

Quarterly Journal of Health Psychology

Open
Access

QUALITATIVE ARTICLE

The Experience of Chronic Illness in Intersection with Gender and Social Context (Study of Women's Experience of Multiple Sclerosis)

Ali Janadleh

Assistant Professor, Department of Women Studies, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran.

Correspondence

Ali Janadleh

Email: ajanadleh@atu.ac.ir

ABSTRACT

Objective: Multiple Sclerosis (MS) is one of the chronic illness that, due to its multiple and stable physical and mental dimensions, has major and continuous consequences on a wide range of aspects of the individual and social life of the patient. This illness has a female face based on its widespread prevalence among women and also the specific effects it has on women. Nevertheless, in domestic studies, the experience of women with this illness has been less considered, and the few studies that have been conducted are often based on a clinical-medical and quantitative approach. Accordingly, in this article, an attempt is made to study the experience of women with Multiple sclerosis in the social context of Iranian society. **Method:** According to the main goal of this study, a feminist phenomenological approach has been adopted. Semi-structured interview was conducted with 25 women suffering from this illness who were selected using the purposeful sampling method and Criterion sampling strategy and the interviews were analyzed based on the procedure suggested by Moustakas. **Results:** Based on the narratives expressed in the interviews, the studied women's experience of Multiple sclerosis illness was formulated in the themes of living in suspension, shame of powerlessness, sexual inactivity, maternity risk and spousal apprehension. "Life in suspense" means that the women participating in this study, in describing and expressing their experience of MS illness, have mentioned the sense of uncertainty and not having a clear and reliable image of the future. "Shame of powerlessness" refers to the fact that the fatigue and disability caused by MS goes beyond the physical dimension, and women with MS feel a kind of shame due to their inability to perform daily activities. "Sexual inactivity" indicates that uncertainty and

How to cite

Janadleh , A. (2024). The experience of chronic illness in intersection with gender and social context (Study of women's experience of multiple sclerosis). Quarterly Journal Of Health Psychology, 13(1). 55-70.

disability in MS affect the patient's most private activities, especially sexual performance, in such a way that it leads to a change in the research participants' self-perception and endangering personal relationships with their wives. The forth theme is "Risky motherhood". In such a situation, "motherhood" in women with MS becomes a "risky" issue for both the patient and the child at various fetal stages and thereafter in terms of meeting the child's care needs. Finally, the theme of "marriage anxiety" that refers to research participant concerns about the continuity of married life, worry about the husband's lack of understanding of the patient's situation and etc. Such conditions make marriage and playing the role of a wife a problematic situation for women with MS. **Conclusion:** According to the extracted themes, the experience of female participants in this research was conceptualized under the main theme of "identity anxiety" that refers to the experience of anxiety and worry about unfulfilled gender identity. This experience and understanding of MS, is a result of the intersection of the experience of chronic illness with gender, the body, and the social context in which a woman's identity is closely tied to pre-defined expectations and roles such as sexual attractiveness, marriage, homemaking, wifhood, motherhood, etc.

KEY WORDS

Multiple sclerosis, lived experience, women, feminist phenomenology, identity anxiety.

© 2024, by the author(s). Published by Payame Noor University, Tehran, Iran.

This is an open access article under the CC BY 4.0 license (<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>).

<https://hpj.journals.pnu.ac.ir/>

پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
رتال جامع علوم انسانی

نشریه علمی

روان‌شناسی سلامت

«مقاله کیفی»

تجربه بیماری مزمن در تلاقی با جنسیت و زمینه اجتماعی (مطالعه تجربه زنان از بیماری مولتیپل اسکلروزیس)

علی جنادله

استادیار، گروه مطالعات زنان، دانشگاه علامه
طباطبائی، تهران، ایران.

چکیده

مقدمه: از جمله بیماری‌های مزمنی که به دلیل ابعاد جسمی و روانی متعدد و پایدارش، پیامدهای عمده و مداومی بر گستره وسیعی از جنبه‌های حیات فردی و اجتماعی فرد بیمار به همراه دارد، بیماری مولتیپل اسکلروزیس می‌باشد. این بیماری براساس شیوع گسترده در بین زنان و همچنین تأثیرات خاصی که بر زنان می‌گذارد، چهره‌ای زنانه دارد. با این وجود، در مطالعات داخلی، تجربه زنان مبتلا به این بیماری کمتر مورد توجه قرار گرفته است و مطالعات معدود صورت گرفته نیز غالباً مبتنی بر رویکردی بالینی-پزشکی و کمی هستند. بر همین اساس در مقاله پیش رو، تلاش می‌شود، تجربه زنان مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس در بافت و زمینه اجتماعی جامعه ایرانی مورد مطالعه قرار گیرد.

روش: با توجه به هدف اصلی این مطالعه، رویکرد پدیدارشناختی فمینیستی در این مطالعه اتخاذ شده است. با ۲۵ زن مبتلا به این بیماری مصاحبه نیمه‌ساختاریافته صورت گرفت و مصاحبه‌ها براساس رویه پیشنهادی مستاکس، مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها: براساس روایت‌های بیان شده در مصاحبه‌ها، تجربه زنان مورد مطالعه از بیماری مولتیپل اسکلروزیس در قالب مضامین زندگی در تعلیق، شرم بی‌قدرتی، ناکنش‌ورزی جنسی، مخاطره مادری و دلهره همسری صورت‌بندی شد.

نتیجه‌گیری: با توجه به مضامین استخراج شده، تجربه زنان مشارکت‌کنندگان در تحقیق از بیماری مولتیپل اسکلروزیس، ذیل مضمون اصلی «اضطراب هویتی» مفهوم‌پردازی شد. منظور از «اضطراب هویتی»، تجربه و احساس نگرانی ناشی از هویت جنسیتی تحقق‌یافته توسط این زنان است.

واژه‌های کلیدی

مولتیپل اسکلروزیس، تجربه زیسته، زنان، پدیدارشناسی فمینیستی، اضطراب هویتی.

نویسنده مسئول:

علی جنادله

رایانامه: ajanadleh@atu.ac.ir

استناد به این مقاله:

جنادله، علی، (۱۴۰۳). تجربه بیماری مزمن در تلاقی با جنسیت و زمینه اجتماعی (مطالعه تجربه زنان از بیماری مولتیپل اسکلروزیس). نشریه علمی روان‌شناسی سلامت، ۱۳(۱)، ۷۰-۵۵.

مقدمه

از جمله بیماری‌های مزمنی که به دلیل ابعاد جسمی و روانی متعدد و پایدارش، پیامدهای عمده و مداومی بر گستره وسیعی از جنبه‌های حیات فردی و اجتماعی فرد بیمار به همراه دارد، بیماری مولتیپل اسکلروزیس (ام‌اس) می‌باشد (اولسون، اسکار و سودبرگ^۱، ۲۰۱۰؛ لونا، آسگارد، کاسپاری، اسلتبو و نادن^۲، ۲۰۱۰؛ پلامب-پارفلیت^۳، ۲۰۱۵؛ بارکر، اسمیل، هانت، لینکلن و نیر^۴، ۲۰۱۹؛ غفوری، دهقان‌نیری، خاکبازان، هدایت‌نژاد و نبوی، ۲۰۲۰). مولتیپل اسکلروزیس، یک بیماری خود ایمنی و از شایع‌ترین و ناتوان‌کننده‌ترین بیماری‌های مغز و اعصاب محسوب می‌شود که علت اصلی و درمان قطعی آن مشخص نیست و عمدتاً ناشی از عوامل محیطی (استرس و اضطراب) و علل پزشکی (از بین رفتن قشا نخاعی ملین است و یکی از مهمترین بیماری‌های سیستم عصبی است که بیشتر بالغین جوان را درگیر می‌کند (خفتان و همکاران، ۱۳۹۶).

عمده مبتلایان به مولتیپل اسکلروزیس را زنان تشکیل می‌دهند (اولسون، اسکار و سودبرگ، ۲۰۱۰؛ هنری^۵، ۲۰۱۶). در سال ۱۹۴۰ تعداد زنانی که مبتلا به ام‌اس بودند برابر با تعداد مردان بود. این رقم در سال ۲۰۰۰ از هر پنج نفر مبتلا دو نفر زن بودند (صرافی، ۱۳۹۵). اما اکنون نسبت مبتلایان زن به مرد در این بیماری افزایش یافته و حدود ۲ تا ۳ برابر برآورد می‌شود (هنری، ۲۰۱۶؛ ویلسون، تتلی، لوید، مسمر اوچلی و مک‌کین^۶، ۲۰۱۸). علاوه بر این آمار موجود، فزایش ۵۰ درصدی در میزان ابتلا به این بیماری در میان زنان را طی ۶۵ سال اخیر نشان می‌دهند (صرافی، ۱۳۹۵)، که سبب زنانه شدن چهره ام‌اس شده است.

اما چهره زنانه بیماری ام‌اس، چیزی فراتر از بعد آماری آن است. زنان مبتلا به ام‌اس علاوه بر مشکلات ناشی از این بیماری که با مردان مشترک هستند، ام‌اس را از چند جهت متفاوت‌تر از مردان تجربه می‌کنند. نخست اینکه این بیماری چون منجر به ناتوانی می‌شود، انجام نقش‌های مادری، همسری، مراقبتی و خانه‌داری را دچار مشکل می‌کند (دزبورو و همکاران^۷، ۲۰۲۰).

اولسون و سودبرگ، ۲۰۰۸؛ پرایسنر و بامگارتتر^۸، ۲۰۱۵). دوم علاوه بر ناتوانی، این بیماری ممکن است منجر به تغییرات ظاهری و اختلال در عملکرد جنسی در فرد شود که برای زنان به ویژه در سنین جوانی دارای اهمیت بیشتری است و گاه سبب انزوای اجتماعی بیشتر در زنان می‌گردد (کخ، کرایک و ایستوود^۹، ۲۰۰۲؛ یلماز و همکاران^{۱۰}، ۲۰۱۷). سوم، از آنجا که در اغلب فرهنگ‌ها به ویژه جوامع سنتی، خط کشی‌ها، بین نقش‌های مردانه و زنانه پرتگ‌تر است، اجازه ایفای نقش‌های مخالف جنسیت به افراد داده نمی‌شود. به عنوان مثال در شرایطی که زن بر اثر بیماری دچار ناتوانی شده، مردان کمتر تمایل به انجام نقش‌های زنانه در منزل هستند. همین مسئله سبب فشار روانی مضاعف به زنان در عدم انجام وظایف محول شده به آنان می‌گردد (مقصودی و محمدی، ۲۰۱۸؛ غفاری، فلاحی‌خشکناب، نوروزی، محمدی، ۲۰۱۴؛ کورتز، نیوتن و مک‌نیل^{۱۱}، ۲۰۰۵؛ بویژه و ون دورن-هویسکس^{۱۲}، ۲۰۰۳).

آمار بیماران مبتلا به ام‌اس در ایران نیز تایید کننده چهره زنانه این بیماری در جامعه هستند بگونه‌ای که در اینجا نیز این بیماری در زنان نسبت به مردان به ویژه در سن باروری یعنی بازه سنی ۲۰ تا ۴۰ سالگی، شیوع بیشتری دارد. شیوع بیماری ام‌اس در ایران حدود ۸۹ مورد در هر ۱۰۰۰۰۰ نفر با نسبت جنسیتی ۳،۱۲ تخمین زده شده است (غفوری و همکاران، ۲۰۲۰). با این وجود، مطالعات معدودی با تمرکز بر تجربه زنانه از این بیماری انجام شده‌اند. عمده مطالعات انجام شده درخصوص زنان مبتلا به ام‌اس، با رویکرد پزشکی-بالینی بوده (به عنوان مثال بچاری و همکاران، ۱۴۰۰؛ خفتان و همکاران، ۱۳۹۶؛ مرقاتی خوئی و همکاران، ۱۳۸۹) و مطالعات روانشناختی محدود صورت گرفته نیز غالباً با رویکرد کمی هستند (به‌عنوان مثال امرایی و همکاران، ۱۴۰۰؛ علی‌پور و همکاران، ۱۳۹۹؛ مامی و حیدری، ۱۳۹۷؛ منافی و دهشیری، ۱۳۹۶).

این در حالی است که بیماری‌های مزمن از جمله ام‌اس، با توجه به تاثیرات طولانی مدت بر بدن و اختلالات عملکردی ناشی از این تاثیرات فراتر از جنبه‌های پزشکی-زیستی، جنبه‌های مختلف حیات فردی و اجتماعی فرد مبتلا و اطرافیان او را تحت تاثیر قرار می‌دهند. بر همین اساس فهم تجربه این بیماری‌ها

1. Olsson, Skär, & Söderberg
2. Lohne, Aasgaard, Caspari, Slettebø, & Nåden
3. Plumb-Parlevliet
4. Barker, Smale, Hunt, Lincoln, & Nair
5. Henry
6. Willson, Tetley, Lloyd, Messmer Uccelli, & MacKian
7. Desborough, et al.

8. Preissner & Baumgartner
9. Koch, Kralik & Eastwood
10. mmnnet a..
11. Courts, Newton, & McNeal
12. Boeije, & Van Doorne-Huiskes

پدیدارشناسانه، باهدف آشکارسازی شیوه‌هایی که در آنها تجربه زیسته ما توسط تفاوت‌های جنسیتی و جنسی تحت تاثیر قرار می‌گیرد به همان اندازه ارزشمند و مهم تلقی شده است. برای این اساس، تجربه بیماری، همچون دیگر موقعیت‌های جسمی، به طور بینادهنی شکل می‌گیرد. به این معنی که محصول تعامل و ارتباط متقابل بین خود و دیگران در یک جهان اجتماعی مشترک است. لذا مهمترین مولفه تجربه زندگی با یک بیماری، تنها رابطه بیمار با تجربه جسمی او و رفتاری‌هایی که بدنش در این وضعیت تجربه می‌کند نیست، بلکه علاوه بر آن، زمینه اجتماعی فرهنگی وسیع‌تر نیز به نوبه خود، تجربه فرد بیمار از بیماری را شکل می‌دهد. علاوه براینکه بیماری‌های متفاوت، می‌توانند به تجارب متفاوتی بینجامند، زمینه‌های فرهنگی-اجتماعی متفاوت نیز بر تجربه و تفسیر بیماری تاثیر گذاشته و ویژگی‌هایی همچون جنسیت، طبقه و قومیت نیز عوامل مهمی هستند که در ترسیم و توصیف تجربه بیماری باید مورد توجه قرارگیرند (فیشر، ۲۰۱۴: ۴۲).

در عمده مطالعات خارجی صورت گرفته در خصوص تجربه زنان از بیماری ام‌اس نیز، تجربه این زنان، به مثابه محصول تلاقی بیماری با جنسیت، بدن و زمینه اجتماعی مورد توجه قرار گرفته است. در مطالعه پارتون^۱ و همکارانش (۲۰۱۸)، که با هدف تاکید بر اهمیت شناخت تاثیر ایده‌آل‌های فرهنگی غربی درخصوص مادری بر تجربه مادری زنان دارای بیماری مزمن، نحوه بر ساخت و تجربه مادری در شرایط ابتلا به بیماری ام‌اس را مورد مطالعه قرار گرفته است، یکی از مضامین اصلی استخراج شده، «مادری در زمینه ام‌اس» است که ناظر به فداکاری زنان جهت ایفای نقش مادری است. مادران مبتلا به ام‌اس علی‌رغم تجربه مشکلات جسمی، با فراموش کردن نیازهای خود و فشار بر خود، انجام اقدامات مربوط به مراقبت روزانه از فرزندان را در اولویت قرار داده‌اند. با این وجود این زنان از طریق به چالش کشیدن گفتمان «مادری خوب» در برابر قرار دادن خود در موقعیت یک مادر غیر اعتماد، مقاومت می‌کنند.

پلامب-پارلفلیت (۲۰۱۵)، نیز تجربه زیسته مادران مبتلا به ام‌اس دارای فرزند خردسال را مورد مطالعه قرار داده است. داشتن فرزند خردسال به این دلیل مورد تاکید قرار گرفته است که ایفای نقش مادری در سال‌های اولیه فرزندان، نیازمند فعالیت بدنی طاقت فرسا است در حالی که مادران مبتلا به ام‌اس، توان جسمی

نیازمند مطالعاتی فراتر از نگاه بالینی و تاکید ویژه بر تجربه خاص خود بیماران است. مطالعاتی که در آنها، داستان‌ها و روایت‌های بیمار به عنوان یک منبع اصلی به رسمیت شناخته شده و فرد بیمار هنگام روایت تجربه زندگی خود از این بیماری جدی گرفته شده و توجه به کنش‌های فعالانه افراد در مواجهه با این بیماری‌ها مورد تاکید قرار می‌گیرد (بوری^۱، ۱۹۹۱؛ کیو^۲، ۲۰۰۹). علاوه براین، مطالعات انجام شده درخصوص تجربه زنان از بیماری‌های مزمن، با توجه به اهمیت کلیدی مقوله‌هایی همچون هویت مادری و گفتمان‌های اخلاقی پیرامون آن، بیانگر نیاز به توجه جدی به جنسیت و زمینه اجتماعی در فهم تجربه زنانه از بیماری‌های مزمن می‌باشد (ویلسون^۳، ۲۰۰۷). برای این اساس، هرگونه روایت خنثی و بی‌طرف به لحاظ جنسیت، به دلیل نادیده گرفتن زمینه اجتماعی‌ای که زن مبتلا به بیماری مزمن در آن زندگی می‌کند، به چالش کشیده شده و مورد انتقاد قرار می‌گیرد (وندل^۴، ۲۰۰۶؛ ثورن، مک‌کورمیک و کارتی^۵، ۱۹۹۷). از این منظر، تجربه اجتماعی زندگی با بیماری مزمن نه به لحاظ جنسیت و نه به لحاظ زمینه، خنثی نیست و وقتی بی‌طرفی جنسیتی در بیماری‌های مزمن به چالش کشیده می‌شود، فهم بر ساخت اجتماعی آشکار می‌شود. به عنوان مثال در یافته‌های مطالعات متعددی به وضوح مشاهده شده است که زنان دارای ناتوانی غالباً احساس می‌کنند که انتخاب‌های آنها در ارتباط با زایمان و مادری به لحاظ اجتماعی انحرافی یا غیر مسئولانه ارزیابی می‌شوند (ثورن و همکاران، ۱۹۹۷).

بر همین اساس، در مطالعات ناظر بر تجربه زنان از بیماری‌های مزمن، برای اجتناب از غلتیدن در رویکردهای تقلیل‌گرایانه مدل پزشکی به بیماری، روش‌شناسی پدیدارشناسانه مورد تاکید قرار می‌گیرد (وندل، ۲۰۱۳) که در سنتز با تاکید بر جنسیت، زمینه‌ساز پیدایش رویکرد پدیدارشناسی فمینیستی^۶ در مطالعات بیماری شده است (زیلر و کال^۷، ۲۰۱۴؛ فیشر^۸، ۲۰۱۴؛ اوکسالا^۹، ۲۰۰۴). در این رویکرد، ضمن تاکید بر نیاز آشکار به پرداختن به تجربه بیماری زنان از یک چشم‌انداز فمینیستی و جنسیتی، همزمان، اتخاذ چشم‌انداز فمینیستی در شکل

1 Bury

2 Kehoe

3 Wilson

4 Wendell

5 Thorne, McCormick & Carty

6 feminist phenomenological

7 Zeiler & Käll

8 Fisher

9 Oksala

بیماری، رویکردی پدیدارشناختی در این مطالعه اتخاذ شده است. چرا که هدف یک مطالعه پدیدارشناسانه، شرح و توصیف معنای مشترک تجربه زیسته افراد متعدد از یک مفهوم و پدیده (در اینجا بیماری مزمن ام‌اس) است (کرسول و پات، ۲۰۱۸: ۷۵). اما با توجه به تاکید بر تجربه زنانه از بیماری مزمن، به عنوان تجربه خاصی که محصول تالاقی جنسیت و تجربه بیماری مزمن در زمینه اجتماعی است، بطور خاص، پدیدارشناسی فمینیستی، رویکرد اصلی این پژوهش است. پدیدارشناسی فمینیستی از طریق تاکید بر نقش اساسی بدن‌مندی، موقعیت‌مندی ذهنیت و ملموس بودن تجربه زیسته، نقشی مهم در تعمیق و تدقیق اندیشیدن از خلال ایجاد ارتباط بین مطالعه تجربی و تفکر پدیدارشناختی ایفا می‌کند.

پدیدارشناسی فمینیستی بر توصیف دقیق تجارب زنانه با استفاده از ابزار مفهومی و چارچوب‌های روش‌شناختی پدیدارشناختی متمرکز است تا از این طریق، عرصه‌ای از تجارب را که در سنت پدیدارشناختی مورد بی‌توجهی قرار گرفته‌اند را مورد کاوش قرار دهد. تجاربی همچون، بارداری و زایمان، قاعدگی، شیردهی، از خودبیگانگی و ... که در آنها بدن یک شخص به مثابه یک ایزه تماتیک به شیوه‌ای ایجابی و غیر خودبیگانه کننده برجسته می‌شود (کال و زیلر، ۲۰۱۴: ۶).

لذا با هدف فهم و درک تجربه زنانه از بیماری مزمن ام‌اس، با ۲۵ زن مبتلا به این بیماری، که با روش نمونه‌گیری هدفمند و استراتژی نمونه‌گیری معیار انتخاب شده بودند، مصاحبه‌های نیمه ساختاریافته صورت گرفت. معیار انتخاب مشارکت‌کنندگان، داشتن حداقل ۱۸ سال سن، گذشت حداقل ۲ سال از تشخیص قطعی بیماری، داشتن حداقل یک بار تجربه حمله ناشی از بیماری، استفاده کردن از روش‌های درمانی، دارا بودن تجارب غنی و مفید درباره زندگی با بیماری و تمایل آنان به بازگویی تجارب خود بود.

مصاحبه‌ها با رضایت و آگاهی کامل مشارکت‌کنندگان در تحقیق از اهداف مطالعه انجام شد و به آنها اطمینان داده شد که اطلاعات شخصی آنها محرمانه خواهد ماند و تمامی اسامی آنها به صورت مستعار در مطالعه ذکر خواهد شد. با توجه به همزمانی انجام مطالعه با دوره همه‌گیری کرونا، جهت رعایت فاصله اجتماعی و پرهیز از هرگونه خطر احتمالی تهدیدکننده سلامت مشارکت‌کنندگان در تحقیق، مصاحبه‌ها از طریق رسانه اجتماعی واتس‌آپ و به شیوه تماس تصویری انجام شدند.

مصاحبه‌های صورت‌گرفته براساس رویه پیشنهادی

محدودی دارند. بر همین اساس فرزندآوری برای این زنان، به موضوعی مساله‌مند^۱ و چالش‌برانگیز تبدیل شده و شرایط ناشی از بیماری بر تصمیم آنها در خصوص بچه‌دار شدن تاثیرگذار بوده است.

اولسون، لکسل^۲ و سودبرگ (۲۰۰۸) نیز در مطالعه خود با تحلیل مصاحبه‌های انجام شده با ده زن مبتلا به این بیماری به روش تفسیر هرمنوتیکی پدیدارشناختی، بر چهره زنانه این بیماری و درهم‌تنیدگی تجربه بیماری، بدن و ادراک از خود تاکید کرده‌اند. یافته‌های این مطالعه نشان می‌دهند که معنای زندگی برای این زنان را می‌توان همچون تلاشی برای حفظ کرامت و زندگی با یک بدن شناخت‌ناپذیر^۳ فهم کرد.

در مطالعه دیگری، یلماز و همکارانش (۲۰۱۷)، با استناد به اینکه اختلال عملکرد جنسی در بین زنان مبتلا به ام‌اس در مقایسه با مردان داری این بیماری بیشتر است، در مطالعه‌ای کیفی، زندگی جنسی زنان مبتلا به ام‌اس را مورد توجه قرار داده و به فهم و شناسایی افکار، عواطف، تجارب و ادراکات زنان در مواجهه با این بیماری و تاثیرش بر زندگی جنسی و عاطفی آنها پرداخته‌اند. نتیجه مهمی که براساس یافته‌های این مطالعه و مطالعات دیگر، مطرح شده، این است که وقتی یک زن به ام‌اس مبتلا می‌شود، سکسوالیته او براساس تجارب جنسی قبلی و انتظارات جدید، دوباره شکل می‌گیرد و چنانچه این تجارب و انتظارات برآورده نشوند، ممکن است با پیامدهای ویرانگری برای زنان همراه باشد.

بدین ترتیب همانگونه که یافته‌های مطالعات خارجی نشان می‌دهند، بیماری مزمنی همچون ام‌اس در تالاقی با مولفه‌هایی همچون جنسیت و زمینه اجتماعی، به شیوه متفاوتی توسط زنان تجربه می‌شود. بر همین اساس در مقاله پیش رو، تلاش می‌شود، با اتخاذ رویکرد پدیدارشناختی فمینیستی، تجربه زنان مبتلا به ام‌اس در بافت و زمینه اجتماعی جامعه ایرانی مورد توجه قرار گرفته و تجربه این زنان در قالب مضامین مستخرج از روایت خود این زنان صورتبندی شود.

روش‌شناسی پژوهش

با توجه به هدف اصلی این مطالعه یعنی ارائه روایتی زنانه از تجربه بیماری مزمن ام‌اس براساس فهم و معانی آنها از تجربه این

1. problematic
2. Lexell
3. unrecognizable

زیست‌جهان^۳ تجربه شده توسط مشارکت‌کنندگان تحقیق، مضامین مستخرج از توصیفات بافتی فردی با هم ترکیب و خلاصه تجربه این زنان از بیماری ام‌اس در قالب یک توصیفات بافتی ترکیبی^۴ ارائه شد. در نهایت، توصیفات بافتی ترکیبی، با توصیف ساختاری^۵ که ناظر بر توصیف زمینه و شرایط تأثیرگذار بر نحوه تجربه مشارکت‌کنندگان از بیماری ام‌اس هست، ساختار ذاتی تجربه زنان مورد مطالعه از بیماری ام‌اس در قالب یک مضمون اصلی که بیانگر ذات چنین تجربه‌ای^۶ می‌باشد، مفهوم‌پردازی شد.

مستاکس^۱ (۱۹۹۴) مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند (کروسول و پات، ۲۰۱۸: ۷۸ و ۲۰۱). بر این اساس، پس از پیاده‌سازی مصاحبه‌ها، با شناسایی واحدهای معنایی و کدگذاری تک تک مصاحبه‌ها، افق‌های هریک از مشارکت‌کنندگان استخراج شد. سپس با حذف و تقلیل اظهارات تکراری یا دارای همپوشانی و خوشه‌بندی عناصر ثابت و ترکیب آنها در قالب مضامین مختلف، تجربه فردی هریک از مشارکت‌کنندگان از بیماری ام‌اس، در قالب توصیفات بافتی فردی^۲ ترسیم شد. در مرحله بعد، با هدف فهم

جدول ۱. مشخصات مشارکت‌کنندگان در تحقیق

ردیف	نام‌های مستعار	سن	وضعیت تاهل	شغل	تحصیلات
۱	باران	۳۴	متاهل	مربی مهد	لیسانس
۲	پری	۲۸	مجرد	بیکار	ارشد
۳	زهرا	۴۰	متاهل	بیکار	لیسانس
۴	سحر	۳۵	مجرد	بیکار	لیسانس
۵	کلثوم	۴۷	مجرد	خدمات	دیپلم
۶	مهیا	۳۵	متارکه	تکنسین داروخانه	دیپلم
۷	نسرین	۳۳	مجرد	بیکار	لیسانس
۸	بارانا	۵۰	متاهل	خانه دار	دیپلم
۹	پگاه	۲۳	متاهل	مربی	دانشجو
۱۰	سارا	۲۱	متاهل	خانه دار	سیکل
۱۱	غزال	۲۷	مجرد	بیکار	ارشد
۱۲	مریم	۳۶	متاهل	بیکار	دیپلم
۱۳	میترا	۳۴	متارکه	مسئول دفتر	لیسانس
۱۴	نگار	۲۲	مجرد	دانشجو	لیسانس
۱۵	حدیث	۳۴	مجرد	بیکار	ارشد
۱۶	بهاره	۳۴	متاهل	طراح	ارشد
۱۷	یاس	۳۶	متاهل	خانه دار	دیپلم
۱۸	سپیده	۲۶	مجرد	بیکار	لیسانس
۱۹	فریبا	۴۳	متاهل	بیکار	دیپلم
۲۰	مهتاب	۲۷	متاهل	مربی نقاشی	لیسانس
۲۱	نرگس	۳۰	مجرد	منشی شرکت	لیسانس
۲۲	شروین	۳۴	مجرد	دانشجو	لیسانس
۲۳	مهوش	۵۷	متاهل	خانه دار	سیکل
۲۴	دریا	۴۳	مطلقه	منشی مطب	دیپلم
۲۵	سمانه	۲۹	متاهل	خاندار	ارشد

3. lifeworld

4. Composite Textural Descriptions

5. Structural Description

6. Essences of the Experience

1. Moustakas

2. Individual Textural Descriptions

یافته‌ها

زندگی در تعلیق:

بیماری ام‌اس، بیماری مزمن پیشرونده‌ای است که ماهیتا، همراه با عدم قطعیت است (آشورلر و بیر، ۲۰۱۵). عدم قطعیتی چند وجهی که از ابعاد پزشکی - تشخیصی همچون پیچیدگی، شک و تردید و پیش‌بینی ناپذیر بودن علائم، تشخیص، درمان، سیر و پیشرفت بیماری فراتر رفته و برنامه‌ریزی برای آینده را نیز در برمی‌گیرد (دنيسون، مک‌کلوی اسمیث، برادبوری و گالیا، ۲۰۱۶). زنان مشارکت‌کننده در این مطالعه، در شرح و بیان تجربه خود از بیماری ام‌اس، با تعبیر و مضامین مختلفی به حس بالاتکلیفی و عدم داشتن تصویر مشخص و قابل اعتماد از آینده اشاره کرده‌اند. «مریم»، تسری عدم قطعیت پزشکی به جریان زندگی روزمره را با اشاره به ابهام موجود در درمان بیماری و سیر آن، و در نتیجه نگرانی ناشی از این ابهام درخصوص استمرار و تدوام جریان زندگی فعلی‌اش را اینگونه بیان می‌کند:

«همیشه فکر میکنم آینده زندگی من چی میشه؟ آیا درمانش میاد و زندگی من به کجا ختم میشه هیچ تضمینی تو زندگی من نیست، نمیدونم زندگی من دوام میاره. اگر وضعیت جسمی من بدتر بشه و ویلچر نشین بشم باز شوهرم تا آخر با من میمونه» (مریم، ۳۶ساله، متاهل، مادر یک فرزند).

داستان این ابهام برای «فریبا» که زنی متاهل و دارای دو فرزند است، داستان «هراس فقدان» است: بیم ازدست دادن هر آنچه که تا کنون داشته یا بدست آورده است؛ سلامتی، توانایی جسمی و در نهایت «همسر وفرزندانش»:

«از آینده میترسم چون نمیدونم قراره چه اتفاقاتی برام بیافته. معلوم نیست با این مریضی وضعیتم چطور میشه چند سال دیگه میتونم سرپا باشم یا اگر معلول بشم تا چه حدی معلولیت دارم این بیماری روی زندگیم چه تاثیری داره». (فریبا، ۴۳ساله، متاهل، مادر)

در سایه شک و تردید درباره استمرار وضعیت موجود، آینده نامطمئن و مبهم و «هراس فقدان» آنچه که داری یا بدست می‌آوری، هرگونه تلاش برای شروع یک فعالیت جدید یا برنامه‌ریزی برای آینده، با شک و تردید همراه می‌شود؛ ترس از فلج شدن فیزیکی، پیش از آنکه محقق شود، گویی اراده را فلج می‌کند و همه اینها باعث می‌شود که «زندگی در تعلیق» پیش برود:

«اینکه هیچ چیه این بیماری معلوم نیست آدم رو کلافه و بالاتکلیف میکنه. میخوام هرکاری بکنم و برای آینده برنامه‌ای داشته باشم نمیتونم. چون معلوم نیست که فردا که از خواب پامیشم میتونم ببینم یا میتونم راه برم. سعی میکنم که برای آیندم برنامه‌ای نچینم چون اگر روند بیماریم تغییر بکنه و نتونم به برنامه‌هام برسم بیشتر روحیم خراب میشه». (مهیا، ۳۵ساله، مطلقه).

جدول ۲. مضامین اصلی، فرعی و کدها

مضمون اصلی	مضامین فرعی	نمونه کدها
	زندگی در تعلیق	احساس بالاتکلیفی، ناامیدی، عدم امکان برنامه‌ریزی، آینده مبهم، حس نگرانی
	شرم بی‌قدرتی	احساس میکنم بی‌خاصیتم، بود و نبودم فرقی نداره، تنبل شدم، باعث خجالت، احساس سربار و وابسته بودن میکنم
	ناکشن ورزی جنسی	میل جنسیم مثل قبل نیست، تظاهر با ارضا شدن، با بهانه‌های مختلف از رابطه فرار میکردم، خودارضایی شوهر
اضطراب هویتی	مخاطره مادری	انتقال به فرزند، نگرانی از عود یا شدت یافتن بیماری بعد از زایمان، نگرانی مراقبت از فرزند، انصراف از بچه‌دار شدن، مادر خوبی نیستم
	دلهره همسری	قبلا به همسر کامل بودم به خانم، همسرم درکم نمیکنه، رابطه خوبی نداریم، تاکی میتونه این وضعیت رو تحمل کنه، اخه به توهم میشه گفت زن، همه فشارها روی همسرمه

نبودم فرقی نداره». (بارانا، ۵۰ساله، متاهل)

ناکنش ورزی جنسی

عدم قطعیت و ناتوانی در اماس از فعالیت‌های روزمره و عمومی فراتر رفته و خصوصی‌ترین فعالیت‌های بیمار به ویژه عملکرد جنسی نیز را تحت تاثیر قرار می‌دهد. این امر در زنان شیوع بیشتری دارد (یلماز، گوموس، اداباس، آکورت و یلماز، ۲۰۱۷؛ لف-استاروویچ و رولا، ۲۰۱۳). اختلال جنسی در زنان مبتلا به اماس از نشانه‌های عصب‌شناختی و کاهش میل جنسی ناشی از آن فراتر رفته و ابعاد وسطوح مختلف روان‌شناختی، تغییرات شناختی و به ویژه اجتماعی زندگی فرد مبتلا را تحت تاثیر قرار می‌دهد (اسماعیل، مونرو و گیسون، ۲۰۰۷). شدت و اهمیت این بعد از بیماری به اندازه‌ای است که علی‌رغم محدودیت‌ها و محذوریتهای فرهنگی و اجتماعی معطوف به پرداختن به امر جنسی، این موضوع به طور برجسته‌ای در صحبت‌های مشارکت‌کنندگان در پژوهش انعکاس یافته است:

«میل جنسیم مثل قبل نیست و خیلی کم ارضا میشم ولی هنوز همسرم از این موضوع خبر نداره و سعی می‌کنم متوجه نشه نمیحوام تو زندگیم مشکلی پیش بیاد». (پروین، ۳۵ساله، متاهل)

برای پگاه همزمان شدن این مشکل با ماه‌های اول آغاز زندگی مشترک، نگرانی بیشتری را به همراه داشته است. او سعی می‌کرده با وانمود کردن به لذت بردن از رابطه، از تاثیر این شرایط بر رابطه با همسرش جلوگیری کند:

«من هشت ماه اول که اماس گرفته بودم اصلا به لذت جنسی نمیرسیدم و چون ما تازه ازدواج کرده بودیم این مسئله خیلی برای من سنگین بود و گاهی مجبور میشم و ادای اینو در بیارم که لذت میبرم...». (پگاه، ۲۳ساله، متاهل)

اما علی‌رغم تلاش‌های مشارکت‌کنندگان در تحقیق برای مدیریت این شرایط، این نگرانی‌ها سرانجام از فرد بیمار فراتر رفته و روابط همسر با بیمار را نیز تحت الشعاع خود قرار می‌دهد. مهتاب در مصاحبه خود نشان می‌دهد که چگونه بی میلی‌اش برای برقراری رابطه با همسر، در نهایت به همسرش نیز تسری پیدا کرده و به طور متقابل تمایل او برای برقراری رابطه با مهتاب نیز کمتر شده است:

«بعد از مریض شدنم تمایل جنسیم تا حد زیادی کم شد و حتی خیلی دیر به لذت جنسی می‌رسیدم سعی میکردم که همسرم

شرم بی‌قدرتی

اماس، یک بیماری ناتوان‌کننده است. ناتوانی‌ای که به صورت بی‌قدرتی در انجام کارهای عادی و روزمره و خستگی مفرط نمود پیدا می‌کند. معمولاً این ناتوانی با هر بار حمله در فرد به صورت شدید یا خفیف عود می‌کند و با طی درمان بهبودمی‌یابد یا در انواع پیشرفته آن در فرد ماندگار می‌شود و فرد ادامه زندگی خویش را با ناتوانی سپری می‌کند. گاهی این ناتوانی به شکل احساس خستگی مفرط در فرد می‌باشد. خستگی مفرطی که هرچند عارضه‌ای نامرئی است اما برای افراد مبتلا به اماس، واقعیتی ملموس و فلج‌کننده است که در زندگی آنها حضوری مستمر دارد:

«من قبلاً خیلی آدم فعالی بودم ولی حالا احساس میکنم کند شدم نمیتونم مثل قبل کارهامو انجام بدم. خیلی تنبل شدم. خیلی زود خسته میشم مثلاً اگر بخوام نظافت کنم چندبار باید استراحت کنم وبعد دوباره بلند شم و کارهامو ادامه بدم». (زهرا، ۴۰ساله، متاهل)

در این وضعیت، بدن که انتظار می‌رود، عامل پیش برنده زندگی روزمره باشد، به صورت مانعی بر سر انجام فعالیت‌های روزمره عمل می‌کند:

«اماس در اوج توانمندی و ارزوها و اهداف آدم رو ناتوان میکنه و این بدترین تجربه‌ای که با اماس بهش میرسی. من تازه توی کارم جا افتاده بودم و داشتم به موفقیت‌های بزرگی میرسیدم وجهش شغلی بزرگی برای خودم برنامه ریزی کرده بودم. پروژه‌های بزرگی رو تو برنامه ام داشتم ولی با اومدن اماس و ناتوانایی که بهم داده همه اونها رو مجبور شدم رها کنم». (بهاره، ۳۴ساله، متاهل)

اما خستگی و ناتوانی ناشی از آن، از ابعاد فیزیکی و جسمی فراتر رفته و در زنان مبتلا به اماس، به صورت نوعی حس شرم ناشی از بی‌قدرتی در انجام فعالیت‌های روزمره تجربه می‌شود. این حس شرم به ویژه زمانی که ناتوانی ناشی از بیماری، منجر به وابستگی به دیگران در زندگی روزمره و مختل کردن زندگی دیگر اعضای خانواده می‌شود، آشکارتر و ملموس‌تر است:

«وقتی مهمان دارم و نمیتونم کارهام رو خودم انجام بدم و یا وقتی مهمون دارم یا خونه بهم ریخته است ولی کاری از دستم برنمیاد یا باید به دخترم زنگ بزنم بیاد کارها رو انجام بده یا باید با هزار خجالت خود مهمانم بلند میشه و از خودش پذیرایی میکنه و یا خونه رو مرتب میکنه احساس میکنم بی‌خاصیتیم که بود و

نگرانی‌ای که بیماری را برای این مادران غیر قابل تحمل‌تر می‌کند. چرا که تصور چنین وضعیتی برای این مادران، سخت‌تر و دشوارتر از شرایطی است که بیماری برای آنها به وجود آورده است:

«شنیدم که یکی از علتهای ابتلا به ام‌اس وارثت و ژنتیک هست میترسم که بچه ام هم مثل من به این بیماری گرفتار بشه. این فکر برام از بیماری خودم هم تحملش سخت‌تره. نمیخوام بچه‌ام دردها و مشکلاتی رو که من تحمل میکنم رو تجربه کنه» (یاس، ۳۶ساله، متاهل)

اما حتی مشارکت‌کنندگانی که علی‌رغم تمام این مخاطرات، ایفای نقش مادری را تقبل کرده‌اند، با اضطراب عدم توانایی در ایفای درست این نقش دست به گریبانند. این اضطراب در صحبت‌های مریم با احساس «مادر خوب نبودن»، تعبیر شده است. مادری که نتوانسته آنگونه که باید و شاید، برای فرزندانش وقت گذاشته و همچون مادران دیگر هم‌بازی خوبی برای بچه‌هایش باشد:

«من به مادر خوب نیستم چون اگر سالم بودم میتونستم وقت بیشتری برای بچه هام بگذارم ولی حالا که خودم ناتوانم مادر خوبی مثل بقیه نیستم. وقتی به این فکر میکنم که نمیتونم برای بچه ام کارهایی رو که مادرهای دیگه انجام میدن انجام بدم با هاش پارک برم و بازی کنم یا وقتی خسته میشه بغلش کنم» (مریم، ۳۶ساله، متاهل)

دلهره همسری

تأثیرات جسمی و ذهنی همچون ناتوانی‌های جسمی یا مشکلات روانی و همچنین خستگی مفرط ناشی از بیماری ام‌اس، انجام خیلی از وظایف و نقش‌هایی را که به طور سنتی انتظار می‌رود این زنان باید به عنوان یک همسر و مادر ایفا کنند را دشوار کرده و یا حتی مانع ایفای این وظایف می‌شود. این تأثیرات ناشی از بیماری بر عملکرد زنان در خانواده به عنوان همسر باعث به وجود آمدن دغدغه‌ها و دلهره‌هایی برای این زنان می‌شود که در اظهارات مشارکت‌کنندگان در تحقیق به صورت نگرانی‌هایی از عدم توانایی انجام کارهای خانه‌داری، ترس و نگرانی از دوام زندگی زناشویی، نگرانی از عدم درک موقعیت بیمار توسط همسر، دوام نیابردن همسر از فشار مضاعف بر او و ... نمود پیدا کرده است. چنین شرایطی ازدواج و ایفای نقش همسری را برای زنان مبتلا به ام‌اس، به وضعیتی مساله‌مند تبدیل می‌کنند:

«به ازدواج تمایل دارم اما خب کم کسی پیدا میشه دختری با این وضعیت رو قبول کنه. الان پسرهای دخترهای سالم رو هم

متوجه این قضیه نشه و با بهانه‌های مختلف از رابطه فرار می‌کردم اما همسر هم کم کم متوجه این مسئله در من شد. درسته خیلی سعی میکنه به روم نیاره ولی حتما روی اون هم فشار میاد و خیلی وقتا احساس میکنم که از درخواست رابطه داشتن با من پشیمون میشه» (مهتاب، ۲۷ساله، متاهل)

گاهی هم شرایط فراتر از بی میلی متقابل همسر برای برقراری رابطه پیش رفته و همسر به ناچار راه‌های جایگزینی برای ارضای میل جنسی خود در پیش گرفته است:

«هم میل جنسیم نسبت به قبل کم شده و هم خستگی مداومی که به خاطر ام‌اس دارم اجازه یه رابطه طولانی رو بهم نمیده. همسر به لحاظ جنسی آدم گرمی هست دیگه نمیتونم مثل قبل باهاش همراهی کنم. اونم متوجه این مسئله شده درخواست‌هایش کمتر شده ولی یه بار متوجه شدم داره خودارضایی میکنه. خیلی نگرانم خدا کنه زودتر وضعیتیم به حالت عادی برگرده» (مریم، ۳۶ساله، متاهل)

مخاطره مادری

شرایط ناشی از بیماری ام‌اس، ایفای نقش مادری توسط زنان مبتلا را با چالش‌های مختلفی مواجه می‌کند. بخشی از این چالش‌ها معطوف به تأثیر منفی بیماری بر قابلیت بارداری، تأثیر منفی داروها بر جنین و همچنین ناتوانی در ایفای وظایف مربوط به مراقبت از فرزند در نتیجه ناتوانی‌های جسمی و روانی ناشی از بیماری است. اما از سوی دیگر، تجربه بارداری و مادری نیز می‌تواند منجر به تشدید و یا عود بیماری شود (غفوری و همکاران، ۲۰۲۰). در نتیجه چنین شرایطی، «مادری» در زنان مبتلا به ام‌اس، به امری «مخاطره آمیز» هم برای خود فرد بیمار و هم برای فرزند در مراحل مختلف جنینی و پس از آن به لحاظ برآورده شدن نیازهای مراقبتی کودک تبدیل می‌شود. صحبت‌های بهاره به خوبی نشان می‌دهد که چگونه نگرانی از چنین مخاطره‌هایی در نهایت او را به انصراف از تصمیم برای مادر شدن سوق داده است:

«وقت مادر میشی مسئولیت‌های بیشتری داری. مادری حس قشنگیه ولی اینکه بعد از زایمان احتمال حمله زیاده و معلوم نیست که شدت اون چقدره نگرانم میکنه. اگر من حامله بدتر شه تکلیف این بچه چی میشه. بچه‌ایی که هنوز خیلی ناتوانه و خیلی به مراقبت نیاز داره. اینها باعث میشه که از تصمیم برای بچه دار شدنم منصرف بشم» (بهاره، ۳۴ساله، متاهل)

بخش دیگری از نگرانی‌های مادران مبتلا به بیماری ام‌اس، ناظر به انتقال این بیماری به فرزندان از طریق وراثت است.

همسرش به جدائی بینجامد:

«خیلی وقتا این فکر اذیتم میکنه که نکنه وضعیت جسمیم در آینده بدتر بشه. اونوقت خانواده شوهرم میفهمن و ممکنه زیر پای شوهرم بشینن و اونو راضی کنن که دوباره ازدواج کنه یا منو طلاق بده و بچه ام رو ازم بگیره. الانشم ما رابطه خوبی با هم نداریم». (زهره، ۴۰ساله، متهل)

در شرایطی که علاوه بر شرایط نامطلوب ناشی از بیماری، درک متقابلی از سوی همسر وجود ندارد، شکنندگی رابطه بسیار بیشتر بوده و حتی در مواردی به جدائی و طلاق انجامیده است. بهاره در روایت تجربه اش از بیماری ام اس، به خوبی نشان می دهد که چگونه تجربه ازدواج اولش در تلافی با بیماری، در شرایطی که به شدت نیازمند حمایت عاطفی همسرش بوده است، برای او سرانجامی جز جدائی و تشدید هرچه بیشتر بیماری اش نداشته است:

«همسر اولم تا اینکه فهمید که من ام اس دارم با اینکه ما تازه آشنا شده بودیم سریع تصمیم گرفت از زندگی من بره. درحالی که اگر میموند و از من حمایت عاطفی میکرد شاید هیچ وقت حالم بد نمیشد ولی خود این باعث شد که ضربه بدی به من بزنه و علایم بیماریم بیشتر بشه. ادم ازدواج که میکنه فقط برای زمان خوشی که نیست. بیشتر از هر زمانی به بودنش نیاز داشتم ولی اون تصمیمش رو گرفت و منو تنها گذاشت. حتی صبر نکرد به مقدار وضعیت من بهتر بشه». (بهاره، ۳۴ساله، متهل).

ساختاری سرسختانه ای مواجه باشد، بیماری ام اس علاوه بر مورد هجمه قرار دادن جسم این زنان، خود و هویت آنها را به مخاطره می اندازد. مخاطره ای که به صورت اضطراب هویتی مستمر به دلیل ناکامی در تحقق ایده آل ها و معیارهای هنجارین زنانگی، نمود پیدا کرده و تجربه می شود.

خود و هویت، مفاهیم اساسی در فهم تجربه زیسته افراد مبتلا به بیماری های مزمن هستند (ایروین، داویدسون، هوی و لوی - استرانگ^۱، ۲۰۰۹). زیرا بدن، حامل ادراک ما از خود و هویتمان بوده (کرالیک، کخ و ایستوود، ۲۰۰۳) و بیماری های مزمن، وحدت بین بدن و خود را از بین برده و منجر به تغییرات هویتی می شوند

سخت انتخاب میکنن چه برسه به ما که مشکل هم داریم. علی الخصوص که ازدواج ها اینجا بیشتر سنتیه و اول خانواده ها دختر رو انتخاب میکنند و بعد پسر. خب مسلمه که همه دوست دارن که یه عروس سالم داشته باشند. حتی اگر پسر قبول کنه احتمال اینکه خانوادش راضی بشن کمه». (نرگس، ۳۰ساله، مجرد)

زنانی هم که قبل از ابتلا به بیماری ازدواج کرده یا علی رغم داشتن این بیماری، ازدواج کرده اند، به طور مستمر با دلهره تاثیر منفی این بیماری بر تداوم رابطه زناشویی دست به گریبان هستند: «با اینکه ام اس هنوز مشکل جسمی زیادی در من به وجود نیآورده و ظاهر من مثل یه آدم عادی هست ولی یه خستگی دائمی همراهمه و توان انجام خیلی از کارها رو که بقیه زنها انجام میدن رو ازم گرفته... نمیتونم مهمونی بدم چون توان کارهای سنگین رو ندارم یا نظافت و گردگیری رو نمیتونم انجام بدم. قراره برای بچه دار شدنم اقدام کنم... ولی همش این فکر به ذهنم میاد که با این خستگی و بیحالی من، تکلیف مراقبت از بچه چی میشه؟ همین الانم زحمت خیلی از کارها رو شوهرم میکشه. اگر بچه ام بیاد فشار روی اون دوبرابر میشه. با خود فکر میکنم که تا کی میتونه این وضعیت رو تحمل کنه». (سارا، ۲۱ساله، متهل)

زهره نیز که تاکنون به دلیل عدم وجود علائم آشکار بیماری، توانسته ابتلا به این بیماری را از دید خانواده همسرش، پنهان کند، همواره نگران این موضوع است که مبدا در صورت پی بردن خانواده همسرش از این موضوع، رابطه نه چندان مطلوبش با

نتیجه گیری و بحث

با توجه به مضامین استخراج شده در این مطالعه، می توان تجربه زنان مبتلا به ام اس را ذیل مضمون اصلی «اضطراب هویتی» مفهوم پردازی کرد. منظور از «اضطراب هویتی»، تجربه و احساس نگرانی ناشی از هویت جنسیتی تحقق نیافته توسط این زنان است. چنین تجربه و ادراکی از بیماری ام اس توسط زنان مشارکت کننده در تحقیق، نتیجه تلاقی تجربه بیماری مزمن با جنسیت، بدن و زمینه اجتماعی است که افراد در آن این بیماری را تجربه می کنند. در زمینه اجتماعی ای که هویت یک زن با انتظارات و نقش های از پیش تعریف شده ای همچون جذابیت های جنسی، ازدواج، خانه داری، همسری، مادری و ... پیوند ناگسستنی داشته و انتخاب هرگونه گزینه بدیل برای بازتعریف هویتی با محدودیت ها و موانع

و ادراک قبلی و فعلی از خود دست به گریباندند (پرایسنر و بامگارتنر، ۲۰۱۵). پرایسنر و بامگارتنر (۲۰۱۵)، تغییرات هویتی ناشی از این شرایط را با مضمون « در ماتم فقدان خود فعال » مفهوم‌پردازی کرده‌اند و در شرح تجربه زنان در این خصوص، بیان کرده است که به نظر می‌رسد این افراد به ماتم هویت گذشته خود نشسته‌اند: هویتی که جای خود را به هویت جدید داده است. علاوه بر این، خستگی ناشی از بیماری همراه با احساسات نامطلوب دیگری همچون احساس وابستگی به دیگران در انجام وظایف روزانه، احساس شکست، و گناه به دلیل ناتوانی در ایفای نقش‌های مورد انتظار از آنها و مشارکت در فعالیت‌های خانواده می‌باشد (دزبورو و همکاران، ۲۰۲۰؛ اولسون و سودربرگ، ۲۰۰۸؛ پرایسنر و بامگارتنر، ۲۰۱۵).

ناتوانی این زنان در ایفای نقش‌های مورد انتظار از آنها به عنوان یک زن، همسر یا مادر، دامنه وسیعی از فعالیت‌ها از شخصی‌ترین حوزه‌ها همچون عملکرد جنسی تا نقش‌های خانوادگی و اجتماعی را در بر می‌گیرد. عملکرد جنسی تاثیر تعیین کننده‌ای بر کیفیت زندگی، عزت نفس، خودنگاره و کیفیت روابط بین فردی دارد (لف-استاروویچ و رولا، ۲۰۱۳). بر این اساس انتظار می‌رود، عملکرد و تجارب جنسی زنان مبتلا به ام‌اس، به میزان قابل توجهی ادراک این افراد از خود و هویت‌شان را تحت تاثیر قرار دهد (کچ، کرایک و ایستوود، ۲۰۰۲). مطالعات مختلف نشان داده‌اند که این تغییرات از جهات مختلفی همچون نحوه تصور این زنان از خود و ادراک از بدن خود در ارتباط با سکشوالیتی، نحوه تفکرشان درباره سکشوالیتی، نحوه ادراک دیگران از آنها و ترس از انزوا و رها شدن، بر هویت عمومی آنها تاثیر می‌گذارند (یلماز و همکاران، ۲۰۱۷). در ارتباط با ایفای نقش مادری نیز، عدم قطعیت ناشی از ام‌اس، نگرانی مادران در ارتباط با آینده خود و فرزندانشان را افزایش داده و در نتیجه ممکن است این زنان به باز تعریف نقش مادری متناسب با ناتوانی ناشی از بیماری مبادرت نمایند (گرازیانو، کالاندری، بورگی و بونینو، ۲۰۲۰).

(چارمز^۱، ۲۰۰۹؛ ایروین و همکاران، ۲۰۰۹). با شروع بیماری، عملکرد بدن تغییر کرده و بدن که در بسیاری از موقعیت‌های اجتماعی، جنبه‌ای بدیهی از شخص محسوب می‌شود، پس از اختلال در عملکرد، بدهت خود را از دست داده و متعاقب آن، تصور شخص بیمار از خود و هویت نیز ممکن است دچار تغییر شود (کلی و فیلد^۲، ۱۹۹۶). بر این اساس، زندگی با بیماری ام‌اس، به عنوان یک بیماری مزمن، جنبه‌های مختلف ادراک فرد از خود و هویت را تحت تاثیر قرار داده و فهم و ادراک شخص بیمار از نسبت خود با جهان و هویتش را دگرگون می‌کند (بارکر و همکاران، ۲۰۱۹؛ ایروین و همکاران، ۲۰۰۹).

تعلیق ناشی از عدم قطعیت چند وجهی بیماری ام‌اس، از جهات گوناگون، ادراک فرد از خود و هویتش را تحت تاثیر قرار می‌دهد. از یک سو، فرد بیمار، اعتماد به بدن خود را از دست داده و از سوی دیگر، به معنای از دست دادن تصویری از آینده است که تضمین شده یا بدیهی تلقی بشود (اولسون، لکسل و سودربرگ، ۲۰۰۵). یکی از پیامدهای این شرایط، نگرانی فزاینده افراد درخصوص کنترل رویدادهای آینده و تلاش آنها برای اجتناب از برخی موقعیت‌های اجتماعی با هدف پیشگیری از نگرانی‌های ناشی از پیش‌آمدن تعاملات اجتماعی پیش‌بینی نشده است (آشولر و بیر، ۲۰۱۵). بر این اساس عدم اطمینان در مورد آینده، چالش بزرگی است که پیامدهای مهمی برای خود آرمانی و مطلوب فرد بیمار به همراه دارد. چرا که در چنین شرایطی، آرزوهای شخصی فرد محدود شده و باید مجددا ارزیابی شوند (ایروین و همکاران، ۲۰۰۹). ویژگی دیگر بیماری ام‌اس که از جهات مختلفی درک افراد از خود و هویت را تحت تاثیر قرار می‌دهد، خستگی‌های مستمر یا غیر قابل پیش‌بینی‌ای است که افراد مبتلا به این بیماری تجربه می‌کنند. خستگی‌های ناشی از بیماری، از یک سو، منجر به تغییراتی در نحوه و شیوه انجام فعالیت‌های روزانه شده و این تصور را برای بیماران به همراه دارد که دیگر مانند قبل، فعال و با نشاط نیستند و در نتیجه برای رهایی از چنین تصویری با تضاد بین تصور

احساس هویت شخصی و عمومی آنها را به چالش می‌کشد (گرازیانو و همکاران، ۲۰۲۰).

سپاسگزاری

بدینوسیله از تمامی شرکت‌کنندگان در تحقیق که وقت خود را در اختیار پژوهش قرار دادند، تقدیر و تشکر می‌شود.

علاوه بر این ناتوانی یا تغییرات صورت گرفته در ایفای نقش‌های مورد انتظار، همراه با احساس گناه و شرم از سوی این زنان می‌باشد (دزبورو و همکاران، ۲۰۲۰). بدین ترتیب، از آن جا که هویت، احساس منحصر بفرد بودن و تداوم در طول زمان است که هر کسی در طول زندگی خود با وجود تغییرات مداوم در جنبه‌های زیستی، روانی و اجتماعی زندگی تجربه می‌کند، تجربه ام‌اس، به لحاظ تاثیر بر ادراک افراد از بدن و عملکرد آن و در نتیجه نگرانی‌های این زنان در ارتباط با امکان تحقق نقش‌های اجتماعی مورد انتظار از آنها و ایجاد وقفه در برآورده کردن این انتظارات،

References

- Alipor, A., Rahmanian, M., & Alibakhshi, S. (2019). The Effect of Hope Therapy on Reducing Dysfunctional Attitudes of Female Patients with Multiple Sclerosis. *Positive Psychology Research*, 5(3), 71-82. (In Persian)
- Alschuler, K. N., & Beier, M. L. (2015). Intolerance of uncertainty: shaping an agenda for research on coping with multiple sclerosis. *International journal of MS care*, 17(4), 153-158.
- Amraei, K., Papi, F., & Tahoonei, M. (2021). Predicting the quality of life in women with Multiple Sclerosis based on coping styles, social support and sexual perversion mediated by resilience. *Scientific Journal of Nursing, Midwifery and Paramedical Faculty*, 7(1), 12-24. (In Persian)
- Bachari, S., Mandani, G., Ghasemzadeh, R., & Shahali, S. (2021). Identifying barriers to self-advocacy in women with multiple sclerosis in Iran: A qualitative study. *Archives of Rehabilitation*, 22(3), 378-393. (In Persian)
- Barker, A. B., Smale, K., Hunt, N., Lincoln, N. B., & Nair, R. D. (2019). Experience of identity change in people who reported a diagnosis of multiple sclerosis: a qualitative inquiry. *International journal of MS care*, 21(5), 235-242.
- Boeije, H. R., & Van Doorne-Huiskes, A. (2003). Fulfilling a sense of duty: how men and women giving care to spouses with multiple sclerosis interpret this role. *Community, Work & Family*, 6(3), 223-244.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of health & illness*, 13(4), 451-468.
- Charmaz, K. (2009). Example: The body, identity, and self: Adapting to impairment. *JM Morse et al., Developing grounded theory: The second generation*, 155-91.
- Courts, N. F., Newton, A. N., & McNeal, L. J. (2005). Husbands and wives living with multiple sclerosis. *Journal of Neuroscience Nursing*, 37(1), 20.
- Creswell, J. W., & Poth, C. N. (2016). *Qualitative inquiry and research design: Choosing among five approaches*. Sage publications.

- Dennison, L., McCloy Smith, E., Bradbury, K., & Galea, I. (2016). How do people with multiple sclerosis experience prognostic uncertainty and prognosis communication? A qualitative study. *PLoS one*, 11(7), e0158982.
- Desborough, J., Brunoro, C., Parkinson, A., Chisholm, K., Elisha, M., Drew, J., ... & Phillips, C. (2020). 'It ttrkkk tt tee eeet ff woo I tggggtt I wss': A mtt yytt hssis ff the aaalitative literature examining the experiences of people with multiple sclerosis. *Health Expectations*, 23(5), 1007-1027.
- Esmail, S., Munro, B., & Gibson, N. (2007). Cllll e's ppprrrie with multiple sclerosis in the context of their sexual relationship. *Sexuality and disability*, 25(4), 163-177.
- Fisher, L. (2014). The illness experience: A feminist phenomenological perspective. *Feminist phenomenology and medicine*, 27-46.
- Ghafari, S., Khoshknab, M. F., Norouzi, K., & Mohamadi, E. (2014). Spousal support as experienced by people with multiple sclerosis: a qualitative study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 46(5), E15-E24.
- Ghafoori, F., Dehghan-Nayeri, N., Khakbazan, Z., Hedayatnejad, M., & Nabavi, S. M. (2020). Pregnancy and Motherhood Concerns Surrounding Women with Multiple Sclerosis: A Qualitative Content Analysis. *International journal of community based nursing and midwifery*, 8(1), 2.
- Graziano, F., Calandri, E., Borghi, M., & Bonino, S. (2020). Adjustment to multiple sclerosis and identity satisfaction among newly diagnosed women: what role does motherhood play?. *Women & Health*, 60(3), 271-283.
- Henry, J. S. (2016). A phenomenal study of African American women with multiple sclerosis: Disability identity and the superwoman schema (Doctoral dissertation, Ohio University).
- Irvine, H., Davidson, C., Hoy, K., & Lowe-Strong, A. (2009). Psychosocial adjustment to multiple sclerosis: exploration of identity redefinition. *Disability and rehabilitation*, 31(8), 599-606.
- Käll, L. F., & Zeiler, K. (2014). Why feminist phenomenology and medicine?. *Feminist phenomenology and medicine*. Suny Press.
- Kehoe, C. (2009). The sociology of chronic illness: an experiential account of the benefits of a sociological perspective to students of medicine. *Socheolas: Limerick Student Journal of Sociology*, 1(1), 46-54.
- Kelly, M. P., & Field, D. (1996). Medical sociology, chronic illness and the body. *Sociology of health & illness*, 18(2), 241-257.
- Khftan, P., Vameghi, R., Khankeh, H. R., Fathi, M., Arshi, M., & Gholami Jam, F. (2017). Exploring therapeutic problems in women with Multiple Sclerosis: A qualitative study. *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*, 6(1), 13-21. (In Persian)
- Koch, T., Kralik, D., & Eastwood, S. (2002). Constructions of sexuality for women living with multiple sclerosis. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 137-145.
- Kralik, D., Koch, T., & Eastwood, S. (2003). The salience of the body: transition in sexual eelf innntity for women living with multiple sclerosis. *Journal of advanced nursing*, 42(1), 11-20.

- Lew-Starowicz, M., & Rola, R. (2013). Prevalence of sexual dysfunctions among women with multiple sclerosis. *Sexuality and Disability, 31*(2), 141-153.
- Lohne, V., Aasgaard, T., Caspari, S., Slettebø, Å., & Nåden, D. (2010). The lonely battle for dignity: individuals struggling with multiple sclerosis. *Nursing Ethics, 17*(3), 301-311.
- Maghsoodi, S., & Mohammadi, N. (2018). Qualitative analysis of the process of restoring social esteem by the women with multiple sclerosis. *Quality & Quantity, 52*(6), 2557-2575.
- Mami, S., & Heidary, M. (2019). Effectiveness of intensive short-term dynamic psychotherapy on sexual function and emotional expression in women with multiple sclerosis. *Health Psychology, 7*(28), 131-150. (In Persian)
- Manafi, S. F., & Dehshiri, G. (2017). Fear of disease progression in patients with cancer and multiple sclerosis and its relation to emotional problems. *Health Psychology, 6*(22), 115-130. (In Persian)
- Merghati Khoei, E., Qaderi, K., Amini, L., & Haghani, H. (2012). Study on sexual behavior and quality of life of women with Multiple Sclerosis referred to Iran MS Society in Tehran in 2010. *The Iranian Journal of Obstetrics, Gynecology and Infertility, 15*(5), 7-14. (In Persian)
- Oksala, J. (2004). What is feminist phenomenology? *Radical Philosophy, 126* (July /Aug), 16-22.
- Olsson, M., Lexell, J., & Söderberg, S. (2005). The meaning of fatigue for women with multiple sclerosis. *Journal of advanced nursing, 49*(1), 7-15.
- Olsson, M., Lexell, J., & Söderberg, S. (2008). The meaning of women's experiences of living with multiple sclerosis. *Health care for women international, 29*(4), 416-430.
- Olsson, M., Skär, L., & Söderberg, S. (2010). Meanings of feeling well for women with multiple sclerosis. *Qualitative Health Research, 20*(9), 1254-1261.
- Parton, C., Ussher, J. M., Natoli, S., & Perz, J. (2018). Being a mother with multiple sclerosis: negotiating cultural ideals of mother and child. *Feminism & Psychology, 28*(2), 212-230.
- Plumb-Parlevliet, A. M. (2015). The lived experience of mothering for women with multiple sclerosis. (Honours dissertation). Edith Cowan University.
- Reeisseer, K., & Bmmgrtrrrr, (5555). The effect of fatigue on the identity of people living with multiple sclerosis. *Adult Education Research Conference*.
- Sarafi, H. (2016). Challenges of women with MS: They don't stop living. *Bi-monthly journal of women and life, 1*(2), 66-64.
- Thorne, S., McCormick, J., & Carty, E. (1997). Deconstructing the gender neutrality of chronic illness and disability. *Health Care for Women International, 18*(1), 1-16.
- Wendell, S. (2006). Toward a feminist theory of disability. *The disability studies reader, 2*.
- Wendell, S. (2013). Unhealthy disabled: Treating chronic illnesses as disabilities. *The disability studies reader, 4*, 161-176.

Willson, C. L., Tetley, J., Lloyd, C., Messmer Uccelli, M., & MacKian, S. (2018). The impact of multiple sclerosis on the identity of mothers in Italy. *Disability and rehabilitation*, 40(12), 1456-1467.

ii l,,, ,, (7777). 'hh nn yuu vvve iii lrr e,, y'' re ll igdd to liv''1: mtt rrr ,, ,, rnic illeess and biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 29(4), 610-626.

Yilmzz, .. D,, Gumus, H., Odabas, F. O., Akkurt, H. ,, & Yilmzz, H. ())))) uuull life ff women with multiple sclerosis: a qualitative study. *International Journal of Sexual Health*, 29(2), 147-154.

Zeiler, K., & Käll, L. F. (Eds.). (2014). *Feminist phenomenology and medicine*. Suny Press.

