

مقایسه انسجام و انعطاف‌پذیری خانواده‌های دارای عضو مبتلا به ایدز با خانواده‌های جمعیت عمومی

جلیل باباپور خیرالدین^۱

الناز بهاورنیا^۲

تاریخ پذیرش: ۹۱/۹/۸

تاریخ وصول: ۹۱/۶/۲۵

چکیده

مقدمه: پژوهش حاضر با هدف مقایسه ساختار خانواده بیماران جوان مبتلا به ایدز و مقایسه آن با خانواده‌های سالم طراحی و اجرا گردید. فرض اصلی پژوهش حاضر بررسی تفاوت معنادار بین انسجام و انعطاف‌پذیری خانواده بیماران جوان مبتلا به ایدز و خانواده‌های سالم بود. همچنین فرض تفاوت معنادار بین انسجام و انعطاف‌پذیری گزارش شده توسط زنان و مردان مورد بررسی قرار گرفت. روش: تعداد ۲۰۰ خانواده سالم و ۲۰۰ خانواده دارای عضو بیمار مبتلا به ایدز به ترتیب با روش خوشه‌ای و در دسترس انتخاب شدند و پرسشنامه -FACES-IV را تکمیل نمودند. معیار شرکت در پژوهش شامل همکاری حداقل ۳ نفر از اعضای خانواده (در خانواده‌های سالم) و شرکت حداقل ۳ نفر از اعضای خانواده دارای بیمار مبتلا به ایدز (اعضای سالم و عضو بیمار) بود. یافته‌ها: نتایج تجزیه و تحلیل داده‌های پژوهش حاضر با استفاده از روش تحلیل واریانس چندمتغیره نشان داد تفاوت معناداری بین انسجام و انعطاف‌پذیری خانواده‌های بیماران جوان مبتلا به ایدز و خانواده‌های سالم وجود دارد ($p < 0/001$). همچنین بین زنان و مردان نیز از نظر میزان انسجام و انعطاف‌پذیری گزارش شده تفاوت معناداری وجود داشت ($p < 0/01$). بحث و نتیجه‌گیری: در تبیین یافته‌های پژوهش حاضر می‌توان به عوامل فردی و خانوادگی دخیل در برهم ریختن تعادل ساختاری خانواده‌های بیماران جوان مبتلا به ایدز اشاره کرد. عوامل فردی مثل باورها و نگرش‌های فرد بیمار نسبت به بیماری، طرحواره‌های فرد بیمار در مورد بیماری و عوامل رفتاری مربوط به فرد بیمار. عوامل

۱- عضو هیأت علمی روان‌شناسی دانشگاه تبریز

۲- کارشناس ارشد خانواده درمانی

خانوادگی حول محور مراقبت از بیمار و نحوه نگرش خانواده نسبت به بیماری و واکنش خانواده به متغیرهایی مثل داغ ننگ بیماری قرار دارد.

کلیدواژه‌ها: ساختار خانواده، انسجام، انعطاف پذیری، بیماران مبتلا به ایدز.

مقدمه

نشانه‌های نقص ایمنی اکتسابی یا ایدز یک بیماری مزمن با مرگ و میر بالاست. یکی از دلایل آن جدید بودن بیماری ایدز است که تا سال ۱۹۸۰ کاملاً ناشناخته بود. ایدز یک بیماری عفونی است و منحنی مرگ و میر سالیانه آن صعود و وحشتناکی دارد. میلیون‌ها انسان در کره زمین به این بیماری مبتلا شده‌اند و بخش عمده‌ای از این افراد احتمالاً خواهند مرد (سارافینو، ۲۰۰۲). ایدز تاکنون برای همه مبتلایان کشنده بوده و افراد مبتلا به ایدز اغلب در سال اول یا دوم پس از تشخیص فوت می‌کنند. تعداد کمی از مبتلایان بیش از ۳ سال زنده می‌مانند و شمار بسیار اندکی پس از ۵ سال هنوز زنده و فعالند (اسمیت^۱، ۲۰۰۷).

از نظر جمعیت‌شناختی بیماران مبتلا به ایدز در ایران بیشتر در گروه سنی ۳۹-۳۰ سال (۳۷/۶٪) و کمتر از همه گروه سنی ۴-۰ سال قرار دارند. ۹۰/۸٪ مبتلایان مذکر و ۹/۲ درصد مونث می‌باشند. طبق آخرین آمار مرکز مدیریت بیماری‌ها در ایران تعداد مبتلایان تا تاریخ ۱۳۸۳/۷/۱ برابر با ۹۸۰۰ نفر بوده است. بیشترین درصد در این آمار را معتادان تزریقی تشکیل می‌دهند (گزارش مرکز مدیریت بیماری‌ها، ۱۳۸۳).

وقتی عضوی از خانواده به بیماری مزمنی مبتلاست، خانواده با تصمیم‌گیری‌های مشکلی رویاروست و باید در مورد بیماری و نحوه مراقبت از بیمار آموزش ببیند. روابط میان اعضای خانواده نیز ممکن است دستخوش آشفتگی شود. امکان دارد پدر و مادر احساس کنند مقدار کمتری از وقت‌شان را باید صرف دیگر اعضای خانواده کنند و دیگر فرزندان خانواده ممکن

است احساس انزوا و کم توجهی از سوی پدر و مادر کنند. بنابراین می توان نتیجه گرفت که داشتن یک فرد بیمار یا ناتوان در خانه موجب محدود شدن وقت و آزادی فردی و در نتیجه تغییرات مهمی در روابط بین فردی اعضای خانواده می شود (آریس^۱ و بار^۲، ۱۹۸۴).

کار^۳ و گراملینگ^۴ (۲۰۰۴) ذکر می کنند مسأله عمده ای که در مورد مبتلایان به بیماری ایدز وجود دارد، طرد شدن آنها از اجتماع و تبعیض می باشد که به نحوی تکامل فردی آنها را که ارتباط مستقیم با سلامت روانی دارد، تحت تأثیر خود قرار می دهد. در این ارتباط می توان فشارهای روانی متحمل شده در اثر بیماری و میزان تطابق و سازگاری با این فشارها را نام برد. برای مثال خانواده می تواند هم به عنوان منبع فشار روانی و هم به عنوان محلی برای حمایت از عضو بیمار عمل کند. راهبردهای مربوط به نقش خانواده به متغیرهای مختلفی مربوط است از جمله ویژگی هایی که در یک رابطه چند نفره وجود دارند، مثل انسجام رابطه و یا انعطاف پذیری آن رابطه. کاهش انسجام خانواده و افزایش تعارضات بین فردی می تواند منجر به کاهش انعطاف پذیری خانواده گردد که می تواند همراه با مشکلاتی در تعاملات آنها گردد. انسجام خانواده (پیوند هیجانی بین اعضای خانواده و احساس نزدیک بودن) از طریق احساس تعلق و پذیرش در سیستم خانواده ابراز می شود (مک کوئن^۵، ۱۹۹۷). فلدمن^۶ (۱۹۹۶) دریافت که انسجام پایین در خانواده می تواند منجر به افسردگی و پذیرش اجتماعی کاهش یافته شود. مویکنز^۷ (۱۹۸۹) نشان داده است انسجام پایین که با احساسات عدم تعلق همراه است، می تواند رفتارهایی را در اعضای خانواده به وجود آورد که منعکس کننده محیط خانواده است.

بنابراین خانواده مانند تمام ارگانیزم هایی که باید با محیط خود سازگار شوند، نیاز به سازمان بندی درونی دارد و این قواعد حاکم بر آن است که تعیین می کنند چگونه، چه زمانی و

-
1. Ireys
 2. Burr
 3. Carr
 4. Gramling
 5. McKeown
 6. Feldman
 7. Moeykens

با چه کسی ارتباط برقرار شود و همین سازمان‌بندی و قواعد آن است که الگوهای تعاملی ساختار خانواده را به وجود می‌آورند (کولاپیتو^۱، ۱۹۹۱). به عبارت دیگر ساختار خانواده عبارتست از یک سری درخواست‌های کارکردی یا کدهای نامرئی که روش تعامل اعضای خانواده را سامان می‌دهد (مینوچین^۲، ۱۹۷۴). به طور خلاصه ساختار مجموعه قواعد عملی خانواده را نشان می‌دهد که برای انجام اعمال مهم خانواده تکامل می‌یابد. ساختار چارچوبی را برای فهم الگوهای هماهنگ، تکراری و پایدار خانواده به وجود می‌آورد و تحت مجموعه‌ای از شرایط محیطی در حال تغییر به دنبال راههای سازگاری است.

از آنجا که سلامت خانواده‌ها در طول عمر خانواده دستخوش تغییر می‌گردد، این واقعیت که در یک مقطع زمانی خاص، خانواده از سلامت برخوردار است، تضمینی برای تداوم این وضعیت نیست. وقایع غیرمنتظره‌ای در سیستم خانواده رخ می‌دهند که می‌توانند خانواده را به وضعیت‌های جدید و غیر منتظره بکشانند. وقتی چنین وقایعی روی می‌دهند، روابط خانوادگی دگرگون شده و سیستم خانواده متزلزل می‌شود. برخی سیستم‌ها با ایجاد تغییر و تحول در قواعد و مقررات حاکم بر خود نسبت به این وقایع واکنش نشان می‌دهند که این امر به نوبه خود باعث بروز رفتارهای کارساز جدید بیشتری می‌شود. در سیستم‌های دیگر به جای تغییر مشکل، نوعی علامت و نشانه پزشکی یا روان‌شناختی ظهور می‌کند (وندن^۳، ۱۹۸۶). خانواده‌های سالم از چگونگی ساختار خود برای انطباق با شرایط جدید واقفند. این نوع انطباق با شرایط موجود از بروز اغتشاش در خانواده‌ها جلوگیری می‌کند. بنابراین در موقعیت‌های اختلالات مزمن وظیفه اصلی خانواده‌ها این است که معنای تازه‌ای برای خود بیافرینند که به آنها احساس شایستگی و لیاقت بدهد. خانواده باید اطمینان پیدا کند که قادر به مدیریت این بیماری است. بسیاری از خانواده‌ها، مخصوصاً آنهایی که بیماری غیرمنتظره به سراغ یکی از اعضای خانواده آنها می‌آید، خودشان را در قلمرو ناشناخته‌ای احساس می‌کنند که در آن هیچ راهنمایی وجود ندارد. تحت

-
1. Colapinto
 2. Minuchin
 3. Vanden

این شرایط خانواده نیاز دارد تا ساختار خودش را تغییر دهد تا با خواسته‌های متغیر و فزاینده بیماری سازگار شود (والش، ۲۰۰۳).

یکی از مدل‌هایی که برای تبیین ساختار خانواده و میزان انسجام و انعطاف‌پذیری آن بکار می‌رود، مدل سرکمپلکس است که در این پژوهش به منظور ارزیابی و تبیین ساختار خانواده بکار گرفته شده است. تاکنون بیش از ۷۰۰ مطالعه در مورد مدل سرکمپلکس چاپ شده است که در آن از پرسشنامه FACES استفاده شده است. این مدل در نظریه سیستم‌ها ریشه دارد و تغییرات تحولی خانواده‌ها و همچنین تغییرات مربوط به واکنش در برابر استرس‌زاها با این مدل تبیین می‌شوند. دو بعد مهم این مدل انسجام و انعطاف‌پذیری خانواده است که در این پژوهش به ارزیابی آنها در خانواده‌های سالم و خانواده‌های دارای عضو مبتلا به ایدز پرداخته شده است. انسجام بر ایجاد تعادل بین جدا بودن و باهم بودن تاکید دارد. انسجام پنج سطح دارد: ۱. خیلی پایین (اصلاً پیوندی وجود ندارد) ۲. پایین ۳. متوسط ۴. بالا ۵. خیلی بالا (درگیری هیجانی). سه سطح میانی (۲، ۳، ۴) به عنوان سطوح متعادل شناخته می‌شوند و در خانواده‌های با عملکرد بهینه دیده می‌شوند. سطوح افراطی یا نامتعادل (۱، ۵) در درازمدت برای رابطه مسأله‌ساز هستند. انعطاف‌پذیری در خانواده به میزان تغییر در رهبری خانواده، روابط بین نقش‌ها و قوانین رابطه گفته می‌شود. انعطاف‌پذیری بدین معناست که خانواده‌ها چگونه در عین تغییر، پایداری خود را حفظ می‌کنند. انعطاف‌پذیری پنج سطح دارد: ۱. انعطاف ناپذیر (سفت) ۲. تا اندازه‌ای انعطاف پذیر ۳. انعطاف پذیر ۴. خیلی انعطاف پذیر ۵. آشفته یا انعطاف‌پذیری بیش از حد. در این بعد نیز مثل بعد انسجام سه سطح میانی منجر به رابطه خوب در خانواده‌ها می‌شوند و ۲ سطح افراطی منجر به روابط مسأله‌ساز می‌شوند (اولسون، ۲۰۱۰).

هدف از این پژوهش مقایسه ساختار خانواده‌های سالم و دارای عضو بیمار است که فرض‌های زیر مورد آزمایش قرار گرفتند:

۱. تفاوت معناداری در میزان انسجام خانواده‌های سالم و خانواده‌های دارای عضو بیمار وجود دارد.
۲. تفاوت معناداری در انعطاف پذیری خانواده‌های سالم و دارای عضو بیمار وجود دارد.
۳. بین زنان و مردان از نظر گزارش میزان انسجام خانواده تفاوت معناداری وجود دارد.
۴. بین زنان و مردان از نظر گزارش میزان انعطاف‌پذیری خانواده تفاوت معناداری وجود دارد.

روش

جامعه آماری پژوهش حاضر شامل کلیه خانواده‌های ساکن در شهر تبریز می‌باشند. نمونه انتخابی شامل ۲۰۰ خانواده دارای عضو مبتلا به ایدز و ۲۰۰ خانواده سالم و بدون هر گونه عضو دارای بیماری مزمن می‌باشد. روش نمونه‌گیری خانواده‌های دارای بیمار مبتلا به ایدز به صورت در دسترس و خانواده‌های سالم به صورت خوشه‌ای می‌باشد. معیار شرکت در پژوهش شامل همکاری حداقل ۳ نفر از اعضای خانواده (در خانواده‌های سالم) و شرکت حداقل ۳ نفر از اعضای خانواده دارای بیمار مبتلا به ایدز (اعضای سالم و عضو بیمار) بود. در صورت پر نکردن پرسشنامه‌ها توسط حداقل دو نفر از اعضای خانواده و یا جواب دادن ناقص به سؤالات (بیش از ۱۰ سؤال) از نتایج آن پرسشنامه در تحلیل داده‌ها استفاده نمی‌شد.

ابزار

پرسشنامه FACES-IV: این پرسشنامه به منظور سنجش انسجام و انعطاف پذیری خانواده‌ها مورد استفاده قرار می‌گیرد و توسط اولسون ساخته شده است. این پرسشنامه آخرین نسخه ارزیابی خود-گزارشی خانواده برای سنجش انسجام و انعطاف‌پذیری خانواده است که دو بعد اساسی از مدل سرکمپلکس سیستم‌های خانواده و ازدواج را در بر می‌گیرد. نسخه‌های پیشین این پرسشنامه به نام‌های FACES-I، FACES-II و FACES-III بودند. بیش از ۱۲۰۰ مقاله و

پایان نامه یکی از نسخه‌های این پرسشنامه را بکار گرفته‌اند و یا از مدل سرکمپلکس استفاده کرده‌اند (کونسکی^۱، ۲۰۰۲). FACES-IV شامل ۸۴ سؤال است که ابعاد مربوط به انسجام (بریدگی عاطفی - درگیری هیجانی)، انعطاف پذیری (دارای مرزهای سخت - آشفتگی هیجانی) و ارتباط را اندازه‌گیری می‌کند. هدف از ایجاد نسخه جدید این پرسشنامه را می‌توان به این صورت خلاصه‌بندی کرد: توان بررسی تمام ابعاد تعادل و عدم تعادل در انسجام و انعطاف پذیری طبق مدل سرکمپلکس، ایجاد پایایی و روایی بالاتر و توان بررسی بالینی و ایجاد پرسشنامه‌ای که بتواند هم برای پژوهش و هم برای کار بالینی مفید واقع شود (اولسون، ۲۰۱۰). در پژوهش‌های متعددی ویژگی‌های روانسنجی این پرسشنامه گزارش شده است. در پژوهش اولسون (۲۰۱۰) نشان داده شد که ابعاد متعادل مقیاس انسجام و انعطاف‌پذیری همبستگی بالایی با هم دارند (۰/۶۰). پایایی (با روش آلفای کرونباخ) برای بررسی همسانی درونی زیر مقیاس‌ها نشان داد که پایایی زیرمقیاس درگیر بودن^۲ برابر با ۰/۷۷، زیرمقیاس گسستگی عاطفی برابر با ۰/۸۷، انسجام متعادل برابر با ۰/۸۹، آشفتگی برابر با ۰/۸۶، انعطاف‌پذیری متعادل برابر با ۰/۸۴، سفت بودن برابر با ۰/۸۲ است (اولسون، ۲۰۱۰). همچنین نتایج این پژوهش (اولسون، ۲۰۱۰) نشان داد که روایی این زیرمقیاس‌ها به ترتیب برابر با ۰/۸۴، ۰/۷۹، ۰/۸۶، ۰/۸۹، ۰/۷۸ و ۰/۸۸ است.

یافته‌ها

ویژگی‌های جمعیت‌شناختی شرکت‌کننده‌ها در جداول ۱ تا ۳ ارائه شده است. میانگین و انحراف‌استاندارد سن شرکت‌کنندگان به ترتیب ۳۶/۴۵ و ۵/۸۱ در خانواده‌های دارای عضو بیمار و ۳۷/۳۴ و ۴/۶۶ در خانواده‌های سالم بود. لازم به ذکر است که به دلیل پر کردن ناقص پرسشنامه‌ها تعداد ۱۸ پرسشنامه کنار گذاشته شد و در تحلیل داده‌ها از آنها استفاده نشد.

جدول ۱. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی شرکت‌کننده‌های پژوهش

درصد	فراوانی		درصد	فراوانی		
۲۴/۰۸	۹۲	بیکار	۳۹/۷۹	۱۵۲	زن	جنسیت
۷۵/۹۱	۲۹۰	شاغل	۶۰/۲۰	۲۳۰	مرد	
۱۰۰	۳۸۲	جمع کل	۱۰۰	۳۸۲	جمع کل	
			۴۴/۷۶	۱۷۱	مجرد	وضعیت
			۵۵/۲۳	۲۱۱	متاهل	تاهل
			۱۰۰	۳۸۲	جمع کل	

جدول ۲. شاخص‌های آماری شرکت‌کننده‌ها در متغیرهای مورد مطالعه به تفکیک جنس

مردان		زنان		
انحراف معیار	میانگین	انحراف معیار	میانگین	
۷/۹۶	۴۶/۳۷	۸/۳۴	۵۳/۲۱	انسجام
۸/۳۶	۴۴/۳۹	۹/۷۱	۶۱/۱۳	انعطاف‌پذیری
۸/۱۱	۴۵/۶۶	۸/۲۹	۵۸/۱۸	کل

جدول ۳. ضریب همسانی درونی (آلفای کرونباخ) برای نمره کلی و مولفه‌های پژوهش

مردان	زنان	متغیر
۰/۸۳	۰/۸۶	انسجام
۰/۸۶	۰/۸۸	انعطاف‌پذیری
۰/۸۵	۰/۸۷	کل

روش

به منظور بررسی سؤالات پژوهش از تحلیل واریانس چند متغیره استفاده شده است. فرضیه اصلی پژوهش این بود که بین خانواده‌های سالم و دارای عضو بیمار از نظر میزان انسجام و

اثر بخشی آموزش گروهی مادران طلاق با... ۵۱

انعطاف پذیری تفاوت معناداری وجود دارد. همچنین نتیجه آزمون کالموگروف - اسمیرنف برابر با $K-S = 0/08$ بود که نشان می دهد داده ها توزیع نرمال دارند.

جدول ۴. نتایج تحلیل آزمون واریانس چند متغیره خانواده های سالم و دارای عضو بیمار

منبع	متغیرهای وابسته	مجموع مجذورات	درجه آزادی	میانگین مجذورات	F	سطح معنی داری	مجذورات
گروهها	انسجام	۶۸/۴۷	۱	۳۴/۲۳	۴/۴۶	۰/۰۰۲	۰/۰۱۱
	انعطاف پذیری	۷۱/۲۳	۱	۳۵/۶۱	۸/۱۳	۰/۰۰۵	۰/۰۱۷
خطا	انسجام	۱۷۱/۵۴	۳۸۰	۷/۶۶			
	انعطاف پذیری	۲۴۵/۳۷	۳۸۰	۴/۳۸			

نتایج جدول بالا نشان می دهد تفاوت معناداری بین خانواده های سالم و دارای عضو بیمار از نظر میزان انسجام و انعطاف پذیری وجود دارد.

جدول ۵ نتایج تحلیل واریانس چند متغیره را در گروه زنان و مردان نشان می دهد.

جدول ۵. نتایج تحلیل واریانس چند متغیره در گروه زنان و مردان

منبع	متغیرهای وابسته	مجموع مجذورات	درجه آزادی	میانگین مجذورات	F	سطح معنی داری	مجذورات
گروهها	انسجام	۴۵/۲۵	۱	۲۲/۶۲	۴/۷۴	۰/۰۰۳	۰/۰۱۰
	انعطاف پذیری	۶۹/۸۳	۱	۳۴/۹۲	۴/۵۸	۰/۰۰۶	۰/۰۰۹
خطا	انسجام	۱۲۳/۳۶	۳۸۰	۴/۷۷			
	انعطاف پذیری	۱۰۲/۳۳	۳۸۰	۷/۶۱			

نتایج جدول ۵ نشان می دهد که بین زنان و مردان نیز از نظر میزان انسجام و انعطاف پذیری تفاوت معناداری وجود دارد، هرچند این تفاوت در متغیر انعطاف پذیری بیشتر است ($p < 0/006$).

بحث

در این پژوهش به مقایسه میزان انسجام و انعطاف‌پذیری و سازگاری معنوی خانواده‌های دارای عضو بیمار مبتلا به ایدز و خانواده‌های سالم پرداخته شد. یافته‌های این پژوهش نشان داد که خانواده‌های دارای عضو بیمار مبتلا به ایدز انسجام و انعطاف‌پذیری کمتری نسبت به خانواده‌های سالم تجربه می‌کنند. همچنین بین زنان و مردان از نظر میزان انسجام و انعطاف‌پذیری تفاوت وجود دارد و زنان در این متغیرها نمرات بیشتری کسب کرده‌اند تا مردان. در این زمینه می‌توان فرض‌های گوناگونی را در نظر گرفت. به عنوان مثال ممکن است بعد از ابتلا به ایدز تعادل پیشین موجود در ساختار خانواده بیماران به هم بریزد و از حالت بهنجار خود خارج شود. فرض دوم می‌تواند این باشد که خانواده این بیماران دچار بحران شده است و در جستجوی تعادل جدیدتری است که این فرض هماهنگ با مفهوم سیرننتیک (وینر^۱، ۱۹۴۸) در نظریه سیستم‌ها می‌باشد. در این نظریه تأکید بر اینست که هر سیستمی بعد از، از دست دادن تعادل با استفاده از مدارهای پسخوراند، مجدداً سیستم را تنظیم کرده و به حالت تعادل باز می‌گرداند و تعادل جدیدتر در سطح سازگارانه‌تری نسبت به تعادل قبلی قرار دارد. زیرا با تغییرات به وجود آمده در محیط انطباق پیدا کرده است. در واقع به وجود آمدن بحران آغازگر از هم پاشیدن تعادل می‌شود و در اینجاست که خانواده باید نقطه تعادل دیگری برای خود انتخاب کند. این نقطه تعادل می‌تواند مساوی با مفهومی باشد که اعضای خانواده به بیماری می‌دهند. اگر این مفهوم با شرایط تحولی خانواده سازگار باشد، می‌تواند تعادل بهینه‌تری ایجاد نماید، در غیر این صورت تعادل خانواده دچار واپس‌روی می‌گردد. بنابراین به نظر می‌رسد در خانواده‌های دارای بیمار مبتلا به ایدز مقابله سالمی با این مسأله وجود ندارد و یا انعطاف‌پذیری آنها در حدی نیست که بتوانند سیستم مقابله‌ای سالمی را به وجود آورند. البته در پژوهش

حاضر مرحله چرخه زندگی خانواده‌ها مورد بررسی قرار نگرفته است، به همین دلیل نمی‌توان در این مورد نظر خاصی ارائه داد.

در به وجود آوردن این تعادل متغیرهای عمده‌ای نقش دارند که می‌توان آنها را به ۲ دسته عمده تقسیم کرد: متغیرهای مربوط به فرد بیمار و متغیرهای مربوط به واکنش اعضای خانواده در برابر فرد بیمار و بیماری.

متغیرهای مربوط به فرد بیمار را می‌توان به چند دسته تقسیم کرد که عبارتند از باورها و نگرش‌های فرد بیمار نسبت به بیماری، طرحواره‌های فرد بیمار در مورد بیماری و عوامل رفتاری مربوط به فرد بیمار.

در حیطه باورها و نگرش‌های فرد بیمار نسبت به بیماری ترس‌ها و عقاید فرد جای می‌گیرند. زیرا به دلیل ترس‌های موجود از ایدز و چون این بیماری در کشورهای صنعتی اغلب همراه با همجنس‌بازی و مصرف مواد مخدر بوده است، بیماران مبتلا به ایدز و خانواده‌شان اغلب احساس بی‌آبرویی می‌کنند. یکی از نخستین پرسش‌های آنها اینست که آیا باید به کسی بگویم؟ اگر آری به چه کسی؟ خیلی از بیماران مبتلا به HIV موضوع را حتی به خانواده نزدیک خود هم نمی‌گویند (سوسا، ۱۹۹۹). آنها نگران این مسأله‌اند که خانواده، دوستان، همسایه‌ها و همکاران طردشان کنند. این مسأله به انزوای این افراد می‌انجامد. در نتیجه از حمایت‌های اجتماعی که در هنگام شدت یافتن بیماری به آنها نیاز دارند، محروم می‌مانند. همه این عوامل بر تکان روحی حاصل از تشخیص برای خانواده و دوستان بیمار می‌افزاید.

در حیطه طرحواره‌های فرد در مورد بیماری می‌توان به اطلاعات و آگاهی‌های فرد و نحوه پردازش این اطلاعات اشاره کرد. به عنوان مثال حوادث بحرانی اطلاعات جدیدی درباره جهان فراهم می‌سازند که ممکن است با طرحواره‌های ذهنی از پیش موجود یک شخص ناهماهنگ باشد. مقابله کردن با این تجارب نیاز به ساخت مجدد فرض‌ها در مورد جهان دارد تا با حادثه انطباق یابد و یا تعریف مجدد حادثه به نحوی باشد تا در چارچوب دنیای شخصی فرد قرار

گیرد (فلاول^۱، ۱۹۷۶). این امر می‌تواند با انعطاف پذیری افراد در مورد مقابله با بیماری مزمنی مثل ایدز رابطه مستحکمی داشته باشد. در واقع برخی از مشکلات سلامت به نسبت برخی دیگر تهدید بزرگتری برای بیمار پدید می‌آورند و هر چه تهدید برای بیمار بزرگتر باشد احتمال سازگاری او با شرایط مشکل‌تر خواهد بود.

در پژوهشی در ایران (نجم‌کلاهی و همکاران، ۱۳۸۸) فقدان آگاهی در مورد راه‌های انتقال و پیشگیری از بیماری ایدز یکی از عوامل مهم ابتلای بیماران معرفی شده است. در این پژوهش بیشتر بیماران اذعان نموده‌اند که قبل از تشخیص، هیچ اطلاعی از ایدز و ماهیت آن نداشتند. آنها ذکر نمودند که فقط اسم بیماری و خطرناک بودن و مرگ‌آور بودن آن را می‌دانستند و علاقمند به خواندن مطلب در زمینه بیماری نبودند. از سویی آنها خود را در معرض خطر بیماری ندیده و تهدید آن را حس نکرده بودند.

عوامل رفتاری مربوط به بیماری را می‌توان در واکنش‌های بیمار نسبت به بیماری جستجو کرد. فرانکلین شانتس (۱۹۷۵؛ به نقل از سارافینو، ۲۰۰۰) با مشاهده بیماران در مراکز بهداشتی توالی این واکنش‌ها را به این شکل شرح داده است: (۱) شوک (۲) مواجهه (۳) عقب‌نشینی. شوک ممکن است کوتاه‌مدت یا درازمدت باشد و همچنین از نظر میزان شدت متفاوت است که این امر می‌تواند بستگی به هشدار قبلی داشته باشد (غیرمنتظره بودن بیماری). در مرحله مواجهه بیمار با حقیقت تلخ بیماری‌اش روبرو می‌شود که همراه با از هم گسیختگی تفکر است. در مرحله عقب‌نشینی افراد از استراتژی‌های اجتناب مثل انکار کردن مشکل یا پیامدهای آن استفاده می‌کنند. بیماران با استفاده از عقب‌نشینی به عنوان اساس عملیات به تدریج در طول زمان با واقعیت روبرو می‌شوند و با مشکل سلامت و پیامدهای آن به درجاتی سازگاری پیدا می‌کنند.

در پژوهش حاضر میزان انعطاف‌پذیری خانواده‌های مبتلا به ایدز کمتر از میزان آن در خانواده‌های عادی است. این مساله می‌تواند به دلیل داغ‌ننگ بیماری در ایران باشد. این بیماری

چهار مشخصه دارد که میزان ننگ را در آن افزایش می‌دهد. اول اینکه در این بیماری فرد مسئول بیماری خود است. چرا که راه‌های انتقال بیماری رفتارهایی است که اجتناب‌پذیر و اختیاری است. همچنین ایدز بیماری است که غیرقابل تغییر و کشنده است. سومین مسأله سرایت بیماری است که بیشترین میزان ننگ به آن وابسته است و در نهایت این که در مراحل پیشرفته بیماری به جدا شدن کامل فرد بیمار از دیگران می‌انجامد (سورلیس^۱، ۲۰۰۱)

در زمینه عوامل مربوط به واکنش‌های اعضای خانواده در برابر بیماری می‌توان به عوامل مختلفی اشاره کرد. طبق نظریه بحران، سازگاری با ارزیابی شناختی فرد از تأثیر مشکل بهداشتی بر زندگی‌اش آغاز می‌شود. نتیجه این ارزیابی به فرد کمک می‌کند تا رشته‌ای از کارهایی را که برای کنار آمدن با بیماری نیاز دارد تنظیم کند و مهارت‌های سازگاری مختلفی را برای به انجام رساندن آنها به کار بندد. افراد خانواده لازم است سازگاری‌های مشابهی پیدا کنند و این افراد در کمک به بیماران برای دستیابی به هر هدفی اهمیت حیاتی دارند. اگر افراد صاحب اعضای خانواده‌ای باشند که فعالانه در درمان، تشویق به خودکفایی و پاسخ به نیازهای آنان به شیوه دلسوزانه و حساس مشارکت می‌کنند، احتمال دارد به شکلی توفیق‌آمیز با بیماری مزمنشان سازگاری پیدا کنند (استانیس^۲، ۱۹۹۸). از طرف دیگر اعضای یک خانواده به صورت مساوی با بیماری عضو مبتلا سازگار نمی‌شوند. میزان انطباق هر یک از اعضای خانواده بستگی به مرحله تحولی او و نقش او در خانواده دارد. مقابله با بیماری مزمن در اواخر بزرگسالی بهنجارتر تلقی می‌شود تا در اوایل نوجوانی. بنابراین به نظر می‌رسد سن افراد نیز عامل مهمی در نحوه مقابله آنها باشد.

همچنین یافته‌های این پژوهش نشان داد زنان نسبت به مردان نمرات بیشتری در متغیرهای انسجام و انعطاف‌پذیری دارند. یکی از دلایل این امر می‌تواند این باشد که زنان نقش مراقبت-کنندگی بیشتری تجربه می‌کنند تا مردان. منبع عمده حمایت اجتماعی کودکان و اغلب

بزرگسالانی که بیمارند، معمولاً اقوام نزدیک آنان، مخصوصاً زنان هستند. این گروه‌ها حمایت‌های اطلاعاتی و عاطفی را برای ایشان فراهم می‌آورند. در اغلب موارد افراد مراقب بیمار، اعضای مؤنث خانواده هستند. وتزل^۱ و فلدمن^۲ (۱۹۹۸) گزارش کرده‌اند که سطوح انسجامی که توسط زنان و مردان گزارش می‌شود، تأثیر متفاوتی بر انطباق فردی و اجتماعی آنها دارد. انسجام پایین خانواده در زنان به صورت افسردگی گزارش می‌شود، در حالیکه در مردان اینطور نیست. زنان به احتمال بیشتری احساس انزوا می‌کنند، وقتی ارتباط نزدیک آنها دچار مشکل می‌شود تا مردان (مک کوبی^۳، ۱۹۹۰). هرچند مردان میل بیشتری به نزدیکی با والدین خود دارند، سطح نزدیکی آنها با والدین به سطح زنان نمی‌رسد و آنها حساسیت کمتری نسبت به قطع ارتباط در خانواده دارند تا زنان (فیشر^۴، مونس^۵، و گرین^۶، ۱۹۹۶).

مکانیسم عمده‌ای که از طریق آن حوادث چرخه زندگی منجر به کاهش انسجام خانواده می‌شود، ارتباط است (لیتزینگر^۷ و گوردون^۸، ۲۰۰۵). حوادث استرس‌زایی مثل بیماری مزمن منجر به کاهش گری، افزایش خصومت، انتقاد و منفی‌گری در خانواده می‌شود. در این میان زنان نسبت به مردان توجه بیشتری به محتوای پیام‌های ارتباطی خانواده دارند و انتقاد بیشتری از کیفیت ارتباط در خانواده می‌کنند، اما مردان با وجود انتقاد کمتر از رابطه تأثیر اندکی از نارضایتی زنان می‌پذیرند. به طور کلی ارزیابی مردان از انسجام براساس رضایت کلی آنها از رابطه قرار دارد و نه رضایت از یک جنبه خاص (فینچام^۹، ۲۰۰۴). با توجه به یافته‌های این پژوهش می‌توان گفت مردان در موقعیت‌های استرس‌زا رضایت کمتری نسبت به زنان دارند.

-
1. Wentzel
 2. Feldman
 3. Mccoby
 4. Fischer
 5. Munsch
 6. Greene
 7. Litzinger
 8. Gordon
 9. Fincham

بیماری بر زمان با هم بودن اعضای خانواده نیز تأثیر می‌گذارد. به عبارت دیگر بیماری خواسته‌هایی را بر خانواده تحمیل می‌کند که میزان با هم بودن آنها را کاهش داده و استرس آنها را نیز افزایش می‌دهد و این امر تأثیر قدرتمندی بر انسجام خانواده دارد. به عنوان مثال مراقبت‌های دوران بیماری از یک طرف و نگرانی ناشی از داغ ننگ بیماری و پنهان نمودن آن از دیگران می‌تواند ساختار خانواده را دچار واپس‌روی کند (اورتنر^۱، ۱۹۷۵).

یکی از عوامل دیگری که هنگام ابتلا به ایدز میزان انسجام آن را کاهش می‌دهد، رضایت از روابط جنسی برای فرد بیمار و همسرش تحت تأثیر قرار می‌گیرد. ابعادی که در روابط جنسی تحت تأثیر قرار می‌گیرد، میزان تعهد به همسر (کاپینوس^۲ و جانسون^۳، ۲۰۰۳)، خوگیری نسبت به همسر (لنینگهام^۴ و همکاران، ۲۰۰۱)، و داشتن روابط خارج از ازدواج (لیو^۵، ۲۰۰۰) است. همه این عوامل تأثیر منفی بر انسجام خانواده دارد.

در تبیین تفاوت زنان و مردان در انسجام و انعطاف‌پذیری می‌توان گفت زنان مسئولیت مراقبت‌کنندگی بالاتری دارند تا مردان. زنان آسان‌تر از مردان نقش مراقبت‌کنندگی را می‌پذیرند. میزان درگیر شدن مردان در فعالیت‌های مراقبت‌کنندگی به مهارت‌های آنان در این زمینه نیز بستگی دارد. هرچه مهارت مردان در این زمینه بیشتر باشد، میزان درگیر شدن آنها در مراقبت‌کنندگی نیز بیشتر خواهد بود.

با توجه به یافته‌های پژوهش حاضر می‌توان گفت مردان درگیری کمتری در مراقبت‌کنندگی از بیمار دارند و از طرف دیگر با توجه به اینکه زنان مهارت‌های ارتباطی (مثل همدلی) بالاتری نسبت به مردان دارند، اکثر بیماران در حیطه ارتباط، بیشتر به اعضای مونث خانواده اعتماد می‌کنند و موضوع بیماری را بیشتر با آنها در میان می‌گذارند تا مردان. در نتیجه زنان انعطاف‌پذیری نقش بیشتری را گزارش می‌کنند تا مردان.

-
1. Orthner
 2. Kapinus
 3. Johnson
 4. Laningham
 5. Liu

از طرف دیگر مک درمید^۱ و همکاران (۱۹۹۰) دریافتند که هرچه زنان مهارت بیشتری در مراقبت کنندگی داشته باشند، مردان ترجیح می دهند کمتر در فعالیتهای مراقبتی درگیر شوند. برخی از زنان با ایفای نقش سنتی خود، مانع شرکت مردان در فعالیتهای مربوط به بیمار می شوند و از این طریق رابطه مرد و عضو بیمار را محدود می کنند. آنها از این طریق مانع تلاش همکارانه بین خود و مردها می شوند و فرصت مردان را برای یادگیری نقش مراقبت کنندگی کاهش می دهند که این مساله می تواند تأثیر عمده‌ای بر انسجام و انعطاف پذیری گزارش شده توسط مردان داشته باشد.

در یک جمع بندی کلی می توان دو محور عمده بیماری مزمن را اینطور توصیف نمود. در محور اول که عمودی است، بعد زمان وجود دارد. زمان می تواند سن افراد، چرخه زندگی خانوادگی و فردی آنها باشد. در محور دوم (محور افقی) مسائل مربوط به بیماری (نحوه شروع، مسائل روانی-اجتماعی، نحوه واکنش خانواده و غیره) وجود دارد. بررسی هر کدام از این مسائل به طور جداگانه می تواند آگاهی ما را نسبت به این مساله افزایش دهد.

منابع فارسی

گزارش مرکز مدیریت بیماری‌ها: دکتر گویا و همکاران. (۱۳۸۳). *کنگره اپیدمیولوژی*، زاهدان. نجارکلائی، فاطمه؛ نیکنامی، شمس‌الدین؛ امین شکروی، فرخنده؛ و احمدی، فضل اله (۱۳۸۸). ادراک و رفتار بیماران مبتلا به ایدز: یک پژوهش کیفی. *فصلنامه علمی-پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی کرمانشاه*. سال سیزدهم، شماره سوم، ۲۳۴-۲۲۰.

منابع لاتین

- Carr, R. I., Gramling, L. F. (2004). Stigma: a health barrier for women with HIV/AIDS. *Journal of Association Nurses AIDS Care*, 15 (5), 30-39.
- Colapinto, J. (1991). Structural family therapy. In A. S. Gurman & D. P. Kniskern (Eds.), *Handbook of Family Therapy*. New York: Brunner/Mazel.
- Feldman, R. T. (1996). Perceived cohesion and depression among women. *Journal of Personality & Social Psychology*, 17, 103-112.
- Fincham, F. D. (2004). Communication in marriage. In A. L. Vangelisiti. (Ed.), *Handbook of family communication* (pp. 83-104). USA: Lawrence Erlbaum Associates.
- Fischer, J. L., Munsch, J., & Greene, S. M. (1996). Adolescence and intimacy. In G. R. Adams, R. Montemayor, & T. P. Gullttton (Eds.), *Psychosocial development during adolescence* (pp. 95-129). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Flavell, J. H. (1976). Metacognitive aspects of problem solving. In L. B. Resnick (Ed.), *The nature of intelligence* (pp. 231-235). Hillsdale, NJ: Erlbaum.
- Kapinus, C. A., & Johnson, M. P. (2003). The utility of family life cycle as a theoretical and empirical tool. *Journal of Family Issues*, 24, 155-184
- Kownesky, H. (2002). Reliability and cross validity in anorexia neurosis. *Journal of Family Psychology*, 34, 119-124.
- Laningham, J. V., Johnson, D. R., & Amato, P. (2001). Marital happiness, marital duration, and the U-shaped curve: evidence from a five-wave panel study. *Social Forces*, 78, 1313-1341.
- Litzinger, S., & Gordon, K. C. (2005). Exploring relationships among communication, sexual satisfaction, and marital satisfaction. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 31, 409-424.
- Liu, C. (2000). A theory of marital sexual life. *Journal of Marriage and Family*, 62, 363-374.
- Mccoby, E. (1990). Gender and relationships. *American Psychology*, 45, 513-520.
- McKeown, R. E. (1997). Family structure and cohesion, and depressive symptoms in adolescence. *Journal of Research on Adolescence*, 7, 267-282.
- McDermid, S. M. (1990). Changes in marriage associated with the transition to parenthood. *Journal of Marriage and Family*, 52, 475-486.
- Minuchin, S., Rosman, B. L., & Baker, L. (1987). *Psychosomatic Families*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Moeykens, D. J. (1989). Cognitive-behavioral and family factors in differentiation of depressive and anxiety disorders. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 61, 878-886.
- Olson, D. H. (2010). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22, 144-167.
- Orthner, D. K. (1975). Leisure activity patterns and marital satisfaction ovar the marital career. *Journal of Marriage and Family*, 37, 91-102.

- Smit, R. (2007). Living in an Age of HIV and AIDS: Implications for families in South Africa. *Nordic Journal of African Studies*, 16, 161-178.
- Sousa, K. H. (1999). Dimensions of health related quality of life in persons with HIV disease. *Journal of Advanced Nursing*, 29, 178-187.
- Stanis, S. (1998). Measuring quality of life in the evaluation of health care. *Nursing Standards*, 12, 36-39.
- Surlis, S. A. (2001). HIV positive patients' experiences of stigma during hospitalization . *Journal of Association of Nurses AIDS care*, 12, 68-77.
- Vanden, G. R. (1986). Psychotherapy Research: A special issue. *American Psychologist*, 41, 111-113.
- Walsh, F. (2003). *Normal family processes*. Guilford press: New York.
- Wentzel, K. R., & Feldman, S. S. (1996). Relations of cohesion and power in family dyads to social and emotional adjustment during early adolescence. *Journal of Research on Adolescence*, 2, 225-244.
- Wiener, N. (1948). Cybernetics. *Scientific American*, 179, 14-18.