

Phenomenological Study of Family and Social Relationships of Patients with Multiple Sclerosis

Seyed Javad Sadat¹,
Nasrollah Ali Mohammadi²,
Alikaram Alamdari³

¹ Department of Nursing, Health Sciences Research Center, Faculty of Nursing & Midwifery, Yasuj University of Medical Sciences, Yasuj, Iran

² Department of Nursing, Health Sciences Research Center, Faculty of Nursing & Midwifery, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

³ Department of Nursing Management, Health Sciences Research Center, Faculty of Nursing & Midwifery, Yasuj University of Medical Sciences, Yasuj, Iran

(Received March 14, 2011 ; Accepted January 31, 2012)

Abstract

Background and purpose: The present study is aimed at obtaining the experiences of Multiple Sclerosis patients regarding the impacts of the disease on their family and social relationships and also on medical interventions. The perception of nurses on these experiences is important in care plans.

Materials and methods: This is a qualitative phenomenological research. Amongst the patients referred to Isfahan Multiple Sclerosis Society, 14 were chosen according to the purpose of study. The data was collected by in-depth interviews and Colaizzi method was used to interpret the data.

Results: The results can be categorized in four groups: 1- cluttered family relationships, 2- changes in social relationships, 3- work interrupted, 4- inability to meet costs of living.

Conclusion: Most participants stated that physical disorders resulting from the disease led to inability in doing their profession and consequently losing their job. Furthermore, inability to provide cost of living in some cases led to disturbance in the family and social relationships.

Key words: Multiple sclerosis, family relations, nursing

J Mazand Univ Med Sci 2012; 22(Supple 1): 244-252 (Persian).

بررسی پدیدارشناسانه روابط خانوادگی و اجتماعی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

سیدجواد سادات^۱

نصراله علیمحمدی^۲

علی کرم علمداری^۳

چکیده

سابقه و هدف: دستیابی به تجارب بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در زمینه تأثیر بیماری بر روابط خانوادگی و اجتماعی، پیگیری مداخلات درمانی و اهمیت درک و شناخت پرستاران از این تجارب در برنامه‌ریزی‌های مراقبتی، هدف انجام این مطالعه بوده است.

مواد و روش‌ها: این پژوهش کیفی و به روش پدیدشناسی انجام شده است. مشارکت‌کنندگان در پژوهش ۱۴ نفر بوده که از بین مراجعه‌کنندگان به انجمن مولتیپل اسکلروزیس اصفهان به روش مبتنی بر هدف انتخاب شدند. جمع‌آوری اطلاعات با استفاده از مصاحبه عمیق و تفسیر داده‌ها به روش کلایزی انجام شده است.

یافته‌ها: نتایج حاصل از این پژوهش را می‌توان در قالب چهار گروه ذیل روابط خانوادگی به هم ریخته، دگرگونی روابط اجتماعی، از هم گسیختگی شغلی و ناتوانی در تأمین هزینه زندگی به تصویر کشید.

استنتاج: اکثر مشارکت‌کنندگان اظهار داشته‌اند که، اختلالات جسمی حاصل از بیماری منجر به ناتوانی در انجام کار و حرفه آنان و نهایتاً از دست دادن شغل می‌شود. از طرفی از دست دادن منبع درآمد موجب عدم تأمین هزینه زندگی خانواده‌شان و در مواردی موجب اختلال در روابط خانوادگی و اجتماعی گردیده بود.

واژه‌های کلیدی: مولتیپل اسکلروزیس، فنومنولوژی خانواده، پرستاری

مقدمه

ایجاد می‌کند که گاهی می‌تواند تهدید کننده زندگی بیماران باشد (۱). از جمله این تهدیدها می‌توان به تضادهای خانوادگی و اجتماعی مانند طلاق و از دست دادن شغل اشاره کرد (۲). بیماری مولتیپل اسکلروزیس الگوی ارتباطی خانواده را نیز تغییر داده و خانواده باید به مشکلات ناشی از درمان فکر کند. معمولاً فعالیت

مولتیپل اسکلروزیس بیماری مزمن سیستم عصبی است که سیری غیر قابل پیش‌بینی دارد. از آنجایی که این بیماری اوایل بلوغ تشخیص داده می‌شود، پیشرفت تجربیات زندگی خانوادگی و اجتماعی را تحت تأثیر قرار می‌دهد. بیماری مولتیپل اسکلروزیس اثرات اجتماعی، روانی و فیزیکی برای بیمار و خانواده وی

E-mail: Sadatsaiedjavad@gmail.com

مؤلف مسئول: سید جواد سادات- یاسوج: خیابان شهید جلیل، معاونت آموزشی دانشگاه علوم پزشکی

۱. گروه پرستاری، مرکز تحقیقات علوم بهداشتی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی یاسوج

۲. گروه پرستاری، مرکز تحقیقات علوم بهداشتی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان

۳. گروه مدیریت پرستاری، مرکز تحقیقات علوم بهداشتی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی یاسوج

تاریخ دریافت: ۸۹/۱۲/۲۳ تاریخ ارجاع جهت اصلاحات: ۹۰/۷/۱۲ تاریخ تصویب: ۹۰/۱۱/۱۱

خانواده تغییر می کند و به علت ماهیت پیشرونده بیماری بسیاری از بیماران شغل خود را از دست می دهند و این امر منجر به کاهش درآمدهای زندگی می شود (۳). عدم تشخیص و غیرقابل پیش بینی بودن بیماری، نگرانی در مورد تأمین هزینه های زندگی، ناتوانی در امر مراقبت از خود، نبود امکانات رفاهی در خانه و محل کار و افزایش هزینه های زندگی از جمله موارد استرس زایی است که فعالیت اجتماعی بیمار و خانواده اش را مختل می کند (۴) و همچنین به دلیل این که در سنین کارآمدی زندگی، افراد را مبتلا می کند، از نظر درآمد اقتصادی، نگرانی آشکاری را برای فرد بوجود می آورد (۵). با توجه به موارد پیشگفت و از آن جا که این بیماری بسیار پیچیده و چند چهره می باشد، پرستارانی که مراقبت از این بیماران را به عهده دارند، با چالش های بالینی متعددی مواجه می شوند (۶).

خانواده به عنوان اساسی ترین واحد جامعه، بنیان گذار سلامت فیزیکی، فرهنگی، معنوی، روانی و اجتماعی اعضای آن است (۶). خانواده اولین سد دفاعی و محکم ترین نقطه اتکاء برای رفاه اعضا خود می باشد. هنگامی که یک عضو از آن بیمار می شود مثل این است که همه اعضا خانواده به بیماری مبتلا شده اند. افراد درگیر ممکن است به مدت طولانی قادر به شرکت در فعالیت هایی که قبلاً از آن لذت می بردند، نباشند و غالباً پویایی و تحرک خانواده را تغییر می دهد. البته واکنش ها نسبت به بیماری از خانواده ای به خانواده دیگر متفاوت است همان طور که هر خانواده روش منحصر به فردی در زندگی دارد (۸).

علاوه بر وجود علائم بیماری و ناتوانی ناشی از آن، تلاشی که بیماران برای حفظ نقش خود به عنوان سرپرست دارند، ممکن است بزرگ ترین منبع استرس برای ایشان باشد. از طرفی حفظ و ایفای کامل نقش می تواند عاملی در جهت افزایش کیفیت زندگی فرد گردد (۹).

مولتیپل اسکلروزیس اغلب در شکستن پیوند زناشویی نقش دارد، خصوصاً اگر پایه ارتباط ضعیف باشد. بیماری می تواند بهانه ای برای همه مشکلات جنسی، عاطفی و ارتباطی باشد. غالباً اگرچه اثرات بیماری بر روی همسر نادیده گرفته می شود، اما ناراحتی فرد از بیماری همسرش به اندازه ناراحتی است که به دلیل نداشتن شریک جنسی دارد (۱۰). مطالعات نشان داده است که غالباً مبتلایان، تغییر در کار و فعالیت های اجتماعی روزانه را تجربه می کنند که ناشی از علائم و پیامدهای بیماری است (۱۱). این تغییرات، فعالیت را محدود می کند و بر روی ابعاد مختلف کیفیت زندگی ایشان تأثیر می گذارد (۱۲). همچنین بسیاری از افراد مبتلا به علت علائم بیماری مانند خستگی، ناتوانی در انجام فعالیت و اختلال شناختی، کار خود را از دست می دهند که این مسئله اثر زیادی بر روی درآمد خانواده و همچنین اعتماد به نفس فرد دارد (۱۳). در مطالعه ای که در ترکیه انجام شده است نتایج نشان داده است اغلب بیماران در آمد ماهیانه بسیار پایینی داشته اند. بیماری منابع مالی خانواده را تهی کرده و موجب به وجود آمدن مشکلات اقتصادی، تغییر در شغل و کاهش درآمد در میان مردان نسبت به زنان شده است (۱۴).

با توجه به این که اغلب مطالعات انجام شده به روش کمی صورت گرفته است و کمتر به نقش تجربیات بیماران و تأثیر بیماری بر روی روابط اجتماعی، خانوادگی و زناشویی، شغل و هزینه های مربوط به درمان و در نهایت هزینه کلی زندگی آنان کمتر اشاره شده است و با عنایت به اهمیت شناخت تجارب بیماران مبتلا از این اثرات و اهمیت درک و شناخت پرستاران از این تجارب در برنامه ریزی های مراقبتی مددجو محور و پاسخ گویی به سؤال اصلی پژوهش (تجارب بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در مورد اثرات این بیماری بر روابط خانوادگی و اجتماعی چگونه است؟) مطالعه حاضر به روش کیفی طراحی و اجرا گردیده است.

مواد و روش‌ها

با توجه به این که هدف اصلی این مطالعه دستیابی به تجارب بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در مورد اثرات بیماری بر روابط خانوادگی و اجتماعی بوده است، رویکرد پدیدارشناسی مورد استفاده قرار گرفت. در این مطالعه، محیط پژوهش، انجمن و کلینیک بیماران مولتیپل اسکلروزیس شهر اصفهان بوده، جامعه پژوهش یا منبع را ۱۴ بیمار مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس تشکیل داده‌اند که در تحقیقات کیفی، واحدهای منبع اطلاعات نامیده می‌شوند. نمونه‌ها از طریق نمونه‌گیری مبتنی بر هدف گزینش گردیدند.

معیارهای ورود در پژوهش شامل: ۱- بیمارانی که ابتلاء آن‌ها به بیماری مولتیپل اسکلروزیس توسط متخصص اعصاب تأیید شده بود، ۲- قادر به شرکت در مصاحبه و انتقال اطلاعات و تجربیات خود بودند، ۳- تمایل به شرکت در مطالعه و انگیزه مصاحبه و همکاری لازم را داشتند و ۴- به بیماری مزمن دیگری غیر از مولتیپل اسکلروزیس مبتلا نبودند و شرایط خروج از مطالعه: ۱- به دلیل وخامت بیماری و یا دلایل دیگر قادر به همکاری و صحبت نبودند، ۲- از بین رفتن هر یک از شرایط ورود به مطالعه در حین انجام مصاحبه. ابزار گردآوری داده‌ها در این پژوهش، مصاحبه نیمه‌ساختاری با سوالات باز پاسخ بوده است، مصاحبه در اطاق اختصاص یافته در محیط پژوهش، با حفظ خلوت و سکوت و با ایجاد بیشترین راحتی و رضایت شرکت‌کننده انجام شد. به منظور مراقبت از اطلاعات، مصاحبه به وسیله ضبط صوت بر روی نوار کاست ضبط گردید. پژوهشگر پس از اخذ مجوزهای لازم، ضمن معرفی خود به مشارکت‌کنندگان و توضیح در مورد پژوهش و اطمینان دادن به ایشان که کلیه موارد ثبت شده در طی مصاحبه و... محرمانه خواهد بود، مشارکت‌کنندگانی را که واجد شرایط را انتخاب نمود. مشارکت‌کنندگان آزاد بودند، هر زمان که مایل باشند از مصاحبه خارج شوند. مدت زمان مصاحبه در این

پژوهش بین ۶۰-۲۵ دقیقه بود که با توافق و تمایل مشارکت‌کنندگان تنظیم گردید. در پایان هر مصاحبه، مطالب ضبط شده دقیقاً برگردانده شده، پس از تجزیه و تحلیل جهت اطمینان از صحت تفسیر و برداشت پژوهش‌گر از اظهارات شرکت‌کننده، مجدداً به ایشان مراجعه و صحت تفسیرها با نظر وی بررسی گردید و در صورت نیاز، تغییرات لازم انجام شد و سپس مصاحبه‌های بعدی نیز در صورت نیاز جهت تکمیل یافته‌ها انجام شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها براساس روش هفت مرحله‌ای کلایزی انجام شده است که فرایند آن عبارت است از:

- (۱) محقق تمامی توصیف‌ها و داستان‌های شرکت‌کنندگان را به منظور درک احساسات و هم‌احساس شدن با آنان چندین بار مطالعه نمود.
- (۲) در مرحله دوم که کلایزی آن را فرایند استخراج جملات مهم می‌نامد، محقق واژه‌ها و جملات مرتبط با پدیده مورد مطالعه را استخراج کرد.
- (۳) محقق برای هر کدام از جملات مهم مفهوم خاصی استخراج نمود.
- (۴) محقق مرحله سوم را برای هر کدام از توصیفات شرکت‌کنندگان تکرار کرده و سپس مفاهیم فرموله شده را به‌درون دسته‌های خاص موضوعی مرتب نمود. جهت دستیابی به این هدف:
- الف: محقق به توصیفات اصلی جهت موثق بودن مطالب رجوع نمود.

ب: در این مرحله ممکن است اختلاف نظر (تناقض‌گویی) درون و یا بین مطالب باشد، لذا محقق بنابر توصیه کلایزی داده‌های نامتناسب را در تجزیه و تحلیل داده‌ها مورد توجه قرار نداد.

(۵) در این مرحله محقق عقاید استنتاج شده را به صورت یک توصیف جامع ترکیب نمود، به طوری که شامل همه جزئیات پدیده تحت مطالعه باشد.

بنابراین پژوهشگر کلیه ایده‌های به‌دست آمده را به‌درون یک توصیف جامع و دربرگیرنده کلیه جزئیات

پدیده مورد مطالعه قرار داد.

۶) محقق سپس توصیف جامع از پدیده را به یک توصیف واقعی و ضروری خلاصه کرد.

۷) در مرحله پایانی محقق به شرکت کنندگان در پژوهش به منظور تصریح نمودن عقاید از یافته‌های پژوهشی و موثق نمودن یافته‌ها رجوع کرد.

همچنین به منظور حصول اطمینان از موثق بودن داده‌ها، محقق تلاش خود را بر جمع‌آوری اطلاعات مبتنی بر تجربه متمرکز ساخت که این خود به عینی بودن داده‌ها کمک نمود و روشی برای تأیید موثق بودن اطلاعات می‌باشد.

یافته‌ها

یافته‌های این مطالعه نشان داد که مبتلایان به مولتیپل اسکلروزیس تأثیرات خانوادگی و اجتماعی این بیماری را در چهار حیطه ذیل تجربه نموده‌اند:

۱- روابط خانوادگی به هم ریخته ۲- دگرگونی در روابط اجتماعی ۳- از هم گسیختگی شغلی ۴- ناتوانی در تأمین هزینه زندگی.

۱- روابط خانوادگی به هم ریخته: نتایج این بررسی نشان داد که بیماری مولتیپل اسکلروزیس بر روی اعضای خانواده تأثیر زیادی داشته، حتی در مواردی منجر به بدرفتاری آنان با بیمار شده است. یکی از بیماران مرد می‌گوید «خانم می‌گوید سرم درد گرفت از بس ناله کردی، من هم پناه می‌برم به یک اتاق دیگر و درب را می‌بندم، اتاقم را جدا کرده‌ام تا صدای ناله‌ام را کسی نشوند. می‌گویند تو ام اس گرفته‌ای، من که ام اس نگرفته‌ام، جوانی‌ام را پای کی حروم کنم». این گونه رفتار نشان دهنده عدم تأمین نیازهای همسر بیمار و تأثیر عمیقی است که بیماری بر ارتباط آن‌ها گذاشته است. مردی دیگر با وجود مشکلات جنسی ناشی از بیماری، علاقه‌مندی را فراتر از ارضاء جنسی دانسته و می‌گوید «اگرچه از نظر جنسی مشکل دارم ولی علاقه‌ها به قوت

خود باقی است. من خیلی برای همسر ناراحت هستم، بیش از حد و بعد برای خودم ناراحت هستم. از زندگیم خیلی راضی هستم چون درک متقابل بین من و همسر وجود دارد». در ابتدای بیماری با توجه به این که بیمار و خانواده وی از علائم بیماری آگاهی ندارند و یا اثرات مختلف جسمی بیماری هنوز بروز نکرده است، جهت درمان تلاش زیادی می‌کنند، اما به تدریج با آگاه شدن از این که بیماری مولتیپل اسکلروزیس غیرقابل درمان است، دلسرد می‌شوند. یکی از مشارکت کنندگان زن چنین اظهار نموده است «اول بیماری که شوهرم متوجه شد، دوست داشت جهت درمان حتی مرا به خارج هم برد، ولی کم کم عقب کشید، احساس کردم که دیگر نمی‌خواست توی زندگیش باشم». در برخی از موارد حتی بیمار را طرد می‌کنند. زن دیگری نیز جهت جلوگیری از صدمات مختلف جسمی و روحی و همچنین فراهم آوردن حداقل شرایط رشد و تکامل کودکش چنین می‌گوید: «اگر به خاطر بچه‌ام نباشد همه چیز را کنار می‌زنم. می‌خواهم پسرم نابود نشود، تا حدی که بتواند دست سر زانوهایش بگیرد و گلیمش را از آب بکشد».

۲- دگرگونی روابط اجتماعی: برخی از بیماران از رفتار نامناسب افراد جامعه که ناشی از نداشتن اطلاعات کافی است، شاکی بوده از عدم اطلاع رسانی رسانه‌ها نیز گله‌مند هستند. یکی از بیماران مرد اظهار داشته است: «اسم این بیماری هنوز برای مردم ناشناخته است. از اسمش وحشت دارند، هیچ کس در موردش توی روزنامه و مجله چیزی نمی‌گوید، مردم فکر می‌کنند مریض واگیردار است، خودشان را دور نگه می‌دارند، می‌گویند فلان کس این بیماری را گرفته و مرده است». عدم آگاهی مردم در مورد این بیماری در حدی است که آن را یک بیماری واگیر دانسته و از بیماران دوری می‌جویند و از برقراری ارتباط با این بیماران خودداری می‌کنند. یکی از بیماران مرد این‌طور گفته است: «مردم به چشم دیگری به آدم نگاه می‌کنند، ام اس را با ایدز اشتباه گرفته‌اند، حس می‌کنند که ما رفته‌ایم در خونه

خدا را زده‌ایم و گفته‌ایم به ما ام‌اس بدهد. بیماری این‌طوری خودش را نشان می‌دهد که این (بیمار) رانده شده است. مردم از ۱۰ دقیقه صحبت کردن با ما دریغ دارند». به عقیده یکی دیگر از بیماران مرد: «مردم نظر بدی در مورد بیماری ام‌اس دارند. اصلاً نمی‌دانند چیست، بعضی می‌گویند همان ایدز است، واگیردار است یا علاج‌ناپذیر است و یا بیمار در حال مرگ است». بیماری مولتیپل اسکلروزیس موجب اختلال در حرکت و فعالیت جسمی بیمار شده و او را ناتوان می‌کند. ناتوانی در حرکت موجب خانه‌نشینی شدن بیمار و عدم برقراری ارتباط با آحاد جامعه شده، فرد را گوشه‌نشین و افسرده می‌کند، همچنان که یکی از بیماران مرد اظهار نموده است: «همین‌که نمی‌توانم بیرون بروم، نمی‌توانم با مردم ارتباط داشته باشم، افسردگی‌ام خیلی زیاد شده، حتی کینه به دل دارم». بیماران دیگر نیز چنین گفته‌اند: «روابطم با مردم تغییری نکرده است، چون تا کسی دردی را نگرفته باشد نمی‌فهمد که آن درد چیست، البته توقعی هم از مردم ندارم»، و «ارتباطم با مردم خوب است، مردم دلشون می‌سوزد، می‌دانند که من خیلی کار می‌کردم ولی حالا نمی‌توانم کار کنم»، و «ارتباطم با مردم خیلی خوب است، مردم از روی ترحم و دلسوزی محبت نشان می‌دهند من هم برایشان احترام قائل هستم و جوابشان را با محبت می‌دهم»، و «چون مردم درک می‌کنند که دچار ناتوانی شده‌ام، روی ارتباطم با آن‌ها اثر مثبت گذاشته است». با توجه به این‌که سطح درک و آگاهی افراد جامعه متفاوت است، نحوه برقراری ارتباط و برخورد آنان نیز با این بیماران متفاوت می‌باشد.

۳- از هم‌گسیختگی شغلی: همان‌طور که اکثر شرکت‌کنندگان اظهار داشته‌اند، بیماری مولتیپل اسکلروزیس موجب اختلال در کار و فعالیت آن‌ها گردیده است. با توجه به ضعف و ناتوانی جسمی و اختلال حسی ناشی از بیماری، بیماران یا شغل و حرفه خود را از دست داده یا مجبور به تغییر شغل خود

شده‌اند. یکی از بیماران مرد می‌گوید: «در کارم (پتروشیمی بندر امام) موفق بودم و از کارم راضی بودم و بیماری باعث شد آن کار را نتوانم انجام بدهم، کارم را مختل کرده بود و رفتم کار دفتری یک مؤسسه را انتخاب کردم» و مرد دیگری نیز به دلیل اختلال در بینایی قادر به ادامه رفوگری فرش نبود و می‌گوید: «فعلاً بی‌کار هستم، چون که رفوگری شغل من است. با این بی‌حسی دست و چشم‌هایم که درست کار نمی‌کنند، نمی‌توانم رفوگری فرش کنم»، و دیگر بیماران می‌گویند: «دیدم ضعیف شده بود، نمی‌توانستم کارم را خوب انجام دهم، اشتباه لیست‌ها را من باید جواب گو بودم و کارم را نمی‌توانستم گردن دیگران بیندازم»، و «بیشتر کارهای منزل را نمی‌توانم انجام بدهم، از عهده‌اش بر نمی‌آیم، اصلاً نمی‌توانم جارو کنم، غذا می‌پزم ولی چون از دستم می‌افتد نمی‌توانم بیاورم سر سفره و بچه‌هایم آنرا می‌آورند»، و «تکنسین ساختمان بودم. بعد از بیماری چون توانایی داشتم کارم را عوض کردم و در انرژی اتمی مشغول به کار شدم. بعد از چهارونیم ماه احساس کردم وضعیتم بدتر می‌شود. کارم را عوض کردند تا در کار اجرایی کمتر نقش داشته باشم و بالاخره از کار افتادگی گرفتم و خونه نشین شدم»، و سرانجام یکی دیگر از بیماران زن اظهار داشته است که بیماری اثری بر حرفه وی نداشته همچنان به کار و فعالیت خود ادامه می‌دهد. وی می‌گوید: «بیماری اصلاً روی کارم اثر نگذاشته است، از همه فعال‌تر هستم، یک دقیقه هم توی آزمایشگاه نمی‌نشینم، از ۷/۵ صبح تا ۱/۵ بعد از ظهر آزمایشگاه هستم و از ۲ به بعد هم در کلینیک ام‌اس کار می‌کنم، این‌ها را همه لطف خدا می‌دانم»

* عدم توانایی در تأمین هزینه زندگی: یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهد که از دست دادن شغل و کار ناشی از اثرات جسمی بیماری سرانجام منجر به ناتوانی فرد در تأمین هزینه زندگی می‌گردد و از طرف دیگر زیاد بودن هزینه درمان بیماران، فشار اقتصادی مضاعفی

را بر خانواده تحمیل نموده است. بیمارمردی می گوید: «پزشک دارویی تجویز کرد که به دلیل وضعیت ضعیف مادی نتوانستم آن را تهیه کنم» و زن دیگری گفته است: «من با این وضعیت نمی توانم کاری انجام دهم، از وقتی مریض شده ام به خانواده فشار مادی وارد می شود». یکی دیگر از بیماران مرد تأمین نیاز خانواده را بر درمان خود ارجحیت داده و می گوید: «هنوز تبلیغات تلویزیون در مورد کالا و جنس شروع نشده است که یا بچه می خواهد یا خانم می خواهد. می توان با درد کنار آمد ولی امان از وقتی که خواسته آن ها را نتوانی تأمین کنی. من نمی گویم فلان سوزن را ندارم و نمی زنم، فیزیوتراپی نمی روم چون جلسه ای سه هزار تومان و چندی است. نمی توانم، بگذار خجالت زن و بچه ام را نکشم، درد و خجالت زن و بچه بیشتر از نداشتن آمپول است، ام اس بالاترین خرج و مخارج را دارد. هزینه درمانش نابودکننده و کمرشکن است»، دیگر بیماران گفته اند: «داروهایش گران است، یک سری امکانات وجود دارد که ما نمی توانیم استفاده کنیم، مثلاً برای استخر ملک شهر، افرادی که توانایی مادی ندارند، نمی توانند از این امکانات استفاده کنند» و «نود درصد مشکلات اقتصادی است، ده درصد آن بیماری است. که بیماری باعث مشکلات اقتصادی شده است. با این حقوق که نمی توانم زندگی کنم و خانواده را راضی کنم».

بحث

یافته های این پژوهش نشان داد که ابتلاء به بیماری مولتیپل اسکلروزیس بر دیگر اعضای خانواده تأثیر زیادی داشته است. در تأیید یافته های این پژوهش Denis می نویسد: هنگامی که یکی از اعضای خانواده بیمار می شود مثل این است که همه اعضای خانواده به بیماری مبتلا شده اند. افراد در گیر ممکن است به مدت طولانی قادر به شرکت در فعالیت هایی که قبلاً از آن لذت می بردند، نباشند و غالباً پویایی و تحرک خانواده را تغییر می دهد. واکنش ها نسبت به بیماری از خانواده ای به

خانواده دیگر متفاوت است همان طور که هر خانواده روش منحصر به فردی در زندگی دارد. کودکان اغلب به تغییرات خیلی حساس هستند و از این که والدین خود را از دست بدهند می ترسند (۸). ابتلاء به بیماری مولتیپل اسکلروزیس ممکن است بر روی کودکان تأثیر داشته باشد و یا این که کودکان دلیل بوجود آمدن مشکلات سلامتی والدین را کاملاً درک نکنند. آن ها فکر می کنند به طریقی باعث بیماری والدین شده اند و با این که احساس می کنند به عنوان یک عضو خانواده مورد غفلت واقع شده اند. علاوه بر وجود علائم بیماری و ناتوانی ناشی از آن، تلاشی که بیماران بزرگسال برای حفظ نقش خود به عنوان سرپرست دارند، ممکن است بزرگترین منبع استرس برای ایشان باشد. از طرف دیگر حفظ و ایفاء کامل نقش می تواند عاملی جهت افزایش کیفیت زندگی فرد گردد (۹).

Steak بیان می کند که مولتیپل اسکلروزیس اغلب در شکستن پیوند زناشویی نقش دارد، خصوصاً اگر پایه ارتباط ضعیف باشد. بیماری می تواند بهانه ای برای همه مشکلات جنسی، عاطفی و ارتباطی باشد. نیازهای همیشگی زندگی با همسری که بیماری عصبی پیش رونده دارد ممکن است مراقبت دهنده را به خطر اندازد. غالباً اگر چه اثرات بیماری بر روی همسر نادیده گرفته می شود، اما ناراحتی هر انسانی از بیماری همسر خود به اندازه ناراحتی است که به دلیل نداشتن شریک جنسی دارد. ارتباط همسری مناسب و رضایت بخش همه مشکلات خانواده را به طور قابل توجهی آسان می کند (۱۰). همچنین مطالعات نشان داده است که غالباً بیماران مبتلا، تغییر در کار و فعالیت های اجتماعی روزانه را تجربه می کنند (۱۱). این اختلالات نه تنها فعالیت را محدود می کند بلکه مشارکت در فعالیت را نیز مختل می کند و بر روی ابعاد مختلف کیفیت زندگی تأثیر می گذارد (۱۲).

در مطالعه ای که تحت عنوان اثرات بیماری مولتیپل اسکلروزیس بر روی خانواده و کار انجام شده

است، بسیاری از بیماران (۳۹ درصد از مردان و ۲۹ درصد زنان) گزارش کرده‌اند که دوستان قدیمی خود را از دست داده‌اند (۱۴).

سلامت جسم و صفای روح در سایه کار میسر است و این واقعیتی است که در کلام امیرمؤمنان حضرت علی (ع) آمده است که می‌فرماید «آنچه آدمی را صیقل می‌دهد کار است» و رسول اکرم (ص) نیز می‌فرمایند «کسی که برای روزی اهل و عیال خود زحمت می‌کشد مثال مجاهدی است که در راه خدا جنگ می‌کند». بنابراین داشتن شغل نه فقط از جنبه‌های اقتصادی و مسائل مادی بلکه ارزش معنوی و ایدئولوژیکی نیز دارد (۱۵).

بسیاری از افراد مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس به علت علائم بیماری مانند خستگی، ناتوانی در انجام فعالیت و اختلال شناختی کار خود را از دست می‌دهند. از دست دادن کار اثر زیادی بر روی درآمد خانواده و همچنین اعتماد به نفس فرد دارد. اگر کارفرمایان همکاری داشته باشد و مطابق با ناتوانی بیمار، کار آن‌ها را سازمان‌دهی کنند، بسیاری از بیماران می‌توانند کار خود را ادامه دهند. تغییرات تطابقی زیادی را در محیط کار می‌توان انجام داد که شامل کار پاره وقت، افزایش موارد استراحت در طول روز کاری، کار فقط در اوایل صبح، کاهش درجه حرارت اتاق، تغییر وظیفه افراد، تدارک اتاق استراحت نزدیک محل کار و غیره، برای افرادی که به علت فشار کاری می‌خواهند کار خود را رها کنند، جایگزین کردن فعالیت‌های دیگر برای تقویت اهداف زندگی وی مهم می‌باشد (۱۳).

در مطالعه‌ای که در ترکیه انجام شده نشان داده است که اغلب بیماران مولتیپل اسکلروزیس درآمد ماهیانه پایین و بسیار پایینی داشته‌اند. بیماری منابع مالی خانواده را تهی کرده است و موجب بوجود آمدن مشکلات اقتصادی شده است. تغییر در شغل و کاهش درآمد در میان مردان بسیار بیشتر از زنان گزارش شده است، وی همچنین ذکر کرده است که مردان اثرات بیشتری را بر روی شغل و درآمد نسبت به زنان تجربه کرده‌اند (۱۴). Catanzaro & Weinert گزارش کرده‌اند

که اثرات منفی اشتغال بر روی مردان ۳۹ درصد و بر روی زنان ۱۹ درصد بوده است، همانند جمعیت ترکیه، اغلب زنان در مطالعه حاضر خانه‌دار بودند. تداخل بیماری با کار منزل شامل: ۴۰/۹ درصد بیماران اثرات منفی بر روی کار آن‌ها و ۳۷ درصد نیز به علت بیماری کاهش درآمد داشته‌اند (۱۶). Murray در مطالعه خود از دست دادن شغل به علت بیماری را ۷۱ درصد (۱۷) Larocca در مطالعه خود در نیویورک از دست دادن شغل به علت بیماری را ۷۷ درصد (۱۸) و Jackson در کلمبیا از دست دادن شغل به علت بیماری را ۷۶ درصد گزارش کرده‌اند (۱۹).

یکی از عواملی که بیشترین تأثیر را بر سلامت فرد می‌گذارد شرایط زندگی، کاری و حمایت‌های اجتماعی قابل دسترس است. Park می‌گوید شرایط اقتصادی بر سلامت انسان تأثیر می‌گذارد و میزان سلامت اساساً به واسطه سطح پیشرفت اقتصادی اجتماعی مانند سرانه تولید ناخالص ملی، تحصیل، اشتغال و اسکان تعیین می‌شود (۷). در طول دهه‌های گذشته با پیشرفت تکنولوژی، توانایی درمان به‌طور قابل توجهی افزایش یافته است، اما نیاز به مراقبت بهداشتی به دلیل افزایش سن جمعیت، افزایش یافته است و در نتیجه ارزش و قیمت مراقبت بهداشتی به‌طور قابل توجهی بالا رفته است. بیماری مولتیپل اسکلروزیس علاوه بر این که موجب ناتوانی جسمی فرد می‌شود بر روی کیفیت زندگی افراد نیز تأثیر می‌گذارد کیفیت زندگی و توانایی مادی آن‌ها در نتیجه بهایی که در ازای بیماری باید پرداخت کنند کاهش می‌یابد. تخمین زده‌اند که بهایی که هر فرد در سال در اروپا پرداخت می‌کند بین ۲۸۰۰۰ تا ۴۹۰۰۰ یورو متغیر است (۲۰). در آمریکا این هزینه نیز ۳۴۰۰۰ دلار برآورده شده است. هزینه‌ها سطوح مختلف دارند و پرداخت کنندگان نیز متفاوت هستند مانند سیستم مراقبتی بهداشتی، خدمات اجتماعی (تأمین اجتماعی) و هزینه‌های فردی است. مقدار زیادی از درآمدها نیز به علت از دست دادن ظرفیت کاری (هزینه‌های غیرمستقیم از دست می‌رود) (۲۱).

در مطالعه‌ای گذشته‌نگر که توسط Parkin و همکارانش انجام شده است، تفاوت هزینه‌های ۶ ماه بین بیمارانی که یک عود داشته‌اند و بیمارانی را که در طول این مدت در فاز بهبودی بوده‌اند را ارزیابی کرده‌اند است. نتایج نشان داده است، هنگامی که حملات بیماران عود می‌کند افزایش قابل توجهی در هزینه (به‌طور کلی مربوط به بستری شدن و مراقبت در بیمارستان، مراقبت روزانه سرپایی و خدمات اجتماعی) وجود دارد. همچنین مطالعه نشان داد که هزینه‌ها براساس شدت بیماری افزایش داشته است (۲۳). در مطالعه‌ای که تحت عنوان هزینه مراقبت بهداشتی توسط Parkin مورد افراد مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس انجام شده است، ارتباط بین افزایش هزینه و اختلالات نورولوژیکی مثبت بوده است. هزینه‌هایی که برای سرویس‌های اجتماعی و پزشکی، مراقبت بهداشتی و هزینه‌های غیر مستقیم که به علت تغییر شغل ناشی از بیماری بوده است (۲۴).

یافته‌های این پژوهش که مشتمل است بر عدم اطلاع کافی بیمار، خانواده و آحاد جامعه از بیماری و نحوه برخورد با بیمار، تغییر در روابط خانوادگی و اجتماعی بیمار، به دلیل علائم جسمی ناشی از بیماری موجب گردیده است تا بیمار مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مسائلی را تجربه کنند از جمله اختلال در کار و فعالیت حرفه‌ای و حتی انجام فعالیت‌های زندگی روزانه، ناتوانی در تأمین هزینه زندگی و نیازهای اولیه خانواده و اختلال در پویایی خانواده و... این عوامل لزوم طراحی و اجرای نظام مراقبت جامع از بیمار و خانواده‌های آنان را متذکر می‌شود و ما را به سوی فرهنگ‌سازی در مورد بیمار مولتیپل اسکلروزیس،

آموزش و حمایت جسمی و روحی و ارجاع مناسب جهت برخورداری از منابع حمایتی موجود و حتی جهانی، رهنمون می‌سازد. پیشنهاد می‌شود جهت به حداقل رساندن و کنترل اثرات اجتماعی و خانوادگی بیماری مولتیپل اسکلروزیس بر روی بیمار و خانواده ایشان پژوهشی تحت عنوان بررسی روش‌های ارتقاء کیفیت زندگی و همچنین بررسی شغل‌های متناسب با بیمار مبتلا انجام گیرد. همچنین پیشنهاد می‌گردد که کارفرمایان مطابق با ناتوانی بیمار، کار آن‌ها را سازمان‌دهی کنند، زیرا بسیاری از بیمار می‌توانند کار خود را ادامه دهند. همچنین می‌توان تغییرات تطابقی زیادی را در محیط کار انجام داد که شامل کار پاره وقت، افزایش موارد استراحت در طول روز کاری، کار فقط در اوایل صبح، کاهش درجه حرارت اتاق، تغییر وظیفه افراد، تدارک اتاق استراحت نزدیک محل کار و غیره، برای افرادی که به علت فشار کاری می‌خواهند کار خود را رها کنند. همچنین جایگزین کردن فعالیت‌های دیگر برای تقویت اهداف زندگی این بیماری مهم می‌باشد (۱۳).

سپاسگزاری

از کلیه بیمارانی که بدون هر گونه چشم‌داشتی تجارب ارزنده خود را در اختیار ما قرار دادند و پرسنل زحمت کش انجمن MS اصفهان که نهایت همکاری را مبذول داشته‌اند و همچنین از مسئول و کارکنان محترم حوزه معاونت پژوهشی که با مساعدت مالی و راهنمایی‌های لازم ما را در انجام این پژوهش یاری نمودند کمال تشکر و قدردانی را داریم.

References

1. Buhse M. Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis. J Neurosci Nurs 2008; 40(1): 25-31.
2. Mohr DC, Pelletier D. A temporal framework for understanding the effects of stressful life events on inflammation in patient with multiple sclerosis. Brain Behav Immun 2006; 20(1): 27-36.
3. Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Gerfin A, Lutz J. Cost and quality of life of MS. Eur J

- Health Econ 2006; 2(7): 568-595.
4. Judicibus MA, McCabe MP. The impact of financial costs of multiple sclerosis on quality of life. *Int J Behav Med* 2007; 14(1): 3-11.
5. Halpere J. Advanced concepts in multiple sclerosis nursing care. 1st ed. New York: Demos; 2001.
6. Holland NJ, Madonna M. Nursing grand rounds: multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2005; 37(1): 15-19.
7. Parande A, SiratiNir M, Khaghanizadeh M, Karimizarchi AA. Comparison the effect of training of conflict resolution and relaxation on quality of life's spouses of war veterans affected Post traumatic stress disorder with major depression disorder. *J Fundam Men Health* 2007; 9(33 & 34): 67-76 (Persian).
8. Sadat SJ, Allimohammadi N, Abazare P. The experiences of patients with multiple sclerosis. Esfahan, Univpersity of medical sciences, College of Nursing & Midwifery, 2006; p. 82 (Persian).
9. Nielsen MN. How to encourage your children to talk about MS. *MS in Focus* 2004; Issue 3: 6-8.
10. Steak B. The psychosocial Impact of multiple sclerosis on families and children. *Int MS J* 2000; 7(2): 64.
11. Hakim EA, Bakheit AM, Bryant TN, Roberts MW, McIntosh-Michaelis SA, Spackman AJ, et al. The social impact of multiple sclerosis- a study of 305 patients and their relatives. *Disabil Rehabil* 2000; 22(6): 288-293.
12. Blake DJ, Bodine C. An overview of assistive technology for persons with multiple sclerosis. *JRRD* 2002; 39(2): 299-312.
13. Trisolini M, Wiener J, Miller D. Principles to Promote the Quality of Life of People with Multiple Sclerosis. 2002. Available at: <http://www.msif.org/docs/principlestopromoteQualityoflife1.pdf>.
14. Gedizluglu M, Mavioglu H, Uzunel F. Impact of multiple sclerosis on family and employment. *Int JMS Core* [serial on line]. October 2003; 2(3).
15. Helmseresht P, Delpisheh S. Occupational Health. 2nd ed. Tehran: Cher; 2002. p. 6-7 (Persian).
16. Catanzaro M, Weinert C. Economic status of families living with multiple sclerosis. *Int J Rehabil Res* 1992; 15: 209-218.
17. Murray TJ. The psychosocial aspects of multiple sclerosis. *Neurol Clin* 1995; 13(1): 197-223.
18. Larocca N, Kalb R, Kendall P, Scheinberg L. The role of disease and demographic factors in the employment of patients with multiple sclerosis. *Arch Neurol* 1982; 39(4): 256.
19. Jackson MF, Quaal C, Reeves MA. Effects of multiple sclerosis on occupational and career patterns. *Axone* 1991; 13(1): 16-17.
20. Jonsson B, Koblet G, Miltenloarger C. Health Economics, Economic Evaluation and clinical practice outcomes. *Research in Multiple Sclerosis* 2000; 35.
21. Upmeier H, Miltenburger C. The Cost of Multiple Sclerosis in Germany- A Top. Down Analysis. *ISTAHC* 2000; Den Haag (June 18-21) (Poster No 153).
22. Parkin D, McNamee P, Jacoby A, Miller P, Thomas S, Bates D. A cost-utility analysis of interferon beta for multiple sclerosis. *Health Technol Assess* 1998; 2(4): iii-54.
23. Carry RG, Seibert JH. Who makes the most Progress in inpatient rehabilitation. *Int MS J* 2001; 8(2): 70.