

Exploring the Psychological Antecedent Factors of the Transition to Secondary Progressive Multiple Sclerosis: A Qualitative Study

Maryam Bidadian¹, Seyed Kazem Rasoolzadeh Tabatabaei^{1*}, Abdorreza Naser Moghadasi², Fazlollah Ahmadi³

¹Department of Psychology, Faculty of Human Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

²Department of Neurological Diseases, Multiple Sclerosis Research Center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

³Department of Nursing, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

Article Info:

Received: 11 Nov 2019

Revised: 13 Jan 2020

Accepted: 12 Feb 2020

ABSTRACT

Introduction: One of the most common concerns of patients who suffer from multiple sclerosis (MS) is to delay the beginning of the secondary progressive phase. Psychological factors play a role in the exacerbation or recurrence of symptoms of the disease. The current study aimed to explore the psychological antecedent factors of the transition to secondary progressive MS.

Materials and Methods: In this qualitative study, 13 participants who were suffering from secondary progressive MS selected by the convenience sampling method in Sina hospital, Tehran, Iran. The current study was conducted based on a thematic analysis approach. Data were collected using a semi-structured interview. **Results:** The main theme, "Fundamental Mechanisms", which were included two sub-themes, "Core Beliefs" and "Personality Traits" and 10 concepts. Fundamental mechanisms are an abstract concept and this theme can bring the categories together to explain the whole results. Core beliefs sub-theme was included believe in being worthless and unlovable, believe in chance and fate, believe in a dangerous world, believe in being helpless, and self-sacrifice schema. Besides, the personality traits sub-theme was included self-devaluation, dependent personality, narcissistic personality, impulsivity, and intolerance of ambiguity. **Conclusion:** Outcomes revealed antecedent factors of the transition to secondary progressive MS is based on core beliefs. Furthermore, personality traits are complex, inclusive, and multi-dimensional factors.

Key words:

1. Multiple Sclerosis
2. Patients
3. Personality

*Corresponding Author: Seyed Kazem Rasoolzadeh Tabatabaei

E-mail: rasoolza@modares.ac.ir

بررسی عوامل روانشناختی زمینه‌ساز در ورود بیماران مبتلا به ام اس به مرحله پیشرونده ثانویه: یک مطالعه کیفی

مریم بیدادیان^۱، سید کاظم رسول‌زاده طباطبایی^{۲*}، عبدالرضا ناصر مقدسی^۳، فضل‌الله احمدی^۴

^۱گروه روانشناسی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

^۲گروه بیماری‌های مغز و اعصاب، مرکز تحقیقات ام اس، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

^۳گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

اطلاعات مقاله:

پذیرش: ۲۳ بهمن ۱۳۹۸

اصلاحیه: ۲۳ دی ۱۳۹۸

دریافت: ۲۰ آبان ۱۳۹۸

چکیده

مقدمه: یکی از شایع‌ترین دغدغه‌های بیماران که از مالتیپل اسکلروز رنج می‌برند، تأخیر در شروع فاز پیشرونده ثانویه می‌باشد. عوامل روانشناختی در تشدید و یا عود علائم بیماری نقش دارند. مطالعه حاضر با هدف شناسایی عوامل روانشناختی زمینه‌ساز در ورود بیماران مبتلا به ام اس به مرحله پیشرونده ثانویه انجام شد. **مواد و روش‌ها:** در این پژوهش کیفی، ۱۳ مشارکت‌کننده که از ام اس پیشرونده ثانویه رنج می‌بردند با روش نمونه‌گیری هدفمند در بیمارستان سینا، تهران، ایران انتخاب شدند. مطالعه حاضر بر اساس رویکرد تحلیل محتوای کیفی انجام شده است. داده‌ها با استفاده از مصاحبه نیمه ساختاریافته جمع‌آوری شد. **یافته‌ها:** درون‌مایه اصلی «ساز و کارهای بنیادین» که شامل ۲ زیرمقوله «باورهای مرکزی» و «صفات شخصیتی» و ۱۰ مفهوم بود. ساز و کارهای بنیادین، یک مفهوم انتزاعی است و این درون‌مایه می‌تواند مقوله‌ها را برای توضیح کل یافته‌ها به هم نزدیک کند. زیرمقوله اصلی باورهای مرکزی، دربرگیرنده «باور بی‌ارزشی و دوست داشتنی نبودن، باور به شانس و سرنوشت، باور ناامن بودن دنیا، باور درماندگی و طحوراء ایتار و فداکاری» بود. علاوه بر این زیرمقوله صفات شخصیتی شامل نازنده‌سازی خود، شخصیت وابسته، شخصیت خودشیفته، تکانشگری و شتابزدگی و عدم تحمل ابهام بود. **نتیجه‌گیری:** یافته‌ها نشان داد عوامل روانشناختی زمینه‌ساز ورود به مرحله پیشرونده ثانویه ام اس بر اساس باورهای مرکزی است. علاوه بر این صفات شخصیتی عوامل پیچیده، فراگیر و چند بعدی هستند.

کلید واژه‌ها:

۱. مالتیپل اسکلروز
۲. بیماران
۳. شخصیت

* نویسنده مسئول: سید کاظم رسول‌زاده طباطبایی

آدرس الکترونیکی: rasoolza@modares.ac.ir

مقدمه

پیشروندهٔ ثانویه، مشابه دریافت تشخیص مجدد است. انتقال به این فاز، می‌تواند به‌عنوان نقطهٔ هراس در مسیر بیماری در نظر گرفته شود (۳). در نوع پیشرونده -ثانویه ام اس در مقایسه با نوع عودکننده -بهبودیابنده، پیشرفت ناتوانی در برابر درمان از مقاومت بیشتری برخوردار است. در نتیجه، جلوگیری یا به تأخیر انداختن تجمع ناتوانی‌های برگشتناپذیر و ورود به فاز پیشرونده -ثانویه از اهداف اساسی مدیریت بیماری در افراد مبتلا به نوع عودکننده -بهبودیابنده ام اس می‌باشد (۱۳).

در ۸۵ الی ۹۰ درصد از موارد مسیر ام اس، دوره‌های تشدید علایم بیماری وجود دارد (۱۴). تشدید بیماری غیر قابل پیش‌بینی بوده و امروزه معلوم گردیده است که تنیدگی‌های روانشناختی زمینه را برای فعال شدن این بیماری فراهم می‌سازند (۱۵). مطالعات نشان داده است که عوامل روانشناختی در تشدید بیماری و بروز حملات جدید نقش بسزایی دارند (۱۶). علاوه بر مکانیزم‌های زیستی درگیر، عاملی که در بیماری‌های نورولوژیک از جمله ام اس می‌تواند تأثیرگذار باشد؛ عوامل روانشناختی است که می‌تواند متأثر از بیماری ام اس و همچنین عاملی مؤثر در تشدید و یا عود علایم ناشی از بیماری باشد (۱۷). دوره‌های فعال علایم ام اس، حمله، تشدید یا عود نامیده می‌شوند (۱۸).

بیشتر بررسی‌ها در بیماران مبتلا به ام اس بر مشکلات مرتبط با بعد جسمانی ام اس تمرکز داشته و به جنبه‌های روانشناختی بیماری کمتر پرداخته شده است. با وجود تحقیقات گسترده و فراوان در زمینهٔ ام اس، هنوز هم اطلاعات منسجم و ساختاریافته کمی دربارهٔ علت‌شناسی ام اس در زمینهٔ عوامل روانشناختی وجود دارد. علاوه بر فقدان اطلاعات منسجم و یکپارچه در زمینهٔ علت‌شناسی روانشناختی ابتلاء به ام اس، با توجه به اهمیت عود و پیشرفت بیماری، علت‌شناسی روانشناختی مشخصی نیز در زمینهٔ عود و تغییر فاز بیماری و انتقال به مرحلهٔ دیگر بیماری ام اس از جمله پیشروندهٔ ثانویه وجود ندارد (۱۹). تأخیر در شروع فاز پیشروندهٔ ثانویه در مبتلایان به نوع عودکننده -بهبودیابنده، می‌تواند این فرصت را در اختیار بگذارد تا تجمع و انباشتگی ناتوانی به عقب بیفتد و فرصتی برای شناسایی عوامل زمینه‌ساز و نیز درمان مناسب فراهم شود (۱۱). پژوهش کیفی در زمینهٔ مرحلهٔ پیشروندهٔ ثانویهٔ ام اس بسیار نادر است؛ در نتیجه اطلاعات کمی در مورد مراحل پیشروی بیماری وجود دارد. مطالعات صورت گرفته در این حوزه متمرکز بر پژوهش‌های کمی بوده که نتوانسته همهٔ سؤالات مطرح در این زمینه را مورد توجه قرار دهد. با توجه به عدم تبیین روانشناختی پیشروی بیماری ام اس در

مالتیپل اسکلروز (MS)^۱ یک بیماری خودایمنی التهابی مزمن است که تقریباً ۲/۳ میلیون نفر از افراد جهان را تحت تأثیر خود قرار داده است (۱). ام اس به‌عنوان شایع‌ترین اختلال نورولوژیکی ناتوان‌کننده در بزرگسالان (۲، ۳)، غالباً در افراد با دامنهٔ سنی ۲۰ تا ۴۰ سال تشخیص داده می‌شود و شیوع این بیماری در زنان ۲ الی ۳ برابر بیشتر از مردان است (۴). در حال حاضر اطلاعات اندکی دربارهٔ شیوع ام اس در ایران وجود دارد. در دوازدهمین کنگرهٔ بین‌المللی ام اس ایران تخمین زده شده است که حدود ۶۰ تا ۷۰ هزار فرد مبتلا به ام اس در ایران وجود دارد (۵). بنا به گزارش انجمن مغز و اعصاب ایران، تعداد افراد مبتلا به ام اس در ایران از ۵۱/۹ در هر صد هزار نفر در سال ۲۰۰۹ به ۷۳ (در هر صد هزار نفر) در سال ۲۰۱۱ افزایش یافته است (۶).

بیماری ام اس نه تنها یک مشکل سلامت برای افراد مبتلا می‌باشد، بلکه یک بار اجتماعی برای جامعه در زمینهٔ هزینه‌های مرتبط با مراقبت و درمان بیماران و همچنین کاهش فعالیت اقتصادی بیماران است (۷). زندگی با بیماری ام اس، چالش‌برانگیز و چند بعدی است؛ زیرا که به تمام جنبه‌های زندگی فرد نفوذ پیدا می‌کند (۸).

۸۵ درصد افراد مبتلا به ام اس، در ابتدا با نوع عودکننده -بهبودیابنده (RRMS)^۲ تشخیص داده می‌شوند. در این نوع ام اس، بیمار به طور ناگهانی دچار حملات می‌شود که یک یا چند قسمت از بدنش را درگیر می‌سازد. در نوع عودکننده -بهبودیابنده، پیشرفتی بین حملات رخ نمی‌دهد. سپس بیمار به طور کامل یا اینکه تا حدود زیادی بهبود می‌یابد و بیماری تا وقوع حملهٔ بعدی پیشرفت نمی‌کند. در سه دههٔ اول شروع این نوع ام اس، به طور تقریبی ۶۵ تا ۹۰ درصد افراد مبتلا وارد فاز پیشروندهٔ ثانویه (SPMS)^۳ می‌شوند. این فاز (۸۵ درصد موارد پس از ۲۵ سال) با پیشرفت تدریجی پس از یک دوره عود بهبود اولیه مشخص می‌شود (۹). مسیر بالینی پیشروندهٔ ام اس، یکی از مهم‌ترین چالش‌های درمانی در این افراد می‌باشد (۱۰). یکی از نگرانی‌های عمدهٔ بیماران مبتلا به ام اس و درمانگران آنان، ناتوانی پیشروندهٔ نورولوژیکی است که در اکثر موارد اجتناب‌ناپذیر است (۱۱).

با وجود توفیق‌های شکل گرفته در گسترش درمان‌های فاز عودکننده -بهبودیابنده، اجرای فاز پیشرونده به طور قابل مقایسه‌ای ناامیدکننده و چالش‌برانگیزتر است (۱۲). تجربهٔ بیماران هنگام دریافت تأیید شروع فاز

^۱ Multiple sclerosis^۲ Relapsing- remitting^۳ Secondary progressive

باشند تا تجربیات و جزئیات اطلاعات تجربی خود را درباره پدیده مورد نظر با مصاحبه کننده مطرح کنند. در ادامه، نمونه گیری به صورت نظری تکمیل شد. ملاک های ورود عبارت بودند از: ابتلاء به ام اس از نوع پیشرونده ثانویه به تشخیص متخصص مغز و اعصاب، دریافت درمان پزشکی مرتبط با ام اس، افراد هر دو جنس بالای سن ۱۸ سال، تمایل مشارکت کننده به ارائه اطلاعات و شرکت در پژوهش. گردآوری داده ها زمانی پایان یافت که به اشباع داده ها رسیدیم؛ یعنی نمونه های جدید، داده هایی به داده های قبلی اضافه نکردند. نمونه تحقیق حاضر متشکل از ۱۳ فرد مبتلا به ام اس از نوع پیشرونده ثانویه بود (جدول ۱).

مصاحبه یکی از مهم ترین و شایع ترین روش های جمع آوری داده ها در مطالعات کیفی می باشد. مصاحبه بدون ساختار و مصاحبه نیمه ساختاریافته با سؤال های باز به علت فراهم کردن بستری برای استخراج مفاهیم و مقولات عمیق و امکان بیشتر کنترل مصاحبه گر بر فرایند مصاحبه (۲۱)، به عنوان شیوه جمع آوری داده ها انتخاب شد. در ابتدا، مصاحبه به صورت بدون ساختار و با سؤال های کلی در زمینه تحقیق شروع شد. هر مصاحبه با سؤال های کلی آغاز می شد و سؤال های بعدی به صورت جزئی تر مطرح می شدند. از مشارکت کنندگان در خصوص تجربه خود درباره مسیر بیماری ام اس خصوصاً از زمان دریافت تشخیص تا ورود به مرحله پیشرونده ثانویه سؤال می شد. سؤال ها از نظم خاصی پیروی نمی کردند، اما دارای ترتیبی بودند که به جواب های سؤال های اولیه بستگی داشتند. سپس در ادامه، با توجه به هدف تحقیق و تحلیل همزمان داده ها از

مطالعات ایرانی پیشین و همچنین زمینه های متفاوت فرهنگی و اجتماعی جامعه ایران با جوامعی که پیش از این در این زمینه پژوهش داشته اند، بررسی کیفی و تبیین عوامل روانشناختی زمینه ساز ورود به مرحله پیشرونده ثانویه برای توسعه و خلق الگوهای جدید ارتقاء سازگاری، اولویت بندی بین درمان های مختلف و فراهم ساختن درمان درخور و مناسب هر فرد امری ضروری در برنامه های سلامت کشوری است. بنابراین، مسئله اصلی تحقیق حاضر، شناسایی عوامل روانشناختی زمینه ساز در ورود بیماران مبتلا به ام اس به مرحله پیشرونده ثانویه بود.

مواد و روش ها

تحقیق حاضر از نوع کیفی بود که به روش تحلیل محتوا انجام گرفت. تحقیق کیفی در جستجوی کشف معانی و شناخت عمیق پدیده ها می باشد و یک نگرش و شیوه ای ذهنی و سیستماتیک برای توصیف عمیق تجربیات زندگی و معنی دادن به آن ها است (۲۰). جامعه مورد مطالعه شامل کلیه بیماران مراجعه کننده به کلینیک ام اس 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 ام اس از نوع پیشرونده ثانویه هستند. نمونه گیری در ابتدا به صورت هدفمند بود؛ یعنی مشارکت کنندگان بر اساس ارتباطشان با هدف تحقیق انتخاب شدند و تعداد مشارکت کنندگان در تحقیق از ابتدا قابل پیش بینی نبود. در نمونه گیری هدفمند نیاز به انتخاب افرادی است که درباره پدیده مورد مطالعه و موضوع تحقیق آگاه و مطلع باشند و علاوه بر تمایل، قادر

جدول ۱- مشخصات مشارکت کنندگان.

کد مشارکت کننده	جنسیت	سن	وضعیت تأهل	میزان تحصیلات	شغل	سال تشخیص RR	سال شروع SP
م ۱	مؤنث	۳۴	متاهل	دیپلم	خانه دار	۸۶	۹۱
م ۲	مذکر	۴۵	متاهل	سیکل	بیکار	۸۶	۹۱
م ۳	مذکر	۴۴	متاهل	دیپلم	شغل آزاد	۸۶	۹۱
م ۴	مؤنث	۴۶	متاهل	سیکل	خانه دار	۸۷	۹۲
م ۵	مؤنث	۳۰	مجرد	کارشناسی	بیکار	۹۱	۹۵
م ۶	مؤنث	۳۵	مجرد	کارشناسی	بیکار	۷۹	۸۷
م ۷	مؤنث	۳۹	متاهل	دیپلم	خانه دار	۷۶	۹۵
م ۸	مذکر	۴۱	متاهل	کارشناسی	شغل آزاد	۸۳	۹۵
م ۹	مذکر	۴۰	متاهل	دیپلم	بازنشسته	۷۹	۹۴
م ۱۰	مذکر	۴۱	متاهل	فوق دیپلم	شغل آزاد	۷۳	۸۰
م ۱۱	مؤنث	۳۷	متاهل	دیپلم	خانه دار	۹۳	۹۶
م ۱۲	مؤنث	۵۲	متاهل	سیکل	خانه دار	۸۲	۹۴
م ۱۳	مؤنث	۴۰	متاهل	دیپلم	خانه دار	۸۴	۹۲

شفاخته

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

الف) باورهای مرکزی

این مقوله شامل ۵ زیرمقوله می‌باشد.

- باور بی‌ارزشی و دوست داشتنی نبودن

این زیرمقوله شامل باورهایی نظیر بی‌ارزش دانستن و دوست داشتنی ندانستن ناخودآگاه خود می‌باشد. تعدادی از مشارکت‌کنندگان بیان داشتند که این باورها منجر به عدم تبعیت از دستورات درمانی می‌شده است که در نهایت منجر به تشدید علائم ام اس می‌گردد. "خودم هیچ وقت مهم نبوده، بقیه مهم بوده‌اند. تنها کسی که به فکرش نبودم، خودم بودم" یا "تنها چیزی که بهش فکر نمی‌کردم و برایم مهم نبود، خودم بودم" (مشارکت‌کننده ۱۰)

- باور به سرنوشت

زیرمقوله زمینه‌ساز شناسایی شده دیگر در این تحقیق شامل باورهایی نظیر پذیرش سرنوشت در عالم ذر، پذیرش بیماری به‌عنوان سرنوشت و حکمت خدا، یا باور به تغییر نکردن شرایط و پذیرش آن می‌باشد.

برخی مشارکت‌کنندگان در این زمینه بیان داشتند که "یکسری مسائل دست ما نیست و پیش آمده. چه بخواهیم و چه نخواهیم" (مشارکت‌کننده ۵) یا "نمی‌تونم کاری کنم، وقتی شده دیگه شده، دست خداست." (مشارکت‌کننده ۱۱). به نظر می‌رسد که وجود این باورها منجر به تسلیم منفعلانه در برابر بیماری و عدم حل مسأله مؤثر برای مقابله با شرایط بیماری شده است که می‌تواند در تشدید علائم و مسیر بیماری اثرگذار باشد.

- باور ناامن بودن دنیا

تعدادی از مشارکت‌کنندگان به باورهایی نظیر ناامنی و عدم احساس امنیت درونی اشاره داشتند که در نهایت

مصاحبه نیمه ساختاریافته استفاده شد.

قبل از شروع مصاحبه توضیحات کاملی به زبان کاملاً غیر تخصصی 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^۴ و گوبا^۵ استفاده گردید (۲۲).

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. به‌منظور 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. به‌منظور اطمینان از دقت، ثبات و هماهنگی مطالعه کیفی حاضر تلاش شد تا فرایندهای تصمیم‌گیری با حداکثر جزئیات ثبت، ضبط و بیان شود. به‌منظور 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.

یافته‌ها

یافته‌های تحقیق حاضر در پاسخ به سؤال "عوامل روانشناختی زمینه‌ساز در ورود بیماران مبتلا به ام اس به مرحله پیشرونده ثانویه کدام است؟" در قالب ۲ مقوله اصلی و ۱۰ زیرمقوله قرار گرفتند (جدول ۲).

جدول ۲- مقوله‌های اصلی و زیرمقوله‌های مطرح شده در رابطه با ورود به مرحله پیشرونده ثانویه.

مؤلفه	مقوله اصلی	زیرمقوله
ساز و کارهای بنیادین	باورهای مرکزی	باور بی‌ارزشی و دوست داشتنی نبودن باور به سرنوشت باور ناامن بودن دنیا باور درماندگی طرحواره ایثار و فداکاری
	صفات شخصیتی	نارزنده‌سازی خود شخصیت وابسته شخصیت خودشیفته تکانشگری شتاب‌زدگی و عدم تحمل ابهام

^۴ Lincoln

^۵ Guba

حرف اطرافیان اینطوری بوده که باید اینجوری باشه و اونجوری باشه" (مشارکت کننده ۶).

- شخصیت خودشیفته

انتظار و توقع مداوم دریافت حمایت و کمک از دیگران و ناکام شدن در صورت نادیده گرفته شدن از صفات شخصیت خودشیفته می باشد که به عنوان یک عامل زمینه ساز دیگر در این تحقیق در نظر گرفته می شود. به عنوان مثال، مشارکت کننده ۵ بیان داشت که "همین که همه به فکر خودشون بودند، مثلاً خواهرم فکر زندگی خودش بود، برام دل نمی سوزوندند" یا "هیچ وقت هیچ کس تو خونه رعایت منو نمی کنه و همیشه دیگران به فکر خودشون هستن".

- تکانشگری

واکنش ناگهانی نشان دادن و پشیمانی متعاقب آن از خصوصیات یک فرد تکانشگر است که می تواند به عنوان عامل زمینه ساز تشدید بیماری یا تغییر فاز بیماری در نظر گرفته شود.

«گاهی اوقات با آمپول ها خیلی خوبم و بعضی اوقات خیلی بدم و وقتی بدم خیلی پشیمون میشم از زندنش»، «برای همین چند روز نمی زنم و دوباره چند روز خوبم و نزدیک یک هفته که میشه و می بینم که خوب نیستم و داره اذیتم می کنه دوباره آمپول را می زنم» (مشارکت کننده ۳).

- شتاب زدگی و عدم تحمل ابهام

یک صفت شخصیتی زمینه ساز دیگر، عدم تحمل ابهام به صورت ناتوانی در تحمل گذشت زمان تا اثرگذاری داروها و شتاب زدگی در نتیجه گیری از درمان می باشد. در این راستا، مشارکت کننده ۹ در مصاحبه خود بیان داشته است که "هر وقت داروها را می زدم، فکر می کردم که اثر نداره و بهتر نمی شه".

بحث و نتیجه گیری

هدف از انجام تحقیق کیفی حاضر، شناسایی عوامل روانشناختی زمینه ساز در ورود بیماران مبتلا به ام اس به مرحله پیشرونده ثانویه بود که مشارکت کنندگان، ۲ مقوله اصلی و ۱۰ زیرمقوله را بیان نمودند.

با وجود تحقیقات صورت گرفته در زمینه ام اس، پیش بینی صحیح فعالیت کوتاه مدت و بلندمدت بیماری، میزان پیشروی و سطوح ناتوانی، همچنان چالش برانگیز است (۲۳). کشف و شناسایی تجربه بیماری این فرصت عالی را برای محققان فراهم می سازد که نیازهای افراد و به خصوص حوزه های نارضایتی ایشان را بررسی کنند. این اطلاعات ارزشمند مبتنی بر بیمار، نقشی سودمند در کمک به جمعیت مبتلا به بیماری های مزمن برای دستیابی به کیفیت زندگی قابل قبول ایفاء می کنند (۲۴).

منجر به یک احساس اضطراب فراگیر و مزمن می شود.

- باور درماندگی

باورهایی نظیر بی پناهی و پشتوانه نداشتن فراگیر، باور تنهایی فراگیر، یا باور همیشه قربانی بودن یک زیرمقوله زمینه ساز دیگر می باشد که تعدادی از مشارکت کنندگان به آن اشاره داشته اند. به عنوان مثال، مشارکت کننده ۵ بیان داشته است که "انگار در زندگی هیچ وقت پشتوانه نداشته ام".

- طر حواره ایثار و فداکاری

در مصاحبه با برخی مشارکت کنندگان، باورهایی نظیر در اولویت بودن همیشگی دیگران و تحمل شرایط دشوار (بیماری یا شرایط زندگی) به خاطر دیگران گزارش شده است. به عنوان مثال، مشارکت کننده ۴ اظهار داشته است که "حتی نمی خواستم بچه هایم بفهمند، بچه هایم کوچکتر بودند. خیلی ناراحت شدم که بچه هایم فهمیدند، خیلی برایشان ناراحت شدم" یا مشارکت کننده ۱۰ بیان کرده است که "به خاطر اونا جدا نشدم، با خودم گفتم گناه دارند، بچه های طلاق هستن" و "حتی اگه نتونم هم تمام سعیم را می کنم که کمک کنم".

ب) صفات شخصیتی

صفات شخصیتی از مقوله های اصلی این تحقیق بود که از ۵ زیرمقوله تشکیل گردیده است.

- نارزنده سازی خود

نارزنده ساختن خود یا عزت نفس پایین به شکل در اولویت قرار ندادن رفتارهای مراقبتی و بهداشتی خود یا در اولویت بودن همیشگی کارها و امور و بی توجهی به خود و عدم رسیدگی به خود از عوامل مؤثر زمینه ساز شناسایی شده در ورود به فاز بعدی بیماری می باشد. به عنوان مثال، مشارکت کننده ۲ در این خصوص بیان نمود که «همیشه اول کارها را می کردم و بعد آخرین لحظه به خودم توجه می کردم» یا مشارکت کننده ۴ اظهار داشته است که "من تنها چیزی که نبودم به فکر خودم نبودم، اصلاً محل بیماریم نمی گذاشتم".

- شخصیت وابسته

صفت شخصیت وابسته به اشکال گوناگون در رفتار افراد نمود پیدا می کند. از جمله این رفتارها می توان به وابستگی به قضاوت دیگران، در اولویت بودن نظرات مردم، تأثیرپذیری از حرف اطرافیان و کنترل شدن توسط رفتار آنان یا تلاش مداوم برای اثبات عدم نقص به دیگران اشاره کرد.

"باید بیشتر روی خودم کار کنم، نباید اینقدر نسبت به اطرافیانم حساس باشم" (مشارکت کننده ۵) یا "همیشه

و مرتبط با سلامت خویش و دستورات درمانی را در اولویت قرار ندهد، برای رسیدگی به خویشتن اولویتی قائل نباشد و خود به خود مسیر پیشرفت بیماری را به تسریع بیندازد.

صفات شخصیتی، دیگر مقوله اصلی شناسایی شده در این تحقیق بود. صفات شخصیتی یعنی الگوهای ثابت تفکر، هیجان و رفتار که ریشه در ساختارهای زیستی یا روانشناختی دارند و معرف شخص در طول زمان و موقعیت‌های مختلف هستند (۲۹). شخصیت به همه خصوصیات اطلاق می‌شود که به شیوه‌ای منحصر به فرد با محیط‌های متغیر درونی و بیرونی انطباق حاصل کرده‌اند. مطالعات مختلف نشان داده‌اند که بین افکار، عواطف و رفتارها به عناصر تشکیل‌دهنده شخصیت با پاسخ‌های ایمنی‌شناختی و فیزیولوژیک ارتباط وجود دارد (۳۰). افراد در پاسخ‌دهی فیزیولوژیک با یکدیگر متفاوت‌اند و حداقل بخشی از این تفاوت‌ها تحت تأثیر ویژگی‌های شخصیتی هستند. در مطالعات مشخص شده است که ویژگی‌های شخصیتی با مشخصه‌های دستگاه ایمنی ارتباط دارند. ویژگی‌های شخصیتی می‌توانند موجب شوند که فرد به احتمال کمتر یا بیشتری با تغییر رفتارهای بهداشتی به استرس پاسخ دهد و چنین تغییراتی می‌توانند بر اثرات فیزیولوژیک استرس‌زاها و متعاقباً خطر بروز بیماری اثر بگذارند (۲۹).

به‌عنوان مثال، در مصاحبه با مشارکت‌کنندگان مشخص گردید صفات شخصیتی نظیر عدم تحمل ابهام و شتاب‌زدگی می‌تواند به صورت قطع کردن ناگهانی و زود هنگام داروها خود را نشان دهد که این عدم تبعیت درمانی یا تبعیت درمانی نامنظم از پیش‌بین‌های پیش‌آگهی ضعیف و در نهایت زمینه‌ساز تغییر مرحله بیماری می‌باشد. برخی گفته‌های مشارکت‌کنندگان در خلال مصاحبه‌ها نظیر "هر وقت داروها را می‌زدم، فکر می‌کردم که اثر نداره و بهتر نمی‌شه" یا "من دیدم این همه هزینه قراره بکنم ولی قرار نیست که خوب بشم، پس هزینه درمان نمی‌کنم"، نشان از تکانشگری و ناتوانی در تحمل ابهام دارد. اثرات شخصیت بر بیماری و پاسخ‌های فیزیولوژیک به واسطه پاسخ‌های مقابله‌ای و مکانیزم‌های رفتاری نظیر رژیم غذایی، فعالیت بدنی، اقدام به اعمال پیشگیرانه و دیگر عوامل سبک زندگی تشریح می‌شوند. به‌عنوان مثال، ویژگی‌های شخصیتی نظیر تکانشگری با فراوانی وخامت رفتارهای مرتبط با سلامتی (نظیر مصرف سیگار) ارتباط مستقیم دارد که این رفتارها با پیامدهای سلامت ارتباط مستقیم دارند. در مدل‌های رفتار سالم فرض شده است که عوامل فردی نظیر کنترل تکانه، رفتارهای سالم را هدایت می‌کنند. بنابراین، ویژگی‌های شخصیتی می‌توانند از طریق مکانیزم‌های رفتاری و روانی -فیزیولوژیک بر شدت و وخامت بیماری اثر بگذارند. (۲۹).

مدل پزشکی -اجتماعی ناتوانی، بیانگر چگونگی اثرگذاری شرایط مزمن و حاد بر کارکرد سیستم‌های بدنی خاص، فعالیت‌های جسمی و روانی و فعالیت‌های زندگی روزانه در بزرگسالان جوان مبتلا به ام اس می‌باشد. عوامل شخصی و محیطی می‌تواند فرایند ناتوانی بیماران را سرعت بخشند یا کاهش دهند (۲۵). بر اساس یافته‌های این تحقیق کیفی، باورهای مرکزی و صفات شخصیتی به‌عنوان عوامل روانشناختی زمینه‌ساز در ورود بیماران مبتلا به ام اس به مرحله پیشرونده ثانویه شناسایی شدند.

همانطور که می‌دانیم شناخت‌ها نقشی محوری در تبیین سلامت و اختلال بازی می‌کنند و بر رفتارهای ما به‌خصوص رفتارهای مرتبط با سلامت اثر می‌گذارند. نظام باور شخصی بیمار می‌تواند به طور معنی‌داری پیامد بیماری را مستقل از عوامل فیزیولوژیک تحت تأثیر قرار دهد. بنابراین، فهم بیمار و باورهای وی بر پیامد سلامتی و تبعیت کلی از درمان تأثیر می‌گذارد (۲۶). در این مطالعه مشخص شد که باورهای مرکزی به‌عنوان عمیق‌ترین سطوح شناخت، با تأثیرگذاری بر مسیر بیماری به شکل عدم تبعیت بیماران مبتلا به ام اس از درمان دارویی یا رفتارهای مراقبتی و بهداشتی خود، زمینه‌ساز تشدید علائم ام اس و ورود به فاز پیشرونده ثانویه بیماری می‌شوند. باورهای مرکزی و طرحواره‌ها زیربنای چگونگی تفکر، احساس و رفتار هستند و به طور معمول فراگیر، بیش از حد تعمیم‌یافته و مطلق هستند. این باورها، گزاره‌های مطلق‌گرایی درباره خود، دیگران و جهان هستند (۲۷) که در سازمان‌بندی ادراک، ارزیابی و کنترل رفتار مورد استفاده قرار می‌گیرند. برخی از این فرض‌ها انعطاف‌ناپذیر، افراطی و مقاوم در برابر تغییر و در نتیجه، ناکارآمد هستند (۲۸). به‌عنوان مثال، همانطور که برخی مشارکت‌کنندگان در خلال مصاحبه‌هایشان اشاره داشتند، رفتارهایی نظیر تسلیم در برابر بیماری که ناشی از باور به سرنوشت و غیر قابل تغییر بودن مسیر زندگی است، منجر به بی‌تفاوتی و حتی ناامیدی، عدم حل مسئله مؤثر و عدم انجام رفتارهای خودمدیریتی بیماری می‌شود. گفته‌هایی نظیر "نمی‌تونم کاری کنم، وقتی شده دیگه شده، دست خداست"، نمونه‌ای از سبک مقابله‌ای تسلیم می‌باشد که در نهایت با ضعف در تبعیت درمانی و اهمال‌کاری در انجام مراقبت‌های درمانی همراه است که منجر به شدت بخشیدن به ورود به مسیر پیشرونده ثانویه می‌گردد. در تأیید ناکارآمد بودن این باورها می‌توان به گفته‌های مشارکت‌کنندگان در خلال مصاحبه‌ها اشاره کرد. به‌عنوان مثال، این سخن که "به خودم هیچ وقت خیلی اهمیت نمی‌دهم و برام خیلی فرق نمی‌کنه" می‌تواند ریشه در باورهایی ناسازگارانه در زمینه "خود" نظیر بی‌ارزش دانستن و دوست داشتنی ندانستن ناخودآگاه خود داشته باشد. این باور باعث می‌شود تا فرد بیمار رفتارهای مراقبتی

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 (۳۳). بیماران در جستجوی معنایی برای شناخت تجربه و موقعیت خود در چهارچوب باورها و طرحواره‌های زندگی هستند. بنابراین، در طراحی مداخلات درمانی باید به بازتابی‌های شناختی بیماران و چهارچوب تفسیر شناختی ایشان برای معنادگی به تجربیات زندگی‌شان توجه کرد (۳۴). از آغاز کار روانشناسی سلامت و طب رفتاری، تأثیر ویژگی‌های شخصیت بر سلامت جسمانی به عنوان موضوعی محوری مطرح شده است. ویژگی‌های شخصیتی به شکل پایایی ابتلاء به بیماری‌های خاص را پیش‌بینی می‌کنند و نقش تعدیل‌کننده‌ای در اثرات این بیماری‌ها دارند (۲۹). در پژوهش‌ها آمده است که عوامل روانی-اجتماعی بر پاسخ‌های دستگاه ایمنی مؤثرند (۳۵). یافته‌های این تحقیق نیز در راستای این مطالعات صورت گرفته بود. عوامل روانشناختی شناسایی شده زمینه‌ساز ورود به مرحله پیشرونده ثانویه در تحقیق حاضر شامل مفاهیمی بنیادین، پیچیده، فراگیر و مقاوم در برابر تغییر بودند. نفوذ عمیق و گسترده این عوامل بر رفتارهایی نظیر پذیرش بیماری، حل مسئله برای درمان و تبعیت درمانی غیر قابل انکار است. هر کدام از این مقوله‌های اصلی و زیرمقوله‌های آن‌ها می‌توانند پاسخ‌های مقابله‌ای و مکانیزم‌های رفتاری‌ای را رقم بزنند که منجر به پیش‌آگهی ضعیف بیماری، تشدید علائم، ایجاد حمله و عود و در نهایت تغییر مرحله بیماری گردند. بنابراین، توجه به این عوامل روانشناختی زیربنایی زمینه‌ساز در برنامه‌ریزی مداخلات درمانی افراد مبتلا به ام اس می‌تواند از اقدامات پیشگیرانه مؤثر در برابر به تأخیر انداختن پیشرفت بیماری و کنترل مسیر بیماری باشد.

با تکیه بر یافته‌های تحقیق حاضر پیرامون عوامل بنیادین به عنوان دغدغه اصلی این پژوهش، این موضوع باید مورد توجه بیشتری در اجرای مداخلات روانشناختی افراد مبتلا به ام اس قرار بگیرد و می‌توان پرسشنامه‌ای جهت سنجش این عوامل بنیادین در افراد مبتلا به ام اس طراحی نمود. همچنین، انجام پژوهش‌های کیفی بیشتر برای استفاده از دیدگاه متخصصین در حیطه‌های مختلف مربوط به ام اس با رویکردی بین‌رشته‌ای، امکان کسب اطلاعات بیشتری را فراهم می‌کند.

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 ام اس بیمارستان سینا اعلام نمایند.

"اینکه پسرم به خاطر من از کارش زده و با من به دکتر اومده اذیتم می‌کنه" یا "من تنها چیزی که نبودم به فکر خودم نبودم، اصلاً محل بیماری‌ام نمی‌گذاشتم"، به ناززنده‌سازی خود یا عزت‌نفس پایین اشاره دارد که از عوامل مؤثر در عدم تبعیت درمانی می‌باشد. همانطور که می‌دانیم تبعیت درمانی از داروها در بیماری‌های مزمن نظیر ام اس نقش بسزایی در مسیر بیماری دارد. تبعیت درمانی به معنای این است که به چه میزان رفتار فرد بیمار با توصیه پزشکی یا بهداشتی سازگار است. عدم تبعیت در ام اس با افزایش بستری شدن‌های مرتبط با ام اس و نرخ عود بیشتر مرتبط است که می‌تواند منجر به شروع غیر قابل پیش‌بینی علائم جدید یا تشدید علائم موجود شود (۳۱).

صفت خودشیفتگی به صورت مهم پنداشتن خود، وجود احساس محقق بودن، عدم تمایل به درک یا شناخت احساسات و نیازهای دیگران و احساس منحصر به فرد بودن به نحوی که دیگران باید به طرز خاصی با وی تا کنند، بروز پیدا می‌کند (۳۲). مشارکت‌کننده‌ای در این راستا بیان داشت که "همین که همه به فکر خودشون بودند، مثلاً خواهرم فکر زندگی خودش بود، برام دل نمی‌سوزوندند". این صفت در نهایت منجر به احساس خشم و محقق بودن در افراد می‌گردد و بستری را فراهم می‌سازد که افراد به علت این فشارهای روانی از تبعیت درمانی کمتری برخوردار شوند؛ زیرا که این افراد مستعد افسردگی هستند و مشکلات بین‌فردی بیشتری را تجربه می‌کنند.

صفت وابستگی به عنوان یکی دیگر از زیرمقوله‌های شناسایی شده در این تحقیق، به این شکل بروز پیدا می‌کند که فرد نیازهای خود را تحت‌الشعاع نیازهای دیگران قرار می‌دهد، به خود مطمئن نیست و اگر به جز مدتی کوتاه تنها بماند، احساس ناراحتی بسیاری می‌کند (۳۲). به عنوان مثال، برخی مشارکت‌کنندگان در خلال مصاحبه‌هایشان اشاره داشتند که "همیشه حرف اطرافیان اینطوری بوده که باید اینجوری باشه و اونجوری باشه"، "بی‌توجهی و بی‌معرفتی دیگران خیلی روی من اثر می‌ذاره" یا "خیلی به رفتار بقیه حساس هستم". این افراد به علت فقدان اعتماد به توانمندی‌های خود در صورت برآورده نشدن نیازهایشان به تحت مراقبت قرار گرفتن، دچار احساس ناراحتی و درماندگی مفرط می‌شوند و ترسی اغراق‌آمیز از ناتوانی در مراقبت از خویش در ایشان زنده می‌شود (۳۲). در نتیجه، این احساس درماندگی و اضطراب مفرط منجر به انفعال و عدم تبعیت از رفتارهای درمانی می‌شود که به نوبه خود پیش‌بین ضعیفی برای آینده مسیر بیماری است.

همانطور که ملاحظه شد، هر فردی که تحت تأثیر

1. Soundy A, Roskell C, Elder T, Collett J, Dawes H. The psychological processes of adaptation and hope in patients with multiple sclerosis: a thematic synthesis. *Open Journal of Therapy and Rehabilitation*. 2016; 4(01): 22.
2. Dennison L, Smith EM, Bradbury K, Galea I. How do people with Multiple Sclerosis experience prognostic uncertainty and prognosis communication? A qualitative study. *PloS One*. 2016; 11(7): e0158982.
3. Davies F, Edwards A, Brain KA, Edwards M, Jones R, Wallbank R, et al. 'You are just left to get on with it': qualitative study of patient and carer experiences of the transition to secondary progressive Multiple Sclerosis. *BMJ*. 2015; 5(7): e007674.
4. Heller M, Taylor D. Greater expectations: the future hopes of people with Multiple Sclerosis. *UCL School of Pharmacy*. 2017; 1-32.
5. Ebrahimi H, Hassankhani H, Khodadadi E, Namdar H, Ferguson C. Experiences of Iranian family caregivers supporting individuals with multiple sclerosis: A qualitative study. *International Journal of Medical Research and Health Sciences*. 2016; 5(9): 174-82.
6. Ebrahimi H, Hasankhani H, Namdar H, Khodadadi E, Fooladi M. Dealing with chronic illness: experiences of Iranian families of persons with multiple sclerosis-a qualitative study. *Mult Scler Int*. 2017; 1-8.
7. Milo R, Kahana E. Multiple sclerosis: geoepidemiology, genetics and the environment. *Autoimmun Rev*. 2010; 9(5): A387-94.
8. Cameron M, Finlayson M, Kesselring J. Multiple sclerosis basics. *Multiple sclerosis rehabilitation: From impairment to participation*. New York: CRC Press. 2013; p. 9-34.
9. O'Loughlin E. The experience of transitioning from relapsing remitting to secondary progressive Multiple Sclerosis. PhD Thesis. United Kingdom: University of London. 2015.
10. Pandey KS, Krieger SC, Farrell C, Hannigan C, DeAngelis T, Miller AE, et al. Clinical course in multiple sclerosis patients presenting with a history of progressive disease. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2014; 3(1): 67-71.
11. Muris AH, Rolf L, Broen K, Hupperts R, Damoiseaux J, Smolders J. A low vitamin D status at diagnosis is associated with an early conversion to secondary progressive multiple sclerosis. *J Steroid Biochem Mol Biol*. 2016; 164: 254-7.
12. Fox RJ, Thompson A, Baker D, Baneke P, Brown D, Browne P, et al. Setting a research agenda for progressive multiple sclerosis: the International Collaborative on Progressive MS. *Multiple Sclerosis Journal*. 2012; 18(11): 1534-40.
13. Compston A, Coles A. Multiple sclerosis. *Lancet*. 2015; 372: 1502-17.
14. Liu Y, Morgan C, Hornung L, Tyry T, Salter AR, Agashivala N, et al. Relationship between symptom change, relapse activity and disability progression in multiple sclerosis. *J Neurol Sci*. 2016; 362: 121-6.
15. Buljevac D, Hop WC, Reedeker W, Janssens AC, Van der Meche FG, Van Doorn PA, et al. Self-reported stressful life events and exacerbations in multiple sclerosis: prospective study. *BMJ*. 2003; 327(7416): 646.
16. Mir Hashimi M, Najafi F. The effectiveness of solidarity therapy on resilience and cohesion in Multiple Sclerosis (MS) patients. *Journal of Medical Sciences of Islamic Azad University*. 2014; 24(3): 175-81.
17. Shamili F, Zare H, Oraki M. Predicting the quality of life in patients with Multiple Sclerosis based on disease perception. *Orumia Medical Journal*. 2013; 24(6): 379-92.
18. Feinstein, A. The clinical neuropsychiatry of multiple sclerosis. New York: Cambridge University Press. 2007.
19. Chruzander C, Johansson S, Johansson K, Einarsson U, Fredrikson S, et al. 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. *J Neurol Sci*. 2013; 332(1-2): 121-7.
20. Hooman HA. Handbook of qualitative research. Tehran: Samt Publications. 2007.
21. Willig C. Introducing qualitative research in psychology: adventures in theory and method. New York: Open University Press. 2008.
22. Corbin JM, Strauss AL. Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc. 2008.
23. Dennison L, Smith EM, Bradbury K, Galea I. How do people with Multiple Sclerosis experience prognostic uncertainty and prognosis communication? A qualitative study. *PloS One*. 2016; 11(7): e0158982.

24. Malcomson KS, Lowe-Strong AS, Dunwoody L. What can we learn from the personal insights of individuals living and coping with multiple sclerosis? *Disabil Rehabil.* 2008; 30(9): 662-74.
25. Krokavcova M, van Dijk JP, Nagyova I, Rosenberger J, Gavelova M, Middel B, et al. Social support as a predictor of perceived health status in patients with multiple sclerosis. *Patient Education and Counseling.* 2008; 73(1): 159-65.
26. Rahimina Boogar S. Clinical health psychology: prevention, formulation, and treatment guide. Tehran: Danjehpub. 2010.
27. Rostami R, Bidadian M, Bahramizadeh H. Practical cognitive-behavioral depression therapy: clinical education for therapists. Tehran: Arjmand Publications. 2015.
28. Clark DM, Kirk Y, Salcus Case P, Hawton K. Cognitive behavioral therapy: A practical guide to the treatment of mental disorders. Tehran: Arjmand Publications. 1997.
29. Boll TJ. Handbook of clinical health psychology of behavior and health: disorders of behavior and health. Tehran: Arjmand Publications. 2004.
30. Mehrinejad SA, Hosseini Abadi Shapouri M, Khosravani Shariati SH. Comparison of personality characteristics of patients with multiple sclerosis and normal individuals. *Psychological Studies.* 2012; 8(4): 95-105.
31. Wilkinson HR. Living with unpredictability in Multiple Sclerosis. PhD Thesis. University of Lincoln. 2014.
32. Sadock BJ, Sadock VA, Ruiz P. Kaplan and Sadock's synopsis of psychiatry: behavioral sciences/clinical psychiatry. Tehran: Arjmand Publications. 2014.
33. Langgartner M, Langgartner III, Drlicek M. The patient's journey: Multiple sclerosis. *BMJ.* 2005; 16(330): 885-8.
34. White CA. Cognitive behavior therapy for chronic medical problems: a guide to assessment and treatment in practice. Tehran: Arjmand Publications. 2001.
35. Sarafino EP. Health psychology: biopsychosocial interactions. Tehran: Roshd Publications. 2002.