که، افسردگی اختلال غالب در بیماران ام اس می باشد و نشانه های اضطراب و استرس نیز در افراد مبتلا وجود دارد. بدین ترتیب با نتیجه مطالعه حاضر از نظر احساس افسردگی و استرس شدید، همسو بود (۱۹).

ناامیدی از آینده، عدم قطعیت از درمان و بهبودی کامل و نگرانی از وخیم تر شدن بیماری از تجاربی بودند که بیماران در مورد احساسات و هیجانات مرتبط با افکار وسواسی خود گزارش کردند (۲۰-۲۱).

همچنین، Cowan و همکاران در پژوهشی به تجربه فردی و زیستن با بیماری ام اس به صورت پژوهش کیفی پرداختند. یافته های پژوهش آنها مضامین اصلی مستخرج از مصاحبه ها را اینگونه گزارش کردند. خستگی، استقلال و وابستگی، حس از دست دادن، تأمین مراقبت و ادراک مراقبت. سه تم اول با تمرکز بر تجربه زندگی MS، به دست آمد. علاوه بر این، دو مضمون دیگر، با توجه به

لیلیت اپلیان سورشگانی و آناهیتا خدابخشی کولایی

سختی مواجهه کرد. همچنین، ماهیت پژوهش های کیفی مبتنی بر تجارب زندگی افراد مبتلاست که تحت تاثیر فرهنگ، اجتماع و خانواده می باشد.

نتیجه گیری

یافته ها نشان داد که تجارب بیماران مالتیپل اسکلروزیس از وسواس عبارت اند از: تجارب کودکی و خانوادگی زمینه ساز وسواس، افکار و هیجان های مزاحم پیرامون بیماری و درمان آن و نهایتاً تجربه آینده مبهم و نامطمئن بود. به طور کلی ام اس بیماری پیشرونده و مزمن است که می تواند مشکلات روان شناختی و جسمانی متعددی را برای بیمار ایجاد کند. اشتغال ذهنی، نشخوارهای فکری از علائم وسواس جبری هستند می توانند به کیفیت پایین زندگی و کاهش رفتارهای خودمراقبتی در این افراد دامن بزنند. در نهایت، نتایج این پژوهش آشکار کرد که، نیاز به شناسایی اختلالات روان شناختی که این بیماران تجربه می کند در یاری به داشتن و حفظ استقلال فردی در زندگی روزمره و مراقبتهای فردی بسیار با اهمیت است. همچنین، به پزشکان، روان پرستاران، متخصصان سلامت روان و توانبخشی کمک می کند تا در برنامه و طرح ریزی مداخله های توانبخشی و روان شناختی به این بیماران درک روشن تری از زندگی با ام اس داشته باشند.

سیاسگزاری

این مقاله حاصل از پایان نامه نویسنده اول در مقطع کارشناسی ارشد روان شناسی می باشد. این پژوهش برگرفته از پایان نامه دانشجویی است و دسترسی به منابع مالی حمایتی نداشته است. همچنین، پژوهشگران از همکاری و حمایت مسئولین و کارکنان محترم آزمایشگاه نور تهران و تمام بیمارانی که ما را در انجام این پژوهش یاری نمودند، تشکر و قدردانی می کنند.

تعارض منافع

هیچ گونه تعارض منافی بین نویسندگان بیان نشده است.

تجربه های بیمار از اقامت در بیمارستان توانبخشی و دیگری به جنبه های مراقبت های پزشکی اشاره کرد (۲۲). Jellie و همکاران نیز در پژوهشی کیفی به اهمیت تاثیر شغل و زندگی مستقلانه بیماران ام اس پرداختند. نتایج پژوهش آنها نشان داد که، پنج تم اصلی "درک علائم و مدیریت بیماری در محل کار"، "از بین بردن اضطراب های من"، "درک متقابل کارفرما"، "مدیریت از دست دادن اعتماد به نفس" بودند. در نهایت، بیمارانی که توانسته بودند در برنامه های توانبخشی حرفه ای و زندگی مستقلانه شرکت کنند، سلامت روان شناختی بهتری در مقایسه با قبل از مداخله گزارش کردند (۲۳). تغییر در سبک زندگی و نگرانی از آینده در بیماران نورولوژیکی پس از ظهور بیماری، به سرعت افزایش می یابد. برای مثال، خدابخشی کولایی و پورابراهیمی در بررسی کیفی زندگی با میاستنی گراویس (Myasthenia Gravis) یا بیماری ام جی، به این نتیجه دست یافتند که سه مضمون به هم پیوسته از ادارک و برداشت بیمار از دنیای پیرامونی اش شامل ضعف جسمانی، ابهام در آینده و ناامیدی بود (۲۴).

یافته های این پژوهش نشان داد که، براساس تجربه های زیسته بیماران، بخشی از آنها وسواس را عامل پدیدآیی بیماری می دانستند و برخی دیگر بر این باور بودند که پس از ابتلا به بیماری ام اس وسواس جبری در آنها ایجاد شده است. آن چه مسلم است، اختلال وسواس جبری در پی بروز این بیماری جسمی در برخی از این بیماران ایجاد می شود یا دست کم، اگر قبلاً وجود داشته است تشدید می شود. به طور کلی، خستگی جسمی و روان شناختی، افسردگی و وسواس جبری بیماران مبتلا به ام اس برای درک تجربه زیسته آنها از این بیماری بسیار مهم است. زیرا این بیماری اثرات منفی فراوانی بر غالب جنبه های زندگی فرد دارد و می تواند به طور قابل توجهی ناتوان کننده باشد. برای کسانی که مبتلا به بیماری ام اس هستند، دست آوردن و حفظ استقلال فردی در انجام فعالیتهای زندگی روزمره و مراقبتهای فردی روزانه بسیار مهم است. از محدودیت های این پژوهش می توان به شیوع پاندمی کرونا اشاره کرد که در نتیجه آن دسترسی به بیماران را با

References

- Halper J, Holland NJ. Multiple sclerosis: A self-care guide to wellness. Demos medical publishing; 2005 Jun 1.
- Soundy A, Roskell C, Elder T, Collett J, 8 Dowes, H. The psychological processes of adaptation and hope in patients with multiple sclerosis: a thematic synthesis. *Open journal of therapy and Rehabilitation*. 2016;4(1):22. <https://doi.org/10.4236/ojtr.2016.41003>
- Tar, M. The comparison intensity of insomnia, Sleep quality sleepiness and mind mental health in patient's Multiple sclerosis with Normal. *Journal of Applied psychology*. 2014;400-418.
- Mohaghegh F, Moghaddasi M, Eslami M, Dadfar M, Lester D. Disability and its association with psychological factors in multiple sclerosis patients. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2021; 1;49:102733. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102733>
- Dehghani A, Nayeri ND, Ebadi A. Features of coping with disease in Iranian multiple sclerosis patients: a qualitative study. *Journal of caring sciences*. 2018;7(1):35. <https://doi.org/10.15171/jcs.2018.006>
- Jones R. Living with Multiple Sclerosis: Effects on Activities of Daily Living (Doctoral dissertation). https://scholars.carroll.edu/bitstream/handle/20.500.12647/3543/2009_JonesR_THS_000577.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Mahmoodi G, Nasiri E, NiazAzari K. Evaluating Mental (psychological) Health in MS patients from Mozandran Province in 1386 (2007). *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*. 2009 Jan 15;18(68):70-3.
- Abramowitz J. S. Treatment of obsessive-compulsive disorder in patients who have comorbid major depression. *J. Clin. Psychol*. 2004;1133-1141. <https://doi.org/10.1002/jclp.20078>
- Zohar J, Greenberg B, Denys D. Obsessive-compulsive disorder. Elsevier Science Publishers BV; 2012. <https://doi.org/10.1002/9781119941125>
- Beier M, Amtmann D, Ehde DM. Beyond depression: Predictors of self-reported cognitive function in adults living with MS. *Rehabilitation Psychology*. 2015 Aug;60(3):254. <https://doi.org/10.1037/rep0000045>
- Tabibzadeh F, Azar FS. The Effect of Cognitive-Behavioral Therapy on the Resilience and Obsessive Rumination among Multiple Sclerosis (MS) Patients. *Middle Eastern Journal of Disability Studies*. 2017 Apr 10;7(1):45-.
- Foroughipour M, Behdani F, Hebrani P, Marvast MN, Esmatinia F, Akhavanrezayat A. Frequency of obsessive-compulsive disorder in patients with multiple sclerosis: A cross-sectional study. *Journal of research in medical sciences: the official journal of Isfahan University of Medical Sciences*. 2012 Mar;17(3):248.
- khodabakhshi-koolae A, Falsafinejad MR, Ziyaei resa N, Mahmoud Ashiri R, The role of self-care behaviors and spiritual experiences in predicting quality of life in MS patients, *Nursing Journal of the vulnerable*, 2020; 6(4): 1-11.
- Khoshgoftar M, Khodabakhshi-Koolae A, Sheikhi MR. Analysis of the early mother-child relationship in schizophrenic patients. *International Journal of Social Psychiatry*. 2021 Jan 30:0020764021991186. <https://doi.org/10.1177/0020764021991186>
- Yousefie H, Khodabakhshi-Koolae A, Falsafinejad MR. Psychological Challenges of Patients After of With Renal Disease After Transplantation: A Qualitative Study. *Journal of Arak University of Medical Sciences*. 2020 Jan 10;22(6):204-17. <https://doi.org/10.32598/JAMS.22.6.5888.2>
- Cope DG. Methods and meaning: credibility and trustworthiness of qualitative research. In *Oncology nursing forum*. 2014;41(1):89-91. <https://doi.org/10.1188/14.ONF.89-91>
- Sá MJ. Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clinical neurology and neurosurgery*. 2008 Nov 1;110(9):868-77. <https://doi.org/10.1016/j.clineuro.2007.10.001>
- Sparaco M, Lavorgna L, Bonavita S. Psychiatric disorders in multiple sclerosis. *Journal of neurology*. 2019 Jun 13:1-6. <https://doi.org/10.1007/s00415-019-09426-6>
- Al-Sharman A, Khalil H, Nazzal M, Al-Sheyab N, Alghwiri A, El-Salem K, AlDughmi M. Living with multiple sclerosis: A Jordanian perspective. *Physiotherapy Research International*. 2018 Apr;23(2):e1709. <https://doi.org/10.1002/pri.1709>
- Hanna M, Strober LB. Anxiety and depression in Multiple Sclerosis (MS): Antecedents, consequences, and differential impact on well-

- being and quality of life. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2020 Sep 1;44:102261. <https://doi.org/10.1016/j.msard.2020.102261>
21. Khatri IA, Aljwair S, Alammr H, Altariq A, Masud N, Al Malik Y, Kojan S. Social Anxiety and Obsessive-Compulsive Disorder Are Common Among Persons With Multiple Sclerosis at King Abdulaziz Medical City, Riyadh. *Cureus*. 2021 Feb;13(2). <https://doi.org/10.7759/cureus.13619>
22. Cowan CK, Pierson JM, Leggat SG. Psychosocial aspects of the lived experience of multiple sclerosis: personal perspectives. *Disability and Rehabilitation*. 2020 Jan 30;42(3):349-59. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1498545>
23. Jellie B, Sweetland J, Riazi A, Cano SJ, Playford ED. Staying at work and living with MS: a qualitative study of the impact of a vocational rehabilitation intervention. *Disability and Rehabilitation*. 2014 Sep 1;36(19):1594-9. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.854842>
24. Khodabakhshi-Koolae A, Pourebrahimi M. Analyzes of life world of a young girl with myasthenia gravis: Qualitative case study. *Journal of Arak University of Medical Sciences*. 2020 Aug 10;23(3):412-21. <https://doi.org/10.32598/jams.23.3.5888.4>