

سندرم تخمدان پلی کیستیک، ابعاد و مؤلفه‌های سازنده کیفیت زندگی زنان: یک مطالعه کیفی

فاطمه نصیری امیری^۱، فهیمه رضوانی تهرانی^{۲*}، معصومه سیمر^۱، رضا علی محمدپور تهمتن^۳

۱. گروه مامایی و بهداشت باروری، دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران
۲. مرکز تحقیقات اندوکرینولوژی تولید مثل دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران
۳. گروه آمار زیستی، دانشکده بهداشت دانشگاه علوم پزشکی مازندران، ساری، ایران

فصلنامه پایش

سال دوازدهم شماره ششم آذر - دی ۱۳۹۲ صص ۶۶۹-۶۵۷

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۲/۱/۲۶

[نشر الکترونیک پیش از انتشار - ۹ تیر ۹۲]

چکیده

سندرم تخمدان پلی کیستیک (PCOS) از شایع‌ترین اختلالات غدد درون‌ریز است که با پیامدهای متفاوت بالینی از قبیل عوارض تولید مثلی، متابولیکی و روانی و بعضی از سرطانها همراه است، اما این که ابتلا به این سندرم چگونه بر کیفیت زندگی مبتلایان تأثیر می‌گذارد به‌خوبی تشریح نشده است. هدف از این مطالعه تبیین ابعاد و مؤلفه‌های کیفیت زندگی زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک است. این پژوهش بخش کیفی از یک مطالعه متوالی کیفی و کمی اکتشافی بود که با استفاده از مصاحبه‌های عمیق انفرادی باز و نیمه ساختار یافته، تجربیات زندگی ۲۳ نفر از زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک در دامنه سنی ۱۸ تا ۴۰ سال را در ارتباط با کیفیت زندگی در مرکز تحقیقات غدد دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تهران مورد بررسی قرار داد. مصاحبه‌ها تا اشباع داده‌ها ادامه یافت. مصاحبه‌ها با رضایت کتبی مشارکت‌کنندگان ضبط و پس از چند بازگوش دادن، بر روی کاغذ پیاده شد. اطلاعات به‌دست‌آمده با استفاده از تجزیه و تحلیل محتوی با روش مقایسه مداوم مورد بررسی قرار گرفت. مؤلفه‌های مؤثر بر کیفیت زندگی زنان مبتلا در ابعاد جسمانی شامل چاقی، پرمویی، ریزش موی سر، جوش، اختلالات قاعدگی و اختلال در سلامت عمومی، در ابعاد روانی، عاطفی، شناختی و اجتماعی شامل افسردگی، ناامیدی، ترس و اضطراب، بدخلقی، درونگرایی، اعتماد به نفس پایین، احساس خجالت و شرمندگی، احساس حقارت و خودکم بینی نسبت به همسالان، احساس غیرطبیعی بودن، احساس ضعف، مشغولیت ذهنی و کاهش تمرکز، ناتوانی در حل مسأله و برنامه‌ریزی، انزوای اجتماعی و گوشه‌گیری، ناتوانی در بیان مشکلات خود به اطرافیان، سرزنش توسط همسر به‌دلیل نازایی، محدودیت شرکت در مجامع عمومی، عکس‌العمل نامناسب و نگرش منفی جامعه نسبت به علائم سندرم و در ایفای نقش شامل ایفای نقش وابسته به جنسیت، از بین رفتن خصوصیات زنانگی و ظهور خصوصیات مردانگی و اختلال در رابطه زناشویی بود. با توجه به نتایج این مطالعه، بیماران مبتلا به PCOS نیاز به حمایت ویژه سیستم خدمات بهداشتی و درمانی در ابعاد مختلف را دارند تا با تغییر در شیوه زندگی خود قادر به ارتقاء مدیریت بیماری خود شوند. این زنان باید به‌طور منظم جهت دریافت مراقبت‌های بهینه و پاسخگویی به نیازها و انتظارات مورد ارزیابی قرار گیرند.

کلیدواژه: سندرم تخمدان پلی کیستیک، کیفیت زندگی، مطالعه کیفی، تحلیل محتوی، پرمویی

* نویسنده پاسخگو: تهران، مرکز تحقیقات اندوکرینولوژی تولید مثل دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

تلفن: ۲۲۴۳۲۵۰۰

Email: Ramezani@endocrin.ac.ir

مقدمه

سندرم تخمدان پلی کیستیک (PCOS) از شایع‌ترین اختلالات غدد درون‌ریز است که یک نفر از هر ۱۵ زن در سراسر دنیا به آن مبتلا می‌شوند [۱]. میزان شیوع آن بسته به تعریف استفاده شده از آن از ۴ تا ۲۵ درصد گزارش شده است [۲]. شیوع این عارضه بر اساس معیار روتردام در کشور ایران ۱۴/۶ درصد گزارش شده است [۳]. شیوع PCOS به موازات چاقی در حال افزایش است [۴]. سندرم تخمدان پلی کیستیک یک اختلال چند عاملی است که در اثر تعامل اختلال ژنتیکی و محیطی بوجود می‌آید [۵]. علت دقیق آن کاملاً مشخص نیست اما نوعی اختلال هورمونی است که همراه با افزایش اندروژن و کاهش عملکرد دستگاه تولید مثل است [۶]. هم چنین به دلیل اختلال در تحمل گلوکز، دیابت نوع دو، افزایش غیر طبیعی چربی‌های خون و افزایش فشار خون در خطر افزایش بیماری‌های قلب و عروقی هستند [۷] و از طرف دیگر به دلیل عدم تخمک‌گذاری مزمن و در معرض قرار گرفتن استروژن بدون همراهی با پروژسترون دارای افزایش خطر بروز سرطان رحم و دهانه رحم می‌باشند [۸]. از آنجا که سندرم تخمدان پلی کیستیک بیماری مزمنی بوده و به دلیل داشتن علائم متفاوت بر جنبه‌های گوناگون زندگی افراد اثرگذار است [۹] و از طرف دیگر به دلیل این که اندازه‌گیری کیفیت زندگی مرتبط با سلامت، نقش مهمی در اندازه‌گیری اثر بیماری مزمن بر روی بدن دارد [۱۰]. سنجش کیفیت زندگی به عنوان برآیند کنترل و درمان بیماریها مطرح شده است. همچنین یکی از اهداف بهداشت برای همه در قرن ۲۱، بهبود کیفیت زندگی در نظر گرفته شد، زیرا کیفیت زندگی بعنوان یکی از شاخص‌های مهم سلامت عمومی و بهداشت روان محسوب می‌شود [۱۱]. سنجش کیفیت زندگی زنان مبتلا به PCOS توسط پرسشنامه‌های عمومی هم صورت می‌گیرد، اما این پرسشنامه‌ها حساسیت کمی برای جنبه‌های منحصر به فرد بیماری بر وضعیت سلامتی افراد دارند [۱۲]. لذا ابزار مخصوص سنجش کیفیت زندگی زنان مبتلا به PCOS در کشور ایالات متحده طراحی شده است [۱۳]. اما پژوهشگران در یک مطالعه نظام‌مند بر اساس مطالعات مختلف نتیجه‌گیری کردند که پرسشنامه کیفیت زندگی باید تمام مسائل و جنبه‌های مهم زندگی را شامل شود، اما مقیاس‌های مورد استفاده در این پرسشنامه عمدتاً مربوط به علائم و نشانه‌های این سندرم است که شامل موهای زائد، وزن، ناباروری و مشکلات قاعدگی به استثناء سؤالات حیطه عاطفی است که این

مقیاس به تنهایی نمی‌تواند جهت بررسی کیفیت زندگی این زنان کافی باشد. این پرسشنامه در شکل فعلی خود برای اندازه‌گیری تأثیر سندرم تخمدان پلی کیستیک بر روی کیفیت زندگی ناکافی است [۱۴]. به رغم اینکه کیفیت زندگی نقش قابل توجهی در سلامت زنان دارد، مطالعه کیفی اندکی در دنیا در مورد کیفیت زندگی زنان مبتلا به PCOS صورت گرفته و در ایران نیز تاکنون مطالعه کیفی در این زمینه انجام نشده است. اهمیت ابعاد مختلف PCOS در هر جامعه‌ای با توجه به عوامل فرهنگی و اجتماعی متفاوت است. در جامعه ما به دلیل تفاوت در نوع پوشش زنان ممکن است برخی از ابعاد این سندرم اهمیت بیشتری نسبت به ابعاد دیگر داشته باشد. از طرف دیگر کیفیت زندگی، پندارهای فرد از وضعیت زندگی‌اش با توجه به فرهنگ و نظام ارزشی که در آن زندگی می‌کند و ارتباط این پندارها با اهداف، انتظارات، معیارها و الویت‌های مورد نظر فرد، تعریف می‌شود [۱۵]. لذا هدف از این مطالعه تبیین ابعاد و مؤلفه‌های کیفیت زندگی در زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک بوده است.

مواد و روش کار

این پژوهش، بخش کیفی از یک مطالعه متوالی کیفی و کمی اکتشافی است که با استفاده از مصاحبه‌های عمیق انفرادی باز و نیمه ساختار یافته، تجربیات زندگی زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک را در ارتباط با کیفیت زندگی مورد بررسی قرار داد. جامعه پژوهش زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک مراجعه کننده به مرکز تحقیقات اندوکرینولوژی تولید مثل دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تهران بودند که به روش نمونه‌گیری غیر احتمالی در دسترس در طی دوره زمانی از خرداد ماه لغایت اسفند ماه سال ۱۳۸۹ انتخاب شدند. تشخیص سندرم تخمدان پلی کیستیک بر مبنای معیار روتردام بر اساس داشتن حداقل دو معیار از سه معیار زیر برای تشخیص بود: عدم تخمک‌گذاری و یا اولیگووولاسیون، رویت کیست‌های کوچک و فراوان در تخمدانها از طریق سونوگرافی، علائم کلینیکی یا بیوشیمیایی افزایش آندروژن (یا هر دو) در بدن [۱۶] این معیارها توسط پزشک متخصص زنان و زایمان تأیید می‌شد. معیارهای ورود به مطالعه شامل: اعلام رضایت کتبی و شفاهی جهت شرکت در مطالعه، در محدوده سنی ۱۸ تا ۴۰ سال بودن و نداشتن بیماری‌های مزمن جسمی (به‌غیر از سندرم تخمدان پلی کیستیک)، و بیماریهای روانی و یا مصرف

شد. در تفسیر داده‌های پژوهش هر دو نوع محتوی آشکار و پنهان مد نظر بود. پس از آنکه راهنمای اولیه سؤالات مصاحبه بر اساس اهداف مطالعه تهیه شد، برای اطمینان بیشتر از درستی راهنمای سؤالات از سه نفر از اساتید دانشگاه که در زمینه پژوهش‌های کیفی و نیز موضوع کیفیت زندگی صاحب نظر بودند، تقاضا شد نظرشان را در مورد سؤالات از نظر وضوح و سادگی سؤالات و نیز مناسب بودن آن ارائه نمایند. همچنین سه مصاحبه اولیه به عنوان مصاحبه‌های آزمایشی انجام شد تا روند جمع‌آوری داده‌ها از نظر سادگی و وضوح سؤالات مورد ارزیابی قرار گیرد. به منظور دقت و استحکام داده‌ها، با استفاده از معیارهای چهارگانه گوبا و لینکلن، قابلیت پذیرش، قابلیت اعتماد، قابلیت تأیید و قابلیت انتقال داده‌ها [۱۹] مورد ارزیابی قرار گرفت. پژوهشگر برای افزایش قابلیت پذیرش داده‌ها حضور طولانی با مشارکت کنندگان (۱۰ ماه) و اختصاص زمان کافی برای جمع‌آوری داده‌ها را حفظ نمود و علاوه بر این حضور همکاران پژوهش در محیط پژوهش برای اولین مصاحبه و نیز همکاری بسیار نزدیک سه نفر از اساتید صاحب‌نظر در مطالعه کیفی در جریان تجزیه و تحلیل و تفسیر داده‌ها نقش مهمی در قابلیت پذیرش اطلاعات داشته است. در مواقعی که یافته‌ها همخوانی نداشتند و یا متناقض بودند گفتگو درباره موضوع تا رسیدن به نظر نهایی انجام می‌شد. از تلفیق روش گردآوری داده‌ها مانند مصاحبه عمیق فردی، مشاهده و نوشتار (field note) و حداکثر تنوع از نظر ویژگی‌های جمعیت‌شناسی (سن، تحصیلات، وضعیت تأهل) و فنوتیپ متفاوت این بیماری (از قبیل علت اصلی مراجعه به دلیل نازایی، هیرسوتیسم، اختلال قاعدگی) استفاده گردید. از دیگر اقدامات برای افزایش قابلیت پذیرش داده‌ها در مطالعه حاضر، متن کامل سه مصاحبه کدگذاری شده در اختیار مشارکت‌کنندگان و تعدادی از مدرسان و اساتید دانشگاه قرار گرفت تا ارزیابی انطباق مفاهیم با منظور مشارکت‌کنندگان صورت گیرد. برای ارزیابی قابلیت اعتماد داده‌ها، بعد از پیاده‌سازی متن مصاحبه‌ها، همکاران پژوهش در تعدادی موارد به نوارها گوش داده و با متن مقایسه نمودند. پژوهشگر متن چند مصاحبه را به فاصله چند روز خوانده و دوباره کدگذاری نمود و نتایج با اولین کدگذاری مقایسه شد. به این ترتیب با حصول کدهای مشترک، قابلیت اعتماد داده‌ها تأیید شد. علاوه بر اعضای تیم پژوهش، از سه نفر صاحب‌نظر در پژوهش کیفی خواسته شد تا اقدام به کدگذاری متن مصاحبه نمایند. سپس توافق بین کدهای داده شده مورد بررسی قرار گرفت. چند مصاحبه اولیه

داروها به‌طور درازمدت به گفته خود بیمار بوده است. نمونه‌گیری به صورت مبتنی بر هدف آغاز و تا اشیاع داده‌ها ادامه یافت که در مجموع تعداد شرکت‌کنندگان در این مطالعه به ۲۳ نفر رسید. در ابتدا مشخصات دموگرافیک بیماران از قبیل سن، سواد، وضعیت تأهل، اشتغال، سن قاعدگی، زمان شروع علائم بیماری، سابقه سندرم تخمدان پلی کیستیک در خانواده پرسیده شد. وزن و قد با دستگاه اندازه‌گیری وزن و قد استاندارد جهت تعیین شاخص توده بدن اندازه‌گیری شد و سپس سؤالات کلی به‌عنوان راهنمای مصاحبه طراحی شده بود که پاسخ‌های باز و تفسیری داشت، نوع پاسخ مشارکت‌کنندگان، روند مصاحبه و پرسش‌ها را هدایت می‌نمود. مدت هر مصاحبه ۴۵ تا ۹۰ دقیقه طول کشید. مکان انجام مصاحبه‌ها بر حسب تمایل شرکت‌کنندگان در مطب یکی از همکاران پژوهش و یا در مرکز تحقیقات غدد دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تهران در یک اتاق جداگانه و آرام توسط پژوهشگر نخست انجام پذیرفت. با اجازه مشارکت‌کنندگان، مصاحبه‌ها با دستگاه ضبط صدا، ثبت شده و بعد از اتمام مصاحبه، بعد از چند بار گوش دادن در اولین فرصت متن مصاحبه‌ها به همراه ارتباطات غیر کلامی ابتدا دست نویس و سپس تایپ شد. ابتدا هر مصاحبه مورد تحلیل قرار گرفته و سپس مصاحبه بعدی انجام می‌شد. در فرآیند کدگذاری، متون پیاده شده مصاحبه‌ها، چندین بار توسط پژوهشگر مطالعه و مفاهیم اصلی در قالب کدهای اولیه در حاشیه برگ‌ها یادداشت شدند. سپس کدهای با مفهوم مشابه کنار هم در یک گروه قرار داده شدند و زیر طبقه‌ها شکل گرفتند. در طی این مراحل، واحدهای تحلیل چندین بار مرور شده و بر اساس تشابه مفهومی و معنایی طبقه‌بندی شدند. روند تنزل در داده‌ها (reduction Data) در تمام واحدهای تحلیل و طبقه‌های اصلی و فرعی جریان داشت تا هم تعداد واحدهای مفهومی کمتر و هم طبقه‌های فرعی و اصلی انتزاعی و مفهومی‌تر شوند. به این ترتیب، داده‌ها در طبقه‌های اصلی که کلی، مفهومی و انتزاعی بودند، قرار گرفتند. هر بار تغییرات لازم در مورد محتوی و نام طبقه (که باید گویای محتوی آن باشد) داده شد. در نهایت پژوهشگران و مشارکت‌کنندگان به احساس رضایت مشترک درباره معنای داده‌ها و آنچه در قالب طبقه‌های اصلی و فرعی محتوی نام آنها نمود یافته است، رسیدند [۱۷-۱۸]. این مضمون‌ها در بخش یافته‌ها نشان داده شد. جهت تحلیل آنالیز داده‌های کیفی از روش تجزیه و تحلیل محتوی کیفی قرار دادی (Conventional content analysis) استفاده

بعد از کدگذاری در اختیار چند نفر از اساتید کیفی قرار گرفت تا در مورد نحوه پرسیدن سؤالات و روند کدگذاری اظهارنظر نمایند. بدین ترتیب پیشنهادات ارائه شده در مصاحبه‌های بعدی لحاظ گردید. برای اطمینان از قابلیت تأیید یافته‌ها، کلیه مراحل پژوهش، شامل جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل داده‌ها، بازنگری ناظران و روند پژوهش به صورت منظم مستند گردید و در اختیار استاد و پژوهشگر کیفی در زمینه کیفیت زندگی قرار گرفت. بسیاری از کدها و یافته‌ها با همکاران پژوهش مطرح شد تا توافق درباره معانی و کدهای در نظر گرفته شده، مورد ارزیابی قرار گیرد. جهت افزایش قابلیت انتقال داده‌ها، کلیه فرایند پژوهش و کارهای انجام شده در مسیر مطالعه به صورت واضح و دقیق و مکتوب تهیه شد، تا امکان پیگیری مسیر پژوهش و خصوصیت جمعیت مورد مطالعه را برای دیگران فراهم کند. از مشارکت‌کنندگان برای شرکت در پژوهش دعوت شد و چگونگی کار و اهداف پژوهش برای اطمینان آنان از داوطلبانه بودن شرکت در پژوهش برای آنان توضیح داده شد. برای شرکت در پژوهش و ضبط مصاحبه‌ها رضایت آگاهانه کتبی و شفاهی اخذ شد. اطلاعات در تمامی مراحل محرمانه نگاه داشته شده، حفظ گمنامی افراد رعایت گردید و حق کناریگری به شرکت‌کنندگان در طول انجام پژوهش توضیح داده شد. انجام این مطالعه توسط کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تأیید گردید.

یافته‌ها

یافته‌های این پژوهش با ارائه اطلاعات دموگرافیک مشارکت‌کنندگان آغاز و سپس با ارائه برداشت کلی از تجربیات زنان مبتلا به تخمدان پلی‌کیستیک مشارکت‌کننده در پژوهش و درون مایه‌های استخراج شده از مصاحبه‌ها ادامه یافت. شرکت‌کنندگان در این پژوهش در محدوده سنی ۱۸ تا ۴۰ سال با میانگین سنی ۲۷/۴۷ سال بودند. شاخص توده بدن این زنان حداقل ۲۰/۳۷ و حداکثر ۳۳/۵۰ کیلوگرم بر متر مربع با میانگین ۲۷/۴۱ بودند. ۱۵ نفر از آنان متأهل و ۸ نفر مجرد بودند. اکثریت نمونه‌ها دارای تحصیلات در حد دیپلم (۶۵/۲۱ درصد) و خانه دار (۶۰/۸۶ درصد) بودند. زمان شروع بیماری در اکثریت آنان (۹۱/۳۰ درصد) از همان ابتدای بلوغ بوده است و بیش از نیمی از موارد (۵۲/۱۷ درصد) سابقه سندرم تخمدان پلی‌کیستیک در خانواده را داشتند. شکایت اصلی زنان مبتلا به تخمدان پلی‌کیستیک به مراکز درمانی شامل ناباروری (۸ مورد) اختلالات قاعدگی (۴ مورد) سقط مکرر (۳ مورد) پرمویی

(۳ مورد) ریزش مو (۲ مورد) چاقی (۲ مورد) و جوش (۱ مورد) بوده است. بر اساس تجزیه و تحلیل داده‌ها، درون مایه، طبقات اصلی و زیر طبقات استخراج شده در مورد تجربیات مشارکت‌کنندگان در خصوص تأثیر سندرم تخمدان پلی‌کیستیک بر کیفیت زندگی در ابعاد جسمانی در جدول ۱ نشان داده شده است. تجربیات اکثریت مشارکت‌کنندگان در این مطالعه نشان داد، به دلیل اثرات نشانه‌های این سندرم بر ابعاد جسمانی از قبیل چاقی، پرمویی، ریزش مو، جوش، اختلالات قاعدگی و اختلال در سلامت عمومی، احساس ناراحتی نموده، به طوری که اکثریت آنان مشکل اصلی خود را چاقی و پرمویی بیان داشتند. در این رابطه بیمار دیپلمه و متأهل (۲۹ ساله) اظهار نمود: "چاقی خیلی دردمر سازه، من احساس می‌کنم که همه این مشکلات ریشه در چاقی من داره. من احساس می‌کنم اگر چاقی من حل بشه، مشکلات من از بین می‌ره. چون من یک بار تجربه لاغر شدن را داشتم، کاملاً عادت ماهیانه‌ام منظم شد به طور دقیق سر ماه عادت می‌شدم."

برخی از زنان مبتلا مشکل اصلی خود را افزایش موهای زائد ذکر کردند. در این رابطه بیمار مجرد، دانشجو (۲۵ ساله) در این رابطه بیان نمود: "برای من، در درجه اول موهای زائد مهمه چون زیبایی آدم رو تحت تأثیر قرار میده"

همچنین بیمار مجرد، کارمند، لیسانس (۲۷ ساله) در این رابطه اظهار نمود: "موهای زائد یک چیز خیلی بدیه، چون حالت کرک نداره. من منتظرم که مدت‌ش بشه که برم لیزر کنم. توی این مدت سعی می‌کنم که توی آینه این قسمت صورتم رو نگاه نکنم"

تعداد کمی از زنان مبتلا به این سندرم، شکایت اصلی خود را ریزش مو، سر عنوان کردند. در این مورد بیمار مجرد، دانشجو (۲۳ ساله) بیان داشت: "برای یک خانم زیبایی خیلی مهمه، ریزش موهام ناراحت می‌کنه. چون موهام دیگه خیلی شدید می‌ریزه، موهای زاندم هم زیبایی رو کم می‌کنه، فعلاً من خودم می‌خواهم برم باشگاه، ورزش کنم، ولی خوب موهام خیلی کم شده، می‌خواهم توی جامعه باشم با دیگران برخورد داشته باشم. خب یک احساس خیلی بدی به آدم دست می‌ده، شما خودتان بهتر درک می‌کنید" تعداد کمی از زنان مبتلا به دلیل داشتن جوش ابراز ناراحتی می‌کردند. در این رابطه بیمار متأهل، خانه‌دار، فوق دیپلم (۲۴ ساله) بیان داشت: "من جوش زیادی دارم. این جوشها رو فکر کنم از دوم راهنمایی دارم. ولی جوشهای من مقاوم به درمانه، اصلاً پشتم، کل بدنم، جوش داره، فقط روی شکمم نداره، پوستم پر از جوشه، روی

دیگه، دیگه قیدش رو زدم و دیگه نرفتم باشگاه. با پیاده روی تند هم همین ناراحتی را پیدا می‌کنم"

بر اساس تجزیه و تحلیل داده‌ها، درون مایه، طبقات اصلی و زیر طبقات استخراج شده در مورد تجربیات مشارکت‌کنندگان در خصوص تأثیر سندرم تخمدان پلی کیستیک بر کیفیت زندگی در ابعاد روانی، عاطفی، شناختی و اجتماعی در جدول ۲ نشان داده شده است. تجربیات اکثریت مشارکت‌کنندگان در بعد روانی شامل: افسردگی، ناامیدی، ترس و اضطراب، بدخلقی، درونگرا بودن است. اکثریت زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک از سلامت جسمانی خود ابراز رضایت داشته ولی سلامت روانی خود را با دیگران متفاوت می‌دیدند. در این رابطه بیمار متأهل، کارمند (۲۸ ساله) اظهار نمود: "سلامتی فقط درد و فرضاً یک مریضی ساده نداشتن نیست. به نظر من جنبه روانی این سندرم، بیش از دردی که آدم می‌کشه، اهمیت داره"

همچنین خانم دانشجو (۲۵ ساله) بیان داشت: "یک مدت همین قضیه پرمویی که دکتر نمی‌رفتم و بعد موها رو که می‌دیدم خیلی حالت عصبی پیدا کرده بودم. می‌گفتم که این چیه که این همه موآمده توی سر من خالی شده، اعصابم خرد شده بود. همش توی اطاقم بودم. احساس ناامیدی و افسردگی داشتم"

همچنین بیمار متأهل (۲۳ ساله) در مورد درونگرا بودن اظهار نمود: "من سعی می‌کنم که با دیگران زیاد درد دل نکنم چون احساس می‌کنم که وقتی که درد دل می‌کنم انگار آن موضوع خیلی پیچیده تر می‌شه. اما هر چی که در دل کنم و تو خودم نگه دارم و تحمل کنم و صبرکنم احساس می‌کنم که ضربه کمتری می‌خورم. سعی می‌کنم که بسته ارتباط برقرار کنم زیاد باز نباشم"

تجربیات اکثریت مشارکت‌کنندگان در بعد عاطفی شامل: اعتماد به نفس پایین، احساس خجالت و شرمندگی، احساس حقارت و خود کم بینی نسبت به همسالان، احساس غیرطبیعی بودن و احساس ضعف بود. خانم مجرد (۲۵ ساله) در این باره بیان نمود: "همین موهای زائدی که داره آدم، خیلی اعتماد به نفسش پائین می‌یاد. هر دفعه باید موها را بگیری و دوباره سریع موها میاد. لباسه همیشه باید پوشیده باشه تا موهای زائد مشخص نباشه چون باعث شرمندگی است که این همه مو داشته باشی، خیلی آدم ناراحت می‌شه. وقتی که می‌بینی یک نفر دیگر واقعاً اصلاً مو نداره، بعد خود مو با اون مقایسه می‌کنم. می‌گم خوش به حالش مو نداره، چقدر من با اون

بازو هام پره. الان یک کرم پوششی داره، الان اینجا (صورت) پر از جوشه، من باور کنید که اینقدر دکتر رفته بودم، دیگه خسته شدم. اگر فقط جوش بود شاید می‌تونستم تحمل کنم، رنگ پوستم تیره می‌شه، جای جوشام می‌مونه، صورتم پر از لک می‌شه، به خاطر همین موهای زائد خیلی برایم مهم نیست. بیشتر جوشها برایم مهمه"

تعداد کمتری از زنان مبتلا با وجود داشتن علائم جسمانی مختلف این سندرم، تنظیم عادت ماهیانه را مهم تر می‌دانستند. بیمار مجرد، خانه دار، دیپلمه (۳۲ ساله) گفت: "چون عادت ماهیانه یه چیز درونیه برای من مهم تره که اون اول درمان بشه اما موهای زائد رو آدم می‌تونه تمیزش کنه." و علت اهمیت قاعدگی نامرتب را اینگونه بیان نمود: "چون همه قاعدگی‌شون مرتبه و برای خودم سؤال پیش می‌یاد که چرا من تنظیم نیستم یا عقب می‌افتد یا جلو"

اکثریت زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک از سلامت عمومی خوبی برخوردار بودند اما برخی از زنان اختلال در خواب و احساس خستگی و کاهش انرژی و احساس ناخوشی را بیان کردند. در این مورد بیمار مجرد (۲۶ ساله) بیان داشت: "خوابم خیلی بده. ما بین خوابم خیلی بیدار می‌شم. بیشتر شب‌ها ۳ الی ۴ ساعت می‌خوابم. اگر بخوام خوب بخوابم و بترکونم ۳ تا ۴ ساعت می‌خوابم و صبح هم که از خواب بیدار می‌شم، انگار نه انگار که دیشب خوابیدم. بازم خوابم می‌یاد. اگر ولم کنند صبح تا شب دوست دارم بخوابم"

برخی از زنان مبتلا خود را متفاوت نسبت به همسالان خود از نظر میزان انرژی و شادابی می‌دیدند در این مورد بیمار مجرد (۲۶ ساله) بیان داشت: "من فکر می‌کنم با دیگران خیلی تفاوت دارم. هم سن و سال‌های من خیلی پرانرژی و پر جنب و جوش هستنند، ولی من نه، خیلی زود خسته می‌شم"

تعداد کمی از زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک از این که تخمدانهای پر از کیست دارند احساس ناخوشی کرده و درد و ناراحتی به خصوص بعد از یک پیاده روی تند و یا فعالیت فیزیکی سخت را داشتند و بعضی از آنان علت عدم ورزش کردن را احساس درد و ناراحتی زیر شکم عنوان می‌کردند. در این رابطه بیمار متأهل (۳۹ ساله) بیان نمود: "من باشگاه می‌رفتم یک طوری می‌شدم که حالم بد می‌شد. یک حال و روزی می‌شدم که زنگ می‌زد یکی از دوستانم میومد، زیر بغل منو می‌گرفت و من و می‌برد. به این حال می‌شدم که دیگه خجالت می‌کشیدم چون بقیه رو هم اذیت می‌کنم"

فرق دارم و خودمو خیلی از این نظر غیرطبیعی می‌بینم، چون موهای من اصلاً مثل دیگران نرم و لطیف نیست"

در این رابطه بیمار کارمند، لیسانس (۲۸ ساله) اظهار نمود: "من به دلیل ابتلا به این سندرم خیلی احساس ضعف می‌کنم، خیلی احساس ضعف می‌کنم، برای من خیلی ناراحت کننده است. در این سندرم آدم هیچ دردی نداره اما مسائل روانی و عاطفی‌اش خیلی بیشتره، شاید یک ساعت می‌نشینم همین جوری یک جا، ذل می‌زنم و فقط دارم به این موضوع فکر می‌کنم، بعدش چی می‌شه. آیا راه درمانی داره یا اینکه مثل بقیه چیزهاست، محدوده"

تجربیات اکثریت مشارکت‌کنندگان در بعد شناختی شامل: مشغولیت ذهنی و کاهش تمرکز و احساس ناتوانی در حل مساله و برنامه‌ریزی بود در این رابطه بیمار متأهل خانه‌دار (۲۷ ساله) بیان داشت: "رشد موهای زائد همیشه فکرم را مشغول می‌کنه، با این که یک روز در میون خودمو تمیز می‌کنم. موهای زیر چانه ام که معمولاً خیلی زود در میاد، خیلی اذیتم می‌کنه، خب دو روز بعد دوباره در میاد. زیرش لکه‌های سیاه در میاد"

همچنین بیمار کارمند (۳۳ ساله) با بیان احساس ناتوانی در حل مشکل خود اظهار نمود: "مشکلات این سندرم باعث می‌شه که من پناه ببرم به رستوران و فست فود. روحیه‌ام پس از، از دست دادن بارداری بسیار ضعیف شده و توانایی‌ام کاهش پیدا کرده"

هم چنین بیمار متأهل، دیپلمه (۲۶ ساله) از اختلال در برنامه‌ریزی ابراز ناراحتی کرده و اظهار نمود: "این بیماری به دلیل اختلال در قاعدگی، سیستم بدن رو بهم می‌زنه، همه برنامه‌ریزی‌ها رو به هم میزنه مثلاً یک وقت می‌خواهیم مسافرت بریم برنامه‌ریزی می‌کنیم که تو این دوره مثلاً پروید نشم، ولی می‌شم و نمی‌تونیم برنامه ریزی داشته باشیم"

یکی دیگر از تجربیات زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی‌کیستیک که بسیار تکرار شده بود، کاهش تعاملات بین فردی و اجتماعی و عکس‌العمل نامناسب جامعه نسبت به عوارض این سندرم بوده است که در این رابطه بیمار متأهل (۲۳ ساله) اظهار نمود:

"از لحاظ جسمی فکر می‌کنم بیشتر سالم هستم. اما احساس می‌کنم اصلاً اجتماعی بودنم کمتره، آداب و معاشرت کم‌تره، یک خورده ارتباط با دیگران داشتن، کمتره. مثلاً خیلی زبل نیستم توی ارتباط با دیگران"

همچنین بیمار مجرد (۲۵ ساله) با حالت عصبی و دلخوری از برخورد دیگران در جامعه بیان داشت: از وقتی که این بیماری را

پیدا کردم خیلی چاق شدم و بیشتر چاقی من روی شکم من هست. آن سری که دکتر رفته بودم یک خانمی توی مطب به من گفت که مجردی؟ گفتم آره، گفت که دختر مجرد اینقدر شکم نداره، خجالت کشیدم وقتی که خانم برگشت به من این حرف رو زد با وجود اینکه چادر سرم بود گفت شکمت چقدر بزرگه"

همچنین در قسمت دیگری بیان کرد: "می‌خواستم باشگاه برم و یا مخصوصاً شنا که من شنا رو خیلی دوست دارم، ولی هیچوقت به باشگاه و استخر نمی‌رم، چون همش موهام بالا می‌یاد. هر دقیقه که نمی‌تونیم موهامو بردارم. سخته دیگه، من الان دیگه صورتم را با ژیل (با تیغ) می‌زنم چون حوصله بند کردن را ندارم"

همچنین بیمار متأهل (۲۳ ساله) با حالت ناراحتی از برخورد دیگران بیان داشت: "یکسری حرفه‌ای رو آدم می‌شنوه در مورد پرمویی و یا نازایی که می‌گم اگه دیگران درکت کنند و زیاد به رویت نیارند. این مسئله عادی‌تر می‌شه اما اگه به رویت بیارند، سخت می‌شه برایت"

همچنین بیمار مجرد (۲۶ ساله) بیان داشت: "جدیداً دوست دارم تنها باشم. تنهایی را ترجیح می‌دهم آن هم به خاطر ریزش موی شدیدی که پیدا کردم به قول معروف یک خورده افسردگی گرفتم. چون هم سن و سالهای خودمو که می‌بینم موهاشون پر پشت‌تر از منه. من وقتی که خودم را با آنها مقایسه می‌کنم افسردگی می‌گیرم و ترجیح می‌دم توی خونه بمونم"

بر اساس تجزیه و تحلیل داده‌ها، ابعاد ایفای نقش کیفیت زندگی زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی‌کیستیک شامل ایفای نقش وابسته به جنسیت، از بین رفتن خصوصیات زنانگی و ظهور خصوصیات مردانگی و اختلال در رابطه زناشویی بود که درون‌مایه، طبقات اصلی و زیر طبقات استخراج شده در جدول ۳ نشان داده شده است. یافته‌های این مطالعه نشان داد که اکثریت زنان مبتلا به دلیل اثرات این سندرم خود را غیر جذاب دانسته و تصویر ذهنی خوب و رضایت بخشی از خود نداشتند و به همین دلیل احساس شرمندگی و خجالت می‌نمودند. در این رابطه خانم دیپلمه، متأهل (۲۹ ساله) با احساس ناراحتی بیان داشت: "من از ظاهر خودم راضی نیستم چون چاقی باعث میشه که لباسی که دوست دارم نمی‌تونم بپوشم، یک جا مهمانی یا عروسی بخوام بروم، خجالت می‌کشم"

برخی از زنان مبتلا از نقش زن بودن خود راضی نبودند و ابراز ناراحتی می‌کردند. در این رابطه خانم خانه دار، ۴۰ ساله اظهار نمود: "اگر زن نبودم راحت‌تر بودم، مردها خیلی راحت‌ترند. شوهرم زیاد با

من دعوا می‌کنه. می‌گه تو نازی. به‌خاطر همین شوهرم یک مدت ۱۰ سالی بود که اصلاً به‌خونه نمی‌آمد و مرا ترک کرده بود". یکی دیگر از تجارب زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک اثر این بیماری بر احساس زنانگی و ظهور خصوصیات مردانگی بوده است. در این رابطه خانم کارمند، لیسانس و مجرد (۲۷ ساله) بیان داشت: "زشته که یک زن عین مردا ریش داشته باشه، خیلی زشته، من هر هفته می‌رم بند، چون من آدم پرمویی هستم. خب خیلی زشته که یک خانمی مو داشته باشه"

همچنین خانم دیپلمه، متأهل (۲۷ ساله) در همین ارتباط گفته: "من احساس مردانگی بیشتر دارم تا زنانگی، احساس می‌کنم به خاطر هورمون‌های داخل بدن باشه، احساس مردانگی من بیش از احساس زنانگی است"

همچنین خانم متأهل، خانه‌دار (۲۳ ساله) بیان نمود: "من خودم احساس مردانه بیشتر داشتم اما با ازدواج، شوهرم خیلی رویم تأثیر گذاشت. مثلاً همیشه به من می‌گفت که خیلی مردانه رفتار می‌کنی. اصلاً انگار که زن نیستی خیلی حالات مردانه‌ات بیشتره، مثلاً سختی، راحت نمی‌شه بهت نفوذ کرد. یک چنین چیزهایی واقعاً بوده. سر همین مسائل من با شوهرم خیلی اختلاف پیدا کرده بودم و همش به من می‌گفت که تو خیلی حالت مردانه داری" همچنین در قسمت دیگری اشاره کرد: "احساس می‌کنم بر طرز لباس پوشیدن من هم تأثیر داشته چون من بیشتر بلوز و شلوار می‌پوشم"

خانم مجرد، کارمند (۳۴ ساله) در این رابطه بیان نمود: "من اصلاً دوست ندارم در جمع زنانه باشم. بیشتر رابطه‌ام با مردهاست. کلاً اخلاقم مردانه است. من اصلاً دوست ندارم در جمع زنانه بنشینم، اصلاً با زنها نمی‌جوشم... لباسهام همه مردانه است... خیلی مردونه است اخلاقم، خیلی، حالا نمیدونم شاید اثرات این بیماری باشه یا این که این مسئله از قبل در بدنم بوده. ... دوست دارم مثل مردها باشم... کلاً دوست داشتم که مرد باشم ..."

برخی از زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک از عملکرد جنسی خود رضایت داشتند، اما برخی از آنها به‌دلیل اختلال در

عملکرد جنسی و سرد مزاجی احساس شرمندگی نسبت به همسر خود داشتند در این رابطه خانم خانه‌دار فوق دیپلم (۲۴ ساله) اظهار نمود: "من این اواخر با شوهرم در مورد این مسائل (عملکرد جنسی) خیلی با مشکل برخورد کردم، بیشتر به‌خاطر دل دردم. موقع نزدیکی احساس می‌کنم که خیلی به من فشار وارد می‌شه. قبلاً اینطور نبود. همین که احساس می‌کنم که خودم میلی به این کار ندارم. احساس می‌کنم که همه میل من رفته. خودم احساس نیاز نمی‌کنم. باور کن بیشتر به‌خاطر همین با همسرم مشکل دارم. خودم هم ناراحتم که نمی‌تونم همسر را ارضاء کنم" و سپس ادامه داد: "احساس می‌کنم که از بوی بدن همسرم بدم می‌یاد مثل یک زن حامله که از بو بدش می‌آید. همچنین احساس می‌کنم که واقعاً کار بیهوده‌ای است. اصلاً انگار هیچ میلی ندارم که این کار را انجام بدهم. برای من هیچ چیز تحریک‌کننده نیست. فقط دلم می‌خواد که این رابطه خیلی زود تموم بشه و من دردم تموم بشه. به‌خاطر این موضوع به پزشک مراجعه کردم. عفونت هم نداشتم"

همچنین خانم دیپلمه خانه‌دار (۲۳ ساله) بیان داشت: "اوایل موهام زبر بود. او (شوهرم) می‌گفت و به رویم می‌آورد و می‌گفت. بعدش خیلی کمتر می‌گفت. این خیلی رویم تأثیری می‌گذاشت، این که لاقل جلوی شوهرم راحت باشم. اما خوب خیلی مشکل بود دیگه، واقعاً وقتی ازدواج می‌کنی مرد از تو چیز دیگه‌ای انتظار داره، شاید بی میلی‌اش (نسبت به مقاربت) به‌خاطر پرمویی بوده، چون (موهای زائد) خیلی زیاد بود هر موقع که می‌رفتم حمام، دو ساعت توی حمام می‌ماندم تا خودمو تمیز کنم. خسته می‌شدم. از این که اینقدر طول می‌کشه. بعد سه روز بعد هم دوباره در می‌آمد، انگار که هیچ کاری نکرده بودم. یک خورده سخته، به‌خاطر این زیاد اهمیت نمی‌دادم بعد که اهمیتم بیشتر شد، نه دیدم که واقعاً اینطوری بهتره، یعنی رابطه‌ام با همسرم بهتر شد"

همچنین خانم خانه‌دار دیپلمه (۲۷ ساله) گفت: "فکر می‌کنم که این بیماری روی عملکرد جنسی من خیلی اثر گذاشته است. من از رابطه جنسی لذت نمی‌برم. اگر پرمویی را نداشتم، بیشتر از زندگی جنسی‌ام لذت می‌بردم."

جدول ۱: درون مایه، طبقات اصلی و زیر طبقات استخراج شده از تجربه زنان مبتلا به

سندرم تخمدان پلی کیستیک در مؤلفه جسمانی	
طبقات اصلی	زیر طبقات
چاقی	چاقی عمومی چاقی شکمی
پرمویی	پرمویی ناحیه صورت پرمویی کل بدن
ریزش مو	ریزش مو ی موضعی ریزش مو ی منتشر
جوش	جوش ناحیه صورت جوش در کل بدن
اختلالات مرتبط با قاعدگی	تاخیر قاعدگی نامنظمی قاعدگی خونریزی زیاد درد و نفخ شکم قبل از قاعدگی
اختلال در سلامت عمومی	اختلال خواب کاهش انرژی احساس خستگی احساس ناخوشی

جدول ۳: درون مایه، طبقات اصلی و زیر طبقات استخراج شده از تجربه زنان مبتلا به

سندرم تخمدان پلی کیستیک در مؤلفه ایفای نقش	
طبقات اصلی	زیر طبقات
وابسته به جنسیت	تصور ذهنی منفی خود زشت انگاری کم رنگ شدن حس زنانگی احساس زن ناکامل
از بین رفتن خصوصیات زنانگی و ظهور خصوصیات مردانگی	زبر و خشن شدن موهای زائد ریش در آوردن تمایل به تغییر جنسیت کوچک بودن پستانها نسبت به قسمتهای دیگر پوشیدن لباس مردانه
اختلال در رابطه زناشویی	دردناک بودن مقاربت کاهش میل جنسی کاهش تحریک پذیری جنسی کاهش لذت جنسی کاهش رضایت جنسی پوچ انگاری مقاربت حس شرمندگی بدلیل عدم ارضاء همسر

بحث و نتیجه گیری

در این مطالعه کیفی که به روش تحلیل محتوی با استفاده از مصاحبه عمیق فردی اجرا شد، برای نخستین بار به تبیین تجارب ذهنی زنان ایرانی مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک در مورد کیفیت زندگی پرداخته شد. با توجه به تجارب زندگی زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک، علل و عوامل متعددی می تواند بر روی کیفیت زندگی این زنان در مؤلفه های جسمانی، روانی، عاطفی، شناختی و اجتماعی تأثیرگذار باشد. به دلیل ابتلا به این سندرم، زیبایی ظاهری آنان به واسطه چاقی و افزایش موهای زائد، ریزش مو ی سر و جوشهای صورت دچار اختلال شده و اختلالات قاعدگی و نازایی ناشی از این بیماری نیز حس زنانگی آنان را به شدت مخدوش کرده و این مسئله سبب احساس شرمندگی و کاهش اعتماد به نفس آنان شده بود به نحوی که این زنان خود را کمتر از زنان دیگر می پنداشتند. عوارض جسمانی مخدوش کننده کیفیت زندگی زنان مبتلا به تخمدان پلی کیستیک، در مطالعه کیفی ویس و همکاران شامل هیرسوتیسم، آلوپسیا (کچلی مردانه) و افزایش وزن به شکل آندروئید بود. در این مطالعه بیان شد که علائم و عوارض این سندرم از کیفیت زندگی زنان مبتلا کاسته و این زنان به دلیل تغییرات ناشی از این سندرم احساس ناامیدی، دلخوری و

جدول ۲: درون مایه، طبقات اصلی و زیر طبقات استخراج شده از تجربه زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک در مؤلفه های روانی و عاطفی و شناختی و اجتماعی

طبقات اصلی	زیر طبقات
روانی	افسردگی ناامیدی ترس و اضطراب بدخلقی درونگرا بودن
عاطفی	اعتماد به نفس پایین احساس خجالت و شرمندگی احساس حقارت و خود کم بینی نسبت به همسالان احساس غیرطبیعی بودن احساس ضعف
شناختی	مشغولیت ذهنی و کاهش تمرکز ناتوانی در حل مساله ناتوانی در برنامه ریزی
اجتماعی	انزواطلبی و گوشه گیری ناتوانی در بیان مشکلات خود به اطرافیان سرزنش شدن توسط همسر بدلیل نازایی محدودیت شرکت در باشگاه ورزشی، مجامع عمومی و مهمانی عکس العمل نامناسب جامعه و نگرش منفی جامعه نسبت به علائم سندرم

است با احساسات و نگرشهای نامناسب نسبت به خود مانند عزت نفس یا اعتماد به نفس پایین و یا حتی افسردگی مواجه باشد [۲۸]. Teede و همکاران با یک مطالعه مروری بیان نمودند، سندرم تخمدان پلی کیستیک، با چالشهایی در رابطه با نقش جنسیتی زنان به دلیل چاقی، آکنه و افزایش موهای زائد همراه است که بشدت منجر به کاهش کیفیت زندگی این زنان می شود [۲۱]. همچنین در مطالعه کیفی Ekback و همکاران اغلب زنان مشارکت کننده، تصویر ذهنی خوبی از خود نداشته و خود را غیر جذاب و زشت می دیدند [۲۴]. همچنین Trent و همکاران بیان کردند که علائم شایع سندرم تخمدان پلی کیستیک مثل بی نظمی قاعدگی، چاقی، الگوی رشد موهای بدن به شکل مردانه، آکنه و سایر مشکلات پوستی در ایجاد اختلال در تصویر ذهنی از خود و اعتماد به نفس و کاهش نمرات کیفیت زندگی تأثیر می گذارد [۲۹]. از طرف دیگر اختلال در تصویر ذهنی از خود به دلیل افزایش وزن خودش سبب مهار شرکت در فعالیت های ورزشی می شود [۳۰] که با مطالعه حاضر همخوانی دارد. یکی دیگر از مؤلفه های اثرگذار بر کیفیت زندگی زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک، از بین رفتن خصوصیات زنانگی و ظهور خصوصیات مردانگی بود که مشارکت کنندگان بطور مکرر بیان نمودند. Willmott & Kitzinger نیز در یک مطالعه کیفی با هدف بررسی تجارب زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک در انگلیس گزارش داد که زنان مبتلا به این سندرم، زن بودن را داشتن موهای نرم و لطیف در بدن و صورت، منظم بودن قاعدگی و داشتن قدرت باروری می دانستند و علائم این سندرم باعث شده بود که آنان کمتر احساس زن بودن داشته باشند و از این نظر خود را از دیگران متفاوت می دانستند. به طوری که دو سوم زنان بیان نمودند که با زنان دیگر فرق دارند و غیرطبیعی هستند و تقریباً یک سوم آنان اصطلاح عجیب و غریب را در توصیف خودشان به کار بردند. آنان نتیجه گیری کردند که سندرم تخمدان پلی کیستیک به طور بارز یک شرایط نامطلوبی در احساس زنانگی بیماران بوجود می آورد که این سندرم را به عنوان رباینده خصوصیت زنانگی نام نهادند [۳۱]. همچنین در مطالعه کیفی Synder نیز زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک، احساس متفاوت بودن نسبت به دیگران را به دلیل داشتن علائم این سندرم بیان کردند و به خصوص هیرسوتیسم اثر منفی بر روی احساس زن بودن آنان داشته است [۳۲]. در مطالعه Theresa و همکاران نیز یکی از تجارب مهم

شرمندگی داشته و خود را زنی ناقص می شمارند [۲۰]. یکی دیگر از مؤلفه های اثرگذار بر کیفیت زندگی زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک، مشکلات روانی و عاطفی و شناختی بوده است. Teede و همکاران نیز با یک مطالعه مروری بیان کردند که سندرم تخمدان پلی کیستیک یک تجربه مایوس کننده برای زنان است که تأثیرات منفی بر روی وضعیت روانی و سلامت روانشناختی آنان دارد و به شدت منجر به کاهش کیفیت زندگی این زنان می شود [۲۱]. در مطالعه Himelein and Thatcher زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک اغلب دچار احساس افسردگی، انزوای طلبی، اضطراب و ناامیدی بودند [۲۲]. پریشانی روانی و کاهش کیفیت زندگی حتی در زنانی که مراقبت های پزشکی را دریافت کرده بودند، نیز وجود داشته است [۲۳]. بر اساس تجارب مشارکت کنندگان یکی دیگر از مؤلفه های اثرگذار بر کیفیت زندگی زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی کیستیک کاهش تعاملات بین فردی و اجتماعی و عکس العمل نامناسب جامعه نسبت به عوارض این سندرم بوده است. Ekback و همکاران نیز با یک مطالعه کیفی نشان دادند که هیرسوتیسم باعث زجر احساسی شدیدی می شود که بر روی کیفیت زندگی زنان تأثیر منفی گذاشته و باعث بروز محدودیتهایی در روابط فردی و اجتماعی می شود [۲۴]. سندرم تخمدان پلی کیستیک یکی از علل شایع هیرسوتیسم محسوب می شود که در ۶۰ درصد از زنان مبتلا به تخمدان پلی کیستیک بوجود می آید، اما چاقی و نژاد در بروز هیرسوتیسم بسیار نقش دارند [۲۵]. اکثریت زنان شرکت کننده در این مطالعه بیان کردند که نشانه های این سندرم بر روی تصویر ذهنی آنان اثر منفی گذاشته و همین مسئله سبب احساس شرمندگی و کاهش اعتماد به نفس آنان شده است. نخستین بار Hopwood و همکاران بیان داشتند که تصویر ذهنی از خویشتن (Body image) هدف مهمی در ارزیابی کیفیت زندگی در درمان سرطان است که ممکن است تغییرات زیاد و مهمی را در ظاهر بیماران به دلایل جراحی، تأثیرات تاخیری رادیوتراپی یا عوارض جانبی داروهای سیستمیک ایجاد کند [۲۶]. Carson بیان می دارد که تصویری که هر یک از ما انسانها در مورد وضعیت فیزیکی خود داریم، تصویر ذهنی نامیده می شود [۲۷]. تصویر ذهنی از دو بعد تشکیل شده است. بعد ادراکی (ارزیابی فرد از اندازه های بدنش) و بعد احساسی و شناختی (نگرش فرد در مورد شکل اندامش). بر اساس یافته های موجود این فرض مطرح است، که وقتی که فرد، ظاهر خود را از معیارهای مطلوب و ایده آل پایین تر بداند، ممکن

احتمالاً با نظر بیمارانی که موافق شرکت در مطالعه نبودند، متفاوت است. نتیجه‌گیری نهایی این که سندرم تخمدان پلی‌کیستیک یک بیماری ناهمگنی است که نشانه‌های اصلی آن نظیر ناباروری، اختلالات قاعدگی، هیرسوتیسم و چاقی نه تنها بر زیبایی ظاهری افراد اثر گذاشته و از این طریق کیفیت زندگی مبتلایان را مخدوش کرده بلکه از حس زنانگی مبتلایان کاسته و از این رو منجر به ایجاد باور "کهنتری" در مقام مقایسه بر سایر زنان شده است. از این روست که ابعاد روانی، عاطفی و شناختی زنان متأثر از این بیماری آسیب‌دیده و حس حقارت و شرمندگی بر روابط بین فردی و اجتماعی آنان مستولی شده است. به‌جاست که با توجه به اثرات شگرف این بیماری بر ابعاد مختلف بدن، عوارض پنهان آن نیز در ارائه خدمات بهداشتی درمانی لحاظ گردد تا در کنار درمان علائم و عوارض گسترده آن "حس زنانگی مخدوش شده مبتلایان" بهبود یابد.

سهم نویسندگان

فاطمه نصیری امیری: طراحی مطالعه، جمع‌آوری داده‌ها و تحلیل داده‌ها، تهیه و تدوین مقاله
فهمیه رضانی تهرانی: مدیریت پروژه، طراحی مطالعه، مشارکت و نظارت بر تحلیل داده‌ها، تهیه و تدوین مقاله
معصومه سیمبر: همکاری در تحلیل داده‌ها و تهیه و تدوین مقاله
رضا علی محمدپور تهمتن: مشاور آماری و نظارت بر تحلیل داده‌ها

تشکر و قدردانی

بدین وسیله از کلیه شرکت‌کنندگان این پژوهش که بدون همکاری آنان انجام این مطالعه میسر نبود، تشکر و قدردانی می‌گردد و بهبودی و سلامت آنان را از خداوند متعال خواستاریم. همچنین از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تهران به‌دلیل حمایت مالی از تحقیق و مساعدت و همکاری اساتید محترم دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تهران تشکر و قدردانی می‌شود.

زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی‌کیستیک، حمله به خصوصیات زنانگی آنان به‌دلیل هیرسوتیسم، آلوپسیا (کچلی مردانه) و افزایش وزن به شکل آندروئید بوده است. در این مطالعه زنان از لحاظ فیزیکی خودشان را کمتر از زنان دیگر می‌دیدند و به‌دلیل تغییرات ناشی از این سندرم احساس ناامیدی، دلخوری و شرمندگی می‌کردند [۳۳]. در مطالعه Boomsma و همکاران گزارش شد که در این سندرم، به‌دلیل افزایش آندروژن‌ها صدای بیماران بم گردیده و اندازه پستان‌ها کوچکتر شده و توده عضلانی در بدن افزایش می‌یابد [۳۴]. که با تجارب زنان ایرانی نیز همخوانی دارد. نتایج مطالعه ما نشان داد که اکثریت زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی‌کیستیک به‌دلیل اثرات نشانه‌های این سندرم بر ظاهر فیزیکی خود، مشکلاتی را در عملکرد جنسی خود تجربه کردند.

Elsenbruch و همکاران نیز بیان نمودند، عوامل متعددی می‌تواند کیفیت عملکرد جنسی زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی‌کیستیک را تحت تأثیر قرار دهد. تغییراتی که در ابعاد جسمی و زیبایی بدن (به دلیل هیرسوتیسم، چاقی، آکنه، لوپسیا) و عدم تعادل هورمونهای جنسی وجود دارد، می‌تواند منجر به کاهش کیفیت زندگی و عملکرد جنسی در این بیماران شود [۲۳]. هم‌چنین Hahn و همکاران گزارش دادند که زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی‌کیستیک معتقدند که شریک جنسی آنان از زندگی جنسی رضایت کمتری دارند و خودشان را غیرجذاب‌تر از دیگران می‌دانند [۳۵]. هم‌چنین Coffey و همکاران نتیجه‌گیری کردند که عملکرد جنسی زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی‌کیستیک تحت تأثیر عوامل جسمانی ناشی از این سندرم قرار می‌گیرد [۳۶]. از محدودیتهای مطالعه این بود که اغلب زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی‌کیستیک ساکن در شهر تهران واجد شرایط برای شرکت در مطالعه بودند که ممکن است با دیدگاه زنان مبتلا به سندرم تخمدان پلی‌کیستیک در شهرهای دیگر متفاوت باشد. هر چند که غیر قابل تعمیم بودن نتایج پژوهش‌های کیفی از مشخصه‌های این گونه تحقیقات است. و محدودیت دوم این بود که از نظرات بیمارانی که خودشان داوطلب شرکت در مطالعه بودند، استفاده شده که

منابع

1. Orio F, Vuolo L, Palomba S, Lombardi G, Colao A. Metabolic and cardiovascular consequences of polycystic ovary syndrome. *Minerva Ginecol* 2008; 60: 39-51
2. Homburg R. What is polycystic ovarian syndrome? A proposal for a consensus on the definition and diagnosis of polycystic ovarian syndrome. *Hum Reproduction* 2002;17: 2495-99

3. Fahimeh Ramezani Tehrani, Masoumeh Simbar, Maryam Tohidi, Farhad Hosseinpanah, Fereidoun Azizi. The prevalence of polycystic ovary syndrome in a community sample of Iranian population: Iranian PCOS prevalence study. *Reproductive Biology and Endocrinology* 2011; 9: 39-46
4. Fauser. Bart C. J. M, Tarlatzis Basil C, Rebar Robert W, Legro RS, Balen AH, Lobo R, et al. Consensus on women's health aspects of polycystic ovary syndrome (PCOS): the Amsterdam ESHRE/ASRM-Sponsored 3rd PCOS Consensus Workshop Group. *Fertility and Sterility* 2012; 97: 28-38
5. Diamanti-Kandarakis E, Kandarakis H, Legro RS. The role of genes and environment in the etiology of PCOS, *Endocrine* 2006; 30: 19-26
6. DuRant M E, Leslie N, & Critch E. Managing polycystic ovary syndrome: a cognitive behavioral strategy. *Nursing for Women's Health* 2009; 13: 292-300
7. Goolsby M J. AACE Hyperandrogenism guidelines {Electronic version}, *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners* 2001; 13: 492-6
8. Hunter H and Sterrett, J, Polycystic Ovary Syndrome: It's Not Just Infertility. {Electronic version} *American Family Physician* 2000; 62: 1079-88
9. Jones GL, Hall JM, Balen AH, Ledger WL. Health-related quality of life measurement in women with polycystic ovary syndrome: a systematic review. *Human Reproduction Update* 2008; 14: 15-25
10. Guyatt GH, Feeny DH, Patrick DL. Measuring health-related quality of life. *Annals of Internal Medicine* 1993; 118: 622-29
11. Chedraui P, Hidalgo L, Chavez D, Morocho N, Alvarado M, Huc A. Quality of life among postmenopausal Ecuadorian women participating in a metabolic syndrome screening program. *Maturitas* 2007; 56: 45-53
12. Streiner DL and Norman G. *Health Measurement Scales: a Practical Guide to their Development and Use*. 2th Edition, Oxford University Press: Oxford, UK, 2000
13. Cronin L, Guyatt G, Griffith L, Wong E, Azziz R, Futterweit W, et al. Development of a health-related quality-of-life questionnaire (PCOSQ) for women with polycystic ovary syndrome (PCOS). *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 1998; 83: 1976-87
14. Malik-Aslam A, Reaney MD, Speight J. The Suitability of Polycystic Ovary Syndrome-Specific Questionnaires for Measuring the Impact of PCOS on Quality of Life in Clinical Trials. *Value in Health* 2010; 13: 440-46
15. World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine* 1995; 41: 1403-9
16. The Rotterdam ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS Consensus Workshop Group, "Revised 2003 consensus on diagnostic criteria and long-term health risks related to polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction* 2004; 19: 41-7
17. Krippendorff K. *Content analysis: an introduction to its methodology*. 1st Edition, Thousand Oaks, CA: Sage, 2004
18. Adib M, Parvizy S & Salsali M. *Qualitative Research Methods*, 1st Editon, Boshra: Tehran, 2006 [persian]
19. Morse JM, Barrett M, Mayan M, Olson K, Spiers J. *Verification Strategies for Establishing Reliability and Validity in Qualitative Research*. *International Journal of Qualitative Methods* 2002; 1: 13-22
20. Weiss Theresa R and Bulmer Sandra Minor, Young Women's Experiences Living with Polycystic Ovary Syndrome. *International Journal of Qualitative Methods* 2011; 40: 709-18
21. Teede H, Deeks A, Moran L. Polycystic ovary syndrome: a complex conditions with psychological, reproductive and metabolic manifestations that impacts on health across the lifespan. *BMC Medicine* 2010; 8: 41
22. Himelein MJ, & Thatcher SS. Polycystic ovary syndrome and mental health: a review. *Obstetrical and Gynecological Survey* 2006; 61: 723-32
23. Elsenbruch S, Hahn S, Kowalsky D, Offner AH, Schedlowski M, Mann K, et al. Quality of life, psychosocial wellbeing, and sexual satisfaction in women with polycystic ovary syndrome, *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism* 2003; 88: 5801-7
24. Ekback M, Wijma K and Benzein E. It is always on mind: women's experiences of their bodies when living with hirsutim. *Health Care for Women International* 2009; 30: 358-72
25. Gilliam ML, Warden M, Goldstein C, Tapia B. Concerns about contraceptive side effects among young Latinas: a focus-group approach. *Contraception Journal* 2004; 70: 299-305
26. Hopwood P, Fletcher I, Lee A, Al Ghazal S. A body image scale for use with cancer patients. *European Journal of Cancer* 2001; 37: 189-97

27. Carson VB. Mental health nursing, 4th Edition, Philadelphia: W.B.Saunders, 2006
28. Pesa JA, Syre TR, Jones E. Psychosocial differences associated with body weight among female adolescents: The importance of body image. *Journal of Adolescent Health* 2000; 26: 330-7
29. Trent M, Rich M, Bryn Austin S, Gordon Catherine M. Quality of life in adolescent girls. *Archives of Pediatrics & Adolescence Medicine* 2002; 156: 556-60
30. Liao LM, Nesic J, Chadwick PM, Brooke-Wavell K, Prelevic GM. Exercise and body image distress in overweight and obese women with polycystic ovary syndrome: a pilot investigation. *Gynecological Endocrinology* 2008; 24: 555-61
31. Kitzinger Celia and Willmott Jo. The thief of womanhood: women's experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine* 2002; 54: 349-61
32. Synder B. The lived experience of women diagnosed with polycystic ovary syndrome, *JOGNN* 2006; 35: 385-92
33. Theresa R. Weiss and Sandra Minor Bulmer. Young Women's Experiences Living with Polycystic Ovary Syndrome, *JOGNN* 2011; 40: 1-10
34. Boomsma CM, Eijkemans MJ, Hughes EG, Visser GH, Fauser BC, Macklon NS. A meta-analysis of pregnancy outcomes in women with polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction Update* 2006; 12: 673-83
35. Hahn, S, Janssen, O E, Ta, S, Pleger K, Mann K, Schedlowski M, et al. Clinical and psychological correlates of quality-of-life in polycystic ovary syndrome. *European Journal of Endocrinology* 2005; 153: 853-60
36. Coffey S, Bano G. & Mason HD. Health-related quality of life in women with polycystic ovary syndrome: a comparison with the general population using the Polycystic Ovary Syndrome Questionnaire (PCOSQ) and the Short Form-36 (SF-36). *Gynecological Endocrinology* 2006; 22: 80-6

ABSTRACT

Components of quality of life of women with polycystic ovary syndrome: a qualitative study

Fatemeh Nasiri Amiri¹, Fahimeh Ramezani Tehran^{2*}, Masoume Simbar¹, Reza Ali Mohammadpour Tahamtan³

1. Department of Midwifery and Reproductive Health, Faculty of Nursing & Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran
2. Reproductive Endocrinology Center, Research Institute for Endocrine Sciences, Shahid Beheshti University of Medical Science, Tehran, Iran
3. Department of Biostatistics, Faculty of Medical Sciences, School of Health Sciences, Mazandaran University of Medical Sciences, Sari, Iran

Payesh 2013; 12: 657-669

Accepted for publication: 15 April 2013

[EPub a head of print-30 June 2013]

Objective (s): Polycystic ovary syndrome (PCOS) is the most common chronic endocrine disorder. It has significant and diverse clinical consequences including reproductive, metabolic, psychological morbidity. The study aimed to investigate about women's experiences and quality of life.

Methods: This was an exploratory qualitative and quantitative sequential study. Semi-structured open-ended interviews were conducted with 23 women with polycystic ovary syndrome aged 18 to 40 years. The research was carried out at a reproductive endocrinology research center affiliated to Shahid Beheshti University of Medical Sciences. Interviews were continued to reach data saturation. All interviews were recorded and transcribed. Then content analysis was used to explore the data.

Results: Women indicated several factors that affected their quality of life including physical problems, mental dimensions and issues related to role functioning. Physical problems were included obesity, hirsutism, hair loss, acne, menstrual disorders, and general health disorders. The mental, emotional, cognitive and social dimensions were included depression, hopelessness, fear and anxiety, disgruntle, introversion, low self-esteem, feelings of shame and embarrassment, poor sense of self and humiliation relative to peers, being abnormal, feeling of weakness, mental engagement and poor concentration, inability of problem solving and planning, lingering isolationism and withdrawal, inability to express their problems, blame by husband because of infertility and limitations of participating in public gatherings. The role functioning was included limitations in gender related roles, loss of characteristics of femininity and appearance of masculinity and disorder of marital relationship.

Conclusion: The findings suggest women who suffer from PCOS require special support in various aspects of their care. Indeed these women should receive optimal care and support.

Key Words: Polycystic ovary syndrome, quality of life, qualitative study, content analysis, hirsutism

* Corresponding author: Shahid Beheshti University of Medical Science, Tehran, Iran

Tel: 22416264

E-mail: Ramezani@endocrin.ac.ir