

## روابط خانوادگی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس: یک مطالعه پدیدارشناختی

### The Family Relationship in Patients with Multiple Sclerosis: A Phenomenological Study

Z. Abdekhodaie, Ph.D. Student

✉ زهرا عبدخدایی

دانشجوی دکتری روان‌شناسی بالینی، دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی دانشگاه شهید بهشتی

Sh. Shahidi, Ph.D.

دکتر ناهید شاهی

استاد گروه روان‌شناسی دانشگاه شهید بهشتی

M. A. Mazaheri, Ph.D.

دکتر محمدعلی مظاهری

استاد گروه روان‌شناسی دانشگاه شهید بهشتی

L. Panaghi, Ph.D.

دکتر لیلی پناغی

دانشیار پژوهشکده خانواده دانشگاه شهید بهشتی

V. Nejati, Ph.D.

دکتر وحید نجاتی

دانشیار گروه روان‌شناسی دانشگاه شهید بهشتی

دریافت مقاله: ۹۵/۱/۲۲

دریافت نسخه اصلاح‌شده: ۹۵/۷/۲۶

پذیرش مقاله: ۹۵/۸/۱

#### Abstract

The importance of family relationships, as a significant indicator in mental health and improving life quality, is enhanced among individuals with chronic diseases such as Multiple Sclerosis (MS). This study, which has conducted to investigate family relationship experiences in patients with MS is a phenomenological qualitative research.

#### چکیده

اهمیت روابط خانوادگی فرد به عنوان شاخص مهمی در سلامت روان و بهبود کیفیت زندگی، در مبتلایان بیماری‌های مزمنی مانند ام‌اس دوچندان می‌شود. مطالعه حاضر که با هدف بررسی تجارب مبتلایان به مولتیپل اسکلروزیس در زمینه روابط خانوادگی، صورت پذیرفته یک پژوهش کیفی به شیوه پدیدارشناسی است.

✉ Corresponding author: Dept. of Education Sciences and Psychology, Shahid Beheshti University, Velenjak, Tehran, Iran.  
Email: [z\\_abdekhodaie@sbu.ac.ir](mailto:z_abdekhodaie@sbu.ac.ir)

✉ نویسنده مسئول: تهران، ولنچک، دانشگاه شهید بهشتی، دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی  
پست الکترونیکی: [z\\_abdekhodaie@sbu.ac.ir](mailto:z_abdekhodaie@sbu.ac.ir)

Subjects were 15 volunteers who were selected purposely to be deeply interviews. Information from these interviews was analyzed using the Colizzi and the Interpretative Phenomenological Analysis (IPA) methods. The results identified three major categories (with two sub-categories for each) in family relationships: "Parental relationships (parental and Inter-family conflicts, family supports)", "Marital relationships (affectional and sexual relationships)", "Relationships with children (children and reproducing)". Family relationships is reported as a major concerns of MS patients in all level of parenting, children and couples. As the presence of chronic conflicts in family has been recognized to be significant in initiating and exacerbating symptoms of the disease; it is suggested that an empathic, understanding and supportive relationship can lead to improve the disease, enhance patients' cooperation for treatment, elevate life quality and reduce the possibility of disease relapse.

**Keywords:** Multiple sclerosis, Family Relationships, Qualitative Study, Phenomenology.

مشارکت‌کنندگان ۱۵ نفر بوده‌اند که به صورت نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. جمع‌آوری اطلاعات با استفاده از مصاحبه عمیق و تفسیر داده‌ها به روش کلایزی و رویکرد IPA انجام شده است. نهایتاً سه خوشه اصلی در حیطه روابط خانوادگی مبتلایان به دست آمد که عبارتند از «روابط با والدین»، «روابط زناشویی» و «رابطه با فرزندان». هر یک از این خوشه‌ها دارای دو خوشه فرعی هستند که عبارتند از: خوشه اول؛ تعارضات والدینی و درون‌خانوادگی، حمایت‌های خانواده، خوشه دوم؛ روابط عاطفی و روابط جنسی و خوشه سوم؛ فرزندان و فرزندآوری. روابط خانوادگی یکی از دغدغه‌های عمده مبتلایان به ام‌اس در همه سطوح والدین، فرزندان و روابط زوج می‌باشد. همان طور که حضور تعارضات مزمن در خانواده به عنوان یکی از عوامل ابتلا به بیماری و تشدید علائم می‌باشد، روابطی همراه با همدلی و درک و حمایت می‌تواند به بهبود بیماری، همکاری بیمار برای درمان، ارتقای کیفیت زندگی و کاهش احتمال عود منجر شود.

**کلیدواژه‌ها:** مولتیپل اسکلروزیس، روابط خانوادگی، مطالعه کیفی، پدیدارشناسی

## مقدمه

بیماری مولتیپل اسکلروزیس که به عنوان یکی از بیماری‌های سیستم خودایمنی بدن شناخته شده است (کروکاوکوا، ون دیچک، ناگیوا، روسنبرگر، گاولوا، گدوینوا و گروتوف، ۲۰۰۸). یک بیماری التهابی با ماهیت تحلیل‌برنده و مزمن سیستم اعصاب مرکزی می‌باشد (هیوز، لوکوک و زیبلند، ۲۰۱۳). ام‌اس با اتیولوژی گسترده، چندعاملی و نامشخص (کوستا، مارکوس سا و کالهیروس، ۲۰۱۳)، یک بیماری پیش‌رونده و برگشت‌ناپذیر محسوب شده و در افراد مختلف با تظاهرات بالینی متعدد مشاهده می‌شود. اما عمده‌ترین تظاهرات بالینی آن شامل؛ خستگی (۵۳ تا ۹۲٪)، اختلالات

حرکتی، نواقص بینایی، اختلالات حسی، نواقص شناختی، تغییرات مخچه، تغییر در سیستم خودکار عصبی و تغییرات روانی می‌باشد. در حال حاضر چهار نوع شناخته شده از این بیماری وجود دارد که عبارتند از: خاموش‌شونده - عودکننده، پیش‌رونده اولیه، پیش‌رونده ثانویه و خوش‌خیم (آلبوکرک، جرالودو، مارتینز و ریبیرو<sup>۴</sup>، ۲۰۱۵). ابتلا به بیماری به طور قابل توجهی در حال افزایش است، به طوری که سالانه در کل جهان دو و نیم میلیون نفر را درگیر می‌نماید (بارلو، تورنر، راینون و مولیه<sup>۵</sup>، ۲۰۰۹). طبق آخرین گزارش انجمن ام‌اس کانادا میزان شیوع این اختلال در حدود ۵۵ هزار تا ۷۵ هزار نفر تخمین زده شده است (پستراک و ادس<sup>۶</sup>، ۲۰۱۲). در ایران نیز از هر صد هزار نفر، ۵٫۷۸ نفر مبتلا به ام‌اس گزارش شده‌اند (حسینی، اصغری، رسافیانی، یزدانی و مزده<sup>۷</sup>، ۲۰۱۶).

مطالعات متعددی روی کیفیت زندگی مبتلایان صورت پذیرفته که همگی اذعان دارند؛ کیفیت زندگی این افراد به شدت متأثر از بیماری است (پاکنهام و سامیوس<sup>۸</sup>، ۲۰۱۳). یکی از فاکتورهایی که کیفیت زندگی را تحت تأثیر قرار می‌دهد، شبکه حمایت اجتماعی شامل روابط خانوادگی، شغلی و اجتماعی می‌باشد. مانچادو<sup>۹</sup> (۲۰۱۰؛ به نقل از آلبوکرک و همکاران، ۲۰۱۵) بر این باور است که نیمی از سبک‌های پاسخگویی در برابر بیماری مرتبط با نوع تعامل روابط خانوادگی افراد است، این‌که این رابطه تا چه اندازه رو به وخامت می‌گذارد، به طور خاص در مورد روابط زناشویی، تأثیر زیادی در کیفیت زندگی این گروه از افراد دارد. حدود ۹۰٪ از مبتلایان با اولین علائم در بین سنین ۲۰ تا ۴۰ سالگی مواجه می‌شوند (کروکاوکوا و همکاران، ۲۰۰۸) بنابراین سن ابتلا به بیماری در اوایل بزرگسالی است؛ زمانی که افراد برای آغاز یک رابطه صمیمانه تصمیم می‌گیرند. ام‌اس در رابطه فرد بیمار با همسرش تأثیر مستقیم خواهد داشت، به طوری که تنش‌های بیمار به همسر او سرایت خواهد کرد.

مطالعات حاکی از آن است که از سویی میزان تطابق یکی از همسران می‌تواند میزان تطابق دیگری را پیش‌بینی نماید (پاکنهام و سامیوس، ۲۰۱۵) و از سوی دیگر، حتی اگر نوع انطباق به کار رفته در هر یک از این زوجین با یکدیگر متفاوت باشد نوع استراتژی‌های انطباقی که هر یک از همسران در سازگاری با بیماری اتخاذ کرده‌اند، در سطح رابطه دوتایی آن‌ها تأثیرگذار است. پیرون، گوردون و تی اسکوپ<sup>۱۰</sup> (۲۰۰۶؛ به نقل از پاکنهام و سامیوس، ۲۰۱۳) دریافتند که در مقایسه با جمعیت عادی همسران این بیماران رضایت‌مندی کمتری در روابط صمیمانه و فیزیکی خود تجربه می‌کنند و به طور کلی از رضایت‌مندی زناشویی پایین‌تری برخوردارند. اثرات شدیدی که بیماری بر روابط زناشویی فرد دارد، منجر شده تا نرخ جدایی در مبتلایان به ام‌اس افزایش یابد (پیرون و همکاران، ۲۰۰۶؛ به نقل از پاکنهام و سامیوس، ۲۰۱۳). برخی از مطالعات علت عمده تعارضات شدید زناشویی منجر به جدایی را ناتوانی جنسی زوج بیمار برشمردند (سون، آکرور، گالیامورد مایسونیو، کوتنه، رویر و سون<sup>۱۱</sup>، ۲۰۰۹). بیش از ۸۶٪ مردها معتقدند بیماری روی توانایی جنسی

آن‌ها تأثیر منفی داشته است (پریونیر، لکورت، سولر و دنیز<sup>۱۲</sup>، ۲۰۱۴) اما شیوع اختلال جنسی در زنان بین ۳۴٪ تا ۸۵٪ شناور است (کوردئو و کورتویس<sup>۱۳</sup>، ۲۰۱۴). در همین راستا گروهی از همسران اظهار داشته‌اند که روابط آن‌ها با همسران بیمارشان صرفاً تحت تأثیر روابط جنسی، افکار خود آن‌ها و رابطه با همسرشان نیست، بلکه شبکه ارتباطی آن‌ها شامل خانواده و دوستان، در این رابطه و رضایت‌مندی از آن، تأثیر مثبت و منفی داشته است (پاکنهام و سامیوس، ۲۰۱۵).

خانواده‌ها منبع اولیه مراقبت بوده و حمایت‌های متعددی برای بستگان بیمار خود تأمین می‌کنند (مسعودی، سلیمانی، الحانی، ربیعی، بهرامی و اسماعیلی<sup>۱۴</sup>، ۱۳۹۱). حمایت‌های عاطفی دریافت شده از سوی خانواده و دوستان در بهبود وضعیت روانی فرد نقش برجسته‌ای بازی می‌کند. خانواده‌هایی که در مورد بیماری صحبت می‌کنند و با آن درگیر می‌شوند، بهتر با بیماری زندگی کرده، سازگاری ایجاد می‌نمایند (روزنبرگ، ون‌دیجک، نایووا، ززولا، گکووا و رولند<sup>۱۵</sup>، ۲۰۰۶). مطالعه روی خانواده و مراقبان بیمار دارای اهمیت فراوانی است؛ چرا که میزان اثرگذاری بیماری یک فرد بیمار بر خانواده آنقدر زیاد است که منجر به ایجاد تغییراتی حتی در ساختار خانواده‌ها می‌گردد (اسمهان، آلتشویلیلی، اوهایری، آواداللا و مبروک<sup>۱۶</sup>، ۲۰۰۸). حضور یک فرد بیمار می‌تواند روی عملکرد خانواده، روابط اعضای آن با یکدیگر و روابط زناشویی تأثیر بگذارد (مسمر یوسللی، تراورسا، تروجانو، دیتربو، غززی و سبنوری<sup>۱۷</sup>، ۲۰۱۳).

از سوی دیگر استرس به عنوان عاملی برای بروز اولیه بیماری و همچنین تقویت احتمال عود بیماری در مطالعات متعددی مطرح است. این مسئله حائز اهمیت است که هر نوع استرسی به اختلال نمی‌انجامد. مطالعات در مورد ام‌اس به طور خاص، خاطرنشان کرده‌اند که عوامل استرس‌زای مزمن متوسط از قبیل؛ استرس به مدت هفته‌ها یا ماه‌ها در روابط خانوادگی، کار و یا تنش‌های مالی ممکن است به تغییر تعاملات اعصاب و غدد و سیستم ایمنی بدن بینجامد که نهایتاً منجر به افزایش آسیب‌پذیری برای ایجاد التهابات ام‌اس شود (ون‌در هیل، اسپیلیتف کامینگا، رویمس چوتل، میدلکوپ و وایسر<sup>۱۸</sup>، ۲۰۱۲).

از آنجایی که این بیماران مجموعه گسترده‌ای از علائم را هم‌زمان با یکدیگر تجربه می‌کنند و بیماری غیر قابل پیش‌بینی را در دهه‌های متمادی با خود همراه دارند (چروزاندر، یتتبرگ، گاتبرگ، اینارسون، هولمکوویست و جوهانسون<sup>۱۹</sup>، ۲۰۱۴)، پیامدهای روانی - اجتماعی گسترده‌ای را تجربه می‌کنند که می‌تواند تأثیر قابل توجهی روی روند درمان فرد داشته باشد (فاین<sup>۲۰</sup>، ۲۰۱۳). بسیاری از بیماران از برقراری ارتباطات جدید اجتناب می‌کنند و بر این باورند که بیماری روی روابط خانوادگی و دوستی آن‌ها تأثیر گذاشته است. برخی دیگر از حضور در اجتماع به دلیل ابتلا به بیماری خجالت می‌کشند و بیماری احتمال ازدواج افراد مجرد را تا حد قابل توجهی کاهش داده است (بوچانان، میندن، چاکراورتی، هاتچر، تیری و ولمر<sup>۲۱</sup>، ۲۰۱۰). این عوامل می‌تواند مجموعه تعارضات و

استرس‌هایی را بر بیماران وارد نماید تا حدی که به حملات حاد بیماری بینجامد (کرن، رولدر، ایسنهوفر، لنگ و زایمسن<sup>۲۲</sup>، ۲۰۱۴). بنابراین ضروری است تا در زمینه میزان و چگونگی تأثیر بیماری ام‌اس روی روابط مبتلایان مطالعات اکتشافی صورت پذیرد تا با پی بردن به ماهیت تأثیر این تعاملات بر بیماران بتوان از میزان رنج بیماری ایشان کاست. پژوهش حاضر با هدف بررسی پدیدارشناسانه روابط خانوادگی مبتلایان به ام‌اس و همچنین دغدغه‌ها و نگرانی‌های ایشان در این زمینه صورت پذیرفته است.

### روش پژوهش: جامعه، نمونه و روش نمونه‌گیری

مطالعه حاضر که قسمتی از یک مطالعه گسترده در مورد دغدغه‌ها و نگرانی‌های مبتلایان به ام‌اس می‌باشد، به روش مطالعه کیفی و با روش پدیدارشناسی هوسرلی<sup>۲۳</sup> صورت پذیرفت، با استفاده از روش جمع‌آوری اطلاعات مصاحبه عمیق، داده‌ها گردآوری شده، متن مصاحبه‌ها پیاده و مورد تحلیل و ارزیابی قرار گرفتند. جامعه آماری شامل تمام بیماران ام‌اس دارای پلاک مغزی هستند. هیچ محدودیتی برای شرکت‌کنندگان از لحاظ سن، جنس، سن ابتلا و درجه EDSS<sup>۲۴</sup> در نظر گرفته نشد. ملاک‌های خروج از طرح عبارتند از: ۱. وجود پلاک نخاعی به تنهایی؛ ۲. وجود بیماری‌های سایکوتیک روان‌پزشکی و یا سابقه بستری در بیمارستان روانی؛ ۳. ابتلا به سایر اختلالات نورولوژیک همراه با بیماری ام‌اس. همچنین شرکت‌کنندگان نباید در دوره‌ای از درمان‌های روان‌شناختی و روان‌پزشکی شرکت نمایند.

از بین ۴۲ نفر متقاضی شرکت در طرح نهایتاً ۲۰ نفر به شیوه نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. از آنجایی که ملاک حجم نمونه به اشباع رسیدن اطلاعات بود و بعد از مصاحبه با ۱۲ نفر اطلاعات به اشباع رسید، جهت حصول اطمینان تا ۱۵ نفر ادامه یافت، بنابراین ۱۵ آزمودنی مورد مصاحبه قرار گرفتند که در جدول ۱ مشخصات دموگرافیک آن‌ها ارائه شده است.

روند انتخاب شرکت‌کنندگان و خروج آن‌ها از طرح بر اساس ملاک‌های خروج به این شرح می‌باشد: برای جمع‌آوری گروه نمونه اطلاعیه‌هایی در مطب متخصصین مغز و اعصاب و همچنین پیغام‌هایی در شبکه‌های اجتماعی مرتبط با بیماران ام‌اس گذاشته شد و از مراجعین خواسته شد تا در طرح شرکت نمایند. برای انتخاب گروه نمونه، با توجه به محدودیت‌های زمانی طرح طی دوره دو ماهه ۴۲ نفر برای شرکت در طرح اعلام آمادگی کردند. از این میان ۲۵ نفر بر اساس ملاک‌های ورودی در غربالگری اولیه انتخاب شدند. از آنجایی که شرکت‌کنندگان در طرح فقط در محل اجرای طرح (تهران) زندگی نمی‌کردند، بنابراین بر اساس زمانی که می‌توانستند جهت مراجعه به پزشک، یا به هر دلیل دیگری، به تهران بیایند، حضور آن‌ها در جلسات تعیین شد. بدین ترتیب با ۱۲ مصاحبه اطلاعات گردآوری شده به اشباع رسید که برای اطمینان از نتایج تا ۱۵ نفر مطالعه ادامه یافت.

بنابراین به دلیل دستیابی به اشباع ۱۰ نفر دیگر نیز از طرح خارج شدند و از آنان درخواست شد تا در مراحل دیگر طرح همکاری به عمل بیاورند.

جدول ۱: ویژگی‌های دموگرافیک آزمودنی‌ها

شماره بیمار	نوع بیماری	EDSS	شغل قبل از بیماری - بعد از بیماری	تحصیلات	مدت ابتلا	سن	تأهل	جنسیت
۱	پیش‌رونده ثانویه	حرکت با واکر	دانشجو - بیکار	لیسانس	۱۵	۳۳	متاهل	زن
۲	عود - خاموشی	بدون مشکل	دانشجو - بیکار	لیسانس	۵	۲۸	مجرد	زن
۳	پیش‌رونده ثانویه	حرکت با عصا	دبیر - کتابدار	لیسانس	۱۶	۴۴	مجرد	زن
۴	عود - خاموشی	راه رفتن به سختی	آرایشگر - بیکار	دیپلم	۶	۳۹	متاهل	زن
۵	عود - خاموشی	بدون مشکل	ورزشکار - شغل آزاد	دیپلم	۴	۳۱	مجرد	مرد
۶	عود - خاموشی	بدون مشکل	دانش‌آموز - دانش‌آموز (تغییر رشته)	دانش‌آموز	۳	۱۸	مجرد	زن
۷	عود - خاموشی	بدون مشکل	کارشناس اتاق عمل	لیسانس	۲	۲۳	مجرد	زن
۸	عود - خاموشی	بدون مشکل	حسابدار	دیپلم	۴	۴۲	متاهل	مرد
۹	عود - خاموشی	با واکر	بیکار	دیپلم	۶	۲۲	مجرد	مرد
۱۰	عود - خاموشی	بدون مشکل	بیکار - کارمند بورس	دیپلم	۶	۲۵	مجرد	مرد
۱۱	عود - خاموشی	بدون مشکل	منشی - دانشجو و منشی	لیسانس	۳	۲۶	مجرد	زن
۱۲	پیش‌رونده ثانویه	با ویلچر	مهندس شرکت - دانشجو و مهندس شرکت	دانشجوی دکتری	۳	۳۵	متاهل	مرد
۱۳	عود - خاموشی	بدون مشکل	کارمند - بیکار	لیسانس	۸	۴۰	متاهل	زن
۱۴	عود - خاموشی	بدون مشکل	دانشجو - بیکار	دیپلم	۲	۲۸	مجرد	مرد
۱۵	پیش‌رونده ثانویه	با عصا	کارمند - بیکار	دیپلم	۷	۴۱	متاهل	مرد

## روش اجرا

برای هر آزمودنی بر حسب مشکلاتی که با آن مواجه بودند، توانایی فیزیولوژیکی و آمادگی روانی آن‌ها طی دو تا سه جلسه مصاحبه ۳۰ تا ۴۵ دقیقه‌ای برگزار شد. این جلسات شامل مصاحبه روان‌پزشکی، مصاحبه تاریخچه فردی، مصاحبه عمیق بود. نهایتاً مصاحبه‌های ضبط شده، پیاده شده و مورد بازخوانی و ارزیابی قرار گرفتند.

## ابزار پژوهش

**مصاحبه عمیق:** مصاحبه عمیق یکی از تکنیک‌های شیوه تحقیق کیفی است که طی آن به بررسی عمیق ریشه‌ای سوال و موضوع مورد تحقیق از گروه اندکی از پاسخ‌دهندگان پرداخته خواهد شد. در این شیوه شرکت‌کنندگان به بیان باورها، عقاید و تجربیات خاص خود می‌پردازند (بویس و نل<sup>۲۵</sup>، ۲۰۰۶). در پژوهش حاضر مصاحبه‌گر به دنبال جست‌وجوی تجربه شخصی بیماران در مورد مسئله بیماری بود، بنابراین مصاحبه با سوالاتی از این قبیل شروع شد: «لطفاً در مورد اولین باری که

با بیماری مواجه شدید برایمان صحبت کنید. مثلاً این که اولین علائم تان چه بود؟ چگونه تشخیص را دریافت کردید؟ و این که عکس العمل تان بعد از دریافت تشخیص چه بود؟ نحوه مواجهه خانواده با این بیماری چگونه بود؟» در ادامه از آزمودنی‌ها خواسته شد تا به موارد زیر پاسخ گویند: «آیا مسائل خاصی ذهن شما را درگیر می‌کند که بعد از بیماری بیشتر به آن‌ها فکر کرده باشید یا نسبت به آن نگران باشید و دغدغه خاطر پیدا کرده باشید؟ آیا روابط خانوادگی و دوستان شما مانند گذشته است؟» سوال دیگر این بود که «بیماری چه تغییرات و مشکلاتی در روابط شما ایجاد کرده است؟» و طی مصاحبه بر اساس پاسخ‌های آزمودنی‌ها سوالات پیگیری برای دستیابی به اطلاعات جزئی‌تر پرسیده می‌شد. طی مصاحبه تلاش شد تا آزمودنی‌ها در یک فضای باز، همدلانه و عاری از قضاوت بتوانند به بیان نگرانی‌ها و دغدغه‌هایشان بپردازند.

**مصاحبه روان‌پزشکی و بررسی تاریخچه:** مصاحبه غربالگری مطابق ملاک‌های DSM-V صورت پذیرفت. هم‌چنین بر حسب ملاک‌های روان‌شناختی تاریخچه فردی و خانوادگی فرد مورد ارزیابی قرار گرفت.

### روش تحلیل داده‌ها

تمام الگوهای ارائه شده در تحلیل داده‌های کیفی از یک روند خاص تبعیت می‌کنند، اما تفاوت‌هایی با یکدیگر دارند که تا حدودی آن‌ها را از یکدیگر متمایز می‌سازد. در این مطالعه از ادغام دو شیوه تحلیل داده‌های کیفی، روش IPA<sup>۲۶</sup> که لیونس و کوپل<sup>۲۷</sup> (۲۰۰۸) در کتاب خود در مورد آن توضیح داده‌اند و هم‌چنین روش مشهور کلایزی<sup>۲۸</sup> مطابق روندی که کرسول<sup>۲۹</sup> (۲۰۰۷) به توصیف آن پرداخته است، استفاده شده است. اگرچه دو شیوه در مراحل اولیه خود هم‌پوشانی دارند و روش کلایزی در ایجاد روندی منظم برای دستیابی به مقولات بسیار توانمند است، اما آن‌چه از مراحل روش (IPA) بدست می‌آید کیفی‌تر و تحلیلی‌تر به نظر می‌رسد. بنابراین برای بدست آوردن تحلیل کامل و جامع در این پژوهش از هر دو شیوه استفاده شد.

بنابراین ابتدا مصاحبه‌ها پیاده شد و چندین بار متن مصاحبه‌ها برای دستیابی به ادراک کلی از مشکلات آزمودنی مورد مطالعه و بازخوانی قرار گرفت. در نهایت جملاتی که مهم و مرتبط با پدیده مورد مطالعه ارزیابی شد، در متن مشخص شد. به وسیله حاشیه‌نویسی معانی اولیه ذخیره شد. در مرحله بعد اظهارات عمده آزمودنی‌ها در جدولی جداگانه قرار گرفت و مطابق رویکرد (IPA) عبارات خاص با محتویات روان‌شناختی و طبق روش کلایزی مفاهیم فرموله شده روبه‌روی آن آورده شد. در همین جدول روبه‌روی هر اظهار عمده‌ای کدبندی مطابق روش کلایزی صورت پذیرفت؛ به دنبال این مرحله جدولی متشکل از سه ستون تهیه شد و کدبندی‌ها به طور جداگانه وارد ستون اول شدند، در ستون دوم کدبندی‌ها به صورت تم‌هایی دسته‌بندی شده و نهایتاً در ستون سوم خوشه‌های اصلی و

فرعی از تجمیع تم‌ها به دست آمدند. این مراحل مطابق روش کلایزی صورت گرفت (جدول ۲) و در نهایت خوشه‌های مشخصی ارائه شد، اما در ادامه تم‌هایی نیز از قسمت معنای فرموله شده استخراج شدند که کیفی‌تر و تحلیلی‌تر هستند. جهت بررسی پایایی اطلاعات به دست آمده برای دو دانشجوی دکتری که با روش تحلیل کیفی آشنایی داشتند، ارسال شد و کدها، تم‌ها و مقولات مورد ارزیابی قرار گرفت. نهایتاً جهت بررسی روایی مقولات به دست آمده برای هر یک از آزمودنی‌ها ارسال شده و مورد تایید قرار گرفت.

جدول ۲: نمونه‌ای از اظهارات عمده، معنای فرموله شده و کدبندی

کدبندی	معنای فرموله شده	اظهارات عمده
۱. ابعاد مثبت بیماری ۲. ارتباط قوی با همسر ۳. الطاف خدا در بیماری ۴. آرامش بخشی همسر ۵. همسر درک کننده	جنبه های مثبت بیماری آشنایی و ازدواج با آقای دکتر، ارتباط خوب با خدا، عمیق تر شدن. همسری که باعث آرامش می شود لطف خداست.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• مریضی اگر چیزی نداشت به همسر خوب برام داشت و به خدا که بعد از اون با هم رابطمون خوب شد... رابطه ام با شوهرم عالییه. خدا خیلی به من سختی داده. یکی از لطفایی که به من کرده همین حضور آقای دکتره. اون واقعا فرشته است. هر وقت عصبانی می شم خیلی خوب آرومم می کنه اصلا خیلی خوب درکم می کنه... عمیق تر بشم.</li> <li>• من خیلی به ایشون وابسته هستم من شاید اگر با ایشون ازدواج نکرده بودم خالم خیلی بد بود. یعنی این ازدواج واقعا لطف خدا بود به من که تموم نشم، وگرنه اوضاع ام خیلی بد بود... قابل اعتماد.. از شرایط من خسته نمی شه... نسبت به آینده نامعلوم من قابل اعتماد.</li> </ul>
۶. وابستگی به همسر ۷. بهبود در اثر ازدواج ۸. همسر قابل اعتماد و درک کننده	ازدواج با همسری درک کننده و باعث آرامش که قابل اعتماد است و پذیرنده، باعث نجات یافتن از تمام شدن و رفتن از حال بد به حال خوب می شود و لطف خداست.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• وقتی زنم یک ذره احساس کنه که یک روزی شوهرم ویلچیری می شه یا بچه هام فکر کنن یه روزی شاید پدرمون ناتوان بشه زجر می کشم. من اصلا نمی دارم اینا بفهمن. خیلی شبا می شه تا صبح خیلی خالم بده، نمی خوابم اما صبح مثل هر روز می رم سر میز سرحال و بانشاطم که بچه ها و زنم نفهمن... من نمی دارم مریضی خم به ابروی خانواده ام بیاره. خانواده ای که پدر توش بشکنه سر پا نمی شه... من بعد از ازدواج معنای خانواده و آرامش رو فهمیدم. نمی دارم کسی این آرامش رو از من بگیره... من همین کار رو می کنم. نمی گذارم خانواده حس کنن من افتادم، دیگه بابامون حوصله نداره چون مریضه و اینا... بدترین چیز تو زندگی من اینه که خانواده ام رو ناراحت ببینم.</li> </ul>
۹. پنهان کردن علائم از خانواده ۱۰. عدم حمایت طلبی از زن و فرزند ۱۱. واکنش وارونه در مقابل خانواده ۱۲. بیماری یعنی شکسته شدن ۱۳. بیماری عامل بر هم خوردن آرامش خانواده ۱۴. مقاومت در برابر بیماری شکننده ۱۵. مسئولیت پذیری در برابر خانواده	مریضی عامل شکسته شدن است مریضی باعث شکسته شدن خانواده و خم شدن خانواده است... مریضی عامل برهم خوردن آرامش خانواده است و باید جلوی هر آن چه آرامش خانواده را می گیرد گرفته شود. چون خانواده تنها محل کسب آرامش است و بیماری عاملی برای برهم خوردن این آرامش است تمام سعی در جهت این که آرامش بخشی خانواده از بین نرود انجام می شود.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• وقتی زنم یک ذره احساس کنه که یک روزی شوهرم ویلچیری می شه یا بچه هام فکر کنن یه روزی شاید پدرمون ناتوان بشه زجر می کشم. من اصلا نمی دارم اینا بفهمن. خیلی شبا می شه تا صبح خیلی خالم بده، نمی خوابم اما صبح مثل هر روز می رم سر میز سرحال و بانشاطم که بچه ها و زنم نفهمن... من نمی دارم مریضی خم به ابروی خانواده ام بیاره. خانواده ای که پدر توش بشکنه سر پا نمی شه... من بعد از ازدواج معنای خانواده و آرامش رو فهمیدم. نمی دارم کسی این آرامش رو از من بگیره... من همین کار رو می کنم. نمی گذارم خانواده حس کنن من افتادم، دیگه بابامون حوصله نداره چون مریضه و اینا... بدترین چیز تو زندگی من اینه که خانواده ام رو ناراحت ببینم.</li> </ul>

## یافته‌ها

یافته‌های به دست آمده حاکی از آن است که در زمینه روابط خانوادگی می‌توان دغدغه عمده این بیماران را در سه خوشه اصلی مشاهده نمود که عبارتند از: ۱. والدین و خانواده اولیه؛ ۲. روابط زناشویی؛ ۳. رابطه با فرزندان. همان طور که در جدول ۳ مشاهده می‌شود، هر یک از این خوشه‌ها شامل خوشه‌های فرعی هستند که عبارتند از: در خوشه اول؛ تعارضات درون خانوادگی، تعارضات والدین و حمایت‌های خانواده. در خوشه دوم؛ روابط عاطفی و رابطه جنسی و در خوشه سوم؛ فرزندان و فرزندآوری.

جدول ۳: روند تحلیل محتوا به طور خلاصه (واحد تحلیل مصاحبه‌ها)

خوشه اصلی	خوشه فرعی	تم‌ها	کدبندی	
رابطه با والدین	تعارضات والدین و درون خانوادگی	روابط آشفته در خانواده	جدایی والدین	
			بحث‌ها و مشاجره‌ها	
			تعارضات سایر اعضا	
	حمایت‌های خانواده	مسئولیت‌پذیری خانواده	حمایت‌ها عاطفی	ضرب و شتم
				والدین خیرخواه
				والدین مسئولیت‌پذیر
روابط زناشویی	روابط جنسی	رضایت‌مندی و نارضایتی از روابط جنسی	همراهی خانواده، صحبت و کمک‌ها	
			نارضایتی جنسی	
			ناتوانی جنسی	
			روابط جنسی خارج از خانواده	
	روابط عاطفی	درک، همدلی و روابط عاطفی	آغاز، ادامه روابط و جدایی	خودارضایی
				تعارضات و مشاجره با همسر
				عدم درک و همدلی
				نیاز به عشق و محبت
				روابط همدلانه و عاشقانه
				تفکر در مورد طلاق
رابطه با فرزندان	فرزندان	مسئولیت و نگرانی در مورد آینده فرزندان	کسب آرامش در جدایی	
			ازداواج در شرایط موجود	
			جدایی عاطفی	
			نگرانی در مورد آینده فرزند	
	فرزندآوری	انتقال ژنتیکی بیماری	بارداری و بیماری	اضطراب و نگرانی فرزندان
				مشکلات مالی پیش رو فرزندان
				بچه‌دار شدن
				انتقال وراثتی بیماری
			وخیم شدن بیماری در بارداری	
			مصرف داروها در بارداری	
			تشدید حملات و بارداری	
			ناتوانی در فرزندآوری	

## ۱. والدین و خانواده اولیه

### تعارضات درون خانوادگی، تعارضات والدین

مشاجره‌ها و تعارضات والدین که در برخی از موارد به جدایی منتهی شده است، در اغلب آزمودنی‌ها مشاهده می‌شود. مثلاً آزمودنی شماره ۷ شرایط خانه و روابط والدین را به قدری آشفته بیان می‌کند که یکی از خواهرهایش به همین دلیل از خانه فرار کرده: «اونا یک‌ریز با هم تنش داشتن، همش دعوا، همش جار و جنجال! من و خواهرام خیلی وقتا شبا می‌رفتیم تو اتاق گریه می‌کردیم. اینا تو اون اتاق داشتن با هم دعوا می‌کردن.» آزمودنی شماره ۴ اگرچه متأهل است در رابطه با والدین خود قبل و بعد از ازدواج تعارضات جدی داشته است: «سر ترک دیوار به هم گلاویز می‌شدن! آی بز، آی بخور... شما فکر کن چی از ما بچه‌ها می‌مونه این وسط!... ازدواج کردم که در برم از اون خونه، سر همینم همو لقمه لقمه کردن... آخرم جدا شدن از هم... خیلی اثر بدی داره بابا، مامان آدم طلاق بگیرن پیش شوهر آدم، خرد می‌شی.» آزمودنی شماره ۱۱ به خاطر وضعیت آشفته خانواده مجبور به ترک خانواده و حتی قطع ارتباط با خانواده شده است: «پدرم پزشک متخصص پوست، مادرم هم... ولی یک خط در میون خونه ما میدون جنگ و دعوا بود... زجر مادرم رو می‌دیدم... دق کرد بدیخت!... کسی که این وسط از دست رفت من بودم... شبی نبود که با گریه نخوابم.»

روابط با والدین به طور خاص در میزان تنش و تحمل استرس در بیماران نقش عمده‌ای دارد. آزمودنی شماره ۸ که از رفتارهای نامناسب مادر شاکی است، رفتارهای او از کودکی تا به حال (۴۵ سالگی) را عامل ابتلای خود به بیماری می‌داند: «مادر من اصلاً به من محبت نکرد... من هیچ حسی نسبت به مادرم ندارم... نیازش رو حس می‌کنم، با حسرت به بچه هام نگاه می‌کنم... بعضی وقتها فکر می‌کنم همین باعث ام‌اس من شده.» هم‌چنین آزمودنی شماره ۹ علاوه بر این که مشاجره‌های والدین و تنش‌های با مادر بر سر درس خواندن را در ابتلا به بیماری‌اش دخیل می‌داند، نحوه تعامل بیمارگونه با پدرش را نیز عامل ابتلا به بیماری برمی‌شمرد. همین مسئله منجر به بروز خودارضایی‌های بسیار شدید، به شیوه‌هایی خودآزارانه و به میزان خیلی زیاد در وی می‌شود، تا جایی که پزشک معالج یکی از احتمالات ابتلا به بیماری را ناشی از تنش‌های وارد شده به سیستم عصبی از این سبک خودارضایی دانسته است.

در برخی موارد وجود مشکلات در بین اعضای خانواده به ایجاد تشنج در فضای خانواده و طبیعتاً بیماری منجر شده است. آزمودنی شماره ۶ که پدرش را از دست داده است، حضور برادر بزرگ‌تر ناشنوا را عامل استرس‌زای عمده بر فضای خانواده می‌داند که به شدت او را نیز تحت تأثیر قرار داده است: «داداشم بزرگ‌ترین مشکل منه، خیلی رو روحیه‌ام اثر می‌گذاره. داداشم به خاطر ناشنوا بودنش بلند حرف می‌زنه انگار همش داره داد می‌زنه، یه بند داد و بیداد می‌کنه... یا می‌زنه چیز میز

می‌شکونه، اون وقتی این کارا رو می‌کنه من نمی‌تونم آرام باشم، گریه‌ام می‌گیره، حال‌م بد می‌شه، اگر مثلاً امروز این کارها رو بکنه من تا یک هفته به هم ریخته‌ام، می‌شینم تو خونه می‌ترسم، کابوس می‌بینم.» به همین ترتیب سایر آزمودنی‌ها تنش‌های خرد و کلان والدینی و خانوادگی را تجربه کرده‌اند. تنها آزمودنی‌های شماره ۱۰، ۵ و ۲ در این زمینه شکایتی نداشتند، تعارضات والدین را غیر طبیعی برآورد نکرده‌اند و روابط بین اعضای خانواده برای آن‌ها معمولی بوده است. اما به طور کلی، اغلب آزمودنی‌ها فضای خانوادگی متشنجی را گزارش داده‌اند.

## حمایت‌های خانواده

نتایج مطالعه حاضر گویای این است که همه خانواده‌ها؛ چه آنانی که دارای تعارضات شدید بودند و چه آنان که تعارضات کمتری را نشان داده‌اند، پس از ابتلا به بیماری در یکی از اعضای خود، تمام توان خود را برای حمایت از او گسیل نموده‌اند. آزمودنی شماره ۱۰ در مورد نحوه رویارویی‌اش با بیماری می‌گوید: «خانواده‌ام خرد خرد به من گفتن. یعنی خیلی وقت بعدش من فهمیدم که این بیماری رو دارم. خانواده‌های برنامه‌های مریضی ام‌اس برام گذاشتن... کم کم خودم فهمیدم که علائمم شبیه اوناست. با برادر بزرگم صحبت کردم... سرمو گذاشتم و بغلشون خیلی گریه کردم. داداشم آرامم کردن و گفتن نگران نباش، ما همه همراه تویم، تلاش می‌کنیم با هم که خوب شی، خم به ابروت نیاد و اینا، راستش بعدش خیلی کمک کردن.» یا در مورد بازگشت به کار و جامعه می‌گوید: «یه مدتی افسرده بودم. داداشم کمک کردن وارد این کار بورس شدم.» آزمودنی شماره ۶ که به دلیل فوت پدر، افسردگی مادر، حضور برادر بزرگ‌تر ناشنوا و مسائل مالی مشکلات فراوانی درون خانواده دارد، در این رابطه می‌گوید: «خیلی با همشون خوبیم حتی با همین ناشنوا خیلی خوبیم. مخصوصاً بعد از بیماریم خیلی بیشتر همامو دارن، هیچ وقت تنهام نداشتن.»

## ۲. روابط زناشویی

روابط زناشویی در دو سطح روابط عاطفی و رابطه جنسی تحت تأثیر بیماری قرار گرفته است. در متأهلین روابط زناشویی بعد از ابتلا به بیماری را در سه دسته می‌توان قرار داد: تداوم روابط بعد از ابتلا به بیماری، متلاشی شدن خانواده، ازدواج بعد از ابتلا. افرادی که اساساً بعد از ابتلا به بیماری ازدواج کرده‌اند، کمال رضایت‌مندی را از این رابطه ابراز می‌کنند. آزمودنی شماره ۱ در این رابطه می‌گوید: «خدا خیلی به من سختی داده، یکی از لطفایی که به من کرده، همین حضور آقای دکتره اون واقعاً فرشته است... آدم قابل اعتمادیه.. هر وقت عصبانی می‌شم خیلی خوب آرامم می‌کنه... شاید اگر با ایشون ازدواج نمی‌کردم حال‌م خیلی بد بود... یعنی این ازدواج واقعاً لطف خدا بود به من که تموم نشم، وگرنه اوضاع‌ام خیلی بد بود...» یا آزمودنی شماره ۱۲ در این رابطه چنین می‌گوید:

«خدا برای خانواده ما اونو فرستاد... به هممون آرامش داد، اصلاً زهرا که وارد خونه ما می‌شه، موج شادیه که میاره... همین که قبول کرد با من ازدواج کنه خیلی خیلی خاصش می‌کنه برام...»

در گروه دیگر آزمودنی‌ها، بیماری منجر به تشدید روابط آشفته گذشته شده و حتی در برخی از موارد منجر به جدایی و متلاشی شدن خانواده گردیده است. آزمودنی شماره ۴ شرایط را سردتر از گذشته می‌داند و البته هیچ حمایتی از همسر در رابطه با بیماری دریافت نمی‌کند. وی که اولین حمله‌اش را بلافاصله بعد از یک مشاجره جدی با همسرش می‌داند، چنین می‌گوید: «اولین بار اومد خونه، پوریا بهش گفت؛ مامان فلج شده. اصلاً حرف نزد، اومد یه نگاه تو اتاق بهم کرد، یه گل گاوزبون درست کرد، رفت تو اتاقش در روبست نیومد تا فردا صبح پاشد رفت بیرون... هر فشاری روم بیاد خودم تحمل می‌کنم، نه اون می‌فهمه من کی میرم بستری می‌شم، نه پوریا! فقط می‌دونم چند روز نیستم.» آزمودنی شماره ۱۳ نیز ترجیح داده اتاق خواب‌اش را از همسرش جدا کند و می‌گوید: «اصلاً تحمل قرص و دوا خوردن منو نداره... می‌گه جلو من نخور! برو تو آشپزخونه... اوایل شبایی که تزریق داشتیم خونه نمی‌اومد چون تب و لرز می‌کردم.» و آزمودنی شماره ۱۵ که بعد از ابتلا به بیماری همسرش وی را ترک نموده، می‌گوید: «فهمید ام‌اس دارم، کلی گریه و اینا و من باهاتم و... یه پنج ماهی که گذشت، کارم رو که از دست دادم شروع کرد به نق و نوق و بهانه و دفتر ثبت طلاق دیدن و... بند بیمار لاعلاج رو گذاشت جلومو گفت ولی من ولت نمی‌کنم، اما دیگه روزگارم سیاه بود. شب تا دیروقت نمی‌اومد، بهانه می‌گرفت... تو تزریقاً آزارم می‌داد... یعنی به جایی رسوندم که گفتم ما را به خیر تو امید نیست... و ا بده برو فقط... بعد واستاد که نصف دارایی تو بده طبق فلان بند، سکه‌هامو بده و... خیلی داغونم کرد... خیلی بابت رفتارش به هم ریختم، تو که دیدی خدا منو زده، من بیکار، منی که باید کلی خرج دوا درمون می‌کردم، باید این همه تا می‌تونم از من بکنی...! طی کل مریضی‌ام من ۱۶ بار بستری شدم، ظرف شش ماهی که داشت طلاق می‌گرفت ۹ بار رفتم پالس گرفتم!» تلاش در راستای این‌که رابطه زناشویی کمترین تأثیر را از بیماری بپذیرد روش دیگری است که در روابط زناشویی انجام می‌شود. آزمودنی شماره ۸ در این مورد می‌گوید: «وقتی زنم یک ذره احساس کنه که یک روزی شوهرم ویلچیری می‌شه، یا بچه‌هام فکر کنن یه روزی شاید پدرمون ناتوان بشه، زجر می‌کشم. من اصلاً نمی‌ذارم اینا بفهمن. خیلی شبا می‌شه تا صبح خیلی حالم بده نمی‌خوابم، اما صبح مثل هر روز می‌رم سر میز سرحال و بانشاطم که بچه‌ها و زنم بو نبرن.» لازم به ذکر است که تنها یک مورد از ۱۵ آزمودنی چنین رفتاری داشته است.

در زمینه رابطه زناشویی، روابط جنسی مسئله مهم و قابل توجهی هم در بین متأهلین و هم در بین مجردها است. در افرادی که همسران فداکاری دارند و با افت توان جنسی آن‌ها کنار آمده‌اند، احساس گناه مشاهده می‌شود، آزمودنی شماره ۱ می‌گوید: «خیلی اتفاق می‌افته که تمایل ندارم... خب تا می‌فهمه دارم اذیت می‌شم اصلاً اصراری نمی‌کنه. این خیلی اذیتم می‌کنه... یکی از

حسرت‌ها هم‌مینه که می‌تونستم شوهرمو که انقدر ماهه راضی کنم اما نمی‌تونم». در برخی دیگر از متأهلین که ارتباط آن‌ها هم‌چنان ادامه دارد، همسری که طرف مقابل خود را ناتوان از رابطه جنسی می‌بیند، طی فرآیند تقریباً تنش‌زایی این رابطه را به خارج از خانه منتقل می‌نماید. برخی از آزمودنی‌ها پس از این اتفاق تن به روابط ناسالم جنسی (خودارضایی و برقراری رابطه با فرد دیگری غیر از همسر) می‌دهند. آزمودنی شماره ۱۳ در این رابطه می‌گوید: «همیشه هم که کور نیست، یه وقتایی منم نیاز دارم، نه این‌که به اون بگم می‌گه نه! خودم دیگه پایه سکس باهاش نیستم!» از سوی دیگر تمام آزمودنی‌های مجرد نسبت به مسئله ازدواج دغدغه‌مند و نگران بوده‌اند. این نگرانی از احساس ناتوانی در امر تشکیل خانواده و ادامه حیات طبیعی و داشتن رابطه صمیمی با فردی به عنوان همسر گرفته تا نگرانی در مورد باروری را شامل می‌شود. اما در برخی از آزمودنی‌ها رابطه جنسی به عنوان یک دغدغه مطرح می‌شود؛ آزمودنی شماره ۲ در این مورد می‌گوید: «من به دکترم گفتم خیلی نیاز به رابطه جنسی دارم. گفت تو هیچ راه‌حلی نداری جز این‌که با یکی رابطه داشته باشی. من هم با یک مرد زن‌دار که از زنش ناراضی بود رفتم، اذیت شدم... با پسر مجرد هم رابطه برقرار کردم ولی هیچ توجهی به این نداشت که من نیاز به محبت هم دارم...» یا آزمودنی شماره ۹ که احساس لذت قبل را از رابطه جنسی ندارد، اما به طور افراطی و متنوع این رابطه را ادامه می‌دهد. آزمودنی شماره ۱۱ نیز یکی از موانع ازدواج را دغدغه در مورد توانایی و یا ناتوانی در برقراری رابطه جنسی می‌داند.

### ۳. فرزند

آزمودنی‌هایی که دارای فرزند هستند، ارتباط با فرزند و حضورش را انگیزه قدرتمندی برای ادامه زندگی و تلاش برای بهبود می‌دانند. آزمودنی شماره ۴ می‌گوید: «بیشتر به خاطر پوریا نمی‌خوام بمیرم... به خاطر پوریا می‌خوام بهتر باشم، نمی‌خوام این‌طور افسرده باشم. بچه‌ام گناه داره... اگه پوریا نبود شاید خودم رو می‌کشتم...» آزمودنی شماره ۸ تلاش می‌کند تا بیماری‌اش اثری روی تصور فرزندان از پدرشان نداشته باشد: «از فکر این‌که بچه‌ام فکر کنن یه روزی شاید پدرمون ناتوان بشه زجر می‌کشم. اصلاً نمی‌دارم اینا بفهمن... بارها شده با این حال رفتم با پسر کوه تا خیلی بالا رفتیم، اون نتونسته من کولش کردم.»

از سوی دیگر فرزندآوری یکی از دغدغه‌های قابل ذکر آزمودنی‌هاست؛ چه افرادی که متأهل هستند و چه کسانی که هنوز ازدواج نکرده و در سنین ازدواج هستند. توانایی فرزندآوری، انتقال بیماری از طریق ژنتیک به فرزندان و هم‌چنین عدم پیش‌بینی روند بیماری و اضطراب نسبت به تشدید علائم در دوران بارداری از این دست نگرانی‌هاست. به طوری که آزمودنی شماره ۱۱ می‌گوید: «گیرم ازدواج هم کردم، معلوم نیست بتونم بچه بیارم...» یا آزمودنی شماره ۱ به عنوان نگرانی‌های

عمده خود برای ممانعت از بارداری می‌گوید: «اگر بچه‌ام مثل خودم شه دیگه خودمو نمی‌بخشم...»  
 آزمودنی شماره ۱۳ نیز چنین بیان می‌کند: «می‌خواد من براش بازم بچه بیارم، چه جوری؟ اگر تو حاملگی بیفتم کج بشم چی کار کنم؟ اگر حمله‌هام زیاد شه چی...؟»

### بحث و نتیجه‌گیری

بیماری مولتیپل اسکلروزیس با ماهیت پیش‌رونده، تحلیل‌برنده و با علائم و رخدادهایی غیر قابل پیش‌بینی، چه به دلیل ماهیتی که دارد و چه به دلیل احساسی که در فرد نسبت به خود ایجاد می‌نماید، منجر به تغییراتی در مجموعه روابط وی می‌شود. مطالعه حاضر در راستای تلاش برای بهبود و ارتقای کیفیت زندگی روان‌شناختی بیماران با این باور که بهبود کیفیت روان‌شناختی به بهبود فرآیند بیماری می‌انجامد، به بررسی و اکتشاف نوع و ماهیت روابط خانوادگی این افراد، همچنین نحوه تأثیرپذیری روابط و بیماری از یکدیگر پرداخته است.

ارتباط بین کیفیت زندگی در مبتلایان به ام‌اس و مراقبان آن‌ها یک رابطه در حلقه‌ای تسلسل‌وار است که هر یک بر دیگری تأثیر می‌گذارند. وضعیت روانی بیمار روی خانواده و مراقبان او و کیفیت زندگی ایشان تأثیر می‌گذارد، به طور هم‌زمان کاهش یا بهبود کیفیت زندگی آن‌ها روی رفتار بیمار نیز تأثیرگذار است (اسمهان و همکاران، ۲۰۰۸). بر اساس یافته‌های مطالعه حاضر روابط خانوادگی در بین مبتلایان به ام‌اس را می‌توان از سه منظر عمده مورد بررسی قرار داد: ۱. تأثیر روابط روی بیماری (هم در مرحله ابتلا به بیماری و هم تجربه عود و حملات مکرر)؛ ۲. تأثیر بیماری روی روابط فرد؛ ۳. تأثیر بیماری روی مراقبان بیمار و سیکل تأثیرگذاری آن روی فرد بیمار و روند بیماری‌اش.

از آنجایی که خانواده اولین نهادی است که فرد در آن درگیر روابط صمیمانه می‌شود، تجربه روابط سالم با حداقل تعارضات می‌تواند به تسریع رشد سالم روانی - جسمانی - اجتماعی و معنوی وی کمک نماید (سادات، علی‌محمدی و علمداری، ۳، ۱۳۹۰)، متقابلاً، تعارضات و مشاجرات والدینی منجر به ایجاد، گسترش و ماندگاری رفتارهای پرخاشگرانه در بین کودکان می‌شود. خصومت‌های زناشویی به طور مستقیم به خشونت‌های والدگری تبدیل شده و از این طریق روی کودکان تأثیر می‌گذارند. پرخاشگری یکی از مشکلات جدی در دوران کودکی و نوجوانی است که به نوبه خود با پیامدهای روان‌شناختی و جسمانی متعدد و پایداری همراه می‌باشد (استور، زو، کیسیلیکا، لو، نیدرهایسر، شاو، ناتسوک، اسکاراملا و رایس، ۳۱، ۲۰۱۶). خانواده آشفته، عدم انسجام افراد خانواده و تعارضات شدید از مواردی است که در بین خانواده‌های این آزمودنی‌ها مشاهده می‌شود. اغلب آزمودنی‌ها مجموعه‌ای از تعارضات درون‌خانوادگی را گزارش می‌دهند تا اندازه‌ای که اغلب حضور تشنج مداوم در خانواده را یکی از علل ابتلای خود به بیماری برشمرده‌اند. آزمودنی شماره ۱ در این رابطه می‌گوید: «پدر و مادرم از هم جدا شدن. خیلی استرس وحشتناکی بود... خانواده داغونی داشتم

که هیچی جز دعوا نداشتن. غیر از این که پول بریزن تو دست و پای بچه هیچ کاری به کارم نداشتن... به مامانم اینا می گم شماها باعث شدید من ام اس بگیرم.» آزمودنی شماره ۹ نیز علاوه بر این که مشاجرات جدی والدین را در دوره قبل از بیماری تجربه کرده است، تعارضات سنگینی با مادر در رابطه با درس خواندن داشته: «دعواهای این دوتا بیچاره مون کرد... دیوانه بودیم از داد و فریادا... پدر منو در آورد سر درس خوندن! بیچاره ام کرد! اونقدر معلم خصوصی گرفت که می خواستم بالا بیارم، منم نمی خوندم. داد و دعوا و زندونی تو اتاق، دنبالش بود!» این نتایج مؤید مجموعه مطالعاتی است که بر نقش عوامل استرس زای خانوادگی در ایجاد مشکلات رفتاری جدی کودکان تأکید دارند.

مطالعه استوور و همکاران (۲۰۱۶) تعارضات والدینی را منبع عمده ایجاد پرخاشگری های پر استرس در کودکان می داند، یا مطالعه فرانکلا، اممیوراب، جاکوبویتز، وهازنس<sup>۳۲</sup> (۲۰۱۵) مشاجره های والدین را عامل مستقیم ایجاد اختلالات هیجانی در کودکان معرفی می کنند. به دلیل نیاز کودک به تأمین محبت و آرامش از سوی والدین ایجاد هر گونه تعارض و خدشه ای در این روابط می تواند به تنش های عصبی پایدار در طول عمر منجر شود. آزمودنی ها در این مطالعه به نقش غیر قابل انکار مادر در این زمینه طی دوره رشد خود اشاره کرده اند، در واقع همان طور که مطالعه های فرانکلا و همکاران (۲۰۱۵) و ونگ، ونگ و لیو<sup>۳۳</sup> (۲۰۱۵) نیز بیان می کنند؛ استرس های شدید مادر نسبت به پدر تأثیر گسترده تر و جدی تری بر ایجاد شخصیتی کودک می گذارد، در عین این که تعارضات شدید والدین می تواند چنین تأثیر گسترده ای روی کودک داشته باشد. در مطالعه حاضر نیز در دو مورد اشاره شده به وضوح این مسئله قابل مشاهده است (آزمودنی های شماره ۸ و ۹). هم چنین تجربه فضای متشنج بین اعضای خانواده در روند عود و تشدید حملات تأثیرگذار است. چنان چه پوپ، آن، روبینسون، برانتر و بلنک<sup>۳۴</sup> (۲۰۱۴) نیز بیان می کنند برخی از اعضای خانواده از طریق شیوه مکالمه و ارتباطات ناسالم به ایجاد تعارض و جدایی میان سایر اعضا منجر می شوند. این الگوی ناسازگارانه می تواند فرد بیمار را در دشواری های روان شناختی قرار داده تا آن جا که حتی از راهبردهای انطباقی ناسازگار استفاده کرده و از خانواده جدا شود. به دنبال ابتلا به بیماری، حمایت های خانواده از بیماران اهمیت فراوانی می یابد.

اهمیت این حمایت ها از همان ابتدا؛ شیوه رویارویی با مسئله و نحوه انتقال موضوع بیماری به بیمار، تا حمایت های مالی و عاطفی طی دوره درمان، هم چنین کمک به بیمار برای بازگشت به جامعه و زندگی عادی بروز می یابد. بنابراین انسجام خانواده در این راستا تأثیر بسزایی دارد، هر چه خانواده از انسجام بیشتری برخوردار بوده و کمتر تعارض در آن گزارش شده است، حمایت کنندگی بهتری را در قبال بروز چنین بیماری نشان داده اند. آزمودنی شماره ۱۰ کمترین تنش درون خانواده را بیان می کند، به طوری که تعارضات موجود را بسیار ناچیز و معمولی می داند و این در حالی است که بهترین و جامع ترین سیستم حمایت خانوادگی را بعد از ابتلا به بیماری دریافت نموده است.

آزمودنی شماره ۲ حمایت‌های پدر را خیلی مفید و باورنکردنی توصیف کرد. این یافته‌ها تأییدی بر مطالعات قدیری و نوش‌کیا<sup>۳۵</sup> (۱۳۸۷) هستند که عدم وجود درآمیختگی عاطفی در خانواده‌های مبتلایان به ام‌اس را عامل مهمی در متوسل شدن ایشان به حمایت‌های اجتماعی خارج از خانواده و عدم مواجهه با مشکلات خود دانسته است.

هم‌چنین نتایج این مطالعه مؤید این یافته سایر مطالعات است که هرچه خانواده و روابط زوج از انسجام بالاتری برخوردار باشد، در پذیرش بیماری نقش عمده داشته و پذیرش بیماری به نوبه خود می‌تواند در حفظ استحکام خانواده و اثربخشی خانواده در فرآیند درمان فرد بیمار نقش قابل توجهی ایفا نماید (پوپ و همکاران، ۲۰۱۴). این یافته که مؤید مطالعه پوپ و همکاران (۲۰۱۴) است، حائز اهمیت می‌باشد که بیماری منجر به ایجاد تعارضات گسترده خانوادگی نمی‌شود، بلکه اختلافات خانوادگی موجود و به طور خاص، تعارضات موجود در بین زوجین را تشدید می‌نماید. خانواده‌ای که از انسجام قبل از بیماری برخوردار بوده‌اند، ممکن است به واسطه بیماری با چالش‌ها و اختلافاتی روبه‌رو شوند؛ ولی این بدان مفهوم نیست که این چالش‌ها به تعارضات گسترده خواهد انجامید.

یکی از یافته‌های مهم مطالعه حاضر این است که در خانواده‌های پرتنش، حتی اگر تعارضات هم‌چنان به قوت خود باقی بوده‌اند اما حمایت‌کنندگی والدین از عضو بیمار خانواده مشاهده شده و موضوع مهم و غیر قابل انکاری است. مثلاً آزمودنی‌های شماره ۱ و ۹ کسانی هستند که والدین آن‌ها پس از ابتلا به بیماری ایشان از هم جدا شده‌اند، اما در عین حال هم‌چنان حمایت خود را به طور جدی ادامه داده‌اند. آزمودنی شماره ۹ می‌گوید: «خیلی وقتاً از مردن بابا و مامان می‌ترسم، من اگر اونا نباشن نمی‌دونم باید چی کار کنم. هیچ کس نیست مراقبم باشه، من رژیم خودم رو نمی‌دونم... اگر اینا بمیرن من بیچاره‌ام.» آزمودنی شماره ۱۴ نیز در همین رابطه می‌گوید: «گاهی دلم براشون می‌سوزه، واسه هم ساخته نشده بودن از اول، ولی خداییش تا من میام تازگی‌ها حتی وسط دعواهم که باشن کوتاه میان، کات می‌کنن. انگار با هم قرار گذاشتن من پیام دیگه دعوا نکنن...» در عین حال این توافق و همراهی والدین پرتعارض بر سر بیماری فرزند، یافته‌ای است که مختص مطالعه حاضر است و در این زمینه به طور ویژه مطالعه‌ای مشاهده نشده است.

همان قدر که در افراد مجرد حمایت والدین و خواهر و برادرها در ایجاد اعتماد به نفس، احساس مثبت، آرامش و تلاش برای بهبود بیماری و بازگشتن فرد به روند طبیعی زندگی نقش دارد، در افراد متأهل نیز حمایت همسر این نقش را ایفا می‌کند. همان طور که داشتن رابطه عاطفی خوب می‌تواند در مواجهه و پذیرش بیماری و بازگشتن به شرایط عادی مؤثر باشد، رابطه عاطفی پرتعارض و تنش نیز می‌تواند این روند را به تأخیر انداخته، منجر به تشدید علائم، بروز حمله‌ها و حتی گاهی باعث بروز رفتارهای غیر قابل پیش‌بینی در فرد شود. به طور مثال در آزمودنی شماره ۱۵ که تجربه

حملات مکرری در دوران قبل از جدایی خود داشته است، بعد از جدایی میزان حملات را به شدت کاهش یافته بیان می‌کند.

در واقع از نتایج مطالعه حاضر چنین برمی‌آید که روابط زناشویی به شدت تحت تأثیر بیماری قرار می‌گیرد. این بدان مفهوم نیست که روابط سالم دچار تعارضات شدید قرار گرفته و ناسالم می‌شود، بلکه به این مفهوم است که روابط الگوی گذشته خود را به صورت تشدید شده ادامه می‌دهند. در واقع روابط زناشویی سالم، آرامش‌بخش و کم‌تعارض هم‌چنان در مسیر طبیعی خود خواهد ماند و مسئله بیماری را در چنین بستری ارزیابی شده و در مورد آن تصمیمات متناسب اتخاذ می‌نمایند، حتی در چنین شرایطی در برخی موارد بیمار تلاش می‌کند فضای خانواده را در آرامش نگه دارد (آزمودنی شماره ۸). از سوی دیگر روابط پرتنش، تشدید شده و تعارضات شکل جدی‌تری به خود می‌گیرند، تا جایی که در برخی موارد به جدایی منجر می‌شود. در همین راستا مطالعه پوپ و همکاران (۲۰۱۴) و مسمریوسلی و همکاران (۲۰۱۳) نیز بر این باورند که روابط زناشویی ناسالم قبل از بیماری، بعد از آن نیز ادامه خواهد یافت و بیماری منجر به تخریب روابط زناشویی سالم نمی‌شود.

در همین رابطه عشق و محبت در رابطه زناشویی می‌تواند معنای زندگی هر یک از زوجین باشد. آزمودنی‌ها اغلب بر این باورند که دریافت حمایت‌های هیجانی - عاطفی خانواده توانسته است در بهبود حال و امید به زندگی ایشان اثربخش باشد. به طوری که آزمودنی‌های شماره ۱ و ۱۲ که بعد از ابتلا به بیماری ازدواج کرده‌اند، دریافت عشق و محبت از سوی همسر را عامل عمده‌ای در تحمل رنج بیماری برشمرده‌اند. به این مفهوم که همسری حمایت‌کننده، درک‌کننده، همراه و همدل می‌تواند معنای زندگی بیمار شود. مؤید مطالعه حاضر، مطالعه هیوز و همکاران (۲۰۱۳) بر این باورند که حمایت‌های عاطفی و هیجانی همسر و فرزندان از بیمار تا به حدی اهمیت دارد که می‌تواند در فروکش کردن علائم او تأثیر بگذارد، هم‌چنین در افزایش اعتماد به نفس و پذیرش خود با وجود علائمی مثل از دست دادن کنترل ادرار و حضور در اجتماع تأثیر قابل توجهی دارد.

مطابق یافته‌های این مطالعه، رابطه جنسی به عنوان رابطه‌ای تأثیرگذار بر روابط زناشویی می‌تواند ابعاد مختلف این رابطه را تحت تأثیر قرار دهد. این مشکل در اوایل بیماری بروز می‌کند و از آن جایی که حدود ۶۳٪ از بیماران هرگز در مورد آن صحبتی نمی‌کنند و نورولوژیست‌ها هم تنها در ۳۰٪ موارد در این مورد پرسش می‌کنند (سون و همکاران، ۲۰۰۹) این مشکل پایدار و در روابط تأثیرگذار خواهد ماند. همان طور که مطالعه سون و همکاران (۲۰۰۹) نیز بیان می‌کند؛ در بسیاری از موارد زوجین ذکر کرده‌اند که صرفاً بروز بیماری در همسر نیست که منجر به طلاق شده است، بلکه بروز مشکل در رابطه جنسی به عنوان عامل اصلی جدایی مطرح است. از آن جایی که مشکلات جنسی در بیماری ام‌اس می‌تواند ناشی از سه منبع متفاوت باشد؛ اولین منبع شامل نقایص فیزیولوژیکی است که به طور مستقیم به علت جراحت‌های دمی‌لینه شدن مغز در نخاع و یا مغز است.

دومین منبع تغییرات فیزیکی غیرمرتبط با رفتار جنسی است که با این حال رفتار جنسی را تحت تأثیر قرار می‌دهد و سومین منبع اختلالات جنسی به منابع روانی - اجتماعی و فرهنگی مرتبط است که در رضایت‌مندی و عملکرد جنسی تداخل دارد، از قبیل؛ تغییر نقش‌ها به واسطه ابتلا به ام‌اس، ضعف اعتماد به نفس، تضعیف روحیه و دشواری در روابط بین‌فردی و برقراری رابطه (پروینیر و همکاران، ۲۰۱۴). هم‌چنان که مطالعه کوردئو و کورتوئیس (۲۰۱۴) مؤید این مسئله هستند، مطالعه حاضر نیز بر این باور است که افت توان جنسی، به خصوص در بسیاری از زنان بیشتر به عامل سوم بازمی‌گردد. بنابراین اگرچه نیاز جنسی در بین آزمودنی‌ها به طور کلی تقلیل می‌یابد و همین تقلیل باعث تحت تأثیر قرار دادن روابط زناشویی می‌شود، اما مشاهده می‌شود در برخی از آزمودنی‌ها عدم درک متقابل از طرف همسر منجر به روی آوردن بیمار به روابط خارج از خانه شده است (آزمودنی شماره ۱۳). همان‌طور که سایر مطالعات نیز بر این مسئله تأکید دارند (سون و همکاران، ۲۰۰۹؛ کوردئو و کورتوئیس، ۲۰۱۴؛ پاکنهام و سامیوس، ۲۰۱۳)، همانند جمعیت سالم در جمعیت بیمار ام‌اس و هم‌راستا با سایر ابعاد رابطه زناشویی، رابطه جنسی نیز به شدت تحت تأثیر رضایت‌مندی زناشویی است، به طوری که افزایش میزان حمایت شریک و همسر به طور قابل توجهی منجر به تغییر در روابط جنسی می‌شود. در حالی که حمایت منفی و یا عدم حمایت از طرف همسر به تخریب قابل توجه رابطه منجر می‌شود.

از سوی دیگر در برخی از مجردها ابراز نیاز به رابطه جنسی مشاهده می‌شود که آن‌ها را مجبور به اقدام برای رابطه‌های نامناسب می‌کند. به اتفاق همه، این گروه از آزمودنی‌ها از رابطه‌ای که برقرار کرده‌اند رضایت ندارند، به طوری که می‌گویند: «از یه طرف ارضا نشده بودم که مشکلم حل بشه، از طرف دیگه هم خب بالاخره کاری کرده بودم که خدا هم دوست نداشت...» بنابراین می‌توان نتیجه گرفت که آزمودنی‌های این گروه نه به خاطر رابطه جنسی تن به این رابطه می‌دهند، بلکه نیاز اصلی آن‌ها محبت و جلب عاطفه جنس مخالف است و از آن‌جایی که مسئله جنسی را در جلب این توجه مؤثر می‌دانند برای اثبات توانمندی خود، هم به خود و هم به طرف مقابل تن به رابطه جنسی می‌دهند.

دغدغه دیگری که هم متأهلین و هم افراد مجرد با آن روبه‌رو هستند، مسئله فرزندآوری است. توان باروری چه به صورت اولیه و چه برای بار چندم، ناتوانی از پیش‌بینی علائم پیش‌رو و هم‌چنین نگرانی در مورد انتقال ژنتیکی بیماری منجر به ممانعت از فرزندآوری در این افراد می‌شود. این مطالعه هم‌عقیده با مطالعه سون و همکاران (۲۰۰۹) است. هم‌چنین بوریسو، دورینگ، پفیولر، پاول، دورر و هلوگ<sup>۳۶</sup> (۲۰۱۲) و فروغی‌پور، سلمانی و عینی<sup>۳۷</sup> (۱۳۹۱)، هم‌راستا با مطالعه حاضر تأکید دارند مسئله امکان باروری و وراثت در بارداری بیماران مبتلا به ام‌اس مسئله‌ای است که روابط زناشویی و ازدواج را در این افراد به شدت تحت تأثیر قرار می‌دهد. در حالی که یکی از علل عمده

این نگرانی ناشی از اطلاعات محدود بیماران در این زمینه است، چراکه مطالعات نشان داده است اگرچه میزان حملات بلافاصله بعد از زایمان تشدید می‌شود، اما در دوران بارداری این حملات به طور قابل توجهی کاهش یافته و در برخی از موارد اصلاً حمله‌ای در دوران بارداری مشاهده نمی‌شود (سون و همکاران، ۲۰۰۹؛ بوریسو و همکاران، ۲۰۱۲؛ کروژاندر و همکاران، ۲۰۱۴). هم‌چنین نگرانی در مورد آینده فرزندان و احساس ناتوانی در تأمین نیازهای ایشان در آینده در این مطالعه به عنوان یکی از دغدغه‌ها و نگرانی‌های جدی که مبتلایان به ام‌اس با آن روبه‌رو هستند برآورد شده است که در سایر مطالعات اشاره چندانی به آن نشده است.

به طور کلی دو عامل تأهل و جنسیت عوامل معناداری بر نوع روابط آزمودنی‌ها هستند. زنان متأهل، هرچه در ایجاد رابطه عاطفی با همسر موفق‌تر باشند و از رضایت‌مندی عاطفی بالاتری برخوردار باشند، اگرچه دارای ضعف در رابطه جنسی هستند، اما از تفاهم بهتری حتی در این رابطه برخوردارند. این زنان اغلب به مسئله فرزند کمتر توجه می‌کنند، فرزندآوری و یا بارداری مجدد مسئله تعارض برانگیزی برای ایشان نیست و زمانی که در این مسئله با تعارض مواجه می‌شوند، در بستر رابطه زناشویی به حل آن نائل می‌شوند. اما زنان متأهلی که از رابطه عاطفی خود در روابط زوج ناراضی هستند و رابطه‌ای همراه با تعارض و تنش را تحمل می‌کنند، با مشکلاتی در روابط جنسی نیز روبه‌رو هستند. این گروه از آزمودنی‌ها اغلب نیازهای جنسی خود را با همسر برطرف نمی‌کنند، هم‌چنین همسران این زنان در رابطه جنسی دچار تعارض‌اند، ارضای نیاز در خارج از رابطه زناشویی و برقراری رابطه‌ای همراه با تنش از موارد ناسازگاری همسران این افراد است. بنابراین در این زنان علاوه بر دغدغه روابط عاطفی سرد و شکننده، روابط جنسی مختل، مسئله فرزندآوری و دغدغه‌های مرتبط با آن نیز مشاهده می‌شود. در بین مردان متأهل وضعیت متفاوت است، آن‌چه بر رضایت‌مندی زناشویی مردان اثر می‌گذارد، اغلب رضایت‌مندی از رابطه جنسی و یا نوع برخورد همسران آن‌ها در همراهی با مشکلات جنسی ایشان است. اگرچه انتظار درک شدن از طرف شریک جنسی هم در زنان و هم در مردان مشاهده می‌شود، اما این انتظار در مردان بیشتر بوده و کل رابطه را متأثر می‌سازد. به نظر می‌رسد در بین مردان، چه مجرد و چه متأهل، مسئله فرزندآوری دغدغه مهمی محسوب نمی‌شود. در حالی که در بین زنان، به طور خاص زنان ناراضی‌مند از رابطه زناشویی و زنان مجرد دغدغه فرزندآوری به طور جدی منجر به ایجاد استرس و تنش در آن‌ها می‌شود. در عوض مردان متأهلی که دارای فرزند هستند، بیشتر نگران آینده فرزندان خود می‌باشند. این نگرانی در بین زنان متأهل ناراضی‌مند از زندگی بسیار مشاهده می‌شود. بنابراین دغدغه‌های مرتبط با فرزند در بین زنان با رضایت‌مندی زناشویی ایشان در ارتباط است.

در بین آزمودنی‌ها مجرد هر دو جنس نسبت به مسئله ازدواج نگرانند، اما این نگرانی در بین دختران مجرد بیشتر است و کیفیت زندگی ایشان را متأثر می‌سازد. دغدغه توانایی فرزندآوری و

توانایی برقراری رابطه جنسی در بین زنان بیش از مردان مشاهده می‌شود. در بین آزمودنی‌های پسر به ندرت مشاهده می‌شود که به دلیل نیاز به برقراری روابط جنسی به روابط ناسالم تن دهند، اما در بین دختران مجرد مشاهده می‌شود که نه به دلیل نیاز جنسی، بلکه به دلیل اثبات توان جنسی تن به روابط قبل از ازدواج داده که آسیب‌های قابل توجهی نیز برای ایشان به دنبال دارد. علاوه بر این روابط والدینی و تعارضات درون آن هم‌چنان بر روی گروه مجردها تأثیرگذار است، در حالی که در متأهلین تأثیر مستقیم روابط والدینی کاسته شده است و تأثیرات غیرمستقیم آن تداوم دارد. در واقع هر دو گروه مجرد و متأهل تحت تأثیر روابط و تعارضات والدینی خود قرار دارند. طبق الگوی ارائه شده حضور تشنج و تعارضات مزمن بین والدین، خانواده را بستری برای پرورش فرزندان می‌نماید که سیستم ایمنی آسیب‌پذیر دارند که می‌توانند تحت استرس‌های طولانی مدت به مشکلات پایداری منجر شود. اغلب آزمودنی‌ها قبل از ابتلا به بیماری مجموعه تعارضات والدینی را تجربه کرده‌اند که این تعارضات بین والدین به تعارضات جدی با فرزندان در زمینه‌های متعدد منجر گردیده است.

نهایتاً می‌توان گفت کودکانی که در یک خانواده پرتنش و تعارض پرورش یافته‌اند، مستعد برقراری روابط آشفته زناشویی نیز هستند، این تعارضات درازمدت سیستم ایمنی فرد را تضعیف نموده و منجر به بروز بیماری‌هایی مانند ام‌اس می‌شود. بروز این بیماری خود عاملی برای تشدید تعارضات می‌گردد و از آنجایی که استرس در تشدید علائم بیماری نقش عمده‌ای ایفا می‌نماید، تشدید تعارضات به نوبه خود به تشدید علائم، عود بیماری و حملات مکرر می‌انجامد. این الگو در اغلب مبتلایان به ام‌اس که متأهل هستند، مشاهده می‌شود. این افراد به نوبه خود خانواده‌هایی ایجاد می‌کنند که بستر رشد فرزندان با شرایط مشابه هستند. در بین آزمودنی‌های مجرد نیز همین الگوی تعارضات پایدار خانوادگی توانسته شرایط را برای ابتلا و تشدید علائم در بیمار ایجاد نماید. اغلب در این دو گروه از آزمودنی‌ها پذیرش بیماری دشوارتر، همکاری برای درمان سخت‌تر و تجربه تشدید حملات بیشتر است. گروه محدودی از آزمودنی‌ها را با افرادی تشکیل می‌دهند که بستر خانوادگی آرام و حمایت‌کننده‌ای را تجربه نموده‌اند و یا افرادی که اگرچه در خانواده اولیه خود تعارضات شدیدی را تجربه نموده‌اند، توانسته‌اند روابط زناشویی کم‌چالشی داشته باشند. این دو گروه اغلب آرامش بیشتری دارند، پذیرش بالاتری نسبت به بیماری و درمان داشته و روند کاهش پلاک‌ها و کاهش حملات را تجربه می‌نمایند.

#### پی‌نوشت‌ها

- |  |   |
|--|---|
| 1. Krokavcova, van Dijk, Nagyova, Rosenberger, Gavelova, Gdovinova & Groothoff | 19. Chruzander, Ytterberg, Gottberg, Einarsson, Holmqvist & Johansson |
| 2. Hughes, Locoock & Ziebland  | 20. Fine  |
| 3. Costa, Marques & Calheiros  | 21. Buchanan, Minden, Chakravorty, Hatcher, Tyry & Vollmer            |
| 4. Albuquerque, Geraldo, Martins & Ribeiro                                     |   |

5. Barlow, Turner, Rhiannon & Mollie
6. Pestrak & Eades
7. Hosseini, Asgari, Rassafiani, Yazdani & Mazdeh
8. Pakenham & Samios
9. Manchado
10. Perrone, Gordon & Tschopp
11. Sevène, Akrou, Galimard-Maisonneuve, Kutneh, Royer & Sevène
12. Pre´vinaire, Lecourt, Soler & Denys
13. Cordeau, & Courtois
14. Masoodi, Soleimani, Alhani, Rabiei, Bahrami & Esmaeili
15. Rosenberger, van Dijk, Nagyova, Zezula, Geckova & Roland
16. Asmahan, Alshubaili, Ohaeri, Awadalla & Mabrouk
17. Messmer Uccelli, Traversa, Trojano, Viterbo, Ghezzi & Signori
18. Van der Hiele, Spliethoff-Kamminga, Ruimschotel, Middelkoop & Visser
22. Kern, Rohleder, Eisenhofer, Lange & Ziemssen
23. Husserl
24. Expanded Disability Status Scale
25. Boyce & Neale
26. Interpretative Phenomenological Analysis
27. Lyons & Coyle
28. Colaizzi method
29. Creswell
30. Sadat, Ali Mohammadi & Alamdari
31. Stover, Zhou, Kiselica, Leve, Neiderhiser, Shaw, Natsuaki, Scaramella & Reiss
32. Frankela, Umemurab, Jacobvitzc & Hazenc
33. Wang, Wang & Liu
34. Popp, Ann, Robjnson, Britner & Blank
35. Ghadiri & Nooshkia
36. Borisov, Döring, Pfueller, Paul, Dörr & Hellwig
37. Forugh pour, Salmani & Eini

## منابع

- سادات، س. ج.، علی‌محمدی، ن. و علمداری، ع. ک. (۱۳۹۰). بررسی پدیدارشناسانه روابط خانوادگی و اجتماعی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس. *مجله علوم پزشکی مازندران*، ۲۱(۱)، ۲۵۲-۲۴۴.
- فروغی‌پور، ا.، سلمانی، ف. و عینی، ا. (۱۳۹۱). پیامد بارداری در زنان مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس. *مجله علمی پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی اراک*، ۱۵(۶)، ۸۱-۷۴.
- قدیری، ف. و نوش‌کیا، س. (۱۳۸۷). سهم ابعاد کارکرد خانواده در میزان استفاده از راهبردهای مقابله در بیماران مبتلا به اختلال مولتیپل اسکلروزیس. *فصلنامه خانواده‌پژوهی*، ۴(۱۳)، ۶۲-۵۱.
- مسعودی، ر.، بهرامی، ن.، ربیعی، ل.، الحانی، ف.، سلیمانی، م. ع. و اسماعیلی، ح. ف. (۱۳۹۱). اثرات الگوی توانمندسازی خانواده‌محور بر خشنودی درک شده و عزت‌نفس مراقبین بیماران مولتیپل اسکلروزیس. *مجله کومش*، ۱۴(۲)، ۲۴۸-۲۴۰.

- Albuquerque, C., Geraldo, A., Martins, R., & Ribeiro, O. (2015). Quality of life of people with multiple sclerosis: Clinical and psychosocial determinants. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 171, 359 – 365.
- Asmahan, F., Alshubaili, A. F., Ohaeri, J. U., Awadalla, A. W., & Mabrouk, A. A. (2008). Family caregiver quality of life in multiple sclerosis among Kuwaitis: a controlled study. *BMC Health Services Research*, 8, 206-209.

- Barlow, J., Turner, A., Rhiannon, E., & Mollie, G. (2009). A randomized controlled trial of lay-led self-management for people with multiple sclerosis. *Patient Education and Counseling*, 77, 81–89.
- Borisow, N., Döring, A., Pfueller, C. F., Paul, C., Dörr, J., & Hellwig, K. (2012). Expert recommendations to personalization of medical approaches in treatment of multiple sclerosis: an overview of family planning and pregnancy. *EPMA Journal*, 3, 9-23.
- Boyce, C., & Neale, P. (2006). *Conducting In-Depth Interview: A Guide for Designing and Conducting In-Depth Interviews for Evaluation Input*. Watertown: Pathfinder International Tool Series.
- Buchanan, R. J., Minden, S. L., Chakravorty, B. J., Hatcher, W., Tyry, T., & Vollmer, T. (2010). A pilot study of young adults with multiple sclerosis: Demographic, disease, treatment, and psychosocial characteristics. *Disability and Health Journal*, 3, 262-270.
- Chruzander, C. H., Ytterberg, C. H., Gottberg, K., Einarsson, U., Holmqvist, L. W., & Johansson, S. (2014). A 10-year follow-up of a population-based study of people with multiple sclerosis in Stockholm, Sweden: Changes in health-related quality of life and the value of different factors in predicting health-related quality of life. *Journal of the Neurological Sciences*, 339, 57–63.
- Cordeau, D., & Courtois, F. (2014). Sexual disorders in women with MS: Assessment and management. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 57, 337–347.
- Costa, D. C., Marques Sa', M. J., & Calheiros, J. M. (2013). Social Characteristics and Quality of Life of Portuguese Multiple Sclerosis Patients. *Neurology Therapy*, 2, 43–56.
- Creswell, J. W. (2007). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches*. London: Sage publication.
- Fine, A. (2013). Psychosocial complications of multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 333, 358-421.
- Frankela, L. A., Umemurab, T., Jacobvitze, D., & Hazenc, N. (2015). Marital conflict and parental responses to infant negative emotions: Relations with toddler emotional regulation. *Infant Behavior & Development*, 40, 73-83.
- Foroughi pour, A., Salmani, F., & Eini, A. (2013). [Pregnancy consequences in women with multiple sclerosis]. *The journal of Arak medical science university*, 15(6), 74-81 [in Persian].
- Ghadiri, F., & Nooshkia, S. (2008). [The contribution of family function dimensions in utilization of coping strategies by patients with multiple sclerosis]. *Journal of family research*, 4(13), 51-61 [in Persian].
- Hosseini, S. M. S., Asgari, A., Rassafiani, M., Yazdani, F., & Mazdeh, M. (2016). Leisure time activities of Iranian patients with multiple sclerosis: a qualitative study. *Health Promotion Perspectives*, 6(1), 47-53.
- Hughes, N., Locoock, L., & Ziebland, S. (2013). Personal identity and the role of 'career' among relatives and friends of people with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 96, 78-85.
- Kern, S., Rohleder, N., Eisenhofer, G., Lange, J., & Ziemssen, T. (2014). Time matters - Acute stress response and glucocorticoid sensitivity in early multiple sclerosis. *Brain, Behavior, and Immunity*, 41, 82-89.
- Krokavcova, M., van Dijk, J. P., Nagyova, I., Rosenberger, J., Gavelova, B. M., Gdovinova, Z., & Groothoff, J. W. (2008). Social support as a predictor of perceived

- health status in patients with multiple sclerosis. *Patient Education and Counseling*, 73, 159-165.
- Lyons, E., & Coyle, A. (2008). *Analyzing Qualitative Data in Psychology*. London: Sage Publications.
- Masoodi, R., Soleimani, M.A., Alhani, F., Leili Rabiei, L., Bahrami, N., & Esmaeili, S. A. (2013). [Effects of family-centered empowerment model on perceived satisfaction and self concept of multiple sclerosis patients' care givers]. *Koomesh*, 14(2), 240-248 [in Persian].
- Messmer Uccelli, M., Traversa, S., Trojano, M., Viterbo R. G., Ghezzi, A., & Signori, A. (2013). Lack of information about multiple sclerosis in children can impact parents' sense of competency and satisfaction within the couple. *Journal of the Neurological Sciences*, 324, 100-105.
- Pakenham, K. I., & Samios, C. H. (2013). Couples coping with multiple sclerosis: a dyadic perspective on the roles of mindfulness and acceptance. *Journal of Behavioral Medicine*, 36, 389-400.
- Pakenham, K. I., & Samios, C. H. (2015). A Dyadic and Longitudinal Investigation of Adjustment in Couples Coping with Multiple Sclerosis. *Journal of Behavioral Medicine*, 49, 74-83.
- Pesttrak, N., & Eades, J. (2012). *Multiple sclerosis: its effects on you and those you love*. Canada: Multiple Sclerosis Society of Canada.
- Popp, J. M., Ann, J., Robinson, L., Britner, P. A., & Blank, T. O. (2014). Parent Adaptation and Family Functioning in Relation to Narratives of Children with Chronic Illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 29, 58-64.
- Pre´vinaire, J. G., Lecourt, G., Soler, J. M., & Denys, P. (2014). Sexual disorders in men with multiple sclerosis: Evaluation and management. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 57, 329-336.
- Rosenberger, J., van Dijk, J. P., Nagyova, I., Zezula, I., Geckova, A. M., & Roland R. (2006). Predictors of perceived health status in patients after kidney Transplantation. *Transplantation*, 81, 1306-1310.
- Sadat, S. J., Ali Mohammadi, N., & Alamdari, A. K. (2012). [Phenomenological investigation of family and social relationships in patients with multiple sclerosis]. *Journal of Mazandaran Medical Science*, 21(1), 244-252 [in Persian].
- Sevène, A., Akrou, B., Galimard-Maisonneuve, E., Kutneh, M., Royer, P., & Sevène, M. (2009). Multiple sclerosis and sexuality: A complex model. *Sexologies*, 18, 86-90.
- Stover, C. S., Zhou, Y., Kiselica, A., Leve, L. D., Neiderhiser, J. M., Shaw, D. S., Natsuaki, M. N., Scaramella, L. V., & Reiss, D. (2016). Marital Hostility, Hostile Parenting, and Child Aggression: Associations from Toddlerhood to School-Age. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 10, 1016-1025.
- Van der Hiele, K., Spliethoff-Kamminga, N. G., Ruimschotel, R. P., Middelkoop, H. A., & Visser, L. H. (2012). Daily hassles reported by Dutch multiple sclerosis patients. *Journal of the Neurological Sciences*, 320, 85-90.
- Wang, M., Wang, X., & Liu, L. (2015). Paternal and maternal psychological and physical aggression and children's anxiety in China. *Journal of Department Child Abuse & Neglect*, 51, 12-20.