

پیامدهای روانی عاطفی در بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک

فرشته مظهری آزاد^۱، حیدر علی عابدی^{۲*}، سید علی ناجی^۳

خلاصه

مقدمه: لوپوس اریتماتوز سیستمیک یک بیماری خودایمنی مزمن است که اندام‌های مختلف بدن را درگیر کرده و باعث آسیب‌های گسترده‌ای به بافت‌های پیوندی، عروق خونی و غشای سروزی می‌گردد. این بیماری علاوه بر تظاهرات بالینی متعدد، عوارض روحی، روانی، اجتماعی، اقتصادی و ناتوانی را نیز به دنبال دارد.

هدف: هدف از این مطالعه، بررسی پیامدهای روانی عاطفی در بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک می‌باشد.

روش: در این پژوهش از رویکرد کیفی (پدیده‌شناسی) استفاده شده است. مشارکت کنندگان با روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شده و شامل ده بیمار مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک بودند که بر اساس معیارهای تشخیصی، بیماری آنها تأیید شده و در مدت انجام پژوهش به درمانگاه روماتولوژی بیمارستان شهید محمدی بندرعباس مراجعه نمودند. برای جمع‌آوری اطلاعات در این پژوهش از روش مصاحبه عمیق و بدون ساختار و تجزیه و تحلیل داده‌ها به روش هفت مرحله‌ای کلایزی انجام شده است.

نتایج: مصاحبه‌های استخراج شده مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند و کدهای مفهومی از آن استخراج و سپس کدها به مفهوم اصلی "پیامدهای عاطفی روانی" که خود دارای زیر مفهوم‌های واکنش‌های خلقی و روانی، اختلالات شناختی، تشخیص نادرست و اختلال در تصویر ذهنی است منجر گردید.

بحث و نتیجه‌گیری: نتایج پژوهش حاضر نمایانگر این است که این بیماران طیف وسیعی از مشکلات را در ابعاد مختلف روانی و عاطفی نشان می‌دهند. از نتایج پژوهش حاضر می‌توان در ارائه پیشنهاداتی جهت درمان و مراقبت بیماران مبتلا به لوپوس و سایر بیماریهای ناتوان‌کننده، مزمن و غیرقابل‌علاج در اختیار پرستاران، پزشکان و کلیه کسانی که به نحوی با این بیماری در ارتباط هستند قرار داد. به طوری که در ارائه مراقبت به هر بیمار او به عنوان یک مددجوی منحصر به فرد در نظر گرفته شود و با توجه به این نکته مهم که اغلب بیماران زنان جوان می‌باشند، در کنار توجه و رسیدگی به نیازهای جسمی این بیماران، مشکلات روحی و روانی آنان نیز مورد توجه قرار گیرد و در صورت لزوم از مشاوره‌های روان‌شناسی و روان‌پزشکی جهت تسهیل فرآیند درمان استفاده شود.

واژه‌های کلیدی: لوپوس اریتماتوز سیستمیک، پیامدهای روانی عاطفی، بیماری مزمن

Email: Fmazhariazad@yahoo.com

*نویسنده مسئول: بندرعباس، دانشگاه آزاد اسلامی

۱ - مربی، عضو هیئت علمی دانشگاه آزاد اسلامی واحد بندرعباس، ایران

۲ - دانشیار، دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان اصفهان، ایران

۳ - مربی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان اصفهان، ایران

مقدمه

لوپوس اریتماتوز سیستمیک یک بیماری خودایمنی مزمن است که چندین سیستم و اندام بدنی را در زمان‌های مختلف تحت تاثیر قرار می‌دهد و آسیب‌های گسترده‌ای به بافت همبند، عروق خونی و غشای سروزی وارد می‌آورد. تشخیص آن به دلیل درگیری سیستم‌های مختلف بدن و تظاهرات بالینی گوناگون، دشوار و با سردرگمی بسیار همراه است، به طوری که کالج روماتولوژی آمریکا (۲۰۰۴)، SLE را فریبنده بزرگ نام نهاده است [۲۸]. این بیماری با درگیری ارگان‌های حیاتی بدن معمولاً تاثیر زیان‌آوری بر روی سلامت جسمی، روانی و اجتماعی فرد می‌گذارد. زندگی به مدت طولانی همراه با علائم بیماری خصوصاً علائم پوستی و ظاهری می‌تواند به تهدید هویت، تغییر نقش‌ها و وظایف و تغییر در تصویر ذهنی و یا سبک زندگی منجر شود. هر گونه تغییر عمده یا کاهش توانایی در عملکرد، مستلزم تطابق بیشتر جسمی، روانی و اجتماعی توسط بیمار و خانواده است. مددجو و خانواده برای پذیرش تغییر توانایی‌های فرد، در انجام وظایف گذشته، همچنین، برنامه‌ریزی مناسب در این زمینه به زمان نیاز دارند [۱۸].

تغییر در ظاهر به علت عوارض جانبی درمان، از قبیل علائم کوشینگ، افزایش وزن و گرفتاری پوست و مفاصل می‌تواند تصویر ذهنی فرد و تمایلات جنسی وی را تحت تاثیر قرار دهد، تغییر در تصویر ذهنی از جسم، باعث انزوای اجتماعی و افسردگی بیمار می‌گردد. جدای از آن مسائل مربوط به بارداری، اثرات داروها در باروری و بارداری، طبیعت غیرقابل پیش‌بینی بیماری و عوامل ارثی در این بیماری باعث اضطراب و نگرانی این بیماران می‌گردد [۲۶].

موس و همکارانش (۲۰۰۵) می‌نویسند: «در یک تحقیق کیفی متمرکز بر گروه در استرالیا بر روی بیماران مبتلا به لوپوس، گزارش شد، که بیشترین نیاز برای اغلب این افراد، آموزش در مورد بیماری، تداوم مراقبت‌های بهداشتی و بیان تجربیاتشان از بیماری می‌باشد» [۲۰]، همچنین بعد

از تحلیل نیازهای برآورده نشده اولیه، از ۳۸۶ بیمار مبتلا به لوپوس در نیوساوث ولز استرالیا، نشان داد که مددجویان مشکلاتی از قبیل احساس افسردگی، استرس و توانایی پذیرفتن تغییر در تصویر ذهنی از جسم را بیان می‌کنند [۹].

هر مددجو در طی دوره بیماری تجاربی را بدست خواهد آورد که می‌تواند برای دیگران ارزش و قابلیت یادگیری داشته باشد. زیرا پرستاران در لحظات مراقبت از بیماران خود با موقعیت‌های متفاوتی روبرو خواهند شد که گاهی از بهترین و رضایت‌بخش‌ترین لحظات فعالیت ایشان می‌باشد. شناخت این موقعیت‌ها و تجربیات بیماران می‌تواند هدایت‌گر فعالیت‌ها و برنامه‌های مراقبتی پرستاران باشد [۲۳]. هنگام انجام مراقبت‌های پرستاری کوتاه مدت در طول یک روز کاری، پرستاران تلاش می‌کنند تا در مورد رفتارهای مددجویان اطلاعاتی بدست آورند. بنابراین در هر موقعیت بالینی صحبت کردن با بیمار و گوش دادن به صحبت‌های وی و خانواده‌اش می‌تواند یک فعالیت پرستاری مناسب باشد و در موقعیت بالینی پرستاران برای شنیدن تجارب زندگی مددجویان و ترکیب آنها به تجربیات کامل زندگی آماده‌تر از بقیه پرسنل بهداشت و درمان هستند [۱۶]. اهمیت درک این تجارب به اندازه‌ای است که بیان نمودن تجربیاتی که از کار با بیمار بدست آمده است، به تولید علم و دانش پرستاری کمک می‌کند. همان‌طور که بنر خاطر نشان کرد، بازگرمودن تجربیات و حقایق زندگی، محور اصلی یادگیری از طریق تجربه و موجب توسعه و مهارت بالینی می‌شود. بازگو نمودن تجربیات و حقایق باعث می‌شود که پرستاران آن را در فعالیتهای بالینی بکارگیرند [۹].

خادمی (۱۳۸۳) بیان می‌کند که درک تجارب انسانی، بصیرت و دانش انسان‌ها را افزایش داده، باعث می‌شود قادر باشیم تا دنیا را مانند کسانی که تجاربشان را بررسی می‌کنیم، ببینیم. اهمیت درک این تجارب به اندازه‌ای است که بیان نمودن تجربیاتی که از کار با بیمار به دست آمده است، به تولید علم و دانش پرستاری منجر خواهد شد [۱].

مسئله ارزیابی تجارب بیمار در انتخاب و انجام مداخلات پرستاری بسیار مفیدتر از انتخاب مداخلات ساده بر اساس علایم و فرایندهای بیماری می‌باشد [۲۶]. کالج روماتولوژی آمریکا (ACR) (۲۰۰۴) توصیه می‌کند، نتایج تحقیقات کیفی، روانشناسان بالینی را قادر می‌سازد تا بهتر به این بیماران و خانواده آنها در درمان اضطراب کمک کنند و زندگی با درد و ناتوانی را تسهیل نمایند [۷].

با توجه به اینکه تحقیقات موجود در مورد بیماری لوپوس در کشورمان عموماً کمی بوده و تحقیق کیفی در این کمتر مورد توجه قرار گرفته، این بررسی برای شناخت عمیق تجربیات روانی عاطفی این بیماران، با هدف بررسی پیامدهای روانی عاطفی در بیماران مبتلا به لوپوس انجام شده است.

روش

این پژوهش با استفاده از روش پدیدارشناسی انجام شده است. تحقیق پدیدارشناسی از روش توصیفی استقرایی مشتق شده و از فلسفه پدیده شناسی سرچشمه می‌گیرند که تاکید آن بر شناخت ذات و ماهیت پدیده‌ها می‌باشد. تاکید این فلسفه تنها بر فهمیدن قسمت معین یا پاره‌ای از رفتار فرد نمی‌باشد، بلکه محوریت آن، فهمیدن کل پاسخ‌های موجود انسانی است [۲].

جمعیت مورد مطالعه در این پژوهش تا اشباع اطلاعات ۱۰ بیمار مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک بود که بر اساس معیارهای تشخیصی، بیماری آنها تأیید شده و در مدت انجام پژوهش به درمانگاه روماتولوژی بیمارستان شهید محمدی بندرعباس مراجعه نمودند. روش نمونه‌گیری «مبتنی بر هدف» بود. در این روش نمونه‌گیری، افراد به دلیل آگاهی از موضوع تحقیق انتخاب می‌شوند [۳].

در این مطالعه، محقق از یادداشت‌برداری نیز جهت ثبت موارد مشاهده شده، تعاملات، ارتباطات، شرایط محیطی و حرکات غیرکلامی استفاده کرده است. داده‌های مطالعات کیفی، عمدتاً از طریق مشاهده و مصاحبه جمع‌آوری می‌شوند، هنگامی که محقق بخواهد رفتارها، فعالیت‌ها و

توالی آنها و محیطی که این رفتارها و فعالیت‌ها رخ می‌دهند، را درک کند، مشاهده به کار می‌برد [۱۲]. مصاحبه یکی از رایج‌ترین روش‌های جمع‌آوری داده‌ها است. مصاحبه بدون ساختار، فرصتی برای آزادی عمل بیشتر در پاسخ‌های داده شده فراهم می‌کند، در مصاحبه بدون ساختار، محقق از سئوالات باز مانند چه تجربه‌ای... دارید؟ استفاده می‌کند، در این سوال پاسخ مشخصی وجود ندارد، کاربرد این سوال پاسخ دهنده را قادر می‌سازد تا درباره توصیفش آزادانه عمل کند [۴]. پژوهشگر پس از اخذ مجوزهای لازم به درمانگاه روماتولوژی بیمارستان شهید محمدی، مراجعه کرده و پس از معرفی خود و بیان اهداف تحقیق از پزشک مربوطه خواست که بیماران مبتلا به لوپوس تحت درمان را به محقق معرفی کنند، و پس از انتخاب شرکت‌کنندگان بر اساس معیارهای ورود به مطالعه، توضیحات لازم به آنها داده شد و با اعلام رضایت در انجام مصاحبه، زمان و مکان مصاحبه با نظر شرکت‌کننده تعیین گردید.

این پژوهش از تاریخ ۸۹/۲/۳ آغاز و تا ۸۹/۴/۲ ادامه یافت. مصاحبه‌ها در یکی از بیمارستان‌های بندرعباس و همچنین منزل ۳ نفر از شرکت‌کنندگان به صورت سئوالات باز انجام شد. مدت زمان مصاحبه‌ها از ۶۰ تا ۹۰ دقیقه متغیر بود، مصاحبه با دو شرکت‌کننده در دو نوبت انجام شد. کلیه مطالب با رضایت مشارکت‌کنندگان ضبط شده و سپس به‌طور کامل روی کاغذ پیاده‌سازی و نسخه‌برداری گردید. محور سئوالات شامل بیان تجربیات زندگی از زمان ابتلاء بیماری تاکنون بود (چطور متوجه بیماری شدید؟ برایم توضیح بدهید؟ اتفاقاتی که در طول مدت بیماری برایتان رخ داده شرح بدهید؟). در ضمن کلیه مصاحبه‌ها توسط پژوهشگر انجام گرفت.

تجزیه و تحلیل داده‌ها بر اساس روش هفت مرحله‌ای کلایزی انجام شد. درگام اول مطالعه تمام توضیحات شرکت‌کنندگان برای هم احساس شدن با آنها [۱۲]؟. مکالمات ضبط شده را ابتدا به صورت کلمه به کلمه نوشته

شرکت کننده به دست آمد، و در یک جلسه مصاحبه، از شرکت کنندگان در مورد یافته‌ها سؤال گردید.

پس از انجام مصاحبه و استخراج اطلاعات و کدگذاری، جهت اعتمادپذیرکردن داده‌ها، پژوهشگر مجدداً به تک تک نمونه‌ها مراجعه نموده و موافقت آنها با برداشت او از مطالب را بررسی کرد و به این ترتیب ارزیابی نمونه‌ها از مطالب نسخه‌برداری شده، مورد نظر قرار گرفت و از این طریق توافق و تایید نمونه‌ها حاصل شد.

به منظور استفاده از نظر داوران ماهر و متخصص، متن نسخه‌برداری شده و کدگذاری شده و تجزیه و تحلیل حاصل از آن به نظر همکاران پژوهش رسیده و پیشنهادات اصلاحی و نظرات ایشان مدنظر قرار گرفته شده است.

ملاحظات اخلاقی

۱- پژوهشگر مجوزهای لازم را جهت انجام این پژوهش اخذ نموده است.

۲- پژوهشگر خود را به واحدهای پژوهش معرفی کرده و اهمیت و اهداف پژوهش را برای آنها شرح داد.

۳- از شرکت کنندگان برای شرکت در مصاحبه و ضبط گفته‌های آنها اجازه گرفته شد.

۴- مصاحبه‌ها در منزل بیماران و یا در بیمارستان که مورد توافق نمونه‌ها بود انجام شد.

۵- به شرکت کنندگان در مورد محرمانه ماندن اطلاعات اطمینان داده شد، جهت حفظ محرمانه بودن مصاحبه‌ها به جای نام شرکت کنندگان از شماره آنها استفاده شده است.

۶- به آنها اطمینان داده شد که در هر مرحله از مصاحبه و تحقیق در مورد انصراف از ادامه همکاری مختار باشند.

۷- به واحدهای پژوهش اعلام شد در صورت تمایل جهت آگاهی از نتایج تحقیق می‌توانند یک نسخه از نتایج تحقیق را دریافت کنند.

نتایج

دامنه سنی شرکت کنندگان در این پژوهش ۴۳-۱۶ سال و میانگین سنی آنها ۲۹ سال بود.

و سپس سعی شده با چندین بار مطالعه مطالب، به مفاهیم و عمق معانی گفته‌ها پی برده شود.

۲- در این مرحله به هر توضیح برگشته و از آنها عبارات یا جملاتی که به طور مستقیم به پدیده مورد نظر مربوط است با روش زیر خطدار کردن مشخص شد، این را استخراج جملات مهم می‌نامند [۱۵].

۳- برای هر یک از جملات مهم استخراج شده مفهوم خاصی بخشیده می‌شود [۱۲]. معانی توضیحات مهم را بیرون آورده و آنها به عنوان معانی منظم شده شناخته شدند.

۴- مفاهیم تدوین شده به صورت خوشه‌هایی سازمان بندی شدند [۱۲]؟. این مرحله را برای هر کدام از توضیحات شرکت کنندگان تکرار کرده و سپس مفاهیم فرموله شده را به درون دسته‌های خاص موضوعی مرتب شدند.

در این مرحله دو نکته حائز اهمیت است.

الف- محقق جهت موثق نمودن مطالب به توضیحات اصلی رجوع می‌کند.

ب- در این مرحله، ممکن است اختلافاتی در داخل و یا بین خوشه‌ها دیده شود، بعضی از موضوعات ممکن است با موارد دیگر یکدست نبوده، یا به طور کامل با دیگر موارد مربوط نباشند. هالووی به نقل از کلایزی توصیه می‌کند که محقق از داده‌ها و مطالبی که متناسب نیستند چشم‌پوشی نماید.

۵- نتایج هر چیزی در یک توضیح جامع از موضوعات مورد بررسی جمع‌آوری گردید.

۶- کوشش شده که توضیح جامعی از پدیده مورد بررسی در یک بیان بدون ابهام از تعیین ساختار اساسی آن منظم شود. اغلب این تحت عنوان ساختار ذاتی پدیده نام گذاری می‌گردد.

۷- مرحله پایانی، اعتباربخشی می‌تواند به وسیله ارجاع به هر نمونه و پرسیدن درباره یافته‌ها در این مرحله انجام شد [۱۲]. روایی نهایی در این مطالعه با رجوع به هر

با استفاده از مراحل اول تا سوم روش آنالیز کلایزی که نمونه‌ای از آن در ذیل آورده شده است، ۹۴ کد استخراج شد.

برای نمونه: عین عبارت (شرکت کننده شماره ۶)

«... خیلی زود عصبانی می‌شوم دعوا می‌کنم. سر بچه‌هایم داد می‌کشم با شوهرم بحث و جدل می‌کنم و بعد گریه می‌کنم. مقداری از ناراحتی‌ام به علت فکر و خیال‌هایی است که می‌کنم در مورد بیماری‌ام دلواپس هستم چقدر باید درد بکشم؟ چقدر باید دارو بخورم؟ چرا من؟...»

دیاگرام شماره ۱ - قرار دادن کدهای مفهومی در دسته‌های موضوعی

- کدهای استخراج شده از عبارت فوق
- عصبانیت زود هنگام
 - دعوا کردن با بچه‌ها
 - بحث و جدل با همسر
 - ناراحتی به علت فکر و خیال در مورد بیماری
 - دلواپسی در مورد بیماری
 - ناراحتی از مصرف طولانی مدت دارو

در گام بعدی (مرحله چهارم آنالیز کلایزی)، با قرار دادن کدهای هم معنی در دسته‌های موضوعی مشترک، در این پژوهش ۴ دسته موضوعی در این زمینه حاصل گردید که در دیاگرام (۱) آمده است.

در گام پنجم تجزیه و تحلیل کلایزی، پژوهشگر دسته‌های موضوعی مختلف را در هم ادغام کرده و دسته‌های بزرگتری را شکل می‌دهد که از مفاهیم اصلی حاصل از تجربه زیسته افراد حاصل می‌گردد.

بدین ترتیب دسته‌های:
واکنش‌های خلقی و روانی
اختلالات شناختی
تشخیص سخت و نادرست
و اختلال در تصویر ذهنی از بدن
در هم ادغام شده و جمعاً «پیامدهای عاطفی و روانی»
را شکل می‌دهند.

نیازهای برآورد نشده مربوط به خستگی (۸۱ درصد)، درد (۷۲ درصد)، عدم توانایی انجام کار (۷۲ درصد)، ترس از تشدید بیماری (۷۲ درصد)، مشکلات خواب (۷۰ درصد)، اضطراب و استرس (۶۹ درصد) و همچنین خلق پایین (۶۸ درصد) بود. پنج نیاز از بالاترین سطوح نیازهای برآورده نشده مربوط به حیطه روان‌شناختی است و ارائه مراقبت‌های رایج بهداشتی به اندازه کافی نیاز این بیماران را برآورده نمی‌کند [۲۰]. همچنین در مطالعه دیگری در انگلستان گزارش شد که ۸۱ درصد از پاسخ دهندگان از خستگی روحی رنج می‌برند [۲۹]. در ادامه نتایج بررسی‌های بریکو و همکاران (۲۰۰۶) نشان داد که بیماری لوپوس با تاثیراتی که بر روی سیستم عصبی مرکزی دارد، منجر به پریشانی قابل توجهی در این بیماران می‌گردد و پیشنهاد می‌کند که مداخلات درمانی مناسب برای کاهش اضطراب روانی این بیماران و بهبود کیفیت زندگی آنها انجام گردد [۱۱].

جانسون و همکارانش (۲۰۰۲) می‌گویند اختلال در عملکرد در ارگان‌های حیاتی در بیماران مبتلا به لوپوس همراه با علائم عصبی روانی، در مقایسه با سایر بیماران فاقد علائم روانی، بسیار بیشتر دیده می‌شود و همچنین درجات بالاتری از ناتوانی در کار کردن را نشان می‌دهد که گویای شدت بیماری در این گروه می‌باشد [۱۷]. همچنین مشاهده گردید در بیمارانی که از وضعیت اقتصادی مناسبی برخوردار نیستند علائم افسردگی بیشتر بروز می‌کند [۳۰].

از جمله دیگر پیامدهای روانی اختلالات شناختی می‌باشد که بیماران با آن مواجه‌اند، اختلالات شناختی شامل افزایش فراموشی و کاهش تمرکز فکری، توجه و سرعت عمل بوده است. توصیفات و تجربیات ذکر شده توسط شرکت کنندگان به این صورت است:

«... احساس می‌کنم توانایی ذهنی‌ام کمتر شده اگر یک مسئله به من بدهند که حل کنم نمی‌توانم، فیلم‌هایی که نیاز به فکر کردن دارند دوست ندارم، فیلم‌های فلسفی نگاه نمی‌کنم، بیشتر

این مرحله در جدول شماره (۱) به نمایش گذاشته شده است.

همانطور که در جدول یک مشاهده می‌گردد با ادغام کردن دسته‌های موضوعی یک مفهوم اصلی به نام «پیامدهای عاطفی روانی» استخراج گردید.

جدول شماره ۱ - دسته‌بندی کدهای استخراج شده

مفهوم اصلی	دسته بندی ها	کدهای سطح اول
پیامدهای عاطفی روانی	واکنش های روانی و خلقی	کد ۱ تا ۶۷
	اختلال شناختی	کد ۶۸ تا ۷۶
	تشخیص سخت و نادرست	کد ۷۷ تا ۸۵
	اختلال در تصویر ذهنی از جسم	کد ۸۶ تا ۹۴

بحث و نتیجه گیری

نتایج حاصل از پژوهش در قالب یک مفهوم محوری که در راستای هدف پژوهش تدوین و زیر مفهوم‌های آن شامل: تغییرات روانی خلقی، اختلالات شناختی، تشخیص سخت و نادرست و اختلال در تصویر ذهنی می‌باشند، که در ادامه درباره هر کدام از آنها به تفصیل بحث می‌شود.

تغییرات روانی و خلقی مختلفی از قبیل اندوه، افسردگی، بی‌حوصلگی، خستگی روحی، ترس، ناراحتی و تنهایی از جمله توصیفات ذکر شده توسط شرکت کنندگان در پژوهش است که در دسته‌ای تحت عنوان واکنش‌های روانی خلقی قرار داده شده‌اند.

نمونه‌ای از اظهارات شرکت کنندگان در ذیل آورده شده است:

«...قبلاً توی مدرسه خیلی شاد و با نشاط بودم اما از وقتی که مریض شدم اصلاً حس ندارم خوشحال شوم یا بخندم مثلاً وقتی داداش کوچکترم بدو بدو می‌کنه، می‌چرخه، بازی می‌کنه و من نمی‌توانم، اعصابم خرد می‌شه و خیلی ناراحت می‌شوم و گریه می‌کنم...» (شرکت کننده شماره ۳).

یافته‌های حاصل از پژوهش موس و همکاران (۲۰۰۵) نشان داد که ۹۴ درصد از شرکت کنندگان در پژوهش حداقل یک نیاز برآورده نشده داشتند و بالاترین سطح

فیلم‌های سرگرم کننده می‌بینم...» (شرکت کننده شماره ۱).

پتری و همکاران (۲۰۰۸) طی مطالعه‌ای به بررسی عملکرد ادراکی در بیماران مبتلا به لوپوس پرداختند و نتیجه گرفتند که بیماران مبتلا به لوپوس حداقل در ۴ آیتم از ۹ آیتم سنجش عصبی روانی دچار اختلال شده بودند که این ۴ آیتم شامل توجه و تمرکز داشتن، ظرفیت بینایی، کارکرد حافظه و عکس العمل ساده بودند [۲۳].

در پژوهشی که التناوی و همکاران (۲۰۰۷) در این زمینه انجام دادند، مشاهده شد که میانگین نمره آزمون عملکردهای ادراکی از قبیل توانایی کلامی، توانایی بینایی، حافظه کوتاه مدت و ضریب هوشی در بیماران لوپوس در مقایسه با گروه کنترل کاهش قابل ملاحظه‌ای پیدا کرده است و همچنین بین عملکردهای شناختی این بیماران با کیفیت زندگی آنها ارتباط مستقیم و با شدت بیماری، سطح آنتی بادی آنتی فسفولیپید و علائم عصبی مرکزی رابطه عکس دارد [۶].

گلانز و همکاران (۲۰۰۵) گزارش کردند که بیماران لوپوس در تمام آزمون‌های عملکرد شناختی ضعیف‌تر از گروه شاهد بودند و گزارش شد که اختلالات شناختی بدون وجود تظاهرات سیستم عصبی مرکزی هم بوجود می‌آید [۱۴].

در مطالعه پاران و همکاران (۲۰۰۸) که اختلالات حافظه و توانایی یادگیری را در بیماران مبتلا به لوپوس از طریق اندازه‌گیری «تست شنوایی کلامی‌ری» مورد بررسی قرار دادند به این نتیجه رسیدند که ناکارآمدی حافظه و اختلال در الگوهای یادگیری در بیماران مبتلا به لوپوس دیده می‌شود و الگوی کاهش حافظه در مطالعه حاضر شبیه اختلال در لب فرونتال بیماران است. علاوه بر این بازیابی حافظه در این بیماران نیز به تعویق می‌افتد [۲۲].

اختلال در حافظه، تمرکز ضعیف و مشکل در انجام وظایفی که نیاز به تفکر دارد از شکایت مکرر بیماران مبتلا به لوپوس است و در بیماران افسرده بیشترین خطای ادراکی در ادا نمودن کلمات می‌باشد همچنین خود

افسردگی باعث اختلالاتی در حافظه این بیماران می‌گردد که با شدت بیماری در ارتباط است [۱۳].

تشخیص سخت و نادرست از دیگر نتایج به دست آمده است. در دوران تشخیص بیماری لوپوس مشکلات مددجو آشکار می‌شود، بیمار سردرگم است و نمی‌داند آیا بیماری قابل علاج است؟ ناتوانی‌های ایجاد شده موقتی هستند یا دائمی؟ در طول این دوران، مددجویان علاوه بر مشکلات خاص باید با فشارهای روحی به وجود آمده نیز کنار آید، آنها به دلیل اینکه زندگی‌شان دچار تغییر گشته ممکن است گرفتار خشم و یاس و سرخوردگی شوند، یا احساس انزوا نمایند و یا از ترک شدن توسط دوستان و خانواده نگران باشند.

شرکت کننده شماره ۵ در این مورد می‌گوید:

«...اول روی صورتم لکه افتاد و کم کم زیاد شد رفتم دکتر گفت به علت مصرف قرص ضد بارداری ایجاد شده بعد به متخصص پوست مراجعه کردم پماد داد زدم اما خوب نشد یواش یواش پاهام خشک شد آن قدر شدید که حالت فلج پیدا کردم و حالم خیلی بد شد ضایعات پوستی روی سینه، پشت، ساق پا و ساعدم به وجود آمد هر چه دکتر رفتم و دارو خوردم فایده‌ای نداشت، بعد از آن در مرکز استان به یک فوق تخصص معرفی شدم من را بستری کرد بعد از کلی عکس و آزمایش و سونوگرافی تشخیص داد که لوپوس دارم...»

مندلسون (۲۰۰۹) با توجه به نقل قول‌های ۲۳ زن که از لوپوس بهبود یافته‌اند بیان می‌کند که بدست آوردن یک تشخیص دقیق و مشخص برای زنان مبتلا به لوپوس و سایر اختلالات اتوایمون مشکل است و آنها معمولاً علائم مهم و گذرایی را تجربه می‌کنند که در جمعیت عمومی هم دیده می‌شود، گرچه بسیاری از زنان در ابتدا، علائم را به صورت عارضه استرس، سرما و ... می‌پذیرند اما سرانجام به این نتیجه می‌رسند که ناخوش هستند و به دنبال تشخیص می‌گردند [۱۹].

وجود تشخیص نادرست از یک بیماری ایدیوپاتیک که به صورت خودبخودی و با علت ناشناخته ایجاد شده باعث

می‌گردد که این افراد زندگی آینده، سلامتی جسمی و روانی خود را در مخاطره ببینند و همچنین در دوران بحران بیماری، اثرات عمیق و ماندگاری روی فرد بر جای می‌گذارد [۳].

استوکل (۲۰۰۷) با استفاده از مشاهدات اتنوگرافی نتیجه گرفت افرادی که از یک تشخیص کاذب رنج می‌برند دچار احساس تهدید و ترس می‌شوند و در واقع تشخیص صحیح به معنی یک چارچوب معین برای پزشک، بیمار و حتی ارتباط بین این دو می‌باشد. در پژوهش وی سه مفهوم مورد بحث قرار گرفت، که شامل ۱- تشخیص نادرست از نظر پزشکی ۲- توصیف اثرات آن روی زندگی بیمار ۳- و عکس العمل بیماران در شرایط ایجاد شده، می‌باشد [۲۸].

یافته‌های این پژوهش نشان داد که تشخیص دوگانه ارتباط بین پرستار و بیمار را تحت تاثیر قرار می‌دهد. استوکل استدلال کرد که تجربه رنج و ناراحتی و عدم تشخیص واضح، باعث فرار از دیگران می‌گردد و انتظارات فرد از خود و بدنش را دچار اختلال می‌کند و این افراد دوست ندارند در وضعیت تشخیص کاذب قرار گیرند، بنابراین در جستجوی راهی برای تشخیص صحیح و قطعی هستند [۲۸].

بیمارانی که بیماری قابل تشخیص دارند و به اشتباه و یا از روی سهل‌انگاری تشخیص نادرست روی آنها گذاشته می‌شود از دسترسی به متخصصان آگاه، از تحقیقات روز و پروتکل‌های درمانی محروم می‌گردند و در نتیجه از دستیابی به منافع و حقوقی که بیمار در جامعه دارد بی‌بهره می‌مانند [۲۱].

از عواقب هشدار دهنده‌ای که در بیماران مبتلا به لوپوس باید مورد توجه قرار گیرد اختلال در تصویر ذهنی از خود، درک از خود و همچنین کاهش اعتماد به نفس می‌باشد که بسیاری افراد مبتلا به لوپوس شرکت کننده در پژوهش پس از احساس بیماری تا انتهای عمر با آن دست به گریبان هستند.

شرکت کننده شماره ۱ بیان می‌کند:

«...ضایعات پوستی خیلی بد است، چون قیافه خیلی بدی پیدا می‌کنم می‌توانم دردم را پنهان کنم و یا حتی انکار کنم اما این ضایعات را نمی‌توانی بپوشانی و هر کس که می‌بیند می‌گوید چی شده؟ چرا این طوری شدی؟...»

مطالعات گوناگون نشان داده است که لوپوس اریتماتوز سیستمیک می‌تواند به اختلالات خواب و به دنبال آن خستگی، مشکلات جنسی و مخدوش شدن تصویر ذهنی از خود منجر شود، که در قالب ویژگی‌های اختصاصی در کیفیت زندگی بیماران تاثیر به سزایی دارد و باعث کاهش کیفیت زندگی در این بیماران می‌گردد [۳۱، ۳۲].

سی ول و دونوف برگ (۲۰۰۵) پژوهشی جهت بررسی ارتباط ناراضایتی جنسی و تصویر ذهنی از بدن و عملکرد روانی در ۵۴ زن مبتلا به لوپوس انجام دادند نتایج این پژوهش حاکی از آن است که در زنان مبتلا به لوپوس اختلال در تصویر ذهنی وجود دارد که با خستگی، علائم افسردگی و احساس عدم جذابیت جسمی مرتبط می‌باشد [۲۷].

از نتایج پژوهش حاضر می‌توان در ارائه پیشنهاداتی جهت درمان و مراقبت بیماران مبتلا به لوپوس و سایر بیماری‌های ناتوان کننده، مزمن و غیرقابل علاج در اختیار پرستاران، پزشکان و کلیه کسانی که به نحوی با این بیماری در ارتباط هستند قرار گیرد. به طوری که در ارائه مراقبت به هر بیمار او به عنوان یک مددجوی منحصر به فرد در نظر گرفته شود و با توجه به این نکته مهم که اغلب بیماران زنان جوان می‌باشند، در کنار توجه و رسیدگی به نیازهای جسمی این بیماران، مشکلات روحی و روانی آنان نیز مورد توجه قرار گیرد و در صورت لزوم از مشاوره‌های روان‌شناسی و روان‌پزشکی جهت تسهیل فرآیند درمان استفاده شود.

بیماران مبتلا به لوپوس که بعلت وجود هرگونه مشکل و بیماری از قبیل اشکال در تکلم، شنوایی، عدم هوشیاری قادر به بیان اطلاعات و تجربیات خود نباشند جز محدودیت‌های این پژوهش می‌باشند.

تشکر و قدردانی

لازم می‌دانم که از شرکت‌کنندگان در پژوهش که با صمیمیت و صداقت و بدون هیچ چشمداشتی تجارب خود را در اختیار ما قرار دادند تشکر نمایم.

منابع

۱. خادمی مژگان. تجارب همراهان بیماران سالمند در بیمارستان. پایان نامه کارشناسی ارشد، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، ۱۳۸۳.
۲. عابدی حیدرعلی. کاربرد روش تحقیق پدیده شناسی در علوم بالینی. ۱۳۸۹ مجله راهبرد ۵۴: ۲۲۴-۲۰۷.
۳. عابدی حیدرعلی، حسینی نازآفرین، شهریاری محسن، کاظمی مجید، کشوری ماهرخ. روش تحقیق در پرستاری و مامایی. چاپ اول، اصفهان: معاونت پژوهش دانشگاه آزاد اسلامی (خوراسگان)، ۱۳۸۷، ص ۱۷۸ - ۱۷۷.
۴. ناجی علی. تجارت زندگی بیوه زنان سالمند - یک مطالعه کیفی. گزارش نهایی طرح پژوهشی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان، ۱۳۸۷.
5. Adamson C. Existential and clinical uncertainty in the medical encounter: an idiographic account of an illness trajectory defined by Inflammatory Bowel Disease and Avascular Necrosis. *Sociology of health & illness* 1997; 19(2): 133-59.
6. AL-Tanawy RM, Ganeb SS, Moniem SA, AL- Dien WS, Khedre AK. Cognitive Functions In systemic lupus Erythematosus Patients. *Egypt Rheumatol Rehab* 2007; 34(1): 83-94.
7. American College of Rheumatology.[homepage on the Internet]Atlanta; Systemic Lupus Erythematosus.[updated May 2004; cited 2005 June 28]. Available from: <http://www.rheumatology.org/public/factsheets/sle-new.asp?aud=pat>
8. Bauman A, Barnes C, Schrieber L, Dunsmore J, Brooks P. The unmet needs of patients with systemic lupus erythematosus: planning for patient education. *Patient Education and Counseling* 1989; 14(3): 235-42.
9. Benner PE, Hooper-Kyriakidis PL, Stannard D. Clinical wisdom and interventions in critical care: A thinking-in-action approach. Philadelphia: Saunders 1999; pp18-19.
10. Black JM, Hawks JH. *Medical-surgical nursing: clinical management for positive outcomes*. 8th ed. St. Louis, Mo.: Saunders 2009; pp 2356-2362.
11. Bricou O, Taïeb O, Baubet T, Gal B, Guillevin L, Moro MR. Stress and coping strategies in systemic lupus erythematosus: a review. *Neruroimmune modulation* 2006; 13(5-6): 283.
12. Burns N, Crove s K. *Understanding nursing research*. 4th ed, Philadelphia, Saunders com, 2008. Pp: 345-347 750 p. Burns NPD, Grove SK. *Understanding nursing research: building an evidence-based practice*. 4th ed. ed. St. Louis: Saunders Elsevier 2007; Pp 345-347.
13. Denton FJ, Sharpe L, Schrieber L. Cognitive bias in systemic lupus erythematosus. *Eur J Pain* 2005 Feb; 9(1): 5-14.
14. Glanz BI, Schur PH, Lew RA, Khoshbin S. Lateralized cognitive dysfunction in patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus* 2005; 14(11): 896-902.
15. Holloway I. *A-Z of Qualitative Research in Health care*, 2nd ed, Australia: Black well Publishing 2008; pp 184-186.

16. Honly JG, Robichaud H, Fisk JD. Anti- NR₂ glutamate receptor antibodies and cognitive function in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2006; 33(8): 1553-1558.
17. Jonsen A, Bengtsson AA, Nived O, Rybery B, Sturfelt G. Outcome of neuropsychiatric lupus erythematosus within a defined Swedish population: increased morbidity but low mortaling. *Rheumatology* 2002; 41: 1308-1312.
18. Lobindo H. *Nursing Research methods critical Appraisal and utilization*. Philadelphia: mosbycom 2002; p:169.
19. Mendelson C. Diagnosis: A Liminal start for Women Living with Lupus. *Health care for women International* 2009; 30: 390-407.
20. Moses N, Wiggers J, Nicholas C, Cockburn J. Prevalence and correlates of perceived unmet needs of people with systemic lupus erythematosus. *Patient Educ Couns* 2005 Apr; 57(1): 30-8.
21. Nettleton S. "I just want permission to be ill": Toward sociology of medically unexplained symptoms. *Social science & medicin* 2006; 62: 1167-1178.
22. Paran D, Litinsky I, Shapira-Lichter I, Navon S, Hendler T, Caspi D, Vakil E. Impaired memory and learning abilities in patients with systemic lupus erythematosus as measured by the Rey-Auditory verbal Learning Test. *Ann Rheum Dis* published online First, 2008, Abstract.
23. Petri M, Naqibuddin M, Carson KA, Sampedro M, Wallace DJ, Weisman MH, Holliday SL, Padilla PA, Brey R. Cognitive Function in a systemic lupus erythematosus Inception cohort. *The Journal of Reumatology* 2008; 35(9): 1779-1781.
24. Polit DF, Back CT. *Essentials of Nursing Research: appraising evidence for nursing practice*. 7th ed, Philadelph 2010; pp 341-342.
25. Pons-Estel GJ, Alarcon GS, Scofield L, Reinlib L, Cooper GS. Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. *Semin Arthritis Rheum* 2010 Feb; 39(4): 257-68.
26. Potter PA, Perry AG. *Fundamentals of nursing*. 7th ed. St. Louis, Mo.: Mosby 2009; pp1253-1255.
27. Seawell AH, Danoff-Burg S. Body image and sexuality in women with and without systemic lupus erythematosus. *Sex Roles* 2005; 53(11): 865-76.
28. Stockl A. Complex syndromes, ambivalent diagnosis, and existential uncertainty: the case of systemis Lupus Erythematosus. *Social Science Medicine* 2007; 65: 1549-1559.
29. Tench CM, Mccurdie I, White PD, D'cruz PP. The prevalence and associations of fatigue in systemic lupus erythematosus. *Reumatology* 2000; 39: 1249-1254.
30. Trupin L, Tonner MC, Yazdany J, Julian L, Criswell LA, Katz PP, Yelin E. The Role of Neighborhood and Individual Socioeconomic Status in Outcomes of Systemic Lupus Erythematosus. *The Journal of Rheumatology* 2008; 35(9): 1782-1788.
31. Wang C, Mayo NE, Fortin PR. The relationship between health reldted quality of life and disease activity and damage in systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2001; 28(3): 523-32.
32. Yee CS, Mcelhone K, The LS, Gordon C. Assessment of disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus-New aspects. *Best Practice Research Clinical Rheumatologh* 2009; 23: 457-467.