

Original Research

Phenomenology of Female Experience of Chronic Illness in Women with MS

Ali Janadleh¹
Maryam Mohebi²

Abstract

Although chronic illnesses have a medical-biological origin, their long-term effects on the body and the functional disorders caused by these effects have dimensions beyond a biological phenomenon. They affect various aspects of the individual's life and the social life of those around them. Multiple Sclerosis (MS) is one such chronic illness that, due to its diverse and enduring physical and mental dimensions, has significant and continuous consequences on various aspects of the patient's personal and social life. The increasing incidence of MS among women in recent decades, along with a higher incidence rate among women compared to men, has given this illness a feminine face. This article, adopting a feminist phenomenological approach within the sociology of chronic illness, considers the experience of women participating in MS research as a specific female experience resulting from the intersection of this illness with gender, body, and social context.

Based on the interviews, five main themes—"living in suspense," "powerlessness," "shame," "sexual inactivity," and "the risk of maternity and spousal apprehension"—were extracted. According to these themes, the experience of women with MS is conceptualized as "Identity anxiety." "Identity anxiety" refers to the experience and feeling of worry caused by the unrealized gender identity of these women.

1. Assistant Professor in Department of Women Studies, Faculty of Social Sciences, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran. ajanadleh@atu.ac.ir (**Corresponding Author**)

2. Master of Women Studies, Faculty of Social Sciences, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran. mohebiv@yahoo.com

Submit Date: 2022/29/10

Accept Date: 2023/06/04



Keywords

Chronic Illness, MS, Women, Lived Experience, Feminist Phenomenology

Introduction

Although chronic illnesses have a medical-biological origin, their long-term effects on the body and the functional disorders caused by these effects extend beyond a biological phenomenon. They affect various aspects of the individual's life and the social life of those around them. Multiple Sclerosis (MS) is one such chronic illness that, due to its diverse and enduring physical and mental dimensions, has significant and continuous consequences on various aspects of the patient's personal and social life. The increasing incidence of MS among women in recent decades, along with a higher incidence rate among women compared to men, has given this illness a feminine face. However, the feminine face of MS is more than its statistical aspect. In addition to the problems shared with men, women with MS experience this illness differently in many ways, as it complicates their roles as mothers, wives, caregivers, and homemakers.

In traditional social contexts with sharper gender role distinctions, where people are discouraged from assuming roles traditionally associated with the opposite gender, women with MS face double psychological pressure. Their inability to fulfill assigned tasks intensifies the psychological burden due to societal expectations related to femininity and gender roles. Consequently, women experience a chronic illness like MS in a unique and specific way, heavily influenced by the social context of the illness experience. Therefore, this article adopts a feminist phenomenological approach from the perspective of the sociology of chronic illness to consider the experiences of women participating in MS research as a specific female experience resulting from the intersection of gender, body, and social context.

Methodology

Given the emphasis on the female experience of chronic illness, particularly the intersection of gender and the experience of chronic illness in the social context, this research employs feminist phenomenology as its primary approach. To understand women's experiences of chronic MS, semi-structured interviews were conducted with 25 women suffering from this illness and members of the Kermanshah MS Association. Participants were selected based on criteria such as being at least 18 years old, having a definitive diagnosis of the illness for at least 2 years, experiencing at least one MS attack, possessing rich and useful experiences about living with this illness, and expressing a willingness to share their experiences. The interviews were analyzed based on the procedure



suggested by Moustakas (1994), involving horizontalization, individual and composite textural descriptions, structured descriptions, and conceptualization of secondary themes culminating in a main theme expressing the essence of the studied experience.

Findings

Based on the conducted interviews, women's experience of MS illness has been conceptualized in five themes. The first theme is "Life in Suspense," highlighting the multifaceted uncertainty associated with MS that goes beyond medical-diagnostic dimensions. The second theme is "The Shame of Powerlessness," expressing the shame women feel due to their inability to perform daily tasks and the resulting fatigue. The third theme is "Sexual Inactivity," indicating how MS affects even the most private activities, especially sexual performance. The fourth theme is "Risky Motherhood," emphasizing the challenges and risks associated with motherhood for women with MS. Finally, the theme of "Marriage Anxiety" delves into the worries and apprehensions women with MS face regarding their roles as wives.

Result

The themes extracted from the interviews lead to the conceptualization of the experience of women with MS under the meta-theme of "Identity Anxiety." This term refers to the experience and feeling of worry caused by the unrealized gender identity of these women. The experience and perception of MS illness by the women in this research result from the intersection of the chronic illness experience with gender, body, and social context. A woman's identity is defined by societal expectations and predefined roles such as marriage, housekeeping, motherhood, etc. The choice of any alternative option for identity redefinition faces stubborn structural limitations and obstacles.

References

- 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.
- 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.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, 13(4), 451-468.



- Carricaburu, D. & Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of HIV-positive men. *Sociology of Health & Illness*, 17(1), 65-88.
- Charmaz, K. (2000). Experiencing chronic illness. In G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick, & S. C. Scrimshaw (Eds.), *The handbook of social studies in Health and Medicine* (pp. 277–292). Sage Publications Ltd..
- Charmaz, K. (2009). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657-680.
- Charmaz, K. (2010). Studying the experience of chronic illness through grounded theory. In *New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions* (pp. 8-36). Palgrave Macmillan, London.
- 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 struck at the heart of who I thought I was': A meta-synthesis of the qualitative literature examining the experiences of people with multiple sclerosis. *Health Expectations*, 23(5), 1007-1027.
- Esmail, S., Munro, B. & Gibson, N. (2007). Couple's experience 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.
- 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), 2-11.
- Giddens, A. & Birdsall, K. (2007). *Sociology*. Translated by Hasan Chavoshian. Tehran: Ney. (In Persian)
- 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.
- Haresabadi, M., Karimi Monaghi, H., Froghipor, M. & Mazlom, S. R. (2011). Quality of life in patients with multiple sclerosis referring to Ghaem Hospital, Mashhad in 2009. *Journal of North Khorasan University of Medical Sciences*, 2(4), 7-12. (In Persian)
- 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.
- Khaleghpanah, K. (2013). The experience of loneliness in the silences of MS: A study on the experience of loneliness among MS patients of Sanandaj. *Sociological Review*, 19(2), 141-166. (In Persian)
- Khaleghpanah, K. (2016). Chronic illness as way of life: a study of the multiple sclerosis's lived realities. *Sociological Review*, 23(1), 65-89. (In Persian)
- Khaleghpanah, K. (2020). The burden of pain and practicing patience with the body: The phenomenology of lived experience of chronic pains in MS patients. *Quarterly Journal of Social Sciences*, 27(88), 145-174. (In Persian)
- Kheftan, P., Gholami Jam, F., Arshi, M., Vameghi, R., Khankeh, H. R. & Fathi, M. (2017). Explaining the individual problems of women affected by Multiple sclerosis: A qualitative study. *Journal of Jiroft University of Medical Sciences*, 3(1), 47-54. (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 self-identity 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.
- Mirhashemi, M. & Najafi, F. (2014). Efficacy of solution-centered therapy on resiliency and sense of coherence among patients with multiple sclerosis. *Medical Sciences*, 24(3), 175-181. (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.
- Pranka, M. (2018). Biographical disruption and factors facilitating overcoming it. In *SHS Web of Conferences* (Vol. 51, p. 03007). EDP Sciences.
- Preissner, K. & Baumgartner, L. M. (2015). I was the 'Energizer Bunny' and now I'm the turtle 'The effect of fatigue on the identity of people living with multiple sclerosis. *Adult Education Research Conference*.
- Saadat, S., Kalantari, M., Kajbaf, M. B. & Hosseini-zhad, M. (2019). Comparison of psychological symptoms in multiple sclerosis patients and normal people. *Razi J Med Sci*, 26(6), 73-83. (In Persian)
- Silvers, A. (2007). Feminism and disability. *Feminist Philosophy*, 131.
- 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. *Hypatiu*, 4(2), 104-124.
- Wendell, S. (2013). Unhealthy disabled: Treating chronic illnesses as disabilities. *The Disability Studies Reader*, 16(4), 161-176.
- Williams, S. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*, 22(1), 40-67.
- 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.
- Wilson, S. (2007). When you have children, you're obliged to live: Motherhood, chronic illness and biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 29(4), 610-626.
- Yılmaz, S. D., Gumus, H., Odabas, F. O., Akkurt, H. E. & Yılmaz, H. (2017). Sexual life of women with multiple sclerosis: A qualitative study. *International Journal of Sexual Health*, 29(2), 147-154.
- Zabihollahzadeh, F., Parisa Rashvand, R. & Mohtaram Nemattavousi, M. (2019). Comparing early maladaptive schemas, emotional regulation and coping strategies in patients with multiple sclerosis and healthy people. *Rooyesh-e- Ravanshenasi Journal*, 8(4), 93-100. (In Persian)
- Zeiler, K. & Käll, L. F. (Eds.). (2014). *Feminist Phenomenology and Medicine*. Suny Press.

مقاله پژوهشی

پدیدارشناسی تجربه زنانه از بیماری مزمن در زنان مبتلا به

ام‌اس

علی جنادله^۱

مریم محبی^۲

چکیده

بیماری‌های مزمن هر چند منشاء پزشکی-زیستی دارند، اما، با توجه به تأثیرات طولانی مدت آن‌ها بر بدن و اختلالات عملکردی ناشی از این تأثیرات، ابعادی فراتر از یک پدیده زیستی پیدا کرده و جنبه‌های مختلف حیات فردی و اجتماعی فرد مبتلا و اطرافیان او را تحت تأثیر قرار می‌دهند. 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 بیمار دارد، ام‌اس است. افزایش میزان ابتلای زنان به بیماری ام‌اس در چند دهه اخیر و همچنین، افزایش نسبت ابتلا در بین زنان در مقایسه با مردان، باعث شده است که این بیماری چهره‌ای زنانه به خود بگیرد. در این مقاله از منظر جامعه‌شناسی بیماری‌های مزمن و با اتخاذ رویکرد پدیدارشناسی فمینیستی، تجربه زنان مشارکت‌کننده در تحقیق از بیماری ام‌اس به‌عنوان تجربه خاص زنانه که محصول تلاقی تجربه این بیماری با جنسیت، بدن و زمینه اجتماعی است، مورد توجه قرار گرفته است. تلاش شده است تا تجربه زیسته زنان از زندگی با بیماری ام‌اس و دلالت‌های معنایی این تجربه برای آنها، براساس داستان‌ها و روایت‌های خود این زنان فهم شود. براساس مصاحبه‌های صورت‌گرفته، پنج مضمون اصلی زندگی در تعلیق، شرم بی‌قدرتی، ناکنش‌ورزی جنسی، مخاطره‌مادری و دلپره همسری استخراج شد و با توجه به این مضامین، تجربه زنان مشارکت‌کننده در تحقیق از بیماری ام‌اس، ذیل فرامضمون «اضطراب هویتی» مفهوم‌پردازی شد. منظور از «اضطراب هویتی»، تجربه و احساس نگرانی ناشی از هویت جنسیتی تحقق‌نیافته توسط این زنان است.

^۱. استادیار گروه مطالعات زنان، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران. (نویسنده مسئول)
ajanadleh@atu.ac.ir

^۲. کارشناسی ارشد مطالعات زنان، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران.
mohebiv@yahoo.com

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۲/۰۱/۱۷

تاریخ دریافت: ۱۴۰۱/۰۸/۰۷

واژگان کلیدی

بیماری مزمن، ام‌اس، زنان، تجربه زیسته، پدیدارشناسی فمینیستی

مقدمه و بیان مسئله

بیماری‌های مزمن هر چند منشأ پزشکی-زیستی دارند، اما، با توجه به تأثیرات طولانی مدت آن‌ها بر بدن و اختلالات عملکردی ناشی از این تأثیرات، ابعادی فراتر از یک پدیده زیستی پیدا کرده و جنبه‌های مختلف حیات فردی و اجتماعی فرد مبتلا و اطرافیان او را تحت تأثیر قرار می‌دهند. بعد از تشخیص بیماری، ساختارهای زندگی روزمره به چالش کشیده شده، ایفای نقش‌های معمول فرد و در نهایت به تبع آن هویت وی نیز دچار اختلال می‌گردد. بر همین اساس فهم تجربه این بیماری‌ها نیازمند مطالعاتی فراتر از نگاه بالینی و تأکید ویژه بر تجربه خاص خود بیماران است. این ضرورت زمینه‌ساز پیدایش حوزه‌ای از مطالعات تحت عنوان جامعه‌شناسی بیماری‌های مزمن شده است. در این حوزه از مطالعات، فراتر از جنبه‌های نهادی-پزشکی بیماری، فرد بیمار و تجربه‌اش از بیماری در کانون مطالعه قرار گرفته، و داستان‌ها و روایت‌های بیمار به‌عنوان یک منبع اصلی جامعه‌شناختی به رسمیت شناخته شده و روایت تجربه زندگی فرد بیمار از این بیماری جدی گرفته شده و توجه به کنش‌های فعالانه افراد در مواجهه با این بیماری‌ها مورد تأکید قرار می‌گیرد (بوری^۱، ۱۹۹۱ و کیو^۲، ۲۰۰۹).

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، ام‌اس است. بیماری ام‌اس، یک بیماری خود ایمنی و از شایع‌ترین و ناتوان‌کننده‌ترین بیماری‌های مغز و اعصاب (سیستم عصبی) 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 بیشتر بالغین جوان را درگیر می‌کند (خفتان و همکاران، ۱۳۹۶).

-
1. Bury
 2. Kehoe



الگوی شیوع بیماری ام‌اس نشان‌دهنده چهره زنانه این بیماری است؛ بدین معنا که این بیماری در بین زنان در مقایسه با مردان شیوع بیشتری دارد (اولسون و همکاران^۱، ۲۰۱۰ و هنری^۲، ۲۰۱۶). به‌گونه‌ای که تعداد زنان مبتلا به این بیماری دو تا سه برابر بیشتر از مردان تخمین زده می‌شود (ویلسون و همکاران^۳، ۲۰۱۸). آمار بیماران مبتلا به ام‌اس در ایران نیز تأییدکننده چهره زنانه آن است. به‌گونه‌ای که در زنان نسبت به مردان -به‌ویژه در سن باوری (بازه سنی ۲۰ تا ۴۰ سالگی)- شیوع بیشتری دارد و حدود ۸۹ مورد در هر ۱۰۰/۰۰۰ نفر با نسبت جنسیتی ۳/۱۲ تخمین زده شده است (غفوری و همکاران، ۲۰۲۰).

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، این بیماری را از چند جهت متفاوت‌تر از مردان تجربه می‌کنند. نخست؛ این که این بیماری چون منجر به ناتوانی می‌شود، انجام نقش‌های مادری، همسری، مراقبتی و خانه‌داری را دچار مشکل می‌کند. دوم؛ علاوه بر ناتوانی، ممکن است منجر به تغییرات ظاهری در فرد شود که برای زنان به‌ویژه در سنین جوانی اهمیت بیشتری دارد و گاه سبب انزوای اجتماعی بیشتر آنان می‌گردد. سوم، از آن‌جا که در اغلب فرهنگ‌ها به‌ویژه جوامع سنتی، خط‌کشی‌ها بین نقش‌های مردانه و زنانه پرنگ‌تر است، اجازه ایفای نقش‌های مخالف جنسیت به افراد داده نمی‌شود. به‌عنوان مثال؛ در شرایطی که زن بر اثر بیماری دچار ناتوانی شده، مردان تمایل کمتری به انجام نقش‌های زنانه در منزل دارند، چون آن را با نوعی انگ اجتماعی همراه می‌بینند. همین مسئله سبب فشار روانی مضاعف به زنان در عدم انجام وظایف محوله می‌گردد.

بدین ترتیب در این مقاله تلاش شده است با رویکرد جامعه‌شناختی و در نظر گرفتن بیماری ام‌اس به‌عنوان بیماری‌ای با چهره زنانه، تجربه زیسته زنان از زندگی با این بیماری و دلالت‌های معنایی این تجربه برای این زنان، براساس داستان‌ها و روایت‌های خود آنان فهم شود. لذا، سؤال اصلی پژوهش حاضر این است که زنان مورد مطالعه تجربه خود از بیماری ام‌اس را چگونه فهم و معنا می‌کنند؟

-
1. Olsson et al
 2. Henry
 3. Willson et al

پیشینه تجربی

جستجوی پایگاه‌های اطلاعات علمی داخلی نشان می‌دهد عمده مطالعات صورت گرفته در ارتباط با بیماری ام‌اس از جمله میرهاشمی و نجفی (۱۳۹۳)، حارث‌آبادی و همکاران (۱۳۸۹)، سعادت و همکاران (۱۳۹۸) و ذبیح‌الله‌زاده و همکاران (۱۳۹۸) مبتنی بر رویکرد زیستی-پزشکی یا روان‌شناختی بوده و فهم تجربه زیسته خود مبتلایان کمتر مورد توجه بوده است.

در این میان به سه مطالعه خالق‌پناه می‌توان اشاره کرد که با رویکردی جامعه‌شناختی و به قصد فهم تجربه زیسته افراد مبتلا به بیماری ام‌اس صورت گرفته‌اند. خالق‌پناه (۱۳۹۱) در پژوهش اول خود به مطالعه تجربه تنهایی مبتلایان به ام‌اس براساس مصاحبه با ده نفر از بیماران مبتلا در شهر سنندج پرداخته است. وی با نقد تقلیل‌گرایی فردگرایانه در رویکردهای روان‌شناختی به مقوله تنهایی، رویکردی جامعه‌شناختی به تجربه تنهایی بیماران اتخاذ کرده و بر پرهیز از تقلیل تجربه تنهایی به فقدان‌های فردی و در هم‌تنیدگی آن با اشکال صورت‌بندی‌های اجتماعی و فردی تأکید کرده است. خالق‌پناه (۱۳۹۵) در مطالعه دوم خود با تحلیل تماتیک تجربه‌های به اشتراک گذاشته شده بیماران مبتلا به ام‌اس در پایگاه تخصصی ام‌اس سنتر، تجربه ابتلا به این بیماری را به مثابه شیوه‌ای از زندگی مورد توجه قرار داده است. او (۱۳۹۹) در پژوهش سوم خود با رویکرد پدیدارشناختی-تفسیری و فراتر رفتن از گفتمان‌های پزشکی و روان‌شناختی که در آن‌ها درد صرفاً تجربه‌ای جسمانی و یا مواجهه‌ای فردی و تک‌افتاده است، درد به مثابه تجربه‌ای سوژکتیو-ابژکتیو و زبانی و براساس زیست‌جهان‌ها و تجربه‌های متکثر افراد درگیر بیماری ام‌اس را مورد مطالعه قرار داده است.

هرچند در مطالعات خالق‌پناه تلاش خوبی جهت پرداختن به تجربه بیماری به مثابه تجربه‌ای اجتماعی و در پیوند با بافت و زمینه فرهنگی-اجتماعی صورت گرفته است، اما، به‌طور ضمنی بیماری به صورت تجربه‌ای عام مورد توجه قرار گرفته و از خاص بودگی‌های این تجربه به‌ویژه با در نظر گرفتن عامل جنیست غفلت شده است. همان‌گونه که در مقدمه نیز بیان شد، ام‌اس فارغ از جنبه‌های عام آن، امروزه چهره‌ای زنانه به خود گرفته است و بدین ترتیب با توجه به موقعیت زنان و چالش‌هایی که این بیماری در ایفای نقش‌های جنسیتی محول به آن‌ها ایجاد می‌کند، انتظار می‌رود تجربه زنانه از این بیماری، تجربه‌ای متفاوت و همراه با دلالت‌ها و معانی خاص متأثر از زنانگی باشد.



در این خصوص می‌توان به برخی مطالعات خارجی اشاره کرد که تجربه زنانه از این بیماری را مورد توجه قرار داده‌اند. بخش عمده‌ای از این مطالعات تجربه زنانه از این بیماری را به مثابه محصول درهم‌تنیدگی بیماری، بدن و هویت مورد توجه قرار داده‌اند.

کرالیک و همکاران (۲۰۰۳) در مطالعه خود با هدف فهم برساخت سکشوالیته و تأثیر بدن در حال تغییر برای زنان مبتلا به این بیماری، دگرگونی‌های هویتی زنان مبتلا به بیماری ام‌اس را در مرکز توجه خود قرار داده‌اند.

اولسون و همکاران (۲۰۰۸) نیز 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 تأکید کرده‌اند. یافته‌های این مطالعه نشان می‌دهد که معنای زندگی برای این زنان را می‌توان هم‌چون تلاشی برای حفظ کرامت و زندگی با یک بدن شناخت‌ناپذیر^۱ فهم کرد.

یلماز و همکاران (۲۰۱۷) در مطالعه‌ای کیفی با استناد به این‌که اختلال عملکرد جنسی در بین زنان مبتلا به ام‌اس در مقایسه با مردان داری این بیماری بیشتر است، 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 تأثیرش بر زندگی جنسی و عاطفی آن‌ها پرداخته‌اند. نتیجه مهمی که در یافته‌های این مطالعه و مطالعات دیگر مطرح شده این است که وقتی یک زن به ام‌اس مبتلا می‌شود، سکشوالیته 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.

در بخش دیگری از مطالعات به تأثیر تجربه بیماری بر نقش‌های مشخصی هم‌چون نقش مادری پرداخته شده است. از جمله پلامب-پارلفلیت^۲ (۲۰۱۵) تجربه زیسته مادران مبتلا به ام‌اس دارای فرزند خردسال را مورد مطالعه قرار داده است. زیرا، ایفای نقش مادری در سال‌های اولیه فرزندان نیازمند فعالیت بدنی طاقت‌فرسا است و این در حالی است که مادران مبتلا به ام‌اس، توان جسمی محدودی دارند. بر همین اساس فرزندآوری برای این زنان، به موضوعی مسأله‌مند^۳ و چالش‌برانگیز تبدیل شده و شرایط ناشی از بیماری بر تصمیم آن‌ها درخصوص بچه‌دار شدن تأثیرگذار بوده است.

-
1. Unrecognizable
 2. Plumb-Parlevliet
 3. Problematic

پارتون و همکاران^۱ (۲۰۱۸) با تأکید بر اهمیت شناخت تأثیر ایده‌آل‌های فرهنگی غربی در خصوص مادری بر تجربه مادری زنان دارای بیماری مزمن، نحوه برساخت و تجربه مادری در شرایط ابتلا به بیماری ام‌اس را مورد مطالعه قرار داده‌اند. آن‌ها مصاحبه‌های صورت گرفته با ۲۰ مادر را با رویکرد فمینیستی پساساختارگرایانه، مورد تحلیل مضمونی قرار داده و دو مضمون اصلی «مادری در زمینه ام‌اس» و «تربیت یک بچه خوب» را استخراج کرده‌اند. مضمون اول ناظر به فداکاری زنان جهت ایفای نقش مادری است که بر اساس آن، 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. مضمون دوم نیز ناظر به ترس‌ها و نگرانی‌های مادران از آسیب‌رساندن به کودک به دلیل جنبه‌های غیرقابل کنترل بیماری ام‌اس است. با این وجود این زنان از طریق به چالش کشیدن گفتمان «مادری خوب»، در برابر قرار دادن خود در موقعیت یک مادر غیر قابل اعتماد، مقاومت می‌کنند.

همان‌گونه که یافته‌های مطالعات خارجی نشان می‌دهند، زنان با توجه به وضعیت زنانگی و انتظارات و نقش‌های جنسیتی مورد انتظار از آنان، بیماری مزمنی هم‌چون ام‌اس را به شیوه متفاوت و خاصی تجربه می‌کنند که به میزان بسیار زیادی متأثر از زمینه و بافت اجتماعی تجربه بیماری است. لذا، در این مطالعه تلاش شده تا براساس تجربه زیسته زنان مبتلا به این بیماری و با تأکید بر بافت و زمینه اجتماعی، روایتی زنانه از تجربه این بیماری ارائه شود.

چارچوب نظری

جامعه‌شناسی بیماری‌های مزمن: بیماری به مثابه تجربه زیسته

اولین تلاش‌ها برای اتخاذ رویکردی جامعه‌شناختی به بیماری را می‌توان در مفهوم پارسونزی^۲ «نقش بیمار»^۳ ریشه‌یابی کرد. پارسونز از این مفهوم برای توصیف الگوهای رفتاری استفاده کرده است که بیمار برای به حداقل رساندن تأثیر مخرب بیماری به کار می‌برد. پارسونز با تعریف موقعیت بیماری به مثابه نقشی که «مردم آن را در جریان اجتماعی شدن می‌آموزند و به هنگام بیمار شدن با

1. Parton et al
2. Parsans
3. Sick Role



همکاری دیگران آن را به اجرا درمی‌آورند» (گیدنز و بردسال^۱، ۱۳۸۷)، بیماری و کنش‌های صورت گرفته حول آن را فراتر از رویکرد زیستی-پزشکی، به زمینه اجتماعی پیوند زده و ماهیتی اجتماعی برای آن قائل می‌شوند.

با این وجود، به‌ویژه با گسترش رویکردهای تفسیری^۲ ملهم از مکتب شیکاگو^۳، مفهوم «نقش بیمار» از جنبه‌های مختلفی به چالش کشیده شده و مورد انتقاد قرار گرفته شده است. این مفهوم، بیش از آن‌که مبتنی بر پژوهش‌های تجربی باشد، بیانگر یک مفهوم انتزاعی است که در آن، بیماری امری بدیهی و از پیش تعریف‌شده برای متخصصان آموزش‌دیده در نظر گرفته شده است. متخصصانی که قضاوت تخصصی آن‌ها، ورود بیمار به این نقش را مشروعیت می‌بخشد. این در حالی است که چه چیزی بیماری است و چه کسی بیمار است، به‌ویژه در بیماری‌های مزمن، محل مناقشه بوده و بسیار مبهم‌تر از این است (چارمز^۴، ۲۰۱۰). بدین ترتیب، بیماری نه به‌عنوان یک امر عینی از پیش تعریف‌شده، بلکه وضعیت و موقعیتی که در روابط متقابل بین، بیمار، پزشک و جامعه تعریف، معنا و فهم می‌شود، مورد توجه قرار گرفته است. براین اساس، ذهنیت بیمار، در جامعه‌شناسی بیماری مورد توجه قرار گرفته و اهمیت مرکزی پیدا کرده است (کیو، ۲۰۰۹). در این راستا، جامعه‌شناسی تفسیری منجر به توسعه رویکردهایی شد که در آن‌ها الگوهای کنش متقابل و پدیدارشناختی به بیماری، به‌عنوان ابزاری برای فهم بهتر مبنای اجتماعی «معانی عوارض بیماری‌ها و واقعیت به نمایش گذاشته شده توسط کنشگران در واکنش به آن‌ها» مورد تأکید قرار گرفتند (بوری^۵، ۱۹۹۱).

انتقاد دیگر ناظر بر این است که مفهوم پارسونزی «نقش بیمار» مبتنی بر الگوی بیماری‌های حاد^۶ است که در آن بیماری دارای دوره زمانی مشخص و محدود و عموماً درمان‌پذیر است و مناسب زندگی افراد دارای بیماری مزمن نبوده و تهدیدی که بیماری متوجه «خود» یا جهان زندگی افراد بیمار می‌کند را مورد توجه قرار نمی‌دهد. افراد دارای بیماری مزمن، در تقابلی آشکار با مفهوم «نقش بیمار» بهبود پیدا نمی‌کنند. آن‌ها باید با بیماری خود زندگی کرده و مدت زمان کمی را در

-
1. Giddens & Birdsall
 2. Anthropological Approach
 3. Chicago school
 4. Charmaz
 5. Bury
 3. Acute illness

نقش بیمار سپری کنند. آنان غالباً تلاش می‌کنند علائم بیماری را مدیریت کرده، در مراقبت از خود مشارکت کنند و زندگی عادی را تا حد امکان ادامه دهند (چارمز، ۲۰۱۰). بیماری مزمن، همراه با مسائل اجتماعی، تعاملی و وجودی بیشتری در مقایسه با بیماری حاد است، زیرا مداوم و طولانی است. تجربه بیماری‌های مزمن، معانی، شیوه‌های مسلم زندگی و شیوه‌های پیشین شناخت از «خود» را به چالش می‌کشد. با تجربه بیماری مزمن، حالا زندگی با عدم قطعیت همراه است. خود آسیب‌پذیر و در نتیجه مسأله برانگیز می‌شود. بدین ترتیب، برای فهم تجربه بیماری مزمن، باید آنچه افراد بیمار در موقعیت‌های طبیعی به آن فکر نموده، احساس می‌کنند و انجام می‌دهند را مورد مطالعه قرار داد (چارمز، ۲۰۰۰).

بر این اساس، در جامعه‌شناسی بیماری‌های مزمن، فرد بیمار مورد توجه اصلی قرار گرفت. بدین صورت که بیمار هنگام گفتن تجربه زیسته خود از بیماری مورد شنود قرار گرفته و داستان‌های او به ماده اصلی مطالعات جامعه‌شناختی تبدیل شد (کیو، ۲۰۰۹). همان‌گونه که بوری (۱۹۹۱) از نظریه‌پردازان پیشگام در جامعه‌شناسی بیماری‌های مزمن، در صورت‌بندی این رشته از مطالعات بیان کرده است، آنچه در این داستان‌ها در کانون توجه و اهمیت قرار می‌گیرد، کنش‌های فعالانه افراد در مواجهه با این بیماری‌ها و شیوه‌های متنوع مدیریت بیماری‌های مزمن است. تأکیدی که نیازمند اتخاذ رویکردی شخص-مبنا^۱ در مطالعه جامعه‌شناختی بیماری‌های مزمن است. جامعه‌شناسی بیماری‌های مزمن از جنبه‌های پزشکی بیماری‌های مزمن فراتر رفته و تا موقعیت فرد بیمار در جامعه بسط می‌یابد و درک بهتر و کامل‌تری از تجربه بیماری فراهم می‌کند. ادبیات مربوط به این حوزه پژوهشی با تأکید بر مفاهیم روشنگر جامعه‌شناختی هم‌چون بازبرساخت خود، تاب‌آوری و هم‌نوایی و انزوا، اهمیت روایت‌های بیمار را آشکار می‌سازد (کیو، ۲۰۰۹).

بر این اساس، بوری (۱۹۸۲) با مفهوم‌پردازی بیماری مزمن به‌مثابه یک رخداد مختل‌کننده، مفهوم «گسست زندگی‌نامه‌ای» را صورت‌بندی کرد. در این معنا، بیماری مزمن، تجربه‌ای است که در آن ساختارهای زندگی روزمره، جنبه‌های بدیهی و مسلم آن، و ذخیره دانش ضمنی که زندگی بر آن‌ها استوار است، به‌شدت مختل و از هم گسیخته می‌شوند (ویلیامز، ۲۰۰۰). مفهوم «گسست زندگی‌نامه‌ای» بوری مبتنی بر مفهوم «موقعیت بحرانی» گیدنز است که ناظر به گسست‌های بنیادین

-
1. Person-based
 2. Williams



در شرایط روتین و روزمره می‌باشد. بر همین اساس، «گسست زندگی‌نامه‌ای» به‌عنوان فرآیندی که شامل تغییرات عمده در روند زندگی فرد و هم‌چنین فهم او از روند زندگی است، تفسیر شده است. فرآیندی که توسط یک «نقطه عطف» یا «لحظه سرنوشت‌ساز» به جریان افتاده و مبنای تغییرات بعدی در هویت شخص است. به‌گونه‌ای که در آن فرد ممکن است به شخص کاملاً متفاوتی تبدیل شود (پرانکا^۱، ۲۰۱۸).

تجربه بیماری مزمن در تلاقی با جنسیت و زمینه اجتماعی

همان‌گونه که ویلیامز (۲۰۰۰) بیان کرده است، صورت‌بندی مفهوم «گسست زندگی‌نامه‌ای» توسط بوری، سرآغاز تحولی عمیق و گامی سرنوشت‌ساز در جامعه‌شناسی بیماری‌های مزمن و گذار به یک جامعه‌شناسی بیماری تمام‌عیار بود که در آن صدای افراد عادی و غیرحرفه‌ای در داخل و خارج از حصار پزشکی از مشروعیت برخوردار است. اما با وجود تأکید بوری بر تلقی بیماری مزمن به مثابه یک رخداد مختل‌کننده و گسست‌دهنده، دیگر صداها و تجربه‌های متفاوت از بیماری به‌طور ضمنی در آن نادیده و یا مورد بی‌توجهی قرار گرفته بودند. موناگان و گابی (۲۰۱۵) نادیده گرفته شدن تجربه کودکان در مطالعات بیماری‌های مزمن را مورد انتقاد قرار داده و در تقابل با بوری، مفهوم «امکان زندگی‌نامه‌ای» را مطرح کردند. بدین معنی که به دلیل پرنوسان بودن، بیماری مزمن فقط گاهی مسأله است و ماهیت و شرایط آن بر حسب نشانه‌ها، معنا و پیامدهای آن تغییر می‌کند (خالق‌پناه، ۱۳۹۵: ۶۸).

پیشتر موناگان و همکاران (۱۹۹۵) با مشاهده پیوستگی‌ها و تقویت برخی مؤلفه‌های هویتی پیشین بیماران مزمن پس از ابتلا و تشخیص بیماری، مفهوم «تشدید زندگی‌نامه‌ای»^۲ را پیشنهاد کرده بودند. به این معنی که بیماران با تفسیر مجدد و باز‌پرساختن گذشته خود و پیوند آن با وضعیت فعلی، در تلاش بودند تا از این طریق در روند زندگی خود نوعی پیوستگی و استمرار برقرار کنند.

ویلسون^۳ (۲۰۰۷) نیز با تکیه بر مفهوم «تشدید زندگی‌نامه‌ای»، به شواهدی درخصوص وجود همزمان عناصر گسست و استمرار تشدید شده، دست یافته است. بنابراین، یکی از اهداف وی در

1. Pranka
2. Biographical Reinforcement
3. Wilson

مطالعه‌اش، به چالش کشیدن عام بودن تجربه گسست زندگی‌نامه‌ای با مورد توجه قرار دادن مقوله جنسیت بود. وی در مطالعه مادران با اچ.آی.وی مثبت مشاهده کرده بود که اکثر مصاحبه‌شوندگان بر نیاز به بقا جهت حمایت از فرزندان خود تأکید می‌کردند که بیانگر صورت‌بندی مجدد هویت‌شان به‌عنوان مادر است. از نظر ویلسون، این تأکید هرچند بیانگر نوعی گسست زندگی‌نامه‌ای است، اما همزمان به‌طور متناقضی حاوی عناصری از تشدید زندگی‌نامه‌ای نیز هست. براین اساس، او بی‌توجهی به مقوله جنسیت در مطالعه بوری و اغلب مطالعات صورت گرفته در حوزه گسست زندگی‌نامه‌ای را مورد انتقاد قرار داد. با این‌که اغلب مصاحبه‌شوندگان بوری (۱۹۸۲) در مطالعه گسست زندگی‌نامه‌ای را زنان جوان تشکیل می‌دادند (۲۵ نفر از ۳۰ مصاحبه‌شونده) که همه آنها به جز سه نفر متأهل بوده و بیشتر آنها دارای فرزند بودند، بوری در مطالعه‌اش همچون اغلب نویسندگان دیگر، بر تأثیرات بیماری بر مقوله‌های مردانه‌ای همچون مسئولیت‌های شغلی متمرکز بود و مسئولیت‌های مراقبت که در پیوند با نقش مادری بودند را مورد توجه قرار نداده بود (ویلسون، ۲۰۰۷: ۶۲۴). اما در مطالعه ویلسون (۲۰۰۷)، علی‌رغم عدم تمرکز سؤالات مصاحبه بر موضوع مادری، روایت‌های زنان اچ‌آی‌وی مثبت به میزان زیادی مربوط به مادری بود. به‌نظر می‌رسید که هویت آنها به مثابه یک مادر، اهمیت قابل توجهی در تجربه و ادراک آنها از بیماری داشته است. ویلسون، پررنگ بودن مفهوم مادری در مصاحبه‌ها را براساس سلطه گفتمان‌های فراگیر اخلاقی و فرهنگی حول مقوله مادری تحلیل نمود. گفتمانی‌هایی که با انتظار خوداتکایی و از خودگذشتگی مادران همراه است. یک مادر، فارغ از نیازها و شرایط اجتماعی اقتصادی‌اش، باید همیشه ایده‌آل‌های مربوط به نقش مادری را برآورده کند. ذیل فراگیری چنین گفتمانی، هویت مادری داری باری اخلاقی شده، و زنان همیشه از این‌که به‌عنوان یک «مادر بد» و بی‌تفاوت به ایده‌آل‌های مادری مورد قضاوت قرار گیرند، احساس نگرانی می‌کنند. چنین وضعیتی، امکانات زنان برای بازتعریف شخصی خود به مثابه موجودیت‌های اخلاقی را محدود نموده و بر این اساس، در تجربه بیماری‌های مزمنی که این هویت اساسی را با تهدید مواجه می‌سازد، اهمیت حفظ این هویت یعنی مادری برجسته‌تر می‌شود.

بدین ترتیب، ویلسون با کاوش در اهمیت هویت اساسی مادری و گفتمان‌های اخلاقی پیرامون آن، بر نیاز به توجه جدی به جنسیت و مسئولیت‌های مراقبت در تجزیه و تحلیل تجربه بیماری تأکید می‌کند. تأکیدی که شاخصه رویکردهای فمینیستی به مطالعات بیماری و سلامت است



(وندل، ۲۰۱۳؛ زیلر و کال، ۲۰۱۴ و فیشر، ۲۰۱۴). البته تأکید بر تلاقی جنسیت و تجربه بیماری مزمن، حتی در اغلب مطالعات فمینیستی تا مدتی مورد بی توجهی قرار گرفته بود (وندل، ۲۰۰۶ و ثورن و همکاران، ۱۹۹۷). ثورن و همکاران (۱۹۹۷) از جمله پیشگامان انتقاد به ادبیات فمینیستی در این خصوص هستند. آنها بی توجهی نظریه فمینیستی به مسائل زنان دارای ناتوانی و غفلت از اهمیت چشم اندازهای نظری که تجربه زنان دارای ناتوانی برای توسعه فهم فمینیستی از برساخت اجتماعی بدن و هویت فراهم می کند، را مورد انتقاد قرار داده اند. ادعای اصلی آنها این است که یک روایت خنثی و بی طرف به لحاظ جنسیت، نژاد و طبقه در اجتماعات علمی وجود داشته که این روایت و ایدئولوژی مرتبط با آن به صورت سیستماتیک، زمینه اجتماعی ای که زن مبتلا به بیماری مزمن در آن زندگی می کند را نادیده می گیرد.

چنین روایت مسلطی در این مطالعات، ما را به سمت نگاهی به بیماری های مزمن و ناتوانی سوق می دهد که به لحاظ جنسیتی خنثی و منفک از زمینه اجتماعی باشد. حتی وقتی که بیماری هایی همچون ام اس، آرتریت روماتوئید و ... که بیشتر در بین زنان شیوع دارند، موضوع مطالعه باشند، واقعیت های زندگی روزمره یک زن به عنوان شاغل، مادر، همسر و خانه دار کمتر مورد توجه قرار می گیرد. در مقابل، بررسی شیوه هایی که در آنها بیماری مزمن و ناتوانی توسط زنان و مردان به شیوه متفاوتی تجربه می شود، بنیادی فراهم می کند که براساس آنها می توان دلالت های روایت مسلط و به لحاظ جنسیتی خنثی محل مناقشه قرار گیرد. از این منظر، تجربه اجتماعی زندگی با بیماری مزمن نه به لحاظ جنسیت و نه به لحاظ زمینه، خنثی نیست. وقتی بی طرفی جنسیتی در بیماری های مزمن به چالش کشیده می شود، فهم برساخت اجتماعی آشکار می شود. به عنوان مثال؛ در یافته های مطالعات متعددی به وضوح مشاهده شده است که زنان دارای ناتوانی غالباً احساس می کنند که انتخاب های آنها در ارتباط با زایمان و مادری به لحاظ اجتماعی انحرافی یا غیر مسئولانه ارزیابی می شوند (ثورن و همکاران، ۱۹۹۷).

وندل (۲۰۰۶ و ۲۰۱۳) با هدف ارائه رویکردی فمینیستی به ناتوانی (معلولیت) با اشاره به این که بیماری های مزمن، علت اصلی ناتوانی به ویژه در زنان هستند، بر مطالعه ناتوانی در تلاقی

-
1. Wendell
 2. Zeiler & Käll
 3. Fisher
 4. Thorne et al

با جنسیت و بیماری مزمن تأکید کرده و بر این اساس عدم توجه کافی به تجربه زنان در مطالعات ناتوانی در اثر سلطه رویکرد مردانه بر مدل استاندارد ناتوانی را مورد انتقاد قرار می‌دهد. زنان معلول به‌طور همزمان در حال مبارزه با ستم ناشی از زن بودن در جوامع مردسالار و ستم ناشی از معلول بودن در جوامعی تحت سلطه بدن‌های توانمند (سالم) هستند. بر این اساس، برای ساختن یک نظریه فمینیستی ناتوانی که تفاوت‌های جنسیتی را به میزان کافی مورد توجه قرار دهد، نیاز به فهم این موضوع است که چگونه تجربه ناتوانی و سرکوب اجتماعی افراد ناتوان، در تعامل با تبعیض جنسی، نژادگرایی و سرکوب طبقاتی قرار می‌گیرد (وندل، ۲۰۰۶).

وندل (۲۰۰۱) همچنین هشدار می‌دهد که بی‌توجهی و غفلت سیاست‌های فمینیستی از تجربه زنان بیمار، منجر به بیگانگی این زنان از مباحث فمینیستی و به حاشیه رانده شدن آنها در مطالعات و سیاست‌های فمینیستی می‌شود. لذا تأکید می‌کند، محوریت بیماری‌های مزمن در سیاست معلولیت و فمینیسم برای مشارکت بسیاری از زنان معلول در این جریان‌ها ضروری است. وی علاوه بر تأکید بر اتخاذ رویکردهای فمینیستی در مطالعات و سیاست‌های معلولیت جهت دربر گرفتن تجارب متنوع از معلولیت و بیماری در تلاقی با تبعیض جنسی و نژادی و سرکوب طبقاتی (وندل، ۲۰۰۶) برای اجتناب از غلتیدن در رویکردهای تقلیل‌گرایانه مدل پزشکی به بیماری و معلولیت، روش‌شناسی پدیدارشناسانه را پیشنهاد می‌کند. سنتزی که در ادبیات فمینیستی مطالعات بیماری و ناتوانی، زمینه‌ساز پیدایش رویکرد پدیدارشناسی فمینیستی شده است (زیلر و کال، ۲۰۱۴؛ فیشر، ۲۰۱۴ و اوکسالا، ۲۰۰۴).

فیشر (۲۰۱۴) ضمن تأکید بر این‌که به هر میزان که تجربه زیسته از جمله تجربه بیماری، متأثر از جنسیت باشد، پرداختن به تجربه بیماری از یک چشم‌انداز فمینیستی و جنسیتی آشکارا مورد نیاز است، همزمان تأکید می‌کند اتخاذ چشم‌انداز فمینیستی در شکل پدیدارشناسانه، در آشکارسازی شیوه‌هایی که در آنها تجربه زیسته ما توسط تفاوت‌های جنسیتی و جنسی تحت تأثیر قرار می‌گیرد به همان اندازه ارزشمند و مهم است. وی در تلاش برای صورت‌بندی چشم‌انداز پدیدارشناسی فمینیستی به تجربه بیماری، استدلال می‌کند تجربه بیماری، همچون دیگر موقعیت‌های جسمی، به‌طور بینادهنی شکل می‌گیرد. به این معنی که محصول تعامل و ارتباط متقابل بین خود و دیگران در یک جهان اجتماعی مشترک است. همزیستی و هم‌بودگی در چنین



جهانی، مبنای چنین تعاملی را شکل می‌دهد. تعاملی که اشکال مختلفی همچون فهم، تصدیق، مذاکره، عمل متقابل، تعدی، مرزبندی و حتی تهدید به خود می‌گیرد.

ماهیت بیناذهنی به شکل‌گیری تجربه فرد بیمار از زندگی در چنین شرایطی نیز گسترش یافته و به صورت تعاملی و تفسیری براساس تجربه از درون و بیرون شکل می‌گیرد. به این معنی که تجربه‌ای که به لحاظ درونی، زندگی شده، مورد تفسیر قرار گرفته و شکل می‌گیرد، با تجربه آن‌گونه که به صورت بیرونی درک شده، شکل گرفته و به میزان زیادی محدود شده است، درهم تنیده بوده و توسط آن متعین می‌شود. علاوه بر این، تا آن‌جا که این فرآیند بیناذهنی در جهان وسیع‌تر اجتماعی قرار داده می‌شود، دیگر صرفاً مسأله شخص با شخص یا خود/دیگری نیست، بلکه زمینه اجتماعی سیاسی گسترده‌ای را دربر می‌گیرد که با نظام‌ها و ساختارهای مسلطی شناخته می‌شود که توسط چارچوب‌های هنجاری و نظام‌های اعتقادی و مناسبات و سلسله مراتب نامتقارن قدرت معنا یافته و تقویت می‌شوند. بدین ترتیب تجربه بیماری به‌طور مشابهی توسط این نظام‌ها شکل گرفته و نمی‌توان آن را خارج از این زمینه و یا جدای از آن مورد فهم قرار داد.

بنابراین، مهم‌ترین مؤلفه تجربه زندگی هر فرد با یک بیماری، تنها رابطه او با تجربه جسمی و رفتاری‌هایی که بدنش در این وضعیت تجربه می‌کند نیست و علاوه بر آن، زمینه اجتماعی فرهنگی وسیع‌تر و نحوه شکل گرفتن خود توسط آن نیز به نوبه خود، تجربه‌اش از بیماری را شکل می‌دهد. علاوه بر این که بیماری‌های متفاوت می‌توانند به تجارب متفاوتی بیانجامند، زمینه‌های فرهنگی-اجتماعی متفاوت نیز بر تجربه و تفسیر بیماری تأثیر گذاشته و ویژگی‌هایی همچون جنسیت، طبقه و قومیت نیز عوامل مهمی هستند که در ترسیم و توصیف تجربه بیماری باید مورد توجه قرار گیرند (فیشر، ۲۰۱۴).

روش‌شناسی پژوهش

هدف اصلی این مطالعه، ارائه روایتی زنانه از تجربه بیماری مزمن ام‌اس براساس فهم و معانی آنها از تجربه این بیماری است. بر این اساس، رویکردی پدیدارشناختی اتخاذ شده است. چرا که هدف یک مطالعه پدیدارشناختی، شرح و توصیف معنای مشترک تجربه زیسته افراد متعدد از یک مفهوم و پدیده (در این‌جا بیماری مزمن ام‌اس) است (کرسول و پاث، ۲۰۱۸: ۷۵). تعداد فزاینده‌ای از

فمینیست‌ها، کوئیرها و پژوهشگران انتقادی نژادی نشان داده‌اند که سنت فلسفی پدیدارشناسی، منبع ارزش‌مندی برای کاوش موضوعات مربوط به تجربه زیسته طرد، نادیده گرفته شدن، نابهنجارسازی و ستم را فراهم می‌کند. خصوصاً این‌که بیان‌های پدیدارشناختی از بدن‌مندی که بر تجربه زیسته از بدن متمرکز هستند، نقطه عزیمت سودمندی برای بررسی این موضوع فراهم می‌کنند که چگونه یک بدن مشخص، به معنای یک بدن منحصربه‌فرد و متفاوت از بقیه بدن‌های دیگر، با جنسیت، سن، نژاد، قومیت و توانایی خاص خود، خود بدن‌مند ما را شکل داده و شیوه‌های تعامل ما با دیگران را تحت تأثیر قرار می‌دهد (کال و زیلر، ۲۰۱۴: ۱).

اما با توجه به تأکید بر تجربه زنانه از بیماری مزمن، به عنوان تجربه خاصی که محصول تلاقی جنسیت و تجربه بیماری مزمن در زمینه اجتماعی است، به‌طور خاص، پدیدارشناسی فمینیستی، رویکرد اصلی این پژوهش است. پدیدارشناسی فمینیستی از طریق تأکید 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، ازخودبیگانگی و ... که در آنها بدن یک شخص به مثابه یک ابژه تماتیک به شیوه‌ای ایجابی و غیر از خودبیگانه‌کننده برجسته می‌شود (همان: ۶).

لذا با هدف فهم و درک تجربه زنانه از بیماری مزمن ام‌اس، با ۲۵ زن مبتلا به این بیماری و عضو انجمن ام‌اس کرمانشاه، 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 است. مصاحبه‌های صورت‌گرفته نیز بر اساس رویه پیشنهادی مستاکس (۱۹۹۴) و با طی مراحل افق‌سازی، توصیفات بافتی فردی، توصیفات بافتی ترکیبی و ساختی و در نهایت مفهوم‌پردازی مضامین فرعی در قالب یک مضمون اصلی که بیانگر ذات تجربه مورد مطالعه است، مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند (کرسول و پات، ۲۰۱۸: ۷۸ و ۲۰۱).



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	نسرتین	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

منبع: یافته‌های پژوهش

یافته‌های پژوهش

تجربه بیماری ام‌اس در تلاقی با جنسیت و زمینه اجتماعی، از ابعاد زیستی، بالینی و جسمی فراتر رفته و به وسعت زندگی اجتماعی افراد بیمار امتداد می‌یابد. درک و فهم چنین تجربه‌ای نیازمند شنیدن روایت‌های زنانی است که چنین موقعیتی را تجربه کرده‌اند. لذا در این بخش تلاش شده تجارب زنان مشارکت‌کننده در تحقیق از بیماری ام‌اس در قالب چند مضمون فرعی و یک مضمون اصلی که بیانگر تجربه کلی این زنان از بیماری باشد، مفهوم‌پردازی و صورت‌بندی شود.

جدول ۲. مضامین اصلی، فرعی و کدها

مضمون اصلی	مضامین فرعی	نمونه کدها
اضطراب هویتی	زندگی در تعلیق	احساس بلا تکلیفی، ناامیدی، عدم امکان برنامه‌ریزی، آینده مبهم، حس نگرانی
	شرم بی‌قدرتی	احساس بی‌خاصیتی، بود و نبودم فرقی نداره، تنبل شدن، باعث خجالتی، احساس سربار و وابسته بودن
	ناکنش ورزی جنسی	کاهش میل جنسی نسبت به قبل، تظاهر با ارضا شدن، فرار از رابطه به بهانه‌های مختلف، خودارضایی شوهر
	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، تا کی می‌تونه این وضعیت رو تحمل کنه، اخه به توهم می‌شه گفت زن، همه فشارها روی همسرمه

منبع: یافته‌های پژوهش



زندگی در تعلیق

بیماری ام‌اس، بیماری مزمن پیش‌رونده‌ای است که ماهیتاً، همراه با عدم قطعیت است (الشورلر و بیر، ۲۰۱۵). عدم قطعیتی چند وجهی که از ابعاد پزشکی - تشخیصی همچون پیچیدگی، شک و تردید و پیش‌بینی ناپذیری علائم، تشخیص، درمان، سیر و پیشرفت بیماری فراتر رفته و برنامه‌ریزی برای آینده را نیز دربر می‌گیرد (دنسون و همکاران، ۲۰۱۶). زنان مشارکت‌کننده در این مطالعه، در شرح و بیان تجربه خود از بیماری ام‌اس، با تعابیر و مضامین مختلفی به حس بلا تکلیفی 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 تداوم جریان زندگی فعلی‌اش را این‌گونه بیان می‌کند:

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

داستان این ابهام برای «فریبا» که زنی متأهل و دارای دو فرزند است، داستان «هراس فقدان» است: بیم از دست دادن هر آنچه که تاکنون داشته یا به دست آورده است؛ سلامتی، توانایی جسمی و در نهایت «همسر و فرزندان»:

«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 تأثیری داره» (فریبا، ۴۳ ساله، متأهل، مادر)

در سایه شک و تردید درباره استمرار وضعیت موجود، آینده نامطمئن و مبهم و «هراس فقدان» آنچه که داری یا به دست می‌آوری، هرگونه تلاش برای شروع یک فعالیت جدید یا برنامه‌ریزی

1. Alschuler & Beier
2. Dennison et al

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 هیچ‌چیز این بیماری معلوم نیست آدم رو کلافه و بلا تکلیف می‌کنه. می‌خواهم هرکاری بکنم و برای آینده برنامه‌ایی داشته باشم نمی‌تونم. چون معلوم نیست که فردا که از خواب پا می‌شم می‌تونم ببینم یا می‌تونم راه برم. سعی می‌کنم که برای آیند برنامه‌ایی نچینم چون اگر روند بیماریم تغییر بکنه و نتونم به برنامه‌هام برسم بیشتر روحیم خراب می‌شه» (مهیا، ۳۵ ساله، مطلقه).

شرم بی‌قدرتی

ام‌اس، یک بیماری ناتوان‌کننده است. ناتوانی‌ای که به‌صورت بی‌قدرتی در انجام کارهای عادی و روزمره و خستگی مفرط نمود پیدا می‌کند. معمولاً این ناتوانی با هر بار حمله در فرد به‌صورت شدید یا خفیف عود می‌کند و با طی درمان بهبود می‌یابد، 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 است. 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 و خیلی سریع کارهام رو انجام می‌دادم. ولی حالا احساس می‌کنم کند شدم و نمی‌تونم مثل قبل کارهام رو انجام بدم. خیلی تنبل شدم. خیلی زود خسته می‌شم. مثلاً اگر بخوام نظافت کنم چندبار باید استراحت کنم و بعد دوباره بلند شم و کارهام رو ادامه بدم» (زهرا، ۴۰ ساله، متأهل)

در این وضعیت، بدن که انتظار می‌رود، عامل پیش‌برنده زندگی روزمره باشد، به‌صورت مانعی بر سر انجام فعالیت‌های روزمره عمل می‌کند:

«ام‌اس در اوج توانمندی و آرزوها و اهداف آدم رو ناتوان می‌کنه و این بدترین تجربه‌ایی که با ام‌اس بهش می‌رسی. من تازه توی کارم جا افتاده بودم و داشتم به موفقیت‌های بزرگی می‌رسیدم و جهش شغلی بزرگی برای خودم برنامه‌ریزی کرده



بودم. پروژه‌های بزرگی رو تو برنامه‌ام داشتم، ولی با اومدن ام‌اس و ناتوانایی که بهم داده همه اونها رو مجبور شدم رها کنم» (بهاره، ۳۴ ساله، متأهل)

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 به‌ویژه 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 خونه به هم ریخته است، ولی کاری از دستم بر نمی‌آد. یا باید به دخترم زنگ بزنم بیاد کارهام 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 بی‌خاصیتم که بود و نبودم فرقی نداره» (بارانا، ۵۰ ساله، متأهل)

ناکش‌ورزی جنسی

عدم قطعیت و ناتوانی در ام‌اس از فعالیت‌های روزمره و عمومی فراتر رفته و خصوصی‌ترین فعالیت‌های بیمار به‌ویژه عملکرد جنسی او را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد. این امر در زنان شیوع بیشتری دارد (یلماز و همکاران^۱، ۲۰۱۷ و لف-استاروویچ و رولا^۲، ۲۰۱۳). اختلال جنسی در زنان مبتلا به ام‌اس از نشانه‌های عصب‌شناختی و کاهش میل جنسی ناشی از آن فراتر رفته و ابعاد و سطوح مختلف روان‌شناختی، تغییرات شناختی و به‌ویژه اجتماعی زندگی فرد مبتلا را تحت تأثیر قرار می‌دهد (اسماعیل و همکاران^۳، 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 به‌طور برجسته‌ای در صحبت‌های مشارکت‌کنندگان در پژوهش انعکاس یافته است:

-
1. Yilmaz et al
 2. Lew-Starowicz & Rola
 3. Esmail et al

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

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 تأثیر این شرایط بر رابطه با همسرش جلوگیری کند:

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

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

«بعد از مریض شدنم تمایل جنسیم تا حد زیادی کم شد و حتی خیلی دیر به لذت می‌رسیدم. سعی می‌کردم که همسرم متوجه این قضیه نشه و با بهانه‌های مختلف از رابطه فرار می‌کردم. اما همسرم کم‌کم متوجه این مسئله شد. درسته خیلی سعی می‌کنه به روم نیاره، ولی حتماً روی اون هم فشار می‌آد و خیلی وقتا احساس می‌کنم که از درخواست رابطه داشتن با من پشیمون میشه» (مهتاب، ۲۷ ساله، متأهل)

گاهی هم شرایط فراتر از بی‌میلی متقابل همسر برای برقراری رابطه پیش رفته و همسر 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. همسرم به لحاظ جنسی آدم گرمی هست. دیگه نمی‌تونم مثل قبل باهاش همراهی کنم. اونم متوجه این مسأله شده درخواست‌هاش



کمتر شده، ولی یه بار متوجه شدم داره خود ارضایی می‌کنه. خیلی نگرانم خدا کنه زودتر وضعیتم به حالت عادی برگرده» (مریم، ۳۶ ساله، متأهل)

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 «مخاطره‌آمیز» 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 حالم 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 بچه‌دار شدنم منصرف بشم» (بهاره، ۳۴ ساله، متأهل)

بخش دیگری از نگرانی‌های مادران مبتلا به بیماری ام‌اس، ناظر به انتقال این بیماری به فرزندان از طریق وراثت است. نگرانی‌ای که بیماری را برای این مادران غیرقابل 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 دلایل ابتلا به ام‌اس وراثت و ژنتیکه. می‌ترسم که بچه‌ام 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، ۳۶ ساله، متأهل)

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 بگذارد و همچون مادران دیگر هم‌بازی خوبی برای بچه‌هایش باشد: «من یه مادر خوب نیستم؛ چون اگر سالم بودم می‌تونستم وقت بیشتری برای بچه‌ام بگذارم، ولی حالا که خودم ناتوانم، مادر خوبی مثل بقیه نیستم. وقتی به این فکر می‌کنم که نمی‌تونم برای بچه‌ام کارهایی رو که مادرهای دیگه انجام می‌دن انجام بدم، باهانش پارک برم و بازی کنم یا وقتی خسته می‌شه بغلش کنم» (مریم، ۳۶ ساله، متأهل)

دلهره همسری

تأثیراتی همچون ناتوانایی‌های جسمی یا مشکلات روانی و خستگی مفرط ناشی از بیماری ام‌اس، انجام خیلی از وظایف و نقش‌هایی را که به‌طور سنتی انتظار می‌رود این زنان به‌عنوان یک همسر و مادر ایفا کنند را دشوار کرده و حتی مانع ایفای این وظایف می‌شود. این تأثیرات ناشی از بیماری بر عملکرد زنان در خانواده به‌عنوان همسر باعث ایجاد دغدغه‌ها و دلهره‌هایی برای این زنان می‌شود که در اظهارات مشارکت‌کنندگان در تحقیق به‌صورت نگرانی‌هایی از عدم توانایی انجام کارهای خانه‌داری، ترس و نگرانی از دوام زندگی زناشویی، نگرانی از عدم درک موقعیت بیمار توسط همسر، دوام نیاوردن 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 مسأله‌مند تبدیل می‌کند:

«به ازدواج تمایل دارم، اما خب کم‌تر کسی پیدا می‌شه دختری با این وضعیت رو قبول کنه. الان پسرهای سالم رو هم سخت انتخاب می‌کنن. چه برسه به ما که مشکل هم داریم. علی‌الخصوص که ازدواج‌ها اینجا بیشتر سنتیه و اول خانواده‌ها دختر رو انتخاب می‌کنند و بعد پسر. خب مسلمنه که همه دوست دارند که یه عروس سالم



داشته باشند. حتی اگر پسره قبول کنه احتمال این‌که خانوادش راضی بشن کمه»
(نرگس، ۳۰ ساله، مجرد)

زنانی هم که قبل از ابتلا به بیماری ازدواج کرده یا علی‌رغم داشتن این بیماری، ازدواج کرده‌اند، به‌طور مستمر با دلهره تأثیر منفی این بیماری بر تداوم رابطه زناشویی دست به گریبان هستند:

«با این‌که ام‌اس هنوز مشکل جسمی زیادی در من به‌وجود نیاورده و ظاهر من مثل یه آدم عادی، 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 بچه‌دار شدن اقدام کنم... ولی همش این فکر به ذهنم می‌آد که با این خستگی و بی‌حالی من، تکلیف مراقبت از بچه چی می‌شه؟ همین الانم زحمت خیلی از کارها رو شوهرم می‌کشه. اگر بچه‌ام بیاد فشار روی اون دو برابر می‌شه. با خود فکر می‌کنم که تا کی می‌تونه این وضعیت رو تحمل کنه» (سارا، ۲۱ ساله، متأهل)

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 است که مبدا در صورت پی‌بردن خانواده همسرش از این موضوع، رابطه نه چندان مطلوب با همسرش به جدائی بیانجامد:

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

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 تجربه‌اش از بیماری ام‌اس به خوبی نشان می‌دهد که چگونه تجربه ازدواج اولش در تلاقی با بیماری، در شرایطی که به شدت نیازمند حمایت عاطفی همسرش بوده است، برای او سرانجامی جز جدائی و تشدید هرچه بیشتر بیماری‌اش نداشته است:

«همسر اولم تا این که فهمید که من ام اس دارم با این که 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 این موضوع باعث شد که ضربه بدی به من بزنه و علایم بیماریم بیشتر بشه. آدم 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، ۳۴ ساله، متأهل)

بحث و نتیجه‌گیری

خود و هویت مفاهیم اساسی در فهم تجربه زیسته افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن هستند (ایروین و همکاران، ۲۰۰۹). زیرا بدن، حامل ادراک ما از خود و هویتمان بوده (کرایلیک و همکاران، ۲۰۰۳) و بیماری‌های مزمن، وحدت بین بدن و خود را از بین برده و منجر به تغییرات هویتی می‌شوند (چارمز، ۲۰۰۹ و 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، ۱۹۹۶). براین اساس، زندگی با بیماری ام اس، به‌عنوان یک بیماری مزمن، جنبه‌های مختلف ادراک فرد از خود و هویت را تحت تأثیر قرار داده و فهم و ادراک شخص بیمار از نسبت خود با جهان و هویتش را دگرگون می‌کند (بارکر و همکاران، ۲۰۱۹ و ایروین و همکاران، ۲۰۰۹).

تعلیق ناشی از عدم قطعیت چند وجهی بیماری ام اس، از جهات گوناگون، ادراک فرد از خود و هویتش را تحت تأثیر 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 و همکاران، ۲۰۰۵). یکی از پیامدهای این شرایط، نگرانی فزاینده افراد در خصوص کنترل رویدادهای آینده و تلاش آنها برای اجتناب از برخی موقعیت‌های اجتماعی با

1. Irvine et al
2. Kralik et al
3. Kelly & Field
4. Olsson et al



هدف پیشگیری از نگرانی‌های ناشی از پیش‌آمدن تعاملات اجتماعی پیش‌بینی نشده است (الشولر 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 مجدداً ارزیابی شوند (ایروین و همکاران، ۲۰۰۹).

ویژگی دیگر بیماری ام‌اس که از جهات مختلفی درک افراد از خود و هویت را تحت تأثیر قرار می‌دهد، خستگی‌های مستمر یا غیرقابل 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 و ادراک قبلی و فعلی از خود دست به گریبانند (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 است (دزبورو و همکاران، ۲۰۲۰؛ اولسون و سودربرگ، ۲۰۰۸ و 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 دربر می‌گیرد. عملکرد جنسی تأثیر تعیین‌کننده‌ای بر کیفیت زندگی، عزت نفس، خودانگاره و کیفیت روابط بین فردی دارد (لف-استاروویچ و رولا، ۲۰۱۳). براین اساس انتظار می‌رود، عملکرد و تجارب جنسی زنان مبتلا به ام‌اس، به میزان قابل توجهی ادراک این افراد از خود و هویت‌شان را تحت تأثیر قرار دهد (کخ و همکاران، ۲۰۰۲). مطالعات مختلف نشان داده‌اند که این تغییرات از جهات مختلفی همچون نحوه تصور این زنان از خود و ادراک از بدن خود در

-
1. Preissner & Baumgartner
 2. Desborough et al

ارتباط با سکشوالیتی، نحوه تفکرشان درباره سکشوالیتی، نحوه ادراک دیگران از آنها و ترس از انزوا و رها شدن، بر هویت عمومی آنها تأثیر می‌گذارند (یلماز و همکاران، ۲۰۱۷). در ارتباط با ایفای نقش مادری نیز، عدم قعطیت 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 و همکاران، ۲۰۲۰).

علاوه بر این ناتوانی یا تغییرات صورت گرفته در ایفای نقش‌های مورد انتظار، همراه با احساس گناه و شرم از سوی این زنان است (دزبورو و همکاران، ۲۰۲۰). بدین ترتیب، از آن‌جا که هویت، احساس منحصر به فرد 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 تأثیر 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، احساس هویت شخصی و عمومی آنها را به چالش می‌کشد (گرازیانو و همکاران، ۲۰۲۰).

با توجه به نتایج مطالعات پیشین و مضامین استخراج شده در این مطالعه، می‌توان تجربه زنان مبتلا به ام‌اس را ذیل فرامضمون «اضطراب هویتی» مفهوم‌پردازی 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 ام‌اس توسط زنان مشارکت‌کننده در تحقیق، نتیجه تلاقی تجربه بیماری مزمن با جنسیت، بدن و زمینه اجتماعی است که در آن هویت یک زن یا به تعبیر یکی از مشارکت‌کنندگان در تحقیق، «خانم کامل» بودن، با انتظارات و نقش‌های از پیش تعریف شده‌ای همچون ازدواج، خانه‌داری، همسری، مادری و ... پیوند ناگسستنی داشته و انتخاب هرگونه گزینه بدیل برای بازتعریف هویتی با محدودیت‌ها و موانع ساختاری سرسختانه‌ای مواجه است:

«قبل از بیماری یک خانم کامل بودم، یه خانم خانه‌دار، یه همسر، یا شاید میتونستم یه مادر باشم. ولی با ام‌اس دیگه نمیتونم هیچکدام از اینها باشم. ام‌اس همه چیز رو از من گرفته. نه خانم خانه‌دار خوبی هستم نه همسر خوبی» (سارا، ۲۱ ساله، متاهل)



در چنین شرایطی، بیماری ام‌اس علاوه بر مورد هجمه قرار دادن جسم این زنان، خود و هویت آنها را به مخاطره می‌اندازد. مخاطره‌ای که به صورت اضطراب هویتی مستمر به دلیل ناکامی در تحقق ایده‌آل‌ها و معیارهای هنجارین زنانگی نمود پیدا کرده و تجربه می‌شود. این اضطراب هویتی در همه مصاحبه‌های صورت گرفته با این زنان به صورت کاملاً ملموسی با تازب یافته است. تصویر کامل و پیچیده‌ای از این احساس نگرانی از هویت جنسیتی تحقق نیافته در صحبت‌های «مهیا»، یکی از مشارکت‌کنندگان در تحقیق انعکاس یافته که در آن عمده ابعاد هویتی مورد انتظار از یک زن به چالش کشیده شده است:

«... قبلاً فکر می‌کردم خیلی مادر خوبی می‌شم و بچه‌ام با من خیلی حال می‌کنه، ولی الان حسی به این قضیه ندارم که مادر بودن چیه؟ زن بودن چیه؟ زن بودن خیلی زیر سؤال میره. قبلاً از لحاظ جنسی یا خدمت‌رسانی به همسرت خیلی راحت بودی. ولی الان اون تحت شعاع ام‌اس هست. من چون تجربه یه زندگی متأهلی رو داشتم و الان می‌دونم اون خیلی کم می‌شه. شاید از لحاظ این که همسرم رو راضی نگه دارم از نظر جسمی و جنسی زیر سؤال می‌رم. برای بچه‌دار شدن، مادر بودن، یه خصلت صبور بودن یه خصلت بهشتی می‌خواد. مادر بودن یه اتفاق خیلی قشنگه که تو زندگی آدم میفته. آدم رو تغییر می‌ده. آدم رو صبور می‌کنه. این حس رو من ندارم. حس مادر بودن و همسر بودنم رو ندارم» (مهیا، ۲۵ ساله، مطلقه)

منابع

- حارث آبادی، مهدی، کریمی موقی، حسین، فروغی پور، محسن و مظلوم، سیدرضا. (۱۳۸۹). کیفیت زندگی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس مراجعه کننده به بیمارستان قائم (عج) مشهد ۱۳۸۸. مجله دانشگاه علوم پزشکی خراسان شمالی، ۲(۴)، ۷-۱۲.
- خالق پناه، کمال. (۱۳۹۱). تجربه تنهایی در سکوت‌های ام‌اس: مطالعه تجربه تنهایی بیماران مبتلا به ام‌اس در شهر سنندج. مطالعات جامعه‌شناختی، ۱۹(۲)، ۱۶۶-۱۴۱.
- خالق پناه، کمال. (۱۳۹۵). بیماری مزمن به عنوان شیوه‌ای از زندگی: مطالعه‌ای در واقعیت‌های زیسته بیماری ام‌اس. مطالعات جامعه‌شناختی، ۲۳(۱)، ۸۹-۶۵.
- خالق پناه، کمال. (۱۳۹۹). سنگینی دردها و تمرین صبوری با بدن: پدیدارشناسی تجربه‌ی زیسته‌ی دردهای مزمن در بیماران مبتلا به ام‌اس. علوم اجتماعی، ۲۷(۸۸)، ۱۷۴-۱۴۵.
- خفتان، پروانه، وامقی، روشنگر، خانکه، حمیدرضا، فتحی، منصور، عرشی، ملیحه و غلامی جم، فاطمه. (۱۳۹۶). تبیین مشکلات درمانی زنان مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس (MS): یک مطالعه کیفی. تحقیقات کیفی در علوم سلامت، ۶(۱)، ۲۱-۱۳.
- ذبیح‌الزاده، فاطمه، رشوند، پریسا و نعمت طاوسی، محترم. (۱۳۹۸). مقایسه طرح‌واره‌های ناسازگار اولیه، تنظیم هیجان و راهبردهای مقابله‌ای در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس و افراد سالم. رویش روان‌شناسی، ۸(۴)، ۱۰۰-۹۳.
- سعادت، سجاده، کلانتری، مهرداد، کجباف، محمدباقر و حسینی‌نژاد، مظفر. (۱۳۹۸). بررسی مقایسه‌ای نشانگان روانشناختی در بیماران مولتیپل اسکلروزیس و افراد بهنجار. مجله علوم پزشکی رازی، ۲۶(۶)، ۸۳-۷۳.
- گیدنز، آنتونی و بردسال، کارن. (۱۳۸۷). جامعه‌شناسی. ترجمه حسین چاوشیان، تهران: نشر نی.
- میرهاشمی، مالک و نجفی، فاطمه. (۱۳۹۳). اثر بخشی درمان راه حل مدار بر تاب‌آوری و احساس انسجام بیماران مولتیپل اسکلروزیس (ام‌اس). مجله علوم پزشکی، ۲۴(۳)، ۱۸۱-۱۷۵.



- 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.
- 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.
- Bury, M. (1991). The sociology of chronic illness: A review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, 13(4), 451-468.
- Carricaburu, D. & Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of HIV-positive men. *Sociology of Health & Illness*, 17(1), 65-88.
- Charmaz, K. (2000). Experiencing chronic illness. In G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick, & S. C. Scrimshaw (Eds.), *The handbook of social studies in Health and Medicine* (pp. 277-292). Sage Publications Ltd..
- Charmaz, K. (2009). The body, identity, and self: Adapting to impairment. *The Sociological Quarterly*, 36(4), 657-680.
- Charmaz, K. (2010). Studying the experience of chronic illness through grounded theory. In *New Directions in the Sociology of Chronic and Disabling Conditions* (pp. 8-36). Palgrave Macmillan, London.
- 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 struck at the heart of who I thought I was': A meta-synthesis of the qualitative literature examining the experiences of people with multiple sclerosis. *Health Expectations*, 23(5), 1007-1027.
- Esmail, S., Munro, B. & Gibson, N. (2007). Couple's experience 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.
- 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), 2-11.
- Giddens, A. & Birdsall, K. (2007). *Sociology*. Translated by Hasan Chavoshian. Tehran: Ney. (In Persian)

- 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.
- Haresabadi, M., Karimi Monaghi, H., Froghipor, M. & Mazlom, S. R. (2011). Quality of life in patients with multiple sclerosis referring to Ghaem Hospital, Mashhad in 2009. *Journal of North Khorasan University of Medical Sciences*, 2(4), 7-12. (In Persian)
- 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.
- Khaleghpanah, K. (2013). The experience of loneliness in the silences of MS: A study on the experience of loneliness among MS patients of Sanandaj. *Sociological Review*, 19(2), 141-166. (In Persian)
- Khaleghpanah, K. (2016). Chronic illness as way of life: a study of the multiple sclerosis's lived realities. *Sociological Review*, 23(1), 65-89. (In Persian)
- Khaleghpanah, K. (2020). The burden of pain and practicing patience with the body: The phenomenology of lived experience of chronic pains in MS patients. *Quarterly Journal of Social Sciences*, 27(88), 145-174. (In Persian)
- Kheftan, P., Gholami Jam, F., Arshi, M., Vameghi, R., Khankeh, H. R. & Fathi, M. (2017). Explaining the individual problems of women affected by Multiple sclerosis: A qualitative study. *Journal of Jiroft University of Medical Sciences*, 3(1), 47-54. (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 self-identity 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.



- Mirhashemi, M. & Najafi, F. (2014). Efficacy of solution-centered therapy on resiliency and sense of coherence among patients with multiple sclerosis. *Medical Sciences*, 24(3), 175-181. (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.
- Pranka, M. (2018). Biographical disruption and factors facilitating overcoming it. In *SHS Web of Conferences* (Vol. 51, p. 03007). EDP Sciences.
- Preissner, K. & Baumgartner, L. M. (2015). I was the 'Energizer Bunny' and now I'm the turtle 'The effect of fatigue on the identity of people living with multiple sclerosis. *Adult Education Research Conference*.
- Saadat, S., Kalantari, M., Kajbaf, M. B. & Hosseini-zhad, M. (2019). Comparison of psychological symptoms in multiple sclerosis patients and normal people. *Razi J Med Sci*, 26(6), 73-83. (In Persian)
- Silvers, A. (2007). Feminism and disability. *Feminist Philosophy*, 131.
- 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. *Hypatiu*, 4(2), 104-124.
- Wendell, S. (2013). Unhealthy disabled: Treating chronic illnesses as disabilities. *The Disability Studies Reader*, 16(4), 161-176.
- Williams, S. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*, 22(1), 40-67.
- 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.

- Wilson, S. (2007). When you have children, you're obliged to live'1: Motherhood, chronic illness and biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 29(4), 610-626.
- Yılmaz, S. D., Gumus, H., Odabas, F. O., Akkurt, H. E. & Yılmaz, H. (2017). Sexual life of women with multiple sclerosis: A qualitative study. *International Journal of Sexual Health*, 29(2), 147-154.
- Zabihollahzadeh, F., Parisa Rashvand, R. & Mohtaram Nemattavousi, M. (2019). Comparing early maladaptive schemas, emotional regulation and coping strategies in patients with multiple sclerosis and healthy people. *Rooyesh-e- Ravanshenasi Journal*, 8(4), 93-100. (In Persian)
- Zeiler, K. & Käll, L. F. (Eds.). (2014). *Feminist Phenomenology and Medicine*. Suny Press.



© 2023 Alzahra University, Tehran, Iran. This article is an open-access article distributed under the terms and conditions of the Creative Commons Attribution-Noncommercial 4.0 International (CC BY-NC 4.0 license) (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

نویسندگان

ajanadleh@atu.ac.ir

علی جنادله

استادیار گروه مطالعات زنان دانشکده علوم اجتماعی دانشگاه علامه طباطبائی، دارای مقاله های متعددی در حوزه جامعه شناسی تاریخی ایران، مطالعات زنان و خانواده و مسائل اجتماعی ایران هستند.

mohebiv@yahoo.com

مریم محبی

فارغ التحصیل کارشناسی ارشد مطالعات زنان، دانشکده علوم اجتماعی دانشگاه علامه طباطبائی است.

پروژه نگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
پرتال جامع علوم انسانی