

تجربه زیسته بیماران مبتلا به سندروم روده تحریک پذیر از پیامدهای ابتلا به بیماری
The lived experience of patients with irritable bowel syndrome from the consequences
of the disease

Yasaman Ghorbani Ashin

PhD student, Department of Psychology, Emirates Branch, Islamic Azad University, Dubai, United Arab Emirates.

Mohammadreza Seirafi *

Department of Health Psychology, Karaj Branch, Islamic Azad University, Karaj, Iran.

msf_3@yahoo.com

Khadijeh Abolmaali Alhoseini

Department of Psychology, North Tehran Branch, Islamic Azad University, Tehran, Iran.

Morvarid Ahadi

Department of Psychiatry, Tehran Branch, University of Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

یاسمن قربانی عشین

دانشجوی دکتری تخصصی، گروه روانشناسی، واحد امارات، دانشگاه آزاد اسلامی، دبی، امارات متحده عربی.

محمدرضا صیرفی (نویسنده مسئول)

گروه روانشناسی، واحد کرج، دانشگاه آزاد اسلامی، کرج، ایران.

خدیجه ابوالمعالی الحسینی

گروه روانشناسی، واحد تهران شمال، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران.

مروارید احدی

گروه روانپزشکی، واحد تهران، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

Abstract

The present study was conducted to investigate the lived experience of patients suffering from irritable bowel syndrome from the underlying factors of the disease. The research method was qualitative and phenomenological. Data collection was done through a semi-structured interview. The participants of this research included 13 patients with irritable bowel syndrome. The selection of participants was done using the purposeful criterion sampling method based on the criteria of entry and exit from Tehran province in the autumn of 1401 and continued until the saturation of information. Data collection was done using semi-structured and in-depth interviews, and after recording each interview, the extracted content was written word by word. Coding of data continued simultaneously with data collection. Data analysis was done using the Colaisian method (seven steps). In total, 13 sub-themes and 3 main themes were obtained from 13 interviews. The results of this study show that cultural factors, economic factors, and individual-social factors are among the consequences of irritable bowel syndrome.

Keywords: Consequences, cultural factors, economic factors, individual-social factors, irritable bowel syndrome, lived experience.

چکیده

مطالعه حاضر با هدف بررسی تجربه زیسته بیماران مبتلا به سندروم روده تحریک پذیر از عوامل زمینه‌ای ابتلا به بیماری صورت گرفت. روش پژوهش کیفی و از نوع پدیدارشناسی بود. جمع‌آوری اطلاعات از طریق مصاحبه‌ی نیمه ساختاریافته انجام گرفت. مشارکت کنندگان این پژوهش شامل ۱۳ نفر از بیماران دارای سندروم روده تحریک‌پذیر در شهر تهران بودند. انتخاب مشارکت‌کنندگان با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند و بر اساس معیارهای ورود و خروج از استان تهران در سه‌ماهه سوم ۱۴۰۱ صورت گرفت و تا زمان اشباع اطلاعات ادامه یافت. گردآوری داده‌ها، با استفاده از مصاحبه نیمه‌ساختاریافته و عمیق انجام شد و پس از ضبط هر مصاحبه، محتوای استخراج شده به صورت واژه به واژه نوشته شد. کدگذاری داده‌ها، همزمان با جمع‌آوری داده‌ها ادامه یافت. تحلیل داده‌ها با استفاده از روش گلایزی (هفت مرحله) انجام شد. مجموعاً از تعداد ۱۳ مصاحبه، ۱۳ مضمون فرعی و ۳ مضمون اصلی به دست آمد. نتایج این مطالعه نشان می‌دهد عوامل فرهنگی، عوامل اقتصادی و عوامل فردی-اجتماعی از پیامدهای ابتلا به سندروم روده تحریک پذیر است. **واژه‌های کلیدی:** پیامدها، عوامل فرهنگی، عوامل اقتصادی، عوامل فردی-اجتماعی، سندروم روده تحریک پذیر، تجربه زیسته.

اختلالات عملکردی دستگاه گوارش^۱، از شایع‌ترین و مهم‌ترین اختلالات سیستم گوارشی است که اغلب، مشکلات عظیمی را برای بیماران و پزشکان و حتی محققان ایجاد می‌کند (دروسمن^۲، ۲۰۲۳). سندرم روده تحریک‌پذیر^۳، سوءهاضمه عملکردی^۴ و یبوست مزمن^۵ جز این گروه از اختلالات است که بر اساس معیار تشخیص روم تری تعریف می‌شوند یک رویکرد مبتنی بر شواهد است که در سال ۲۰۰۶ جهت تشخیص شرایط و زیرگروه‌های پاتوفیزیولوژیک اختلالات عملکردی دستگاه گوارش ارائه شد (سینگ^۶ و همکاران، ۲۰۲۲). تحقیقات نشان می‌دهد مداخلات روان‌شناختی در وضعیت بیماران مبتلا به این سندرم می‌تواند آثار عملیاتی و عملکردی ویژه‌ای در ارتقای جایگاه بهبودی بیماری ایفا کند (سینگ و همکاران، ۲۰۲۲).

بر اساس RomeIII، سندرم روده تحریک‌پذیر، یکی از اختلالات عملکردی گوارشی است که با وجود درد یا ناراحتی در شکم که حداقل به مدت ۳ روز در هر ماه و طی ۳ ماه گذشته همراه با ۲ مورد یا بیشتر از موارد زیر: بهبود با اجابت مزاج؛ تغییر در دفعات اجابت مزاج؛ تغییر در شکل مدفوع همراه باشد، تشخیص داده می‌شود (مایر^۷، ۲۰۲۳؛ آگیلرا^۸ و همکاران، ۲۰۲۲). در زمینه علت‌شناسی و پاتوفیزیولوژی سندرم، اطلاعات اندکی وجود دارد و علت اصلی بیماری مشخص نیست. ولی نقش عوامل ژنتیک، رشد بیش‌ازحد باکتری در روده باریک، فعال شدن سیستم ایمنی و تغذیه مطرح است. علاوه بر این، اطلاعات موجود بیانگر آن است که اختلالات روان‌شناختی احتمالاً در ایجاد سندرم، نقش زیربنایی دارند. طبق مطالعات اخیر^۹ ۵۰ تا ۹۰ درصد افراد مبتلا، سابقه‌ای از یک وضعیت روان‌شناختی مانند اختلال افسردگی در طول زندگی خود داشته‌اند (بوسمن^۹ و همکاران، ۲۰۲۳).

شیوع بالای اختلالات روانی در افراد مبتلا به سندرم روده تحریک‌پذیر در بسیاری از مطالعات نشان داده شده است (مولز^{۱۰} و همکاران، ۲۰۲۲). در افراد مبتلا به سندروم روده تحریک‌پذیر، شیوع اختلالات روانی حداقل ۶ تا ۱۰ درصد بالاتر از افراد غیر مبتلا است (کوک^{۱۱} و همکاران، ۲۰۲۳). در جدیدترین یافته‌ها گزارش شده است که آزمودنی‌های مبتلا به سندروم روده تحریک‌پذیر در مقایسه با افراد سالم سطوح بالاتری از افسردگی، اضطراب و نوروژنایی را تجربه می‌کنند (استوداچر^{۱۲} و همکاران، ۲۰۲۱). همچنین نظر به پیشرفت عوامل افزایش‌دهنده روان‌شناختی مثل اضطراب، اختلالات خلقی، افسردگی و تنش‌های ناشی از تحریکات عصبی، بروز علائم سندرم روده تحریک‌پذیر هم افزایش می‌یابد. از سویی نیز رابطه محکمی بین اضطراب، افسردگی و بیماری‌های خلقی و سندروم روده تحریک‌پذیر درک شده است (گری وود^{۱۳} و همکاران، ۲۰۲۳).

با تأکید بر نقش عوامل روان‌شناختی، سندرم روده تحریک‌پذیر در جدیدترین ویرایش راهنمای تشخیصی و آماری اختلال‌های روانی (DSM-5-TR)، در طبقه‌ای تحت عنوان اختلالات شبه جسمانی^{۱۴} آورده شد. اختلالی که نشانگان آن بر اساس ناهنجاری ساختاری و زیست - شیمیایی قابل تبیین نیست (تارار^{۱۵} و همکاران، ۲۰۲۳). بر این اساس، در طول ۳ دهه اخیر، علت‌شناسی و درمان سندرم روده تحریک‌پذیر؛ با گذار از یک دیدگاه تقلیل نگر زیستی - پزشکی، به یک دیدگاه روانی - اجتماعی - زیست‌شناختی تبدیل شده است. این دیدگاه، به‌غیر از عوامل زیست‌شناختی در فرد (آمدگی ژنتیکی و فیزیولوژیکی دستگاه گوارش)، رفتار و فرایندهای شناختی و نیز تعامل بین آن‌ها را در نظر می‌گیرد (فربرس^{۱۶} و همکاران، ۲۰۲۲). این واقعیت که اختلال روانی منجر به پیدایش سندرم می‌شود و یا بروز علائم

1 Functional gastrointestinal disorders

2 Drossman

3 Irritable Bowel Syndrome (IBS)

4 Functional Dyspepsia

5 Chronic Constipation

6 Singh

7 Mayer

8 Aguilera

9 Bosman

10 Mules

11 Kok

12 Staudacher

13 Greywoode

14 somatoform disorders

15 Tarar

16 Fairbrass

سندرم، منجر به اختلال روانی می‌شود؛ هنوز به‌روشنی مشخص نشده است. اما شواهد به‌خوبی نشان داده‌اند سندرم روده تحریک‌پذیر یک اختلال مزمن و ناتوان‌کننده است که کیفیت زندگی افراد مبتلا را به‌شدت تحت تأثیر قرار می‌دهد. افرا مبتلا، بسته به‌شدت علائم، در جاتی از اختلال در کیفیت زندگی را تجربه می‌کنند (گروور^۱ و همکاران، ۲۰۲۱).

این سندرم در گروه قابل ملاحظه‌ای از افراد مبتلا، مشکلات عملکردی همانند غیبت از کار، اختلال در روابط بین فردی، پرهیز از مقاربت جنسی و حتی ممانعت از حضور در جمع و مسافرت به علت ترس از ایجاد علائم را به دنبال داشته است (ثوامانی^۲ و همکاران، ۲۰۲۳). مطالعات سطح کیفیت زندگی، سلامت و عملکرد روان‌شناختی افراد مبتلا را نسبت به جمعیت عمومی و افراد سالم پایین‌تر گزارش کردند. از آنجاکه سندرم روده تحریک‌پذیر یک سندرم با مؤلفه‌های زیستی - روانی است؛ رویکردهای درمانی به کار گرفته‌شده، از یک‌سو درمان‌های دارویی و از سوی دیگر مداخلات روان‌شناختی بودند. چنانکه تحقیقات معتبری نشان از اثربخشی اتخاذ رویکردهای شناختی و درمان‌های مداخله‌ای روان‌شناختی در مسیر بهبود مبتلایان به سندرم روده تحریک‌پذیر دارد (عمر^۳ و همکاران، ۲۰۲۲).

از طرفی سندرم روده تحریک‌پذیر، جزء اختلالات تهدیدکننده زندگی نیست. نیاز به بستری شدن و جراحی ندارد و موجب کاهش بقای افراد مبتلا نمی‌شود. این ویژگی‌ها ممکن است منجر به دست‌کم گرفتن تأثیر بالقوه و جدی سندرم بر فعالیت‌های روزانه و کیفیت زندگی شود. همین موارد محقق را بر آن داشته است با در نظر گرفتن نقطه نظرات افراد مبتلا به سندرم روده تحریک‌پذیر، تا حد امکان سعی کند خلأهای موجود را رفع نماید و با کسب تحلیل وسیع‌تر و کامل‌تر از وضعیت افراد مبتلا به سندرم روده تحریک‌پذیر، مداخله‌ای عملیاتی و مفید در راستای بهبود کیفیت روان‌شناختی زندگی آن‌ها طراحی و اجرا نماید. از طرفی نیز، رفتارهای اجتنابی این قشر از مبتلایان عامل دیگری است که کیفیت زندگی مبتلایان را تحت تأثیر قرار می‌دهد؛ در واقع پژوهش‌ها نشان می‌دهد مبتلایان سندرم روده تحریک‌پذیر احتمال بیشتری دارد که به اختلال رفتاری اجتناب دست‌به‌گریبان شوند (گوشال^۴ و همکاران، ۲۰۲۳).

برای بررسی تجارب زیسته بیماران مبتلا به سندرم روده تحریک‌پذیر پژوهش‌های کیفی اندکی در برخی از کشورها صورت گرفته است. هرچند بنا به پژوهش‌های فرا تحلیلی که کامپ^۵ و همکاران (۲۰۲۳) در بیماری سندرم روده تحریک‌پذیر انجام داده‌اند، بیشتر مطالعات کمی بوده است تا کیفی. باین‌حال، در پژوهش‌های اندکی که در این زمینه یافت شد می‌توان به پژوهش کاواپیشسز^۶ و همکاران (۲۰۲۱) اشاره کرد. آنچه روشن است آگاهی و درک عمیق از زیست جهان تجربه‌شده توسط بیماران مبتلا به سندرم روده تحریک‌پذیر به‌ویژه تجارب زیسته بیماران ایرانی در بافت و شرایط فرهنگی، اقتصادی و اجتماعی جامعه بیماران ایران، به توسعه و بسط دانش پرستاری و توان‌بخشی در این زمینه و سایر متخصصان برای تشخیص، درمان، بهبودی و توان‌بخشی بیماران کمک می‌کند. بیمارانی که بر اساس شرایط جسمانی‌شان شاهد تغییر در زندگی‌شان هستند. همچنین، مطالعات محدودی در زمینه سندرم روده تحریک‌پذیر به‌صورت کیفی صورت گرفته است و درک عمیق اینکه چگونه بیمار با سندرم روده تحریک‌پذیر جهان پیرامونی خود را تجربه می‌کند و با ناتوانی خودسازگار می‌شود، بسیار بااهمیت است.

به دلیل گستردگی جامعه هدف، به نظر می‌رسد نیاز است که در پژوهشی جامع‌تر و با در نظر داشتن جنسیت و سنین مختلف به بررسی تجربیات این گروه از بیماران پرداخته شود. در این مطالعه از رویکرد کیفی برای فهم توصیف بیماران از تجربه‌شان از بیماری و اثرات آن استفاده شده است. با شناسایی پیامدهای مشابه در میان جمعیت‌های متفاوت این امکان برای ما فراهم می‌گردد تا پایه‌هایی را برای مداخلات مدیریت علائم بیماری در محیط بالینی در نظر بگیریم که در کنار اقدامات و مداخله‌های پزشکی، سایر جنبه‌های متأثر در زندگی بیماران را نیز هدف قرار دهد. لذا، بر اساس آنچه بیان شد، مطالعه حاضر به‌منظور بررسی پیامدهای ابتلا به بیماری سندرم روده تحریک‌پذیر بر اساس تجربه زیسته بیماران انجام شد.

1 Grover
2 Thavamani
3 Umar
4 Ghoshal
5 Kamp
6 Kwapisz

روش پژوهش حاضر، کیفی و از نوع پدیدارشناسی بود. تحقیق کیفی یک فرایند درک مبتنی بر سنت‌های روش‌شناسی مشخصی است که به اکتشاف در مسائل اجتماعی و انسانی می‌پردازد (خان، ۲۰۱۴). از پژوهش پدیدارشناسانه به منظور توصیف تجربه‌های زیستی افراد و دستیابی به دیدگاه افراد مورد پژوهش در مورد پدیده‌ی مورد مطالعه استفاده می‌شود (جوهری و همکاران، ۱۴۰۱). نمونه حاضر به صورت نمونه‌گیری هدفمند بر روی بیماران مبتلا به سندروم روده تحریک پذیر در شهر تهران و در سه ماه سوم سال ۱۴۰۱ انجام گرفت. معیارهای ورود شامل: رضایت آگاهانه برای شرکت در پژوهش، دامنه سنی بین ۲۰ تا ۴۵ سال، تشخیص اختلال سندروم روده تحریک‌پذیر، فقدان وجود سایر اختلالات روان‌شناختی و روان‌پزشکی و توانایی خواندن و نوشتن به زبان فارسی؛ و معیارهای خروج شامل نامفهوم بودن صوت ضبط‌شده یا انصراف از ادامه همکاری در هر نقطه از فرایند پژوهش بود. نمونه‌گیری تا اشباع داده‌ها که ۱۳ نفر بود ادامه یافت. میانگین زمان مصاحبه‌ها $50 \pm 23/23$ دقیقه و کمترین زمان ۳۰ دقیقه و بیشترین زمان ۶۰ دقیقه بود و مصاحبه‌ها به صورت آنلاین انجام گرفت. در این پژوهش به دلیل نیاز به دسترسی به اطلاعات شخصی مصاحبه‌شوندگان، پیش از شروع مصاحبه، رضایت آن‌ها پس از مطرح کردن اهداف پژوهش جلب شد و به آن‌ها این اطمینان داده شد که دسترسی به گفتگوی ضبط‌شده آن‌ها تنها برای پژوهشگر وجود دارد و پس از مکتوب شدن متن گفتگو، مصاحبه‌ها پاک خواهد شد و پژوهشگر هرگز اطلاعات شخصی آن‌ها را فاش نخواهد کرد. جهت تضمین قابلیت اعتبار^۲ داده‌ها پس از تجزیه و تحلیل هر مصاحبه به شرکت‌کننده بازگشت داده می‌شد تا صحت نتایج تأیید گردد و تغییرات لازم صورت گیرد. روش تجزیه و تحلیل داده‌ها در این پژوهش، روش هفت مرحله‌ای کلاریزی بود. در این روش پس از مصاحبه با مشارکت‌کنندگان، ابتدا متن گفتگوها به صورت کلمه به کلمه نوشته شد و به منظور درک تجارب و ادراک آنان، چندین بار مطالعه شد. در مرحله دوم و پس از مطالعه همه گفتگوها، اطلاعات مرتبط باهدف پژوهش، مشخص شد. در مرحله سوم که مرحله تدوین معانی و استخراج مفاهیم فرموله بود، پس از مشخص کردن عبارات مهم در هر مصاحبه، سعی شد تا از هر عبارت یک مفهوم که نشان‌دهنده مفاهیم کلیدی تفکر مشارکت‌کننده بود، استخراج شد. پس از کسب مفاهیم تدوین‌شده، سعی شد مرتبط بودن معنی تدوین‌شده با جملات اصلی و اولیه مورد بررسی قرار گیرد. در مرحله چهارم، مفاهیم گردآوری‌شده اساس تشابه مفاهیم، طبقه‌بندی انجام شد. در مرحله پنجم روش کلاریزی که مرحله تدوین توصیف تحلیلی احساسات مشارکت‌کنندگان و دیدگاه‌های مربوط به موضوعات بود. نتایج برای توصیف جامع از پدیده مورد مطالعه به هم پیوند داده شدند و طبقه‌بندی‌های کلی تری شکل گرفت. در مرحله ششم، توصیف جامعی از پدیده مورد مطالعه با زبانی واضح و بدون ابهام ارائه شد. در مرحله پایانی و به منظور اعتباربخشی یافته‌ها، کدگذاری‌ها برای مشارکت‌کنندگان فرستاده شد تا در صورت لزوم تغییرات پیشنهادی خود را اعلام کنند (مارو^۳ و همکاران، ۲۰۱۵). برای تضمین اعتبار یا صحت یافته‌های به دست آمده از طریق مصاحبه در روش پدیدارشناسی از معیارهای الگوی گوبا و لینکلن^۴ (۱۹۸۹) تبعیت گردید. در پژوهش حاضر سعی شد با اختصاص زمان کافی برای جمع‌آوری داده‌ها، تلفیق روش‌ها و بازنگری شرکت‌کننده‌ها این اصل مهم رعایت شود. بازنگری مشارکت‌کنندگان به این ترتیب بود که فایل‌های مربوط به مصاحبه‌ی هر شرکت‌کننده بعد از پیاده‌سازی در اختیار آن‌ها قرار گرفت تا هرکجا لازم است توضیحی به آن اضافه کنند و یا در صورت مغایرت، از متن مصاحبه حذف یا اصلاح شود. به منظور رعایت اصل تأیید پذیری داده‌ها، تلاش شده از هرگونه سوگیری در فرایند مصاحبه و استخراج نتایج پرهیز شود و برای افزایش قابلیت اطمینان‌پذیری از نظرات گروه پژوهشی استفاده شود. ضریب توافق تحلیل‌گران در پژوهش حاضر ۰/۷۲ گزارش شد که از قابلیت اعتماد کافی برخوردار است.

جدول شماره ۱ ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان را نشان می‌دهد.

1 Khan

2 Reliability

3 Morrow

4 Guba, Lincoln

جدول ۱. اطلاعات جمعیت شناختی افراد شرکت کننده در پژوهش

شغل	تحصیلات	وضعیت تأهل	شرکت کننده		ردیف
			سن	جنسیت	
مغازه دار	دیپلم	متأهل	۴۹	مرد	۱
فروشنده	سوم راهنمایی	متأهل	۴۵	مرد	۲
معلم	کارشناسی	مجرد	۳۶	زن	۳
خانه دار	کارشناسی	متأهل	۴۴	زن	۴
کارگر	پنجم ابتدائی	متأهل	۵۴	مرد	۵
آرایشگر	دیپلم	متأهل	۴۳	زن	۶
کارمند	کارشناسی ارشد	مجرد	۴۴	زن	۷
مغازه دار	سوم دبیرستان	متأهل	۵۲	مرد	۸
معلم	کارشناسی	مجرد	۳۳	زن	۹
خانه دار	دیپلم	متأهل	۴۳	زن	۱۰
راننده تاکسی	پنجم ابتدائی	متأهل	۵۳	مرد	۱۱
خانه دار	دوم دبیرستان	متأهل	۴۴	زن	۱۲
کارمند	کارشناسی	متأهل	۵۹	مرد	۱۳

طبق اطلاعات جدول ۱ نمونه مورد مطالعه شامل ۱۳ شرکت کننده (۷ زن و ۶ مرد) بود. دامنه سنی شرکت کنندگان از ۳۳ تا ۵۹ سال بود. وضعیت تأهل شرکت کننده ۱۰ نفر متأهل و ۳ نفر مجرد بود. گستره تحصیلی شرکت کنندگان از کارشناسی ارشد تا پنجم ابتدایی متغیر بود و وضعیت شغلی آنان نیز مشاغل مختلف معلم (دو نفر)، کارمند (دو نفر)، مغازه دار (۲ نفر)، فروشنده (یک نفر)، راننده تاکسی (یک نفر)، آرایشگر (یک نفر)، کارگر (یک نفر) و خانه دار (سه نفر) را شامل می شد.

پس از کدگذاری مصاحبه ها، تجربه زیسته بیماران در ۳ مضمون اصلی و ۱۱ مضمون فرعی طبقه بندی شد. مضامین اصلی کدگذاری شده عبارت اند از: عوامل فرهنگی، عوامل اقتصادی و عوامل فردی و اجتماعی و مضامین فرعی نیز شامل اختلاف فرهنگی، کار نکردن به علت داشتن سندرم، تأثیر پذیرفتن موقعیت های شغلی، عدم مراجعه به روانشناس به علت مشکلات اقتصادی، مشکلات اقتصادی و عدم حمایت همسر به عنوان علت بیماری، نگرانی از مسائل مالی، سابقه IBS و افسردگی در خانواده، دوری از اجتماع، مختل شدن روابط بین فردی، ناراضییتی از شرایط زندگی و مشکلات زندگی بود که در جدول ۲ ارائه شده است.

جدول ۲. مضامین اصلی و فرعی تجربه زیسته بیماران

مضامین اصلی	مضامین فرعی	نمونه پاسخها
فرهنگی	اختلاف فرهنگی	چون تفاوتها فرهنگی هم زیاد بود برای من خیلی آزاردهنده بود این بیماری تو کیفیت شغلی خیلی تأثیر بدی گذاشت؛ جوری که مجبور شدم بذارمش کنار و به دنبال اون هم کلی مشکلات مالی که برام به وجود اومد. این بیماری باعث شده دست و پای من برای خیلی از کارها بسته بشه و نذاره آزادانه رفتار کنم و تصمیم بگیرم.
اقتصادی	عدم مراجعه به روانشناس به علت مشکلات اقتصادی	من درگیر به اتفاق تو زندگی شدم و روال زندگی بهم ریخت، به شدت استرس داشتم و بارها سعی کردم برای نجات خودم از این حال برم پیش به روانشناس، ولی متأسفانه مسائل مالی برام مثل یه سد بود نمیتونستم. علت این بیماری مساله ای که برای زندگی ما پیش اومد رو میتونم بگم و این که من بخاطر ۲ فرزندم و این که هیچ پشتوانه مالی هم نداشتم و خانواده ام هم حمایت نمی کردن مجبور به ادامه زندگی با این مرد شوم.

The lived experience of patients with irritable bowel syndrome from the consequences of the disease

<p>کارم نیمه هفته، درامدم کافی نیست، قبلا مشکلات گوارشی داشتم ولی انقدر استرس تو مسیر زندگی بخاطر مسائل مالی بهم تحمیل شد که شدت گرفت بیماریم.</p>	نگرانی از مسائل مالی
<p>من نان آور خونواده‌ام، مدام تو فکر آینده بچه‌هامم که چی می‌خواد بشه، تو این همه مشکلات اقتصادی و گرونی، من قبلا کمی مشکلات گوارشی داشتم ولی این دو ساله به دنبال عصبی شدنم که سرمنشأش مسائل مالی شدت گرفته.</p>	سابقه IBS و افسردگی در خانواده
<p>شخص من هر بار که به دلیل مسائل مالی اضطراب و نگرانیهای من بیشتر می شد یا مسائلی که برام پیش می‌آمد و ناراحت کننده بود من تمام اون علائم را بیشتر احساس می‌کردم. من علت بیماری خودم رو ارثی می‌دونم؛ چند نفر از اعضای خانواده ام درگیر این بیماری هستند.</p>	دوری از اجتماع
<p>علائم جسمی مثل گاز و نفخ شکم، در لحظه باید خودت رو به سرویس بهداشتی برسونی، با وجود این مسائل ترجیح می‌دم بمونم خونه و رفت و آمدهام رو قطع کنم. تمایلی به دیدن افراد ندارم، بلکه حوصله بیرون رفتن را هم ندارم. سروصدایی که شکم انجام می‌ده در مهمانی و بیرون از خونه باعث شده که تو روابطم با دوستانم و خانواده ام تأثیر بد بذاره؛ بسیاری از رفت و آمدها رو محدود کردم و سعی کردم خودم باشم و خودم.</p>	مختل شدن روابط بین فردی
<p>علائم این بیماری باعث شده رابطه با همسر بد بشه، باهانش نمیتونم بیرون برم، پیش خانواده اش خجالت میکشه، اصلا از جمعی که بتونه با من باشه خجالت می‌کشه.</p>	فردی - اجتماعی
<p>کلاً شرکت رو رها کردم، ارتباط با دوستانم را رها کردم، رفت و آمد با خانواده رو خیلی کم کرد. بیشتر یا در خونه بودم یا ویلای شمال تنها. شب و روز من گریه شده بود.</p>	نارضایتی از شرایط زندگی
<p>نگم براتون که مشکلات تو زندگی الان ما کم نیست؛ زندگیمون شده پر از استرس و نگرانی، همین نگرانی‌های وحشتناک سیستم گوارشم و بهم زد و منو درگیر بیماری کرده.</p>	مشکلات زندگی

همان‌طور که در جدول ۱ نشان می‌دهد، تجارب زیسته بیماران مبتلا به سندروم روده تحریک‌پذیر شامل سه مضمون اصلی «فرهنگی، اقتصادی و فردی - اجتماعی» است. هریک از این مضامین اصلی دارای مضامین فرعی است. جهت توضیح بیشتر هر یک از مضامین اصلی، در ادامه نمونه‌ای از تجربه‌های بیماران با کدهای ۱ تا ۱۳ ذکر شده است.

الف - عوامل فرهنگی:

افراد مورد مطالعه از این مؤلفه در قالب مضامین مختلفی یاد کردند مانند اختلاف فرهنگی، کار نکردن به علت داشتن سندروم و تأثیر پذیرفتن موقعیت‌های شغلی در میان گفته‌های افراد مطرح شد. از میان اظهارات افراد چنین برمی‌آید که جنبه فرهنگی بیماری زندگی روزمره و حتی شغلی آن‌ها را تحت شعاع خود قرار داده است.

کد ۳: چون تفاوت‌ها فرهنگی هم زیاد بود برای من خیلی آزاردهنده بود این بیماری تو کیفیت شغلیم خیلی تأثیر بدی گذاشت. جوری که مجبور شدم بذارمش کنار و به دنبال اون هم کلی مشکلات مالی که برام به وجود اومد. کد ۹: این بیماری باعث شده دست و پای من برای خیلی از کارها بسته بشه و نذاره آزادانه رفتار کنم و تصمیم بگیرم.

ب - عوامل اقتصادی:

افراد مورد مطالعه از این مؤلفه در قالب مضامینی چون عدم مراجعه به روانشناس بعلت مشکلات اقتصادی، مشکلات اقتصادی و عدم حمایت همسر بعنوان علت بیماری و نگرانی از مسائل مالی در میان گفته‌های افراد مطرح شد. از میان اظهارات افراد چنین بر می‌آید که عوامل اقتصادی بیماری را تحت شعاع قرار داده و پیامدهای مختلفی را در پی دارد. کد ۸: من درگیر به اتفاق تو زندگی شدم و روال

زندگیم بهم ریخت، به شدت استرس داشتم و بارها سعی کردم برای نجات خودم از این حال برم پیش به روانشناس، ولی متأسفانه مسائل مالی برام مثل یه سد بود نمیتونستم. کد ۴: علت این بیماری مساله ای که برای زندگی ما پیش اومد رو نمیتونم بگم و این که من بخاطر ۲ فرزندم و این که هیچ پشتوانه مالی هم نداشتم و خانواده ام هم حمایت نمی کردن مجبور به ادامه زندگی با این مرد شوم.

کد ۱۰: کارم نیمه وقته، درامدم کافی نیست، قبلاً مشکلات گوارشی داشتم ولی انقدر استرس تو مسیر زندگی بخاطر مسائل مالی بهم تحمیل شد که شدت گرفت بیماریم. کد ۱۳: من نان آور خونواده‌ام، مدام تو فکر آینده بچه‌هامم که چی می‌خواد بشه، تو این همه مشکلات اقتصادی و گرونی، من قبلاً کمی مشکلات گوارشی داشتم ولی این دو ساله به دنبال عصبی شدنم که سرمنشأش مسائل مالی به شدت گرفته.

ج- عوامل فردی - اجتماعی:

افراد مورد مطالعه از این مولفه در قالب مضامینی چون سابقه IBS و افسردگی در خانواده، دوری از اجتماع، مختل شدن روابط بین فردی، مختل شدن روابط بین فردی، نارضایتی از شرایط زندگی و مشکلات زندگی عنوان شد. از میان اظهارات افراد دچین بر می‌آید عوامل فردی - اجتماعی در پیامدهای حاصل از بیماری دخیل است. کد ۶: من علت بیماری خودم رو ارثی می‌دونم؛ چند نفر از اعضای خانواده ام درگیر این بیماری هستند. کد ۲: علائم جسمی مثل گاز و نفخ شکم، در لحظه باید خودت رو به سرویس بهداشتی برسونی، با وجود این مسائل ترجیح می‌دم بمونم خونه و رفت و آمدهام رو قطع کنم. کد ۵: تمایلی به دیدن افراد ندارم، بلکه حوصله بیرون رفتن را هم ندارم. کد ۱۱: سروصدایی که شکم انجام می‌ده در مهمانی و بیرون از خونه باعث شده که تو روابطم با دوستانم و خانواده ام تأثیر بد بذاره؛ بسیاری از رفت و آمدها رو محدود کردم و سعی کردم خودم باشم و خودم. کد ۹: علائم این بیماری باعث شده رابطم با همسر بد بشه، باهانش نمیتونم بیرون برم، پیش خانواده اش خجالت میکشه، اصلاً از جمعی که بتونه با من باشه خجالت می‌کشه. کد ۴: کلاً شرکت رو رها کردم، ارتباط با دوستانم را رها کردم، رفت و آمد با خانواده رو خیلی کم کرد. بیشتر یا در خونه بودم یا ویلای شمال تنها. شب و روز من گریه شده بود. کد ۶: نگم براتون که مشکلات تو زندگی الان ما کم نیست؛ زندگیمون شده پر از استرس و نگرانی، همین نگرانی‌های وحشتناک سیستم گوارشم و بهم زد و منو درگیر بیماری کرده.

بحث و نتیجه‌گیری

هدف از پژوهش حاضر مطالعه تجربه زیسته افراد مبتلابه سندروم روده تحریک‌پذیر از پیامدهای ابتلا به بیماری بود. نتایج نشان داد که تجارب زیسته بیماران مبتلابه سندروم روده تحریک‌پذیر شامل سه مضمون اصلی «فرهنگی، اقتصادی و فردی - اجتماعی» است. نتیجه حاصل از پیامدهای فرهنگی با نتایج پژوهشگرانی چون ثوامانی و همکاران (۲۰۲۳)، عمر و همکاران (۲۰۲۲) و گروور و همکاران (۲۰۲۱) همسو است. در تبیین یافته حاضر می‌توان گفت: نیروهای فرهنگی نقش مهمی در علت شناسی، ساختار و درمان ایفا می‌کنند. از لحاظ فرهنگی، فرهنگ یکی از مهم‌ترین عوامل تعیین کننده تمامی رفتارها، چه بهنجار و چه نابهنجار است فرهنگ بر مرز بین سلامت و ناهنجاری، تحمل علائم و رفتارهای خاص، آسیب‌پذیری، رنج و پایبندی به درمان اثرگذار است (ثوامانی و همکاران، ۲۰۲۳). فرهنگ بر اینکه چطور افراد علائم خود را نشان می‌دهند، با مشکلات روانشناختی خود مقابله می‌کنند و تمایل آن‌ها برای جستجوی درمان تأثیر می‌گذارد (گروور و همکاران، ۲۰۲۱). در تبیین دیگر می‌توان گفت: تفاوت فرهنگی میان افراد یکی از عوامل ایجاد استرس و تنش زیاد در زندگی محسوب می‌شود (بوسمن و همکاران، ۲۰۲۳). افراد دارای تنش بالا تمایل افراطی به انجام رفتارهایی دارند که امکان بیمار شدن و آسیب دیدن آن‌ها را افزایش می‌دهد. به‌عنوان مثال، استرس باعث افزایش مصرف سیگار، الکل و در مقابل، کاهش تمرینات ورزشی و ایجاد آثار زیان‌بار بر رژیم غذایی می‌شود (کوک و همکاران، ۲۰۲۳).

نتیجه حاصل از پیامدهای ابتلا به بیماری در بیماران مبتلابه سندروم روده تحریک‌پذیر در پژوهش حاضر می‌تواند به عوامل اقتصادی اشاره کرد. در تبیین یافته حاضر می‌توان گفت: موقعیت اجتماعی به طور مستقیم مولفه‌های منابع مادی را اندازه‌گیری می‌کند. درآمد تأثیری فزاینده بر روند زندگی افراد دارد و شاخص موقعیت اقتصادی می‌تواند با سلامتی و روند درست آن در ارتباط تنگاتنگی باشد (بوسمن و همکاران، ۲۰۲۳). عوامل اقتصادی به عنوان یک منبع بسیار مهم بر سایر استانداردهای زندگی و سلامت، تأثیر آن مهم دانسته شود (مایر، ۲۰۲۳). شخص به علت ابتلا به این بیماری دریافتن شغل و یا ادامه دادن به شغل فعلی دچار مشکل بوده است (ثوامانی و همکاران، ۲۰۲۳) که از دید شرکت‌کنندگان باعث مشکلات جدی اقتصادی برای آن‌ها شده بود. این محدودیت‌های مالی باعث شده بود

The lived experience of patients with irritable bowel syndrome from the consequences of the disease

که فرد از مراجعه به روان‌شناس نیز امتناع کند. برخی از شرکت‌کنندگان از نداشتن پشتوانه مالی از سوی خود و خانواده را به‌عنوان یکی از عوامل ابتلا به بیماری بیان کردند. نتیجه حاصل با نتایج پژوهشگرانی چون ثوامانی و همکاران (۲۰۲۳)، مایر (۲۰۲۳) و فربرس و همکاران (۲۰۲۲) همسو است. در تبیین یافته حاصل می‌توان گفت: اختلالات گوارشی و در میان آن‌ها سندروم روده تحریک‌پذیر بار اقتصادی و فشار روانی زیادی را به جامعه و سیستم بهداشتی و درمانی تحمیل می‌کنند (مایر، ۲۰۲۳). سندروم روده تحریک‌پذیر جزو اختلالات تهدیدکننده حیات نیست و نه نیاز به جراحی دارد و نه باعث کاهش بقای بیماران می‌شود. این ویژگی ممکن است منجر به دست‌کم گرفتن تأثیر بالقوه این سندروم به‌عنوان مشکل سلامت واقعی شود که می‌تواند تأثیر جدی بر فعالیت‌های روزانه و کیفیت زندگی بیمار بگذارد (فربرس و همکاران، ۲۰۲۲).

نتیجه دیگری که در این پژوهش حاصل شد عوامل فردی- اجتماعی بود که به‌عنوان پیامدهای سندروم روده تحریک‌پذیر مشخص شد. برخی از وابستگان شرکت‌کنندگان سابقه علائم افسردگی و سایر ناراحتی‌های مرتبط با سندروم روده تحریک‌پذیر مثل ناراحتی‌های معده و روده را داشتند. ضمناً دوری از اجتماع نیز از شرایط این بیماری مطرح شد. ابتلا به این بیماری روابط بین فردی را مختل کرده بود که از سوی تعداد بیشتری از شرکت‌کنندگان بیان شده بود. رفت‌وآمدهای آنان را مختل کرده بود، حتی کار خود را نیز رها کرده بودند و بیشتر در خانه می‌ماندند. نتیجه حاصل با نتایج پژوهشگرانی چون ثوامانی و همکاران (۲۰۲۳) و عمر و همکاران (۲۰۲۲) همسو بود. در تبیین این یافته می‌توان گفت: عوامل فردی- اجتماعی در سطح جامعه یک عامل استرس‌زا محسوب می‌شود که نقش مهمی در شکل دادن به سلامت انسان دارد (فربرس و همکاران، ۲۰۲۳). مطالعات نشان می‌دهند که سلامت جمعیت به صورت پیچیده به عوامل فردی- اجتماعی واکنش نشان می‌دهد (کوک و همکاران، ۲۰۲۳).

بازداری اجتماعی در افراد، با سردی در تعامل با دیگران و رقابت و عدم موفقیت در مدیریت روند روابط در طی زمان مشخص می‌شود. به نظر می‌رسد افراد با بازداری اجتماعی بالا به مؤثر بودن حمایت اجتماعی اعتماد ندارند. با توجه به خصوصیات این افراد، موقعیت‌هایی که مستلزم کنترل و وابستگی به دیگران است مانند بیماری، ممکن است تبدیل به یک بحران شود (ثوامانی و همکاران، ۲۰۲۳)؛ بنابراین یافته حاضر قابل توجیه است. همچنین می‌توان افزود: این افراد به دلیل ناتوانی در برقراری ارتباط مؤثر، در ایجاد ارتباط درمانی مناسب ناتوان‌اند. بنابراین، نمی‌توانند به اطلاعات کافی در مورد بیماری و به تبع آن به شناخت کافی نسبت به بیماری دست‌یافته و تبعیت لازم را از توصیه‌های درمانی داشته باشند و این امر موجب کاهش کیفیت زندگی آن‌ها می‌شود (عمر و همکاران، ۲۰۲۲).

درمجموع پژوهش حاضر به روش کیفی به شناسایی عوامل زمینه‌ای بر ابتلا به بیماری سندروم روده تحریک‌پذیر پرداخت. در این مطالعه شاخص‌های مؤثر بر بیماری از بطن مصاحبه‌های کیفی با ۱۳ بیمار حاصل شد که هر یک به فراخور درکی که نسبت به تجربیات زیسته‌ی بیماری خویش داشتند، عوامل متفاوتی را در ابتلا به بیماری گزارش کردند. ازجمله محدودیت‌های پژوهش می‌توان به این مسئله اشاره کرد که با توجه به موقعیت مکانی پژوهشگران و افراد مورد مطالعه، مصاحبه‌های تلفنی انجام گرفته است و این امر ممکن است باعث از دست رفتن بخشی از داده‌های غیرکلامی شود. همچنین با توجه به تعداد نمونه مورد مطالعه، باید در تعمیم نتایج احتیاط کرد. پیشنهاد می‌شود پژوهش حاضر بر روی بیماران مبتلا به سندروم روده تحریک‌پذیر در سایر شهرها نیز مورد بررسی قرار گیرد تا ابعاد فردی- اجتماعی، اقتصادی و فرهنگی آن بیشتر مشخص گردد. نتایج پژوهش حاضر می‌تواند برای طراحی بسته‌های آموزشی توانمندسازی بیماران مفید واقع شود. همچنین می‌تواند برای مطالعات فرهنگی که به بررسی این بیماری و تأثیرات آن در میان فرهنگ کشورهای مختلف می‌پردازند، مورد استفاده واقع شود.

منابع

- جواهری، ع؛ وکیلی، م؛ اسماعیلی، ا. (۱۴۰۱). تجربه زیسته دانش آموزان از چالش‌های بازگشت به مدرسه در دوران کرونا. *رویش روانشناسی*، ۱۱(۶)، ۱۷۴-۱۶۵
<http://frooyesh.ir/article-1-3637-fa.html>
- Aguilera-Lizarraga, J., Hussein, H., & Boeckxstaens, G. E. (2022). Immune activation in irritable bowel syndrome: what is the evidence?. *Nature Reviews Immunology*, 1-13. <https://doi.org/10.1038/s41577-022-00700-9>
- Bosman, M. H., Weerts, Z. Z. R., Snijkers, J. T., Vork, L., Mujagic, Z., Masclee, A. A., ... & Keszhelyi, D. (2023). The Socioeconomic Impact of Irritable Bowel Syndrome: An Analysis of Direct and Indirect Health Care Costs. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*. <https://doi.org/10.1016/j.cgh.2023.01.017>
- Drossman, D. A. (2006). The functional gastrointestinal disorders and the Rome III process. *gastroenterology*, 130(5), 1377-1390. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2006.03.008>

- Fairbrass, K. M., Gracie, D. J., & Ford, A. C. (2022). Relative contribution of disease activity and psychological health to prognosis of inflammatory bowel disease during 6.5 years of longitudinal follow-up. *Gastroenterology*, 163(1), 190-203. <https://doi.org/10.1053/j.gastro.2022.03.014>
- Ghoshal, U., Biswas, S. N., Dixit, V. K., & Yadav, J. S. (2023). Anxiety and depression in Indian patients with irritable bowel syndrome: A meta-analysis. *Indian Journal of Gastroenterology*, 1-8. <https://doi.org/10.1007/s12664-022-01300-0>
- Greywoode, R., Ullman, T., & Keefer, L. (2023). National Prevalence of Psychological Distress and Use of Mental Health Care in Inflammatory Bowel Disease. *Inflammatory Bowel Diseases*, 29(1), 70-75. <https://doi.org/10.1093/ibd/izac050>
- Grover, M., Kolla, B. P., Pamarthy, R., Mansukhani, M. P., Breen-Lyles, M., He, J. P., & Merikangas, K. R. (2021). Psychological, physical, and sleep comorbidities and functional impairment in irritable bowel syndrome: Results from a national survey of US adults. *PLoS One*, 16(1), e0245323. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0245323>
- Guba, E. G., and Y. S. Lincoln (1989). Fourth generation evaluation, Newbury Park, CA: Sage. ISBN: 9780803932357 <https://doi.org/10.1111/apt.17110>
- Kamp, K. J., Morgan, H., Yoo, L., Munson, S. A., Heitkemper, M. M., & Levy, R. L. (2023). Symptom management needs of patients with irritable bowel syndrome and concurrent anxiety and/or depression: A qualitative study. *Journal of Advanced Nursing*, 79(2), 775-788. <https://doi.org/10.1111/jan.15532>
- Kok, K. B., Byrne, P., Ibarra, A. R., Martin, P., & Rampton, D. S. (2023). Understanding and managing psychological disorders in patients with inflammatory bowel disease: a practical guide. *Frontline Gastroenterology*, 14(1), 78-86. <http://dx.doi.org/10.1136/flgastro-2022-102094>
- Kwapisz, L., Raffals, L. E., Bruining, D. H., Pardi, D. S., Tremaine, W. J., Kane, S. V., ... & Loftus, E. V. (2021). Combination biologic therapy in inflammatory bowel disease: experience from a tertiary care center. *Clinical Gastroenterology and Hepatology*, 19(3), 616-617. <https://doi.org/10.1016/j.appdev.2022.101499>
- Mayer, E. A., Ryu, H. J., & Bhatt, R. R. (2023). The neurobiology of irritable bowel syndrome. *Molecular Psychiatry*, 1-15. <https://doi.org/10.1038/s41380-023-01972-w>
- Morrow, R., Rodriguez, A., & King, N. (2015). Colaizzi's descriptive phenomenological method. *The psychologist*, 28(8), 643-644. <https://doi.org/10.1177%2F1359105319890014>
- Mules, T. C., Swaminathan, A., Hirschfeld, E., Borichevsky, G., Frampton, C., Day, A. S., & Geary, R. B. (2022). The impact of disease activity on psychological symptoms and quality of life in patients with inflammatory bowel disease—results from the Stress, Anxiety and Depression with Disease Activity (SADD) Study. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, 55(2), 201-211. <https://doi.org/10.1111/apt.16616>
- Singh, R., Zogg, H., Ghoshal, U. C., & Ro, S. (2022). Current treatment options and therapeutic insights for gastrointestinal dysmotility and functional gastrointestinal disorders. *Frontiers in Pharmacology*, 13, 808195 <https://doi.org/10.3389/fphar.2022.808195>
- Staudacher, H. M., Mikocka-Walus, A., & Ford, A. C. (2021). Common mental disorders in irritable bowel syndrome: pathophysiology, management, and considerations for future randomised controlled trials. *The Lancet Gastroenterology & Hepatology*, 6(5), 401-410. [https://doi.org/10.1016/S2468-1253\(20\)30363-0](https://doi.org/10.1016/S2468-1253(20)30363-0)
- Tarar, Z. I., Farooq, U., Zafar, Y., Gandhi, M., Raza, S., Kamal, F., ... & Ghouri, Y. A. (2023). Burden of anxiety and depression among hospitalized patients with irritable bowel syndrome: a nationwide analysis. *Irish Journal of Medical Science (1971-)*, 1-8. <https://doi.org/10.1007/s11845-022-03258-6>
- Thavamani, A., Khatana, J., Umaphathi, K. K., & Sankararaman, S. (2023). Rising Burden of Psychiatric and Behavioral Disorders and Their Adverse Impact on Health Care Expenditure in Hospitalized Pediatric Patients with Inflammatory Bowel Disease. *Pediatric Gastroenterology, Hepatology & Nutrition*, 26(1), 23-33. <https://doi.org/10.5223/pghn.2023.26.1.23>
- Umar, N., King, D., Chandan, J. S., Bhala, N., Nirantharakumar, K., Adderley, N., ... & Trudgill, N. (2022). The association between inflammatory bowel disease and mental ill health: A retrospective cohort study using data from UK primary care. *Alimentary pharmacology & therapeutics*, 56(5), 814-822. <https://doi.org/10.1111/apt.17110>

The lived experience of patients with irritable bowel syndrome from the consequences of the disease