

تجربه زنان ایرانی مبتلا به ویتیلیگو: مطالعه‌ای پدیدارشناسی

دکتر زهراه پارسا یکتا^۱، دکتر لیلی برمیم نژاد^۱، دکتر علیرضا نیکبخت نصرا آبادی^۱

۱- استادیار، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران

زمینه و هدف: ویتیلیگو، اختلالی مزمن و پیش‌روندۀ است که به دلیل از بین رفتن پیش‌روندۀ رنگدانه‌های پوست و مخاط به وجود می‌آید. در حدود ۰/۹ تا ۱/۲٪ مردم ایران به این بیماری مبتلا هستند. مطالعه‌های کمی در مورد جنبه‌های خاص مراقبتی این بیماران و تأثیر بیماری بر ابعاد مختلف زندگی آن‌ها صورت گرفته است. عمده تحقیق‌های مزبور در کشورهای غربی و بدون در نظر گرفتن فرهنگ بیماران بوده است. لذا این مطالعه با هدف تبیین تجربه زنده در زنان ایرانی مبتلا به ویتیلیگو صورت گرفت.

روش اجرا: این مطالعه پژوهشی کیفی با رویکرد پدیدارشناسی هرمنویک است که از طریق مصاحبه نیمه ساختاری با ۱۶ زن ایرانی مبتلا به ویتیلیگو مراجعه کننده به درمانگاه پوست، یا استفاده از نمونه گیری با حداقل تنواع صورت پذیرفت. بعد از هر مصاحبه محتوای نوار پیاده و یافته‌ها با استفاده از روش دیکلمن و آلن تجزیه و تحلیل و تفسیر شد.

یافته‌ها: این پژوهش به چهار درون‌ماهی اصلی با ۷ درون‌ماهی فرعی منتج شد: تصورات مربوط به خود، ادراک بیماری، تطابق با بیماری (پذیرفتن یا نپذیرفتن بیماری)، دیگران و بیماری (افراد مهم، رفتار حمایت کننده و رفتار تهدید کننده). زنانی که در سنین ازدواج به ویتیلیگو مبتلا می‌شوند علاوه بر گرفتاری‌های روحی ناشی از وجود یک بیماری پوستی و نقص در بیمار، به مسائل اجتماعی از قبیل طرد شدن از سوی اطرافیان و در انزوا قرار گرفتن، طلاق یا انتخاب اجرای زندگی مجردی دچار می‌شوند.

نتیجه‌گیری: از آن‌جا که استرس به عنوان عامل تشدید کننده بیماری شناخته شده، حمایت اجتماعی و روان درمانی، بالا بردن سطح آگاهی افراد جامعه، بازنگری در قوانین مدنی می‌تواند در شکستن سیکل عود کننده بیماری مؤثر باشد.

واژه‌های کلیدی: ویتیلیگو، پدیدارشناسی هرمنویک، تجربه زنده، زنان

فصلنامه بیماری‌های پوست ۱۳۹۵ دوره ۹ (۱): ۵۴-۶۳

وصول مقاله: ۱۴/۱/۲۱ پذیرش: ۸۶/۳/۵

مقدمه

گروه‌های نژادی و همه‌ی کشورها یکسان است. شیوع این بیماری با نسبت مساوی بین زنان و مردان نیز گزارش شده است^(۱). اما بعضی مطالعه‌های شیوع بالاتری را در زنان گزارش کرده‌اند^(۲). در مطالعه‌ای که در سال ۱۹۹۹ در هند صورت گرفت شیوع این بیماری را ۲/۹ درصد گزارش کرد^(۳).

ویتیلیگو اختلالی مزمن و پیش‌روندۀ است که به دلیل از بین رفتن پیش‌روندۀ رنگدانه‌های پوست و مخاط به وجود می‌آید. لکه‌های سفید رنگ، ظاهر زجر آوری را برای بیمار ایجاد می‌کند. معمولاً گفته می‌شود که حدود ۱ تا ۴ درصد مردم دنیا به ویتیلیگو مبتلا هستند و این شیوع برای همه

که ویتیلیگو همه‌ی طبقات و گروه‌ها را مبتلا می‌کند اما این ابتلا برای زنان جوان و کودکان حادتر است. پژوهش‌های کمی در مورد جنبه‌های خاص مراقبتی این بیماران مثل اعتماد به نفس، سازش، حمایت در کشیده از طرف پزشکان و پرستاران، حمایت‌های اجتماعی از بیماران و تأثیر بیماری بر ابعاد مختلف زندگی آن‌ها، صورت گرفته است.^(۶)

فیروز و همکاران وی در سال ۱۹۹۹ به بررسی عقیده بیماران مبتلا به ویتیلیگو در مورد بیماری‌شان پرداختند. در این مطالعه ۸۰ بیمار (۲۲ مرد و ۵۷ زن) با میانگین سنی ۳۰ سال پرسش‌نامه در کشیده از طبقه (Illness perception questionnaire) را در مورد علت، نتیجه و کنترل بیماری تکمیل کردند. نتایج تحقیق نشان داد اکثر بیماران (۶۲/۵ درصد) استرس را علت بیماری خود می‌دانستند. هم چنین ۵۷٪ افراد عقیده داشتند که بیماری قویاً بر روی تصور فرد از شخص خود تأثیر می‌گذارد. ۴۸٪ از بیماران از عواقب جدی این بیماری در زندگی خود، سخن گفتند.^(۷)

اسفندیار پور و افشار زاده (۱۳۸۲) به تعیین شیوع افسردگی در بیماران مبتلا به ویتیلیگو پرداخته‌اند. در این مطالعه از میان ۱۲۰ بیمار مبتلا به ویتیلیگو که در طی یک و نیم سال - در سال‌های ۱۳۸۰-۱۳۸۱ - به مطب و درمانگاه تخصصی بیماری‌های پوست در کرمان مراجعه کردند، ۳۷ بیمار (۳۰/۸۳٪) دچار افسردگی اساسی و ۴۶ بیمار (۳۸/۳۴٪) دچار خلقت افسردگی بودند. شیوع افسردگی در زن‌ها بیشتر از مردّها گزارش شد که این اختلاف از نظر آماری معنی‌دار بود.^(۸)

از آن جا که این عارضه برای بیمار هیچ دردی ایجاد نمی‌کند، می‌تواند به عنوان یک مدل ایده‌آل برای بررسی پدیده روان‌شناختی زندگی با یک اختلال باشد که فقط تغییردهنده ظاهر است. شواهد فراوانی وجود دارد که این

شیوع ویتیلیگو در جوامع مختلف متفاوت بوده و در کشورهای در حال توسعه بالاتر است. در ایران بر اساس آمار اعلام شده از سوی وزارت بهداشت و درمان در گزارش طرح ملی سلامت و بیماری در سال ۱۳۷۸، میزان شیوع بیماری در استان‌های مختلف بین حداقل ۰/۲ درصد در کرمانشاه تا حداقل ۱/۲ درصد در خوزستان و قزوین متفاوت است و آمار کل کشور بر طبق همین گزارش ۰/۶ درصد است. مومنی، خرازی و امین جواهری شیوع ویتیلیگو را در بین بیماران پوستی مراجعه کننده به یک مطب خصوصی در اصفهان در سال ۱۳۷۶، ۷ درصد بیان کردند که از این تعداد ۶۱/۱ درصد آن‌ها را زنان تشکیل می‌دادند.^(۴)

این بیماری از وقایع صدمه زایا اختلال مهم جسمی ناشی نمی‌شود بلکه پژوهش‌های بین خصوصیات شخصیتی، تنش، بحران‌های فردی و حمله این بیماری ارتباط نزدیکی گزارش کرده‌اند. ماهیت بدشکل کننده بیماری به اشکال در روابط اجتماعی و جنسی، تبعیض واقعی یا در کشیده و یا طرد از اجتماع منجر می‌شود. درصد زیادی از بیماران از استرس روانی رنج می‌برند. کنت و العبادی (۱۹۹۶) در تحقیق‌های خود، سطح بالای استرس را در مبتلایان با ویتیلیگو در مقایسه با جمعیت عمومی نشان داد.^(۵) هیچ عامل تسریع کننده‌ی معنی که به شروع بیماری منجر شود شناخته نشده است. اغلب تنش روانی به عنوان عامل شروع کننده احتمالی معرفی می‌شود.

مروری بر تحقیق‌های مربوط به بیماری‌های پوستی نشان می‌دهد که بیشتر مطالعه‌ها بر شیوه مختلف درمان و عوامل ایجاد کننده و نقش ژنتیک در بروز ویتیلیگو متصرکز شده‌اند. ماهیت مزمن بیماری، درمان طولانی مدت، فقدان درمان مؤثر، پیش آگهی غیرقابل پیش‌بینی بیماری، عوارض جانبی سرکوب کننده‌های ایمنی، احتمال سرطان زایی فتوترایی از دیگر مشکلات این بیماران است. با وجود این

طریق زبان تجربه می‌کند و این زبان، هم در ک و هم دانش را فراهم می‌آورد(۱۱).

در پژوهش حاضر تمامی زنان مبتلا به ویتیلیگو جامعه را تشکیل می‌دهند. ازین این افراد کسانی که تمایل داشتند احساس‌ها و تجربه‌های خود را با محقق در میان بگذارند و فاقد بیماری روان پریشی شناخته شدند (براساس مدارک موجود در سابقه پزشکی) در مطالعه شرکت کردند. با توجه به پیشنهاد پولیت و هانگلر، روش نمونه‌گیری با حد اکثر تنوع که به عنوان روش انتخابی در تحقیقاتی کیفی معرفی شده است مورد استفاده قرار گرفت. در این روش افراد انتخاب شده از نظر صفت موردن مطالعه دارای زمینه و سایه مختلفی هستند(۱۲).

بعد از کسب اجازه از مسوولان بیمارستان و درمانگاه‌های پوست امام خمینی و رازی تهران و پس از انتخاب شرکت کنندگان در تحقیق و گرفتن رضایت‌نامه کتبی از آن‌ها روند جمع‌آوری داده‌ها شروع شد. همان طور که پژوهیان می‌کنند پدیدارشناسی هرمنوتیک می‌شود بر مصاحبه و مشاهده مکرر است(۱۳). حداقل سه مصاحبه مبسوط و نیمه ساختار همراه با گمانه زنی تکرار هر شرکت کننده صورت گرفت. محور مصاحبه اول تاریخچه زندگی شرکت کننده بود، مصاحبه دوم بر نکته‌های خاص و جزیئاتی که در مصاحبه اول به دست آمده و هم چنین به دست آوردن مسیرهای جدیدی از تحقیق برای همان شرکت کننده و شرکت کنندگان دیگر می‌شوند و مصاحبه سوم برای کسب عکس العمل شرکت کننده از تفاسیر هدایت شده از مصاحبه‌های قبلی و ایجاد خطوط جدید پژوهش صورت پذیرفت.

مصاحبه‌ها بین ۶۰ تا ۲۰ دقیقه به طول انجامید که به صورت رو در رو و دو نفره بود و همه‌ی موارد به جز نوبت اول روی نوار ضبط و بعد از چندین بار شنیدن، کلمه به

گونه بیماری‌ها می‌توانند آثار بنیادی، رفتاری، شناختی، عاطفی بر زندگی مبتلا‌یان بگذارند و کیفیت زندگی این افراد را دچار اختلال کنند(۱۰ و ۹).

با توجه به این که این تحقیق‌ها در کشورهای غربی بدون در نظر گرفتن فرهنگ بیماران صورت گرفته و تفاوت فاحش فرهنگی غیرقابل چشم پوشی است، بنابراین نمی‌توان نتایج آن را با عنایت به فرهنگ ما با نتایج به دست آمده، قابل انطباق دانست. به عنوان مثال یکی از مواردی که نیاز به تحقیق آثار بیماری بر روند زندگی زنان مبتلا در ایران را بارزتر می‌کند این است که طبق قانون مدنی ۱۱۲۳ در صورتی که مرد بعد از عقد متوجه شود که همسرش مبتلا به این بیماری است می‌تواند صیغه عقد را بدون جاری کردن صیغه طلاق باطل کند. بنابراین شناس دختر مجردی که به این بیماری مبتلا است برای ازدواج کم می‌شود و زنان متأهل نیز دچار مشکلات فراوانی در زندگی خانوادگی خود می‌شوند که ناشی از ظاهر ناخوشایند، درمان طولانی مدت، مشکلات روانی بعدی و ... است. احتمال طلاق می‌تواند گرفتاری‌های فرد را افزایش دهد. در حالی که تاکتون به این موضوع به عنوان محور تحقیقاتی کم تر توجه شده است. لذا هدف از این مطالعه کیفی تعیین تجربه زنده در زنان ایرانی مبتلا به ویتیلیگو بود.

روش اجرا

این تحقیق پژوهشی کیفی با رویکرد پدیدارشناسی تفسیری است. پدیدارشناسی و هرمنوتیک روش‌هایی برای بیان دانش محاط بر عملکرد پرستاری شناخته شده‌اند. شیوه‌های پدیدارشناسی در جست وجوی کشف معنای پدیده‌های تجربه شده توسط افراد، از طریق تحلیل توصیف‌های آنان است. محور پدیدارشناسی تجربه زندگی فردی و به دست آوردن اشتراک‌ها و معانی مشترک است. در حالی که هرمنوتیک فرض می‌کند انسان، دنیا را از

مربوط به بیماری از درمان موضعی و کورتیکواستروئید خوارکی گرفته تا جراحی، اشعه درمانی و لیزردرمانی را ذکر می‌کردند.

بعد از تجزیه و تحلیل نهایی تجربه بیماری در زنان مبتلا چهار درونمایه اصلی با ۷ درونمایه فرعی به دست آمد: پنداشت‌های مربوط به خود، ادراک بیماری، تطابق با بیماری (پذیرفتن یا نپذیرفتن بیماری)، دیگران و بیماری (افراد مهم، رفتار حمایت کننده رفتار تهدیدکننده) پنداشت‌های مربوط به خود

شرکت کنندگان در تحقیق همگی از بی‌توجهی اویله به لکه سفیدی که روی پوستشان ظاهر شده بود و سپس در مورد دوره ترس و اضطرابی که با پیش‌رفت علایم پشت سر گذاشته بودند صحبت کردند. با ظاهر شدن لکه‌ها در نواحی قابل مشاهده، احساس خجالت در آن‌ها به وجود آمده بود. تصور آن‌ها از خودشان تحت تأثیر زمینه فرهنگی و عکس العمل دیگران و تفکر خود آن‌ها قبل از ابتلا به این بیماری متفاوت بود به گونه‌ای که برخی از آنان ظاهر خود را چندش آور بیان می‌کردند و برخی از این که خدا آن‌ها را برای این رنج انتخاب کرده بود به خود می‌بایدند. شرکت کنندگان احساس خود را از این که ظاهرشان از بقیه متفاوت است چنین بیان می‌کردند: «وقتی می‌بینی یک قسمت‌هایی از پوست رنگ طبیعی دارد و یک قسمت‌هایی سفیدتر است احساس بدی به تو دست می‌دهد چون ظاهرت با بقیه فرق می‌کند همچنین فکر می‌کنی همه دارند نگاهت می‌کنند».

«این یک بیماری چندش آور است که با هیچ چیز دیگر نمی‌توان آن را مقایسه کرد. بیماری پوستی بدترین بیماری‌ها است و توی بیماری‌های پوستی بدترین و زشت‌ترین همین است. من خودم از آدم‌هایی که این بیماری را دارند بدم می‌آمد. به همین دلیل از بقیه انتظار ندارم مرا با این ظاهر چندش آور پذیرند».

کلمه روی کاغذ پیاده شد. متون پیاده شده نیز بعد از خواندن مکرر، کدبندی شد. سپس پرسش‌های جدید برای مصاحبه نوبت بعد، فهرست شد. در مرحله بعد متون توسط اعضای تیم تحقیق خوانده و کدبندی و در نهایت درونمایه‌های مشترک و مورد توافق تیم تحقیق استخراج و دست‌بندی شد.

در این مطالعه برای فرایند تحلیل متون روایتی از روش دیکلمن آلن و ترن استفاده شد. این روش بیش ترین استفاده را در بین محققین پرستاری دارد و بر اساس آن می‌توان در پدیده مورد مطالعه به الگوی ساختاری یا بنیادین دست یافت (۱۴).

در این مطالعه از طرق شناسایی تورش‌ها، کسب اطلاع از افراد با تجربه، تصدیق شرکت کنندگان، بازخوانی مکرر متون، بررسی مکرر متون پیاده شده قابلیت اعتماد به دست آمد.

یافته‌ها

شرکت کنندگان در تحقیق با فاصله سنی بین ۱۷ تا ۴۵ سال و سابقه ابتلا حداقل ۲ و حداً کثر ۲۱ سال در نوسان بودند. از نظر تنوع قومی متعلق به گروه‌های فارس، ترک و عرب و از نظر محل سکونت ساکن از شهرها و روستاهای مختلف کشور از قبیل اهواز، اسفراین، بابل، کرمان، اراک، اردبیل، تهران، کرج بودند. سطح تحصیلات این افراد در محدوده سوم راهنمایی تا کارشناسی قرار داشت. تمامی آنان مسلمان و شیعه و از نظر سطح درآمدی و طبقه اجتماعی نیز در این گروه تنوع مشاهده می‌شد. به نحوی که یک نفر از شرکت کنندگان تحت پوشش کمیته امداد امام خمینی قرار داشت و دو نفر از آن‌ها جزو قشر مرغه جامعه محسوب می‌شدند و بقیه نیز در سطح متوسط قرار داشتند. از نظر وضعیت تأهل ۵ نفر متاهل، ۱۰ نفر مجرد، ۱ نفر در شرف ازدواج بود. این افراد سابقه درمان‌های مختلف

همان طور که از گفته‌های شرکت کنندگان در تحقیق بر می‌آید منبع اطلاعات تأثیرگذار بر درک آنان از بیماری، بیماران، اطرافیان و در برخی موارد جزیی، پزشکان هستند. هیچ یک از بیماران در مورد بیماری، عوارض اشعه درمانی یا لیزر، نوع اشعه‌ای که دریافت می‌کنند، رژیم غذایی مناسب اطلاع چنانی نداشتند. حتی در برخی موارد قرمزی ناشی از سوختگی را به عنوان تغییر رنگ پوست به سمت بهبودی اشتباه می‌گرفتند، به عنوان مثال خانمی که با خوشحالی قرمز شدن لکه‌های سفیدش را به محقق نشان می‌داد و گفت:

«بین ۵۰ درصد لکه‌های رفته این‌ها هم داره خوب می‌شه» (اشاره به قرمزی لکه‌ها)

همین خاتم بعد از ملاقات دوره‌ای با پزشک معالج خود وقتی متوجه شد که قرمزی‌ها به دلیل سوختگی است و باید مقدار اشعه دریافتی اش کم شود به حدی ناراحت شد که درمانش را تا مدتی قطع کرد.

ناگاهی بیماران از روند درمان و عوارض به حدی بود که برخی از آنان از ترس کم کردن مقدار اشعه و طولانی‌تر شدن دوره درمان حاضر بودند درد سوختگی را تحمل کنند ولی به پزشک خود اطلاع ندهند. این مساله در دو نفر از شرکت کنندگان در تحقیق به جایی رسیده بود که می‌گفتند:

«سوختگی ام شدید شده بود، مجبور شدم درمان را قطع کنم. توی خانه خوابیده بودم. کسی توی پاسman کمک نمی‌کرد یک حالت انجار نسبت به من داشتند...».

«تاول‌هایی روی کمرم زده بود که مجبور بودم شب‌ها تا صبح راه بروم. نمی‌دانی چه زجری کشیدم فقط برای این که خوب بشوم».

تطابق با بیماری

بعد از تشخیص بیماری عواطف و رفتارهای مختلفی در بیماران به وجود آمده بود: نگرانی به دلیل ناشناخته بودن

«با خودم می‌گوییم خدا که مرا برای این رنج انتخاب کرده کاش در سنین جوانی انتخاب می‌کرد چون این انتخاب در کودکی بود من خیلی رنج کشیدم... ولی خدا به واسطه این رنجی که برای من خواست راه‌های دیگری را برایم باز کرد. او مرا با بزرگانی آشنا کرد که...».

«من فکر می‌کنم خدا مرا دوست داشت که به این بیماری مبتلا کرد تا به رنج‌های بزرگ‌تر مبتلا نشوم».

ادراک بیماری

درک این افراد از بیماری‌شان نیز ناشی از شنیده‌های شان از اطرافیان بود به همین دلیل در صحبت همه آنان واژه‌های «بعضی‌ها می‌گن... فلانی گفت و دکترا می‌گن» زیاد به گوش می‌خورد. حتی در یک مورد که دوست فرد پرستاری بوده باز هم غیر از نام بیماری چیزی راجع به آن نمی‌دانست.

امن هیچ چیز راجع به اون نمی‌دونم. دکترا می‌گن اگه عصبانی بشی بدتر می‌شه، زود رشد می‌کنه، زیاد می‌شه. می‌گن ارثیه، درمانش طولانیه، بعضی‌ها می‌گن اصلاً درمان نداره».

امن نمی‌دونم از چی شده. بعضی‌ها می‌گن ترشی با ماست خورده‌ی، بعضی‌ها می‌گن جای بد خوابیدی یا انگل داری، باید آب پیاز بخوری. خودم فکر می‌کنم چون بچگی گوشت کال (خام) می‌خوردیم این طور شده. دکترا خیلی برام آزمایش دادند ولی به من نگفتن چیه. فقط گفتند باید این قرص و دوا را بخوری یا اشعه بگیری. بعضی‌ها هم می‌گن تو اصلاً خوب نمی‌شی».

«من یک بار خون دادم فکر می‌کنم بخارط اون این طوری شدم».

«دکتر به من گفت این لکه‌ها نتیجه یک عمر سختی کشیدن که یک دفعه این طوری بروز کرده».

«یک خانمی به من گفت این فقط نقص زیبایی نیست، یک نوع میکروب وارد بدن می‌شه و باعث این بیماری می‌شده».

«این بدترین بیماری است. آدم بیماری قلبی داشته باشد، سلطان بگیره، خیلی بهتره. کسی که بیماری قلبی داره توی جامعه راحت تره، این طوری آدم انگشت نما میشه».
 از وقتی که مبتلا شدم تا حد امکان مهمانی نمی‌روم.
 همش بهانه می‌آورم، بقیه خانواده که رفند می‌روم یک گوشه می‌نشینم و گریه می‌کنم، خیلی شب‌ها تا صبح گریه کرده‌ام.»

بعضی وقت‌ها از دست حرف‌ها و پرسش‌های پسی در پی بقیه آن قدر مستأصل می‌شدم که فکرهای شیطانی به سرم می‌زد. می‌رفتم چاقو را بر می‌داشتم که رگ دستم را بزنم یا نفت روی خودم می‌ریختم که خودم را آتش بزنم. موافع سازش در آن‌ها به عقیده خودشان به سه دسته تقسیم می‌شد: ماهیت بیماری، وجود آینه، واکنش منفی اطرافیان

«با این بیماری هیچ جوری نمیشه کثار اوهد. آدم وقتی خودش را می‌بینه، چطور می‌تونه سازگاری پیدا کنه؟ کسی هم نمی‌تونه به آدم دلداری بده، بگه عیب نداره، چون توی جامعه داریم می‌بینیم اکثر اوضاعی که ازدواج کردنده به مشکل برخوردنند. الان توی جامعه، سیرت کیلویی چنده؟»
 حتی اگر من هم بخواهم آن را فراموش کنم، این آینه نمی‌ذاره. من از آینه متنفرم، از عکس انداختن متنفرم. حتی وقتی که از جلوی شیشه معازه‌ها رد می‌شوم و ناخودآگاه خودم را می‌بینم اعصابم بهم می‌ریزه.»

«بدترین چیز پرسش‌های مکرر مردم است... ای وای زهرا چرا این جوری شدی؟ آخ حیف؟ چرا خوب نمیشی، برو دکتر کسی سراغت نمی‌آد و...».

دیگران و بیماری

دروномایه‌های فرعی این قسمت به سه گروه رفتارهای حمایت کننده، رفتارهای تهدید کننده و افراد مhem، طبقه‌بندی می‌شود:
 رفتارهای حمایت کننده: معمولاً خانواده درجه اول فرد

بیماری، افسردگی در مورد بدشکل شدن ظاهر، ترس از گسترش بیماری، عکس العمل آنان نسبت به گسترش بیماری نیز متفاوت بود که به دو صورت پذیرفتن و پذیرفتن نمود پیدا می‌کرد:

پذیرفتن بیماری: به نظر می‌رسید برشی از بیماران توانسته بودند بیماری خود را پذیرند. عوامل مؤثر بر این روند یا مبنی بر منطق بود به طوری که بیماری را نیز جزی از رخدادهای رایج زندگی می‌دانستند و با آن برخورد مناسب می‌کردند یا این که آن را ناشی از خواست خدابه شمار می‌آورند و وظیفه خود می‌دانستند که در مقابل خواست خدا تسليم شوند یا آن را مانند عامل پاک کننده از گناه، دوست می‌دانستند.

«من در بچگی مبتلا شدم، اشک چشم بود که داشتم ولی وقتی بزرگ‌تر شدم در مقابل رنج‌هایی که کشیدم اعتقاد پیدا کردم که این مهم نیست، با این رنج رفیق شدم. من سعی کردم از بالا به این رنج نگاه کنم. وقتی مرحله تسليم را پشت سر بگذاری، صبر کنی، به مرحله رضایت به رضای خدا برسی، همه چیز درست می‌شود. من از خدا طلب تحمل درد می‌کردم نه درمان درد، چون دست علم از درمان کوتاه است.»

«اول من وحشت کرده بودم ولی بعد از سال‌ها فهمیدم بیماری جزیی از زندگی است. همهی مردم روی یک طیف سلامت و بیماری در حرکتند. فاصله بین سلامت و بیماری یک لحظه است.»

«من آدم منطقی هستم. من فکر می‌کنم هر چه خدا برای من بخواهد حتماً خیر من در آن است. من شنیده‌ام آدم اگه مريضي لاعلاج داشته باشد گناهاتش پاک میشه.»
 پذیرفتن بیماری: برشی از بیماران حتی بعد از گذشت سال‌ها نتوانسته بودند با بیماری سازش پیدا کنند. آن‌ها رفتارهایی از قبیل انزوا، گوشه‌گیری، اندوه فراوان، پرخاشگری و حتی اقدام به خودکشی را بین کردند.

مشکلات روحی برای بیمار خواهد شد. شرکت کنندگان در این مطالعه تأثیر رفتار دیگران را نسبت به خود در زندگی شان چنین توصیف می‌کنند:

ابدترین چیز تمسخر مردم و بدجور نگاه کردن آن هاست مخصوصاً شوهر. حتی ممکن است شوهر آدم بخش بیاد. عمه خودم می‌گفت: همسایه ما این طوری شده بود، توی صورتش افتاد، شوهرش حالش به هم می‌خورد، ول کرد، رفت تهران، ماه به ماه می‌اوهد به بچه‌هاش سر می‌زد. این حرف‌ها باعث می‌شون اعصاب آدم خورد بشه.

«مردم میگن این بیماری زمان پیری تبدیل به سرطان پوست می‌شه. روی این سفیدی‌ها زخم‌های وحشتناکی ایجاد می‌شه که نمی‌شه تحمل کنی. بعضی‌ها هم مدام می‌پرسند این چیه؟ ولی من جواب نمی‌دم، چون اسم بیماری را هم نمی‌دونم تا حدی که بیماری اعصاب گرفتم؛ یک مدت قرص اعصاب می‌خوردم.»

افراد مهم: واکنش مردم، مهم‌ترین عامل مؤثر بر سازگاری یا ناسازگاری با این بیماری است و خانواده برای ایرانیان به عنوان منبع مهم سیستم اجتماعی است که در این بین نقش مادر و شوهر و مادرشوهر از همه پررنگ‌تر است. در این مطالعه معمولاً مادران نقش حمایتی و مادرشوهرها نقش تهدید کننده داشته‌اند. به نظر می‌رسد اهمیت نقش شوهر برای زنان در این بیماری بیشتر به دلیل ترس از طلاق است چرا که طبق قانون مدنی ۱۱۲۳ یکی از موارد فسخ عقد ابتلا به این بیماری است. به دلیل مشکلاتی که زنان مطلقه و مجرد در جامعه دارند این مساله برای زنان ایرانی اهمیت ویژه‌ای دارد. به همین دلیل نظر و عکس العمل شوهر برای آنان سرنوشت ساز است. این مساله حتی در صد زیادی از ذهن دختران مجرد مبتلارا در گیر کرده است. به گونه‌ای که برخی از آنان از ترس جداگی احتمالی، از ازدواج کردن فرار می‌کنند:

و برخی دوستان، رفتار حمایت کننده را نشان می‌دهند که به صورت حمایت مالی، تشویق به ادامه درمان و دلگرمی دادن با بیان کلامی از قبیل بهبودی شما مشهود است، درمان‌های جدید حتماً مؤثر خواهد بودو... بروز می‌کند. بیماران این نوع حمایت را در پی گیری درمان و تحمل بیماری، مؤثر بیان کردن:

«برادرهایم اوایل همراهم می‌آمدند. هر وقت از درمان خسته می‌شدم، آن‌ها مرا مجبور می‌کردند که ادامه دهم.» «پدر و مادرم همیشه می‌گفتند بین داری بهتر می‌شی، چقدر لکه‌های رفت، اگه همین طور ادامه بدھی صد در صد خوب می‌شی. اگر این حرف‌ها نبود خیلی وقت قبل درمان را ول کرده بودم.»

رفتارهای تهدید کننده: رفتار اطرافیان نسبت به بیماری نیز ناشی از ناشناخته بودن آن و بر مبنای اعتقادهای فرهنگی و بدون پایه علمی و دینی است.

«خواهر شوهرم می‌گه این یک نوع نجاست است، کسی که این بیماری را داره نجس است.»

«یک بار همسایمون اومد خانه‌ما، من به او چایی تعارف کردم، نخورد. بعداً گفته بود ترسیدم و اگیر داشته باشه.»

«دوستم به من می‌گه: بچه هات چطور دلشون می‌آید که از دست تو چیزی بخورند؟ چطوری با این دست‌ها برای اونا غذا درست می‌کنی؟»

اقرار بود با یک نفر ازدواج کنم ولی همین که فهمید این بیماری را دارم گفت: من از نجابت، خانمی و خانه‌داری تو مطمئنم، ولی می‌ترسم این مربضیات به من هم سرایت کنه. این بدرترین بلای بود که این بیماری به سر من آورد.

این نگرش پایه گذار رفتار با بیمار است مثلاً وقتی که در فرهنگ کسی، بیمار به عنوان فرد نجس در نظر گرفته شود، با او قطع رابطه خواهد کرد که این امر منجر به بروز

تأثیر بیماری بر تصور از خود نیز با مطالعه فیروز و همکاران وی مشابه است^(۷).

مهم ترین درونمایه اختصاصی که در این مطالعه به دست آمد رفتار دیگران است. آن طور که فرد به نظر دیگران جلوه می‌کند و واکنش اطرافیان نسبت به بیمار که ناشی از افکار و اعتقادهای اشتباه آن‌ها نسبت به بیماری است. عقایدی از قبیل مسری بودن بیماری، تبدیل بیماری به سلطان پوستی، نجس بودن فرد بیمار که در هیچ یک از پژوهش‌های کمی صورت نگرفته، حتی در پژوهش‌هایی که در کشورهایی با فرهنگ نسبتاً مشابه مثل هند، به آن اشاره نشده است^(۸).

نکته قابل توجه دیگر نقش اعتقادهای مذهبی در این مطالعه است. همان طور که گفته‌های شرکت کنندگان در تحقیق نشان می‌دهد، افرادی که توانسته بودند با این بیماری سازگاری پیدا کنند اعتقاد به خواست خدا و توسل به اراده برتر را به عنوان عامل این سازگاری معرفی کرده بودند. از سوی دیگر انسان به عنوان یک موجود اجتماعی نیاز به حمایت اجتماعی دارد، اهمیت حمایت اجتماعی به ویژه در موقعیت‌های هراس انگیز به اثبات رسیده است. همان طور که باو میستر و لیری بیان می‌کند حمایت اجتماعی از آن رو مهم است که منجر به پذیرش فرد در گروه‌های جمعی می‌شود^(۹). افراد مهم می‌توانند با عملکرد و برخورد خود این افراد را در مواجهه با مشکل، یاری برسانند. هم چنین بازنگری در قوانین مدنی با توجه به این که این بیماری هیچ اختلالی در ارتباط‌های زناشویی ایجاد نمی‌کند ضروری به نظر می‌رسد. چرا که بیش ترین نگرانی این افراد، از تجرد ابدی یا طلاق بود. تأثیر این بیماری بر کیفیت زندگی از سوی کنت و العبادی نیز بررسی شده است^(۵).

نقص دانش در این بیماران از گرفتاری‌هایی است که به راحتی قابل حل است. با توجه به تماس مکرر پرستاران با این افراد، به نظر می‌رسد آنان برای افزایش سطح آگاهی

«تنها نگرانی من از آینده است. می‌ترسم شوهرم مرا طلاق بده یا این که خانواده شوهرم به من سرکوفت بزند». امن بعد از ازدواج مبتلا شدم، ولی مادر شوهرم پسرش را تحت فشار گذاشته بود که باید زنت را طلاق بدهی چون «اگر از این بجه دار بشی، بجه‌هایت هم مریض می‌شوند».

بحث

این مطالعه گرفتاری‌های عدیده زنان ایرانی مبتلا به ویتیلیگو را نشان داد. مشابه برخی از این گرفتاری‌ها در مطالعه‌های کمی که در کشورهای غربی انجام شده به چشم می‌خورد. برخی از گرفتاری‌ها در زنان ایرانی باشدت بیش تری بروز می‌کند که ناشی از زمینه فرهنگی و قوانین حاکم بر جامعه است. مقایسه نتایج تحقیق‌های صورت گرفته در این زمینه نشان می‌دهد گرفتاری‌های مشابه بیش تر ناشی از ارتباط پوست و روان است و اهمیت آن به حدی است که رشته مطالعاتی مجزایی تحت عنوان سایکودرماتولوژی را به خود اختصاص داده است. مواردی از قبیل اجتناب از ورود به محیط‌های شلوغ و استفاده از پوشش در پژوهش‌های قبلی نیز گزارش شده بود^{(۱۵) و (۹)}. ماتو در مورد بیماران مبتلا به ویتیلیگو می‌گوید: «بیش تر این بیماران احساس خجالت دارند که می‌توانند منجر به کاهش اعتماد به نفس و ایزوله اجتماعی شود. ضایعه‌های روی صورت و دست‌ها و نواحی باز بدن این احساس خجالت وا بیش تر می‌کند و مقاومت ضایعه‌های این نواحی به درمان، منجر به احساس خشم و سرخوردگی می‌شود»^(۱۶).

این افراد برای پیش گیری از طرد شدن از اجتماع، خود از جمع کناره گیری می‌کنند، بعضی وقت‌ها حتی برخورد با دوستان نزدیک می‌تواند برای ایشان صدمه‌آور باشد. تأثیر این عوامل تا حدی است که گزارش‌هایی از اقدام به خودکشی در این افراد مشاهده است^(۱۷). نتایج مربوط به

شدن توسط اطرافیان و در انزوا قرار گرفتن، طلاق یا انتخاب اجباری زندگی مجردی دچار می‌شوند. از سوی دیگر مشکل‌های ناشی از درمان نیز گربیان‌گیر این افراد است. نتایج حاصل از شناخت این گرفتاری‌ها را می‌توان در پرستاری از این بیماران مورد استفاده قرار داد. به نظر می‌رسد تلفیق روان درمانی همراه با درمان‌های رایج پوستی الزامی است. از آن جا که برای این بیماری هنوز درمان قطعی وجود ندارد، شکستن چرخه استرس - بیماری - استرس با حمایت و روان درمانی به بهبود بیماری نیز کمک خواهد کرد. بالابردن سطح آگاهی افراد جامعه و بالاخص خود بیماران نیز از روش‌های عملی مراقبت از این افراد است.

بیماران در موقعیت ایده‌ال باشند. هم چنین از این دفترچه‌های راهنمای برای این افراد در شروع درمان نیز کمک کننده خواهد بود.

نتایج این پژوهش بر اساس نظر دالبرگ که می‌گوید نتایج پژوهش‌های پدیدارشناسی را می‌توان در همان زمینه فرهنگی و اجتماعی تعمیم داد، برای تمامی زنان ایرانی مبتلا به ویتیلیگو قابل تعمیم است. از محدودیت‌های این مطالعه می‌توان به تمایل نداشتن زنان مطلقه به شرکت در مطالعه اشاره کرد که دلیل خود را ناراحتی شدید از بازگویی داستان‌های زندگی بیان کردند.

زنانی که در سنین ازدواج به ویتیلیگو مبتلا می‌شوند، علاوه بر گرفتاری‌های روحی ناشی از وجود یک بیماری پوستی و نقص در زیبایی، به مسایل اجتماعی از قبیل طرد

References

- 1-Kim NY, Pandya AG. Pigmentary diseases. Med Clin North Am. 1998; 82: 1185-207.
- 2-محتشم امیری س، شیرویی ا. بررسی اپدمیولوژیک بیماری برص در مدارس ابتدایی کرمانشاه. مطالعه ۳۰۰۰ نفر دانش آموز. پایان نامه دکتری عمومی. دانشگاه علوم پزشکی کرمانشاه، ۱۳۷۷.
- 3-Handa S, Kaur I. Vitiligo: clinical findings in 1436 patients. J Am Acad Dermatol 1999; 26: 653-57.
- 4-مومنی ع، خرازی م، امین جواهری م. برص (ویتیلیگو) در اصفهان، ایران. بررسی بالینی ۴۳۷ بیمار. فصلنامه بیماری‌های پوست، ۱۳۷۹؛ شماره ۱۱: صفحات ۲۹-۳۴.
- 5-Kent G, AL-abadie M. Factors affecting responses on dermatology life quality index among vitiligo sufferers. Clin Exp Dermatol 1996; 21: 330-33.
- 6-Heason S, Kent G. Vitiligo: More than a skin disease. Available from: <http://www.shef.ac.uk/coest/shop/heason.pdf>.
- 7-Firooz AB, Bouzari N, Fallah N, Ghazisaidi, et al. What patients with vitiligo believe about their condition. Int J Dermatol 2003; 42.
- 8-اسفتیدیارپور ا، افشار زاده پ. فراوانی افسردگی در بیماران مبتلا به ویتیلیگو. فصلنامه بیماری‌های پوست، بهار ۱۳۸۲ شماره ۹؛ صفحات ۱۳-۱۸.
- 9-Lansdown R, Rumsey N, Bradbury E, et al. Visibly different: Coping with disfigurement. Butterworth Heinemann, Oxford 1997.
- 10-Thompson A, Kent G, Smith J. Living with vitiligo: Dealing with difference. Br J Health Psychol 2002; 7: 213.

- 11-Byrne M. Understanding life experiences through a phenomenological approach to research. Association of Operating Room Nurses. AORN J 2001; 73(4): 830-33.
- 12-Polite DF, Hungler BP. Essential of nursing research. Philadelphia, Lippincott 2001.
- 13-Benner P. The tradition and skill of interpretive phenomenology in studying health, illness and caring practices. In: Banner P, editor. Interpretive phenomenology. Sage. Thousand Oaks, California, 1994; p.90: 128.
- 14-Diekelman NL, Allen D, Tanner. The NLN criteria of appraisal of baccalaureate Programs in nursing. J Nurs Edu 1989; 28: 6-11.
- 15-Leary MR, Kowalksi R. Social anxiety. New York: Guilford Press 1995.
- 16-Mattoo SK, Handa S, Kaur I, et al. Psychiatric morbidity in vitiligo: prevalence and correlates in India. J Eur Acad Dermatol Venereol 2002; 16: 573-78.
- 17-Cotterill JA, Cunliffe WJ. Suicide in dermatological patients. Br J Dermatol 1997; 137: 246-50.
- 18-Parsad D, Dogra S, Kanwar A. Quality of life in patients with vitiligo. Health and quality of life outcomes 2003; 1: 58. Available from: <http://www.hqlo.com/content/1/1/58>.
- 19-Baumeister R, Leary M. The need to belong: Desire for interpersonal attachments as a fundamental human motivation. Psychological Bulletin 1995; 112: 497-529.