

Challenges of Parents of Daughters with Multiple Sclerosis: A Phenomenological Study

Panahi M¹, Tazakori Z¹, Karimollahi M*¹

1. Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Ardabil University of Medical Sciences, Ardabil, Iran

* *Corresponding author.* Tel: +989143530790, E-mail: m.karimollahi@arums.ac.ir

Received: Aug 19, 2017 Accepted: Nov 18, 2017

ABSTRACT

Background & aim: Chronic illness in the child increases the mental health risk in parents. Parents also get new roles and responsibilities for the physical and emotional needs of their children in order to preserve and recreate the routine family activities. This study aimed to explain the challenges of parents with a daughter suffering from multiple sclerosis.

Methods: This research was a qualitative study with a phenomenological approach that was carried out with the participation of parents of girls' members of MS Association of Ardabil. Inclusion criteria were; living with family since MS beginning, having the MS history, and willingness to participate in the study. Data were collected by semi-structured interview with 12 participants. Finally, the collected data were analyzed using a quantitative method.

Results: Data analysis showed 3 themes and 8 sub-themes as; 1. Distress (anxiety and fear, discomfort, dissatisfaction, the future of waking and mental activity), 2. Compatibility barriers (economic burden and treatment problems), and 3. Restriction (isolation and despair).

Conclusion: The challenges mentioned by parents in the current study were: mental and emotional distress such as anxiety, discomfort, and mental engagement. Also, most of the parents lost their social dynamicity and felt helpless and frustrated due to unsatisfied treatment results. Problems in the treatment process and economic burden were also among challenges preventing parents from coping with their child's disease. Providing these challenges to health care planners and managers can have a significant impact on the process of eliminating the problems.

Keywords: Multiple Sclerosis, Challenge, Parents, Phenomenology

چالش‌های والدین دختران مبتلا به بیماری مولتیپل اسکلروزیس: یک مطالعه پدیده شناسی

مرضیه پناهی^۱، زهرا تذکری^۱، منصوره کریم‌اللهی^{۱*}

۱. گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اردبیل، اردبیل، ایران
* نویسنده مسئول. تلفن: ۰۹۱۴۳۵۳۰۷۹۰ ایمیل: m.karimollahi@arums.ac.ir

چکیده

زمینه و هدف: بیماری مزمن در فرزند، خطرات بهداشت روانی را در والدین افزایش می‌دهد. همچنین والدین به منظور حفظ و بازآفرینی روال معمول خانواده، نقش‌ها و مسئولیت‌های جدیدی را جهت رفع نیازهای جسمی و عاطفی فرزندان به دست می‌آورند. این مطالعه با هدف تبیین چالش‌های والدین دختران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام گرفت.

روش کار: این پژوهش یک مطالعه کیفی با رویکرد پدیده شناسی بود که با مشارکت والدین دختران عضو انجمن ام‌اس اردبیل انجام شد. والدینی که از شروع ابتلای دختر خود به بیماری ام‌اس با او زندگی می‌کردند و تمایل به شرکت در پژوهش داشتند وارد مطالعه شدند. داده‌ها به روش مصاحبه عمیق نیمه ساختاریافته با ۱۲ نفر از مشارکت‌کنندگان جمع‌آوری شد. در نهایت اطلاعات جمع‌آوری شده با استفاده از روش کلایزی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: حاصل تحلیل داده‌ها استخراج ۳ مضمون و ۸ زیرمضمون: ۱. پریشانی (دل‌نگرانی و وا همه، ناراحتی و نارضایتی، آینده‌مواج و مشغولیت ذهنی)، ۲. موانع سازگاری (بار اقتصادی و مشکلات پروسه درمان) و ۳. زمین‌گیر شدن (محدودیت و انزوا و استیصال) بود.

نتیجه‌گیری: از چالش‌هایی که والدین شرکت‌کننده در این مطالعه ذکر کردند، پریشانی‌های روحی و ذهنی مانند دل‌نگرانی، ناراحتی، آینده‌مواج و مشغولیت ذهنی بود. همچنین بیشتر آنها پویایی اجتماعی خود را از دست داده و به دلیل عدم دست‌یابی به نتایج درمانی رضایت‌بخش، احساس درماندگی و استیصال می‌کردند. مشکلات پروسه درمان و بار اقتصادی ناشی از بیماری نیز از چالش‌هایی بود که مانع کنار آمدن آنها با بیماری فرزندشان شده بود. ارائه این چالش‌ها به برنامه‌ریزان و مدیران مراقبت سلامت می‌تواند تأثیر بسزایی در برطرف کردن آنها داشته باشد.

واژه‌های کلیدی: مولتیپل اسکلروزیس، چالش، والدین، پدیده شناسی

پذیرش: ۹۶/۷/۲۸

دریافت: ۹۶/۵/۲۸

مقدمه

مولتیپل اسکلروزیس^۱ (MS)، یک بیماری عصبی پیشرونده با منشأ نامشخص است که موجب تخریب میلین در سیستم اعصاب مرکزی شده و با علائمی نظیر خستگی، اختلال در کنترل مثانه یا روده، درد، اسپاسم عضلات، سرگیجه، سختی در راه رفتن، اختلال جنسی، افسردگی و... همراه است (۱). تعداد مبتلایان

به این بیماری در جهان، دو و نیم میلیون نفر بوده و هر هفته ۲۰۰ نفر به آن افزوده می‌شود (۲). در آمریکا حدود ۴۰۰ هزار نفر تحت تأثیر این بیماری می‌باشند (۳) و در ایران حدود ۶۰ هزار نفر به این بیماری مبتلا هستند. به گفته جامعه انجمن مغز و اعصاب ایران تعداد افراد مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در سال ۲۰۰۹ از ۵۱/۹ نفر در صد هزار نفر به ۷۳ نفر در صد هزار نفر در سال ۲۰۱۱ افزایش یافت.

^۱ Multiple Sclerosis

به علاوه میزان شیوع مولتیپل اسکروزیس در ایران بیست برابر بیش از سایر کشورهای منطقه است (۴). در سال ۱۳۹۰ در ایران، میانگین هزینه سالیانه بیماری مولتیپل اسکروزیس برای هر بیمار، ۲۴۴۷۵ دلار آمریکا برآورد شده که میانگین هزینه مستقیم ناشی از بیماری، ۱۶۹۴۵ و هزینه‌های غیرمستقیم، ۷۵۳۰ دلار به ازای هر بیمار بود (۵). نزدیک به ۳۹ درصد از مردان و ۱۹ درصد از زنان مبتلا به مولتیپل اسکروزیس مجبور به بازنشستگی پیش از موعد و از کارافتادگی هستند که بار اقتصادی ناشی از آن بر جامعه قابل توجه می‌باشد (۶). این بیماری در جوانان سنین ۲۰ تا ۴۰ سال شایع‌تر بوده و زنان تقریباً ۲ تا ۳ برابر بیشتر از مردان مبتلا می‌شوند (۷). این در حالی است که زنان یکی از مهمترین گروه‌های متاثر از کیفیت زندگی و موثر بر آن هستند که علاوه بر وظایف شخصی و خانوادگی، نقش فعالی در پیشرفت‌های اجتماعی دارند (۸). بیماری مولتیپل اسکروزیس بصورت واضحی کیفیت زندگی بیماران و خانواده آنها را تحت تاثیر قرار داده و بر زندگی خانوادگی، شرایط اقتصادی و ارتباطات اجتماعی آنها تاثیر می‌گذارد (۹،۱۰). عواطف خانوادگی می‌تواند به طور مثبت یا منفی بر بهبود بیماری و پاسخ‌های آنها به بیماری تاثیر گذار باشد (۱۱). بیماری یک فرد در خانواده، تعادل خانواده را بهم ریخته و سبک زندگی تمام افراد خانواده را تغییر می‌دهد (۱۲). میزان برخورداری بیماران از توجه و کمک اعضای خانواده، دوستان و سایر افراد می‌تواند موجب افزایش بقاء و بهبود کیفیت زندگی افراد شود (۱۳). سبک زندگی والدین و محیط خانه نقش مهمی در جنبه‌های مختلف زندگی فرزندان مبتلا به اختلالات عصبی دارد (۱۴). این مساله به خصوص در فرزندان که با والدین خود، به عنوان مهمترین ارائه‌دهندگان حمایت جسمی، روانی، اجتماعی و مالی زندگی می‌کنند بیشتر نمود پیدا می‌کند (۱۳)، بنابراین شناخت و ارزیابی نیروهای بالقوه والدین دارای فرزند بیمار، بسیار مهم است،

زیرا والدین در بالا بردن سطح سلامت افراد خانواده نقش موثری دارند (۱۵). همچنین بیماری فرزند در خانواده موجب می‌شود که والدین نقش‌ها و مسئولیت‌های جدیدی را جهت برطرف کردن نیازهای عاطفی و فیزیکی فرزندان‌شان جهت حفظ و بازآفرینی روال معمول خانواده و سایر تعهدات زندگی به دست آورند (۱۳). در بیشتر مطالعات انجام شده، والدین در کنار سایر مراقبین قرار داده شده‌اند (۱۸-۱۶)، در حالی که بیماری مزمن در فرزند، خطرات بهداشت روانی بیشتری را برای والدین در مقایسه با سایر اعضای خانواده ایجاد می‌کند (۱۹). بنابراین تبیین چالش‌های والدین دختران مبتلا به مولتیپل اسکروزیس و ارائه آن به برنامه‌ریزان و مدیران مراقبت سلامت می‌تواند کارکرد مثبتی در راستای سلامت جامعه داشته باشد، چرا که یکی از محورهای ارزیابی سلامت جوامع مختلف، وضعیت روانی آن جامعه است (۲۰). از طرفی تحقیقاتی که در ایران در رابطه با بیماری ام‌اس انجام شده بیشتر جنبه‌های اپیدمیولوژیک و کمی بیماری و مراقبین را مورد بررسی قرار داده‌اند (۷،۵،۲). لذا هدف مطالعه حاضر تبیین چالش‌های والدین دختران مبتلا به مولتیپل-اسکروزیس است.

روش کار

این پژوهش با استفاده از روش پدیده‌شناسی توصیفی^۱ انجام شد. پدیده‌شناسی از نظر لغوی عبارت است از توصیف پدیده‌ها با در نظر گرفتن نحوه بروز آنها، قبل از هرگونه ارزش گذاری، تفسیر و یا قضاوت ارزشی. هدف از مطالعه پدیده‌شناسی توصیفی، توصیفی جامع از پدیده تجربه‌شده برای دستیابی به درک ساختار ذاتی آن می‌باشد (۲۱). از آنجایی که محقق در این مطالعه به دنبال تبیین چالش‌های والدین بود، از روش پدیده‌شناسی توصیفی جهت انجام آن استفاده کرد.

^۱ Descriptive Phenomenology

جامعه آماری، والدین دختران عضو انجمن اماس اردبیل بودند که از ابتدای ابتلا به بیماری با دخترانشان زندگی می‌کردند. جهت انتخاب مشارکت‌کنندگان از روش نمونه‌گیری هدفمند استفاده شد. در انتخاب هدفمند با توجه به هدف اصلی محقق، افراد مطلع و غنی از اطلاعات به عنوان نمونه انتخاب می‌شوند. حجم نمونه در مطالعات کیفی بر پایه نیازهای اطلاعاتی است و از ابتدای تحقیق مشخص نمی‌شود و نمونه‌گیری و جمع‌آوری داده‌ها تا زمان اشباع داده‌ها- زمانی که شرکت‌کنندگان هیچ موضوع یا حقیقت جدیدی را مطرح نکرده و اطلاعات دریافتی تکراری باشد- ادامه می‌یابد (۲۲) که در این مطالعه اشباع داده‌ها در مصاحبه دوازدهم حاصل شد. روش جمع‌آوری داده‌ها مصاحبه عمیق نیمه‌ساختاریافته بود و سعی محقق این بود که چالش‌های والدین دختران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس را از زبان خودشان بدون هیچ‌گونه دخل و تصرفی استخراج و ارائه کند. پس از کسب رضایت کتبی، به شرکت‌کنندگان اطمینان داده شد که همه صحبت‌های آنها به صورت محرمانه نزد محقق خواهد ماند و همه تحلیل‌ها براساس کدها انجام خواهد شد، مصاحبه انجام شد. از ضبط صوت جهت ضبط بیانات شرکت‌کنندگان و از روش یادداشت برداری جهت ثبت حالات آنها و نکات لازم

حین انجام مصاحبه استفاده گردید. در تمام طول مدت مطالعه سعی محقق بر آن بود که از هرگونه پیش‌داوری و قضاوت بر اساس تجربیات، باورها و پیش‌فرض‌های خود خودداری کرده و هیچ‌گونه مداخله‌ای در گفته‌های افراد نداشته باشد. مصاحبه در مکانی انجام گرفت که ضمن حفظ خلوت بیمار و سکوت، مشارکت‌کنندگان بتوانند بیشترین میزان رضایت و راحتی را داشته باشند (انجمن اماس، منزل و محل کار شرکت‌کنندگان و پارک). زمان انجام مصاحبه‌ها، طبق خواسته شرکت‌کنندگان تنظیم گردید. مصاحبه با سوالات کلی زیر شروع شد:

- ابتلا دخترتان به بیماری اماس منجر به ایجاد چه چالش‌هایی در زندگی شما شده است؟
- ابتلا دخترتان به بیماری اماس چه تأثیری در زندگی شما داشته است؟

در مواردی که شرکت‌کنندگان در توصیف تجربه خود دچار مشکل می‌شدند و یا لازم بود که مصاحبه سیر تخصصی تری داشته باشد سوالات پیگیری به منظور شفاف سازی مطرح می‌شد و مصاحبه تا زمانی که شرکت‌کنندگان چالش‌های خود را کاملاً توصیف نمایند ادامه می‌یافت. مشخصات دموگرافیک افراد شرکت‌کننده در مطالعه در جدول ۱ آورده شده است.

جدول ۱. مشخصات فردی اجتماعی والدین دختران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

نسبت/سن (سال)	مدت ابتلا دختر (ماه)	میزان تحصیلات	شغل
مادر / ۴۲	۴۸	دیپلم	خانه دار
مادر/ ۴۸	۳۰	ابتدایی	خانه دار
مادر / ۶۰	۱۲۰	فوق دیپلم	معلم بازنشسته
پدر/ ۵۳	۱۶۸	سیکل	راننده کامیون
مادر/ ۳۸	۷	سیکل	خانه دار
مادر/ ۶۰	۷۲	بی سواد	خانه دار
مادر/ ۶۳	۴۸	بی سواد	خانه دار
پدر/ ۶۸	۹۶	دیپلم	لوله کش
پدر/ ۷۸	۱۲۰	ابتدایی	دست فروش
مادر/ ۶۱	۱۴۴	ابتدایی	خانه دار
مادر/ ۵۸	۱۰۸	بی سواد	خانه دار
مادر/ ۴۸	۸۴	ابتدایی	خانه دار

تحلیل داده‌ها

از آنجایی که هدف مطالعه حاضر، توصیفی جامع از چالش‌های والدین دختران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس بود لذا، از روش کلایزی جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها استفاده شد. مرحله اول، جمع‌آوری توصیف شرکت‌کنندگان از پدیده مورد نظر است که با استفاده از ثبت و یادداشت‌برداری انجام می‌شود. در مرحله دوم تمام توضیحات شرکت‌کنندگان کلمه به کلمه نوشته و سعی می‌شود با چندین بار مطالعه مطالب، به عمق معانی گفته‌ها پی برده شود. در مرحله سوم به هر توضیح برگشته و زیر عبارات یا جملاتی که به طور مستقیم به پدیده مورد نظر مربوط است خط کشیده می‌شود (استخراج جملات مهم). در مرحله چهارم برای هر یک از جملات مهم استخراج شده، مفهوم خاصی بخشیده می‌شود. در مرحله پنجم مفاهیم فرموله شده حاصل از توضیحات شرکت‌کنندگان در دسته‌های خاص موضوعی مرتب می‌شود. مرحله ششم تجزیه و تحلیل کلایزی، ارائه توصیفی جامع از پدیده تحت مطالعه بوده و مرحله پایانی مربوط به اعتباربخشی یافته‌ها می‌باشد (۲۱). در این پژوهش، داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه ساختاریافته و به کمک یادداشت برداری از حالات شرکت‌کنندگان و ضبط صدای آنها توسط ضبط صوت دیجیتال حین انجام مصاحبه جمع‌آوری گردید. سپس بیانات ضبط شده شرکت‌کنندگان مکرراً گوش داده‌شد و بیاناتشان، کلمه به کلمه نوشته‌شد و مورد مطالعه قرار گرفت و زیر اطلاعات با معنی و بیانات مرتبط با پدیده مورد مطالعه، خط کشیده شد و جملات مهم مشخص شدند. سپس سعی گردید تا از هر عبارت، مفهومی که بیانگر معنا و قسمت اساسی صحبت‌های مصاحبه‌شونده است استخراج شود. مفاهیم تدوین‌شده به دقت مطالعه و براساس تشابه مفاهیم آنها و به صورت موضوعی دسته‌بندی شدند. سپس

جهت توصیف جامع پدیده تحت مطالعه، این مفاهیم کنار هم قرار داده شدند و دسته‌های کلی‌تری ایجاد شدند. برای تامین اعتبار یافته‌ها از معیارهای چهارگانه منسوب به لینکلن و گابا^۱ شامل باورپذیری^۲، انتقال پذیری^۳، اطمینان پذیری^۴ و تاییدپذیری^۵ استفاده شد. در این پژوهش، برای دست یابی به باورپذیری پژوهش از دو روش تماس طولانی با محیط پژوهش و خودبازبینی محقق^۶ از طریق مشاهدات مداوم در محیط پژوهش جهت اعتمادسازی در افراد شرکت کننده و فراگیری فرهنگ آن محیط و مطالعه و گوش دادن‌های مکرر مصاحبه‌ها توسط خود محقق جهت دست یافتن به مفهوم اصلی بیانات شرکت کنندگان، استفاده شد. برای قابلیت انتقال بیشتر سعی شد از توصیف فربه یا غنی^۷ استفاده شود. توصیف فربه، توصیفی غنی از مجموع داده‌های مورد نظر در طول مرحله گردآوری داده‌ها می‌باشد که این امر پتانسیل‌های قابلیت انتقال را افزایش می‌دهد. از این رو، تلاش شد تمام جزئیات تحقیق از نمونه‌گیری تا فرایند جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها به طور کامل شرح داده شود و نیز یافته‌های پژوهش با اشاره به حالات و زبان بدن شرکت کنندگان در پژوهش ارائه شود. به منظور دست یابی به قابلیت اطمینان از روش توصیف توسط هم‌تایان استفاده شد. برای این منظور، کدهای به دست آمده که در قالب جداول طراحی شده بودند در اختیار دو تن از اساتید هیئت علمی دانشکده پرستاری و مامایی اردبیل قرار گرفتند. برای تاییدپذیری نتایج در این پژوهش از روش تثبیت پرسش‌های مصاحبه استفاده شد. منظور از

¹ Lincoln & Guba

² Credibility

³ Transferability

⁴ Dependability

⁵ Confirmability

⁶ Self-Monitoring

⁷ Thick Description

ثبیت پرسش‌های مصاحبه این است که محقق برای بررسی پدیده مورد نظر تنها به یک سوال اکتفا نکند و از دو یا چند سوال استفاده نماید (۲۲ و ۲۳). دو

نمونه از نتایج حاصل از روش تحلیل در جدول ۲، تحت عنوان فرآیند استخراج زیر مفهوم‌ها ارائه شده است.

جدول ۲. فرآیند استخراج زیر مفهوم‌ها

متن مصاحبه	مفاهیم	زیر مضمون	مضمون
من صبح بلند میشم خونشون زنگ می‌زنم ببینم بیدار شده، گوشه رو برداره پشت سر هم زنگ می‌زنم ببینم چی شده.	نگرانی مداوم نسبت به وضعیت فرزند	دل نگرانی و واهمه	پریشانی
بالاخره تحت فشاریم، مشکلات اقتصادی نداشتیم اما یواش یواش داریم پیدا می‌کنیم.	ایجاد مشکلات اقتصادی به دلیل هزینه‌های اقتصادی	بار اقتصادی ناشی از بیماری	موانع سازگاری

یافته‌ها

مضامین به دست آمده از تحلیل مصاحبه‌ها شامل پریشانی، موانع سازگاری و زمین گیر شدن بود. مضمون‌ها و زیرمضمون‌های حاصل از مطالعه در جدول ۳ آورده شده است:

جدول ۳. مضمون‌ها و زیرمضمون‌ها

مضامین	زیر مضامین
پریشانی	دل نگرانی و واهمه
	ناراحتی و نارضایتی
	آینده موج مشغولیت ذهنی
موانع سازگاری	بار اقتصادی مشکلات پروسه درمان
زمین گیر شدن	محدودیت و انزوا استیصال

پریشانی

مشخص نبودن تکلیف و نداشتن تصویری واضح از وضعیت و مسئولیت‌های پیش رو و فکر مدام به اینکه در آینده چه اتفاقی خواهد افتاد باعث ایجاد پریشانی روحی و فکری در والدین شده بود که در قالب چهار زیرمضمون دل‌نگرانی و واهمه، ناراحتی و نارضایتی، آینده موج و مشغولیت ذهنی بیان شد:

دل‌نگرانی و واهمه

وقتی یک مشکلی ایجاد می‌شود طبیعتاً نگرانی و ترس و دلهره ای در وجود انسان رخنه می‌کند که

اگر نداند که چطور باید با آنها مقابله کند یا کنار بیاید متعاقباً مشکلات بدتری ایجاد خواهد شد. حال اگر این مشکل، بیماری دختر خانواده باشد طبیعی است که والدین به دلیل نقشی که در خانواده دارند بیش از سایرین دچار ترس و نگرانی می‌شوند. از علل دیگر ترس‌ها و نگرانی‌های والدین در تحقیق حاضر، فرهنگ موجود در جامعه ایرانی و واهمه داشتن از برخورد دیگران هنگام اطلاع از بیماری دخترشان بود. نمونه ای از نگرانی‌ها و ترس‌های اشاره شده توسط والدین در مصاحبه‌ها شامل موارد زیر بود:

«خیلی نگرانم. مثلاً می‌گم بالاخره ما مادرها، یه روز هستیم یه روز نیستیم، بالاخره دخترم چی می‌شه؟!» (مادر، ۶۰ ساله)

«میگم خدای نکرده دخترم مثل اینهایی که بیماریشون شدید شده اومدن انجمن نشه، می‌ترسم. خیلی می‌ترسم!» (مادر، ۳۸ ساله)

«وقتی به بقیه می‌گم که دخترم مریضه هی می‌گن وای بیچاره، وای حالا چی میشه و اونوقت من بیشتر دلم می‌لرزه و می‌ترسم» (مادر، ۶۰ ساله)

ناراحتی و نارضایتی

به دلیل تجربه مسائل ناگواری که طی بیماری فرزند ایجاد شده طبیعتاً ناراحتی‌ها و نارضایتی‌هایی در والدین، ایجاد می‌شود که گاهاً به دلیل ماهیت غیرقابل پیش‌بینی بیماری و گاه به دلیل برخورد

«همش به این فکر می‌کنم که خدایا دخترم خوب میشه؟ بچه‌هاش بی مادر می‌مونن. خدایا قراره مرضیه دخترم خوب بشه یا نه؟» (مادر، ۵۸ ساله)

مشغولیت ذهنی

انسان در طول روز چندین بار به دلیل مسائل خوشایند یا ناخوشایندی که با آنها مواجه می‌شود به فکر فرو می‌رود و در مورد کم و کیف آنها می‌اندیشد و مدام در ذهن خود با آن مسائل کلنجار می‌رود. والدین دختران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس نیز از این امر مستثنی نبوده و بیماری دختر آنها به مهمترین و دغدغه برانگیزترین مسئله این روزهای آنها تبدیل شده بود:

«به زور وام گرفتیم و خونه خریدیم. این درد که اومد اونا یادم رفت. اصلاً یادم رفت که وقت قسط‌مونه» (مادر، ۳۸ ساله)

«هرجا میرم همش دارم به دخترم فکر می‌کنم، تو خیابون، تو تاکسی، بعضی وقتها تو تاکسی می‌بینم حواسم نیست گریه می‌کنم» (پدر، ۵۳ ساله)

موانع سازگاری

طی فرآیند بازتوانی بیماری، ممکن است مسائلی اتفاق بیفتد که منجر به سد این مسیر شوند که اگر شناسایی نشوند نه تنها می‌توانند مانع بهبودی شوند بلکه ممکن است مشکلات ثانویه ای را برای فرد و اعضای خانواده ایجاد نمایند. این موانع در بیانات شرکت‌کنندگان به صورت دو زیرمضمون بار اقتصادی و مشکلات پروسه درمان ارائه شد:

بار اقتصادی

یکی از مسائلی که افراد اغلب پس از ابتلا به بیماری با آن مواجه می‌شوند مشکلات مالی و بار اقتصادی ناشی از آن می‌باشد که توسط اکثر والدین در این تحقیق مطرح گردید. از جمله مسائلی که از نظر مالی برای والدین مشکلاتی را ایجاد کرده بود و طی مصاحبه به آن اشاره داشتند هزینه‌هایی بود که از ابتدای تشخیص بیماری با آن مواجه بودند. در این

فرزند با بیماری و عدم درک وضعیت آنها توسط اطرافیان و نیز مسائلی است که طی بیماری فرزندان به آنها تحمیل شده است. نمونه ای از این ناراحتی‌ها و نارضایتی‌ها که والدین به آنها در این مطالعه اشاره کردند در زیر آورده شده است:

«الان ده روزه فامیلامون فهمیدن دخترم مریضه، هی زنگ می‌زنن می‌پرسن حال دخترت چطوره؟! می‌گم خوبه بعد از دو سال و نیم فهمیدن و گرنه هر روز زنگ می‌زدن. ناراحتم از رفتارشون. این ده روز که فهمیدن اینجوری مریضه، همش زنگ می‌زنن.» (مادر، ۴۸ ساله)

«الان مشکل من تنها با خود دخترمه، اصلاً با بیماریش نمی‌سازه، نمی‌خواد شرایطش رو قبول کنه.» (مادر، ۶۰ ساله)

«با همسر دخترم سر بچه دار شدنشون مشکل داشتیم، ما می‌گفتیم الان براش خوب نیست بچه دار بشه، همسرش می‌گفت نه من پسر می‌خوام، ناچاراً باردار شد.» (پدر، ۵۳ ساله)

آینده مواج

ماهیت عودکننده بیماری و غیرمنتظره بودن زمان حملات و نبود درمان قطعی برای بیماری ام‌اس منجر به نوعی عدم ثبات در زندگی بیماران و خانواده و تجربه آینده‌ای مواج در آنها می‌گردد. در این تحقیق والدین بیان کردند که نسبت به وضعیت شغلی، ازدواج و تحصیل دخترشان در آینده نگران هستند. مواردی از صحبت‌های شرکت‌کنندگان که به این موضوع اشاره کرده‌اند به شرح ذیل می‌باشد:

«هی میگم خدایا حالا این چه جوری میشه، خوب میشه، نمیشه؟ خدا میدونه چی میشه؟!» (مادر، ۶۰ ساله)

«دخترم از من می‌پرسه، مامان کسی که این بیماری رو گرفته دیگه نمی‌تونه ازدواج کنه؟ همش این چیزا رو می‌پرسه، می‌پرسه با کی ازدواج می‌کنم، کی عروس میشم؟ بعد تو دلم میگم خدایا من به این چی بگم؟» (مادر، ۳۸ ساله)

«دخترم بعضی وقت‌ها به خاطر نزدن داروها یا نخوردن غذا منو اذیت می‌کنه، می‌گم بالاخره این داروی خودته، بچه که نیستی باید ساعتش رو رعایت کنی، میگم فلان دارو وقتشه بخوری. اینجوری درگیرم» (مادر، ۳۸ ساله)

زمین‌گیر شدن

به دلیل محدودیت‌ها و بار مسئولیت‌های جدید مراقبتی، والدین قادر نبودند به شکلی که قبلاً در جامعه حاضر می‌شدند و ایفای نقش می‌کردند در جمع حاضر شوند که این مساله، منجر به ایجاد حس زمین‌گیری در آنها شده بود که با دو زیرمضمون محدودیت و انزوا و استیصال مشخص می‌شد.

محدودیت و انزوا

والدین به عنوان مهمترین و اصلی‌ترین افراد خانواده، به دنبال بیماری فرزند خود که نوعی بحران در خانواده تلقی می‌شود، مجبور به تقبل نقش‌های اضافی علاوه بر نقش والد بودن می‌شوند. این نقش اضافه منجر به محدودیت در روابط و سایر فعالیت‌ها می‌گردد، بعلاوه تجسس دیگران در بیماری دخترشان نیز بر این محدودیت افزوده و منجر به نوعی انزوا در آنها می‌شود:

«همش می‌گفتم الان می‌رم بیرون همه میان ازم میپرسن دخترت چشه؟! یا اگه ازم میپرسن دخترت چی شده چی بگم؟! واسه همین دیگه جایی نمی‌رفتم، می‌گفتم هیچ جا نروم، فقط بمونم خونه» (مادر، ۶۰ ساله)

«من و شوهرم بازنشسته که شدیم دخترمون رو گذاشتیم جلومون، وقتمون صرف دخترم شد، چند بار منو خواستن برای تدریس تو مدرسه غیرانتفاعی، نرفتم، نگفتم به خاطر چی، فقط گفتم نیام» (مادر، ۶۰ ساله)

استیصال

گاهی دویدن‌ها و نرسیدن‌ها به راه‌حل مسائل و یا وجود موانع در حل مشکلات، منجر به ایجاد نوعی

مطالعه، چون داروهای بیماری ام‌اس مشمول یارانه دارویی می‌باشند، بنابراین بار اقتصادی ناشی از بیماری مربوط به هزینه‌های مستقیم داروهای ام‌اس نبود، بلکه بیشتر مربوط به هزینه‌های جانبی درمان نظیر هزینه‌های تست‌های تشخیصی، مکمل‌های دارویی، بستری و تهیه مواد غذایی مناسب بود که این مشکلات و فشارهای اقتصادی به صورت بارزتری در والدینی که از طبقات اقتصادی پایین‌تر بودند دیده می‌شد و منجر به تحمیل فشار چند برابری به آنها می‌گردید. در ذیل به نمونه‌هایی از آنها اشاره می‌گردد:

«من نمی‌تونم صددرصدی به دخترم برسم، ولی سعی می‌کنم خودم یا شوهرم از نظر تغذیه یا مسائل تفریحی از خودمون بزنیم ولی برای دخترم کم نگذاریم» (مادر، ۴۲ ساله)

«الان گفتن فلان چیز رو باید بخوره فلان چیز رو نخوره، من نمی‌گم اینها بد گفتن، نه، ولی میگم خدایا ما بالاخره وضع مالی‌مون خوب نیست که این چیزهارو بخریم. واقعا تو خرید اونها موندم» (مادر، ۳۸ ساله)

مشکلات پروسه درمان

اکثر والدین پس از ابتلا دخترشان به این بیماری به دنبال راهی برای درمان آن می‌گردند که در این بین ممکن است متحمل سختی‌ها و مشکلاتی مثل سختی در تهیه دارو، مجاب کردن فرزند به مصرف دارو، برخورد دیگران با بیماری فرزند، ناتوانی در انجام تزریقات بیمار، اعزام‌شدن به شهر دیگر و مشکل وقت شوند:

«من خودم راننده بودم، بعضی وقت‌ها از شهرهای دیگه داروهاش رو پیدا می‌کردم. اونم باید با یخچال حمل می‌شد، مثلاً فلاسک یخ پر می‌کردم می‌برد، شهرستانا هرجا بود من می‌رفتم پیدا می‌کردم یعنی یه روز هم قطع نکردیم، یه روز هم دیر بشه، نشد» (پدر، ۵۳ ساله)

حس عاجز ماندن، ناتوانی و استیصال می‌گردد که شرکت‌کنندگان در این تحقیق نیز به مواردی از آن اشاره کردند:

«شما هر کاری بگی من کردم، بردم تهران پیش بهترین متخصص، زنبور درمانی بردم، داروهای گیاهی گرفتم، اما تاثیر اونچنانی نداشت، الان خودم هم موندم نمی‌دونم دیگه باید چیکار کنم!» (پدر، ۵۳ ساله)

بحث

والدین شرکت‌کننده در این مطالعه، رویداد غیرمنتظره بیماری مزمن دخترشان را تجربه کرده و با روابط و مسئولیت‌های جدیدی مواجه شده بودند که آنها را به چالش کشیده و مشکلات جدیدی را برای آنها ایجاد کرده بود. از جمله مشکلاتی که در این مطالعه به آن رسیدیم این بود که والدین دختران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در مورد بیماری دخترشان اطلاعات کمی داشته یا اطلاعاتشان آنقدر جسته و گریخته، ناقص و غیرتخصصی بود که برای آنها کارآمد نبوده و بالعکس منجر به سردرگمی در آنها می‌شد. این یافته‌ها با نتایج مطالعه هانگ^۱ و همکاران متفاوت بود. آنها گزارش کردند که در هر مرحله از بیماری متناسب با احساسات و نیازهای فیزیکی بیماران برای مراقبان آنها، آموزش مداوم فراهم می‌شود (۲۴). لذا پیشنهاد می‌شود که برنامه‌ای ترتیب داده شود که به والدین از همان ابتدای ابتلای دخترشان اطلاعات مربوط به ماهیت بیماری، سیر پیشرفت و درمان و پیگیری بیماری، آموزش داده شود.

اکثر والدین به آینده دخترشان می‌اندیشیدند و وقتی بیمارانی را می‌دیدند که دچار نقایص جسمی و روحی شده اند، آینده برای آنها استرس‌آورتر می‌شد. از طرف دیگر وضعیت شغلی، تحصیلی و ازدواج دخترشان نیز به دلیل ابتلا به بیماری، غیرقابل

پیش‌بینی بود. هالپر^۲ معتقد است که عدم اطمینان از ماهیت بیماری به شرایط غیرقابل پیش‌بینی آن بستگی دارد و همچنین عدم اطمینان، یک شاخص غالب در ارتباط با عود بیماری‌ها است که می‌تواند روی مشارکت مراقبت‌کنندگان تاثیر بگذارد (۲۵). همتی مسلک پاک و همکاران نیز در مطالعه خود در خصوص مشکلات والدین دختران مبتلا به دیابت، بیان کردند که دلواپسی‌های مربوط به ازدواج و حاملگی فرزند، دغدغه در مورد آینده شغلی فرزند و ترس از احتمال گرفتاری فرزند با عوارض بیماری از عواملی هستند که منجر به نگرانی والدین درباره زندگی دختر بیمارشان می‌شود (۲۶). پیشنهاد می‌شود به بیماران مبتلا به ام‌اس و والدین آنها در مورد نحوه فعالیت و ورزش، کنترل استرس در شرایط پرتنش، رعایت رژیم دارویی و داشتن رژیم غذایی مناسب، آموزش داده شود.

دل‌نگرانی و واکنش نتیجه دیگری بود که در این تحقیق به دست آمد. بیشتر نگرانی‌های والدین در رابطه با سیر پیشرفت بیماری، روند درمان و ترس از فاش شدن بیماری و زندگی آینده دخترشان بود. محمدی و همکاران بیان کردند که میانگین نمره عوامل استرس‌زای اجتماعی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در زمینه تامین هزینه‌های درمانی، نگرانی راجع به ازدواج و نگرانی نسبت به آینده فرزند، بالاتر از سطح متوسط بود (۲۷). همچنین نتایج مطالعه حاضر نشان داد که از جمله دغدغه‌های والدین طی بیماری دخترشان، مشغولیت ذهنی و به فکر فرورفتن در مورد مسئله ایجاد شده است که گاهی منجر به اختلال در روند طبیعی انجام وظایف روزانه آنها می‌گردد. مازون^۳ و همکاران دریافتند که مادران، دل‌مشغولی‌های زیادی راجع به فرزندانشان دارند و این مسئله برای آنها بسیار

² Halper

³ Mazzone

¹ Hung

استرس آور است به طوری که گاهی آنها را از ادامه راه باز می‌دارد (۲۸).

در یافته‌های حاصل از پژوهش حاضر، بار اقتصادی ناشی از بیماری مشکل بیشتر مشارکت کنندگان به خصوص والدین با سطوح اقتصادی پایین‌تر بود. کوپمن^۱ نیز در پژوهش خود اذعان داشت که امنیت مالی یکی از نیازهای مهم بیماران است (۲۹). مندن‌هال^۲ و همکاران در مطالعه‌ای روی بیماران روانی دریافتند که ماهیت بیماری‌های مزمن به گونه‌ای است که هزینه‌های زیاد و طولانی مدت را دربردارد که این عوامل می‌تواند استرس ناشی از بیماری را در خانواده‌ها افزایش داده و کیفیت زندگی آنها را به شدت تحت تاثیر قرار دهد (۳۰).

یکی دیگر از چالش‌های والدین شرکت کننده در این مطالعه، مشکلات مربوط به فرایند درمان بود که در این بین، مشکلات و سختی‌های تهیه داروهای مکمل و متقاعد کردن فرزند به مصرف دارو بیشتر از باقی موارد به چشم می‌خورد که اگر به این مشکلات در زمان مناسب رسیدگی نشود ممکن است منجر به دلسردی بیماران و والدین آنها گردد و چه بسا آنها را از ادامه روند درمان بازدارد. به اعتقاد بوئیچی^۳ و همکاران، از آنجا که بیماری ام‌اس یک بیماری جسمی خسته کننده است عواقب روان‌شناختی فراگیر و گسترده‌ای دارد که مراقبان و خانواده آنها را تحت تاثیر قرار می‌دهد (۳۰). همتی مسلک پاک و همکاران نیز در مطالعه خود به این نتیجه رسیدند که یکی از دغدغه‌های اصلی والدین دختران مبتلا به دیابت، مساله نایاب شدن دارو و ادامه حیات فرزندان‌شان بود (۲۷).

بر اساس نتایج، اضافه شدن مسئولیت مراقبت از فرزند و ترس از حضور در جامعه به دلیل تجسس دیگران در مورد بیماری دخترشان، منجر به نوعی

گوشه‌گیری و محدودیت حضور والدین در نقش‌های اجتماعی آنها گردیده بود. طبق مطالعاتی که مندن‌هال و همکاران روی خانواده کودکان مبتلا به بیماری‌های مزمن انجام دادند مشخص شد که خانواده این بیماران اعم از پدر و مادر و فرزندان، هر کدام مقادیر متفاوتی از انزوا را نشان می‌دهند (۳۰). همچنین در تحقیقی که مالون^۴ و همکاران روی دختران مادران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام دادند از این موضوع تحت عنوان گیر افتادن در حباب نام برده و بیان داشتند که بیماری مادر منجر به محدودیت در فعالیت‌های فرزندان و آسیب به استقلال آنها می‌شود (۳۱).

استیصال و عاجز بودن از انجام هر تغییری در سیر بیماری و روند درمان، یافته دیگر این تحقیق بود که می‌تواند در هر مرحله‌ای از بیماری روی دهد و نیازمند حمایت از والدین در ادامه نقش مراقبتی آنها می‌باشد. شمسایی و همکاران نیز به این نتیجه رسیدند که مراقبت از بیمار دارای اختلال روانی، انرژی خانواده را تحلیل داده و موجب یاس، استیصال و درماندگی در دیگر اعضای خانواده خصوصاً والدین و همسر بیمار می‌گردد (۳۲). استریکلند^۵ و همکاران نیز معتقدند که افراد مراقبت کننده از بیماران ام‌اس، نیازمند حمایت و پشتیبانی در سطوح عاطفی و اطلاعات عملی هستند (۱۶).

محدودیت‌ها

عدم توانایی محقق در صحبت کردن به زبان ترکی یکی از محدودیت‌های این مطالعه بود گرچه شرکت کنندگان در مصاحبه اظهار داشتند که زبان فارسی را کاملاً متوجه می‌شوند و محقق نیز زبان ترکی را کاملاً درک می‌کرد. یکی از مهمترین محدودیت‌هایی که محقق در جریان تحقیق با آن روبرو بود استفاده از ضبط صوت برای مصاحبه‌ها بود، گرچه

¹ Koopman

² Mendenhall

³ Boeije

⁴ Malone

⁵ Strickland

این امر با رضایت شرکت کنندگان در تحقیق انجام می شد اما اکثر شرکت کنندگان فکر می کردند که قرار است صدای آنها از رسانه عمومی پخش شود و این امر باعث تغییر لحن و گفته های آنها می شد و محقق در حین مصاحبه مجبور می شد توضیح دهد که ضبط مکالمات جهت جلوگیری از یادداشت برداری مداوم حین مصاحبه است و فایل های صوتی در پایان پژوهش حذف خواهد شد.

نتیجه گیری

نتایج نشان داد که از اولین چالش‌های ایجاد شده برای والدین دارای دختر مبتلا به بیماری مولتیپل اسکلروزیس، پریشانی‌های روحی و ذهنی مانند دل‌نگرانی و واکنش، ناراحتی و نارضایتی، آینده موج و مشغولیت ذهنی بود که در روند بیماری فرزند برای آنها ایجاد شده بود. مشکلات پروسه درمان و بار مالی ناشی از بیماری، از جمله مواردی بودند که

مانع کنار آمدن آنها با بیماری می شدند. همچنین بیشتر والدین، پویایی اجتماعی خود را از دست داده و به دلیل عدم دستیابی به نتایج رضایت بخش درمانی مستاصل شده بودند. به نظر می رسد با انجام مشاوره‌های روانشناسی به والدین و دختران آنها در تمام مراحل بیماری، می توان گام مثبتی را در راستای برطرف کردن این چالش ها و در نتیجه بهبود مراقبت موثر والدین از دختران مبتلا به بیماری مولتیپل اسکلروزیس برداشت.

تشکر و قدردانی

این مقاله از پایان نامه دوره کارشناسی ارشد پرستاری مصوب دانشگاه علوم پزشکی اردبیل با کد اخلاق IR.ARUMS.REC.1395.114 استخراج گردیده است. پژوهشگران از مسئولین انجمن ام اس اردبیل و تمام والدینی که در انجام این تحقیق با آنها همکاری داشتند، کمال تشکر را دارند.

References

- 1- Chakravorty B, Buchanan RJ, Johnson O, Tyry T, Vollmer T. Psychosocial experiences and perceptions of African Americans with multiple sclerosis: a pilot study. *Journal of the National Society of Allied Health*. 2010;7(8):48-62.
- 2- EbrahimiAtri A, Khorshid Sokhangoo M, Sarvary F. Comparison of endurance and resistance training on fatigue and balance in women with multiple sclerosis. *Sports Medicine*. 2013;10(5):89-102 [Persian].
- 3- Dilokthornsakul P, Valuck R, Nair K, Corboy J, Allen R, Campbell J. Multiple sclerosis prevalence in the United States commercially insured population. *Neurology*. 2016;86(11):1014-21.
- 4- Gafari S, Khoshknab MF, Nourozi K, Mohamadi E. Informal caregivers experience of caring of multiple sclerosis patients: a qualitative study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 2017;22(3):243-55.
- 5- Eimani A, Golestani M, Omrani A, Ali khani M, Delpasand M, Vafae R, et al. Analysis of thraputic expenditure in patients with multiple sclerosis in Iran. *Journal of Ilam University of Medical Sciences*. 2014;21(7):169-77 [Persian].
- 6- OConnor RJ, Cano SJ, Torrenta LR, Thompson AJ, Playford ED. Factors influencing work retention for people with multiple sclerosis. *Journal of Neurology*. 2005;252(8):892-96.
- 7- Sahebalzamani M, Mehri S, Altafi D. Study of important risk factors for the development of multiple sclerosis in patients admitted to Alavi hospital of Ardabil. *Journal of Ardabil University of Medical Sciences*. 2012;4(12):426-36 [Persian].
- 8- Alizadeh M. The role of women in development. *Women and Culture*. 2010;5(2):49-59 [Persian].
- 9- Rosenstein AH. Nurse-physician relationships: impact on nurse satisfaction and retention. *The American Journal of Nursing*. 2002;102(6):26-34.
- 10- Masoodi R, Alhani F, Rabiei L, Nastaran M, Moghadasi J, Safarali E, et al. The effect of family-centered empowerment model on quality of life and self efficacy of multiple sclerosis patients family care givers. *Iranian Journal of Nursing Research*. 2012;7(27):32-43 [Persian].

- 11- Ghavimi S, Abedi H, Karimollahi M, Ghavimi E. Lack of support in the life of parents of children with thalassemia. *Journal of Health and Care*. 2014;16(1):40-48 [Persian].
- 12- Glozman JM. Quality of life of caregivers. *Neuropsychology Review*. 2004;14(4):183-96.
- 13- Jones V, Whitehead L, Crowe MT. Self-efficacy in managing chronic respiratory disease: parents' experiences. *Contemporary Nurse*. 2016;52(2-3):341-51.
- 14- Iqbal M, Amirsalari S, Radfar S, Haidari M. Effects of parental gender and level of education on the quality of life and general health of pediatric patients with epilepsy: an outpatient cross-sectional survey. *Epilepsy & Behavior*. 2016;60:118-23.
- 15- Nazari S, Sadeghi Kopae M, Abdollah Gorji F. Studying the parents' awareness about the genetic diseases of their children. *Genetics in the Third Millennium*. 2011;9(1):2285-289 [Persian].
- 16- Strickland K, Worth A, Kennedy C. The experiences of support persons of people newly diagnosed with multiple sclerosis: an interpretative phenomenological study. *Journal of Advanced Nursing*. 2015;71(12):2811-821.
- 17- Akku Y. Multiple sclerosis patient caregivers: the relationship between their psychological and social needs and burden levels. *Disability and Rehabilitation*. 2011;33(4):326-33.
- 18- Buchanan RJ, Huang C. Caregiver perceptions of accomplishment from assisting people with multiple sclerosis. *Disability and Rehabilitation*. 2012;34(1):53-61.
- 19- Cohen MS. Families coping with childhood chronic illness: a research review. *Families, Systems & Health*. 1999;17(2):149.
- 20- Hosseini H, Sadeghi A, Rajabzadeh R, Rezazadeh R. Mental health of students of North Khorasan University of Medical Sciences and its related factors. *Journal of North Khorasan University of Medical Sciences*. 2013;3(2):22-31 [Persian].
- 21- Emami Sigaroudi A, Dehghan Nayeri N, Rahnavard Z, Nori Saeed A. Qualitative research methodology: phenomenology. *Journal of Holistic Nursing and Midwifery*. 2012;22(2):56-63 [Persian].
- 22- DiCicco-Bloom B, Crabtree BF. The qualitative research interview. *Medical Education*. 2006;40(4):314-21.
- 23- Abbaszadeh M. Thinking on reliability and creditability in qualitative research. *Applied Sociology*. 2012;23(45):19-34 [Persian].
- 24- Hung L, Liu C, Hung H, Kuo H. Effects of a nursing intervention program on disabled patients and their caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. 2003;36(3):259-72.
- 25- Halper J. The psychosocial effect of multiple sclerosis: the impact of relapses. *Journal of the Neurological Sciences*. 2007;256:S34-S38.
- 26- Hemati MaslakPak M, Ahmadi F, Feizi A. Parents' concerns about adolescent girls with diabetes. *Hayat*. 2010;17(1):5-15 [Persian].
- 27- Mohammadi Rozveh N, Afshar H. Determining psychological and social factors of stress in multiple sclerosis patients. *Principles of Mental Health*. 2010;10(40):305-10.
- 28- Mazzone L, Battaglia L, Andreozzi F, Romeo MA, Mazzone D. Emotional impact in -thalassaemia major children following cognitive-behavioural family therapy and quality of life of caregiving mothers. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health*. 2009;5(1):5.
- 29- Koopman WJ, Benbow CL, Vandervoort M. Top 10 needs of people with multiple sclerosis and their significant others. *Journal of Neuroscience Nursing*. 2006;38(5):369.
- 30- Mendenhall A, Mount K. Parents of children with mental illness: exploring the caregiver experience and caregiver-focused interventions. *The Journal of Contemporary Social Services*. 2011;92(2):183-90.
- 31- Malone K. The bubble-wrap generation: children growing up in walled gardens. *Environmental Education Research*. 2007;13(4):513-27.
- 32- Shamsaei F, MohammadKhan Kermanshahi S, Vanaki Z. Investigating the needs of caring families in patients with bipolar disorders. *Journal of Hamadan University of Medical Sciences & Health Services*. 2010;17(3):57-63 [Persian].