

Research Paper**The Social Support Needs of Family Caregivers of Patients With Multiple Sclerosis: A Qualitative Study**Bita Sadeghi¹, *Fatemeh Estebarsari¹, Abbas Ebadi^{2,3}, Maryam Rasouli⁴, Elaheh Sadeghi⁵

1. Department of Community Health Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
2. Behavioral Sciences Research Center, Life Style Institute, Baqiyatallah University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
3. Nursing Faculty, Baqiyatallah University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
4. Cancer Research Center, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
5. Department of medical surgical nursing, Faculty of Nursing, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.



Citation Sadeghi B, Estebarsari F, Ebadi A, Rasouli M, Sadeghi E. [The Social Support Needs of Family Caregivers of Patients With Multiple Sclerosis: A Qualitative Study (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2022; 23(1):68-87. <https://doi.org/10.32598/RJ.23.1.3330.1>

<https://doi.org/10.32598/RJ.23.1.3330.1>

**ABSTRACT**

Objective Multiple sclerosis (MS) is one of the most common chronic progressive neurological diseases. It is the non-traumatic cause of neurological disability in adults. This disease increases the patient's need for care due to the progressive course of disease that intensifies the symptoms over time. Family caregivers of these patients have different challenges and needs for caregiving. The present study aims to investigate the supportive needs of family caregivers of patients with MS in Iran.

Materials & Methods This is a qualitative study conducted in MS Association of Isfahan, Iran in 2018-2019 for 8 months. Participants were selected by a purposive sampling method who included 8 patients, 13 family caregivers, and 4 treatment staff. Semi-structured interviews were used to survey the supportive needs of caregivers. Interviews took about 30-60 minutes. Sampling and data collection were saturated after 25 interviews. We used Guba and Lincoln's criteria (credibility, dependability, transferability, and conformability) to evaluate and validate the data. The contract content analysis technique was used to analyze the data.

Results The results of analysis yielded 795 initial codes. After merging these codes based on common features, 562 codes were remained. The supportive needs of family caregivers of MS patients were presented in three main categories (creating interaction opportunities to reduce isolation, empathetic interaction with peers and treatment staff, and financial support) and nine sub-categories.

Conclusion Most of the family caregivers of MS patients in Iran do not receive adequate social and systemic supports from health care providers and do not have access to support resources. Policymakers and health caregivers should provide the required supporting programs for these caregivers so that they can optimally play their role in caregiving MS patients, especially at home, while receiving appropriate social and systemic supports.

Keywords Multiple sclerosis, Family caregivers, Social support, needs, Iran

Received: 10 May 2021

Accepted: 09 Oct 2021

Available Online: 01 Apr 2022

*** Corresponding Author:****Fatemeh Estebarsari, PhD****Address:** Department of Community Health Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.**Tel:** +98 (912) 4711589**E-Mail:** fa_estebarsari@yahoo.com

Extended Abstract

Introduction

Multiple sclerosis (MS) as a chronic progressive disease is the most common non-traumatic cause of neurological disability in young adults [1, 2]. Statistics estimate that more than 2.5 million people around the world live with this disease [3]. In Iran, its prevalence has been reported in about 60000 people [4]. Iran is among the top 10 countries in the world with the highest incidence of MS [5]. The patients with progressive MS may gradually experience a wide range of functional limitations [6, 7]. In the long run, the patients are not able to perform the daily living activities alone and need help from others; therefore, a family member (such as a spouse, parents or children) usually becomes their caregiver [8, 9]. Caregiving of a person with a chronic disease creates a lot of stress in the caregiver and families; the patient's biological, social, and psychological needs take precedence, and caregivers become exhausted due to excessive pressures and demands [10]. The caregiving of MS patients is different from the caregiving of people with other chronic diseases, because the course of the disease is not clear and the caregiver cannot predict the occurrence, recurrence or functional ability of the patient during the day [11, 12]. Caregivers need support from family and society to be able to optimally perform their caregiving role; the lack of support has a negative impact on their physical, psychological and social health [3, 7, 13, 14]. The caregivers and families of MS patients believe that the medical team and therapists are sometimes unable to fully understand their demands and needs [15].

Studies in Iran have indicated the lack of social support resources for the families of MS patients. Most studies in the field of MS have focused on the patients; a few studies have been conducted on family caregivers of these patients and their needs. Most of the studies conducted on family caregivers of MS patients in other countries have demonstrated the different needs and challenges of these caregivers. It is essential to pay attention to the needs and problems of this group of caregivers in Iran with different cultural contexts. Recognizing these needs and challenges can be useful for proper planning to solve the problems of family caregivers in Iran. Therefore, this study aims to investigate the supportive needs of family caregivers of patients with MS in Iran (Table 2).

Materials and Methods

This is a qualitative study using the contract content analysis conducted in MS Association of Isfahan, Iran. Participants were selected by a purposive sampling method. Semi-structured interviews were conducted with 8 patients, 13 family caregivers and 4 treatment staff (neurologist, nurse and psychologist). Inclusion criteria were willingness to participate in the study, age ≥ 18 years, ability to describe care experiences, family caregivers with a work experience of at least one year for a patient with MS, treatment staff with at least one year of work experience in departments related to MS patients, and patients having diagnosed MS for at least one year. The exclusion criteria were any physical or mental disorders in caregivers, inability to communicate, and lack of willingness or ability to continue participation. Maximum diversity in demographic information and caregiving experiences was considered in the selection of participants.

Study data were collected from September 2018 to April 2019 for eight months. Interviews took about 30-60 minutes. Each interview began with open-ended questions. For instance: "Please talk about your experience about needs and problems of caregiving", or "What factors are involved in the needs and problems of caregiving?". In cases of the need for more specialized interviews, follow-up questions were asked, such as: "Can you give an example", or "What do you think about this case?". All interviews were conducted in a quiet and private environment selected by the participants (MS Association, participants' home, or workplace). They were simultaneously transcribed, and then coded and analyzed several times. The research process was based on an inductive reasoning approach, and sampling and data collection were saturated after 25 interviews.

The data were analyzed by the contract content analysis according to Graneheim and Lundman (2004). In this method, researchers immerse themselves in the data to emerge a new insight [16]. We used four criteria of credibility, dependability, transferability and conformability of Guba and Lincoln to evaluate and validate the data [17]. To increase credibility, prolonged exposure with data, codes, and emerging classes (for 8 months) and peer review process were used. Feedbacks were also received from each participant about the codes and their interpretations. To confirm the dependability and conformability of the data, the peer review process was used in which one-week meetings were held between the second and third authors (one supervisor and a PhD student in nursing) and all stages of the research process including codes and classes were checked. The data collection and analysis was comprehensively described to ensure data transferability.

Table 1. Demographic characteristics of the participants

Number of Participants	Role	Age (y)	Gender	Education	Occupation
P1	Patient	40	Female	Bachelor's degree	Unemployment
P2	Caregiver (spouse)	38	Female	Bachelor's degree	Housewife
P3	Treatment staff	30	Female	Bachelor's degree	Nurse
P4	Caregiver (spouse)	58	Female	Elementary school	Housewife
P5	Caregiver (spouse)	46	Male	Diploma	Employed
P6	Treatment staff	52	Male	Specialist	Neurologist
P7	Caregiver (spouse)	38	Female	Diploma	Housewife
P8	Treatment staff	38	Female	Bachelor's degree	Nurse
P9	Caregiver (father)	52	Male	Diploma	Retired
P10	Caregiver (spouse)	45	Female	Bachelor's degree	Employed
P11	Caregiver (mother)	48	Female	Bachelor's degree	Employed
P12	Caregiver (child)	33	Female	Elementary school	Housewife
P13	Caregiver (mother)	61	Female	Bachelor's degree	Retired
P14	Caregiver (spouse)	50	Male	Elementary school	Self-employed
P15	Family caregiver	26	Female	Bachelor's degree	Employed
P16	Caregiver (spouse)	38	Male	Bachelor's degree	Employed
P17	Caregiver (mother)	57	Female	Elementary school	Housewife
P18	Treatment staff	26	Female	Bachelor's degree	Nurse
P19	Patient	44	Female	Elementary school	Housewife
P20	Patient	42	Male	Diploma	Employed
P21	Patient	22	Female	Bachelor's degree	Student
P22	Patient	25	Female	Bachelor's degree	Student
P23	Patient	33	Male	Master's degree	Unemployed
P24	Patient	30	Female	Bachelor's degree	Housewife
P25	Patient	40	Female	Bachelor's degree	Housewife

Results

A total of 25 people participated in this study. The mean age of the participants was 44 years (26 to 61 years old). Most of the participants were female (87%), married (73%), and the patient's mother or spouse (68.41%), and most of the family caregivers held a diploma or lower degrees (63.15%) (Table 1).

Creating interaction opportunities to reduce isolation

This category indicates that caregivers and their patients reduced or even cut off contact with others to get rid of it due to misconceptions about MS. This social isolation or loneliness seeking is the beginning for other problems.

Table 2. The needs of family caregivers of patients with MS in Iran

Main Category	Sub-category
Creating interaction opportunities to reduce isolation	Avoiding getting pity and compassion from others
	Rejection of the disease
	Reluctance to social interactions
Empathetic interaction with peers and treatment staff	Attention of the treatment group is only to the patient
	Insufficient professional support
	Increasing the tolerance by using the experiences of peers
Financial support	Losing job
	Costly treatment
	Inadequate organizational support and limited access to medical resources

Archives of
Rehabilitation

Avoiding getting pity and compassion from others

Participants believed that when extreme attention was paid to the patient, a bad feeling such as sense of pity was induced to the patient and the patient tended to reduce the relationship or even cut off it with others. In this way, the patient was accompanied by the caregiver voluntarily or involuntarily. «My daughter hates the extreme attention of others to her because of her illness. when someone asks me a question about her physical or mental condition, she asks me not to talk to them. I have to stay home because of her» (Participant no. P13).

Rejection of the disease

According to the participants, one of the main reasons for avoiding social interactions by the patient and the caregiver was non-acceptance of the disease, which was due to insufficient knowledge and awareness about the disease and fear of the patient's unknown future and care needs. «When my wife heard that she had MS, she completely lost her self-confidence. At that moment, she could not stand on her feet. We were very careful not let others to know about her disease. We spent our time at home for a long time and didn't go anywhere. We are still in the same condition.» (Participant no. P5).

Reluctance to social interactions

Sometimes the patient's reluctance to have leisure activities such as travel and communication with others for psychological and physical reasons prevented the caregiver from participating in social activities; even the caregiver became reluctant to perform leisure activities for reasons such as psychological burden of caregiving. «I can't leave my son alone at home! even if I can and go to my sister or brother's house, I always think of him. I don't have the patience to talk to people.» (Participant no. P4)

Empathetic interaction with peers and treatment staff

An open conversation between the treatment staff and caregivers about conditions and related needs can lead to a better sense of satisfaction in the family. One of the needs they mentioned was the friendship with other patients and caregivers, which leads to a better understanding of the disease and gaining hope.

Attention of the treatment group is only to the patient

Only attention of the treatment group to the patient and insufficient attention to family caregivers caused caregivers to feel lonely and unsupported against the challenges and problems of caregiving, and be less prepared for their roles. «If there is a program or counseling, it is because of our illness, but not if you mean me. They do not counsel me» (Participant no. P15).

Insufficient professional support

Other factor that caused the lack of empathetic communication with the treatment group was the lack of adequate professional support for patients and family caregivers. The high workload in medical centers make health care providers unable to pay attention to caregivers. «I expect more aids. We come a long distance even without receiving any financial aid for commuting. We have been referring to this center for several years; however, the relationships and supports should be better» (Participant no. P13).

Increasing the tolerance using the experiences of peers

Forming a group of peers to use their useful experiences has a great effect on creating hope for MS patients and their caregivers. Introducing the patients who continue their jobs and social life, despite of suffering from MS, is another effective step for improving people's attitude towards the MS. «Caregivers and patients with different

conditions of the disease should talk to each other in a group about their stress and how to reduce it. They can be in contact with each other and know about the course of the disease.” (Participant no. P5)

Financial support

Financial problems and treatment costs were some of the concerns that many caregivers implicitly or explicitly spoke about it in the present study.

Losing the job

Most participants believed that caregiving roles for family caregivers of patients with MS had high burden and were time-consuming, leading to absenteeism in the workplace or leaving jobs. “I had to leave my job to be with my wife more. I found that I really could not be with my wife during working hours” (Participant no. P14)

Costly treatment

The financial burden of the disease can be one of the causes for intensification of the disease complications. In many cases, patients have to tolerate financial difficulties to cover the costs of treatment. “The high cost of his treatment has put a high pressure on me! It has affected the whole family and caused a financial crisis in the family.” (Participant no. P11)

Inadequate organizational support and limited access to medical resources

One of the most important barriers to the use of medical centers is their high distance from the place of residence causing limited access to health facilities in addition to insufficient organizational support. “We do not have such facilities in our village, not even a specialist physician; we have to travel to Isfahan. It’s difficult for my mother. When we visit the clinic, they give her just a painkiller” (Participant no. P12).

Discussion

According to the participants, most family caregivers of MS patients do not receive adequate family, social and systemic support and do not have access to reliable sources of support. It is evident that the comprehensive and effective support is necessary due to the prevalence of chronic diseases and the fact that they have affected a wide range of people. This support should provide conditions for patients and caregivers so that they have no concern except to fight against the disease.

Creating interaction opportunities to reduce the isolation of MS patients was among the needs perceived by the participants in the present study. Rejecting and hiding the disease seems to be a strategy used by patients to reduce their psychological burden. Patients reported perceived sense of pity and excessive attention. Hiding the disease has been discussed in the results of other studies related to patients with MS and their caregivers [17-20]. The feeling of pity for patient is one of the reasons for disease hiding by them [17, 21]. Health care providers need to create interaction opportunities for patients so that they feel socially active and leave isolation. Returning to work and increased social interactions lead to the satisfaction in the patients and their families [22].

The findings of the current study in relation to empathetic interaction with peers and treatment staff, which was another need for social support of caregivers of MS patients, indicated that the social support from peers has a protective role for the patient and creates an atmosphere for easy expression of concerns. The experiences of peers can increase the tolerance in caregivers and patients. Sometimes effective interaction and communication between the treatment staff and family caregivers is not enough and their need for information and preparation may not met. Therefore, therapists should be taught how to communicate sincerely with them and better identify the problems that cause caregiving burden [23].

The findings of Hughes et al. indicated that friends and peers can help MS patients to return to the normal life more quickly; they can sympathize with them and better understand their feelings and perceptions [24]. The results of Bain et al. showed that communication is the core of effective care for MS patients. Communication of the team staff with the MS patients and their families plays an effective role in many aspects of caregiving; their poor communication can negatively affect the psychosocial and decision-making statuses and quality of life in MS patients and their caregivers [13]. Therefore, in patients that need caregiving for controlling diseases problems, talking with their caregivers about their conditions and related needs and problems can provide better care for the patients and cause better sense of satisfaction in the families.

Another need of the caregivers of MS patients was financial supports. One of the destructive effects of MS is that it imposes a heavy financial burden on patients and their families, which can even collapse the foundation of families. Job-related problems were another reason for caregivers’ financial challenges, which were mostly due to time-consuming nature of caregiving and the caregivers’ mental preoccupation. The participants believed that more financial support was required for the costs of treatment and

follow-up and the government's support was insufficient. There are many studies on MS patients that have shown that the financial status of caregivers is not favorable ease [21, 25-29]. One of the factors that make MS a costly neurological disease is that it occurs at a young age which is the age of employment and affects the patient for the rest of life.

The MS disease affects the family income of individuals, and it is possible that the patients terminate treatment if not receive sufficient socio-economic support [9, 30-33]. There were major similarities between the results of previous studies and present study reported that the MS is costly disease and the patients and families alone cannot afford its costs and need financial support. It should be considered by officials and health care providers. Participants emphasized that the patients' families should be introduced to volunteering charity groups in order to remove their financial burden. The health care system should also pay attention to the availability of drugs and the insurance support for these patients to increase their tolerance.

Conclusion

Family caregivers of patients with MS have different needs in all aspects of life; not meeting these needs can affect other aspects. Caregivers of these patients in Iran do not receive adequate family, social and systemic supports and do not have access to reliable sources of support. Accordingly, policy makers and health care providers can develop a plan to support these caregivers so that they can optimally play their caregiving roles for MS patients, especially at home.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

In this study, all participants were informed before the interview that their participation in the study is completely voluntary and they have the right to withdraw from the study and they were assured that all research information is confidential. Additionally, all participants were informed about the importance, goal, and protocol of the study, and they were asked for the permission to record the interviews. This study was part of the nursing doctoral thesis approved by the ethics committee of the [Shahid Beheshti University of Medical Sciences](#)' Research Deputy (Code: IR.SBMU.PHNM.1397.53).

Funding

This article is part of the first author's PhD dissertation, School of Nursing and Midwifery, [Shahid Beheshti University of Medical Sciences](#).

Authors' contributions

Conceptualization: Bita Sadeghi and Fatemeh Eštebsari; Investigation, Writing-original draft: Bita Sadeghi, Elahe h Sadeghi; Supervision: Fatemeh Eštebsari; Methodology: Fatemeh Eštebsari, Abbas Ebadi, Maryam Rasouli ; Writing-review & editing: Bita Sadeghi, Fatemeh Eštebsari, Abbas Ebadi, Maryam Rasouli, Elaheh sadeghi.

Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

Acknowledgments

The researchers are grateful to the officials of Isfahan MS Association and the research committee of [Shahid Beheshti University of Medical Sciences](#) and all the participants in the study who cooperated with them in conducting this research.

This Page Intentionally Left Blank



مقاله پژوهشی

نیازهای حمایتی اجتماعی مراقبین خانوادگی بیماران ایرانی مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس: یک مطالعه کیفی

بیبا صادقی^۱، فاطمه استبصاری^۱، عباس عبادی^{۲،۳}، مریم رسولی^۲، الهه صادقی^۵

۱. گروه پرستاری سلامت جامعه، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.
۲. مرکز تحقیقات علوم رفتاری، مؤسسه سبک زندگی، دانشگاه علوم پزشکی بقیه الله (عج)، تهران، ایران.
۳. دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی بقیه الله (عج)، تهران، ایران.
۴. مرکز تحقیقات سرطان، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.
۵. گروه پرستاری داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران.

Use your device to scan and read the article online



Citation Sadeghi B, Estebarsari F, Ebady A, Rasouli M, Sadeghi E. [The Social Support Needs of Family Caregivers of Patients With Multiple Sclerosis: A Qualitative Study (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2022; 23(1):68-87. <https://doi.org/10.32598/RJ.23.1.3330.1>

<https://doi.org/10.32598/RJ.23.1.3330.1>

حکیده



هدف: مولتیپل اسکلروزیس (ام اس) یکی از شایع ترین بیماری های نورولوژیکی مزمن پیش رونده و علت غیر تروماتیک ناتوانی نورولوژیک در جوانان است. این بیماری به خاطر داشتن سیر پیش رونده که در طی زمان علائم را شدیدتر می کند، هر روز نیاز بیمار به مراقب خانوادگی را بیشتر می کند. مراقبین خانوادگی این دسته از بیماران با چالش ها و نیازهای مختلفی در زمینه مراقبت از بیماران مواجه هستند؛ بنابراین مطالعه حاضر با هدف تبیین نیازهای حمایتی اجتماعی مراقبین خانوادگی بیماران ام اس انجام شد.

روش بررسی: این پژوهش یک مطالعه کیفی است که با رویکرد تحلیل محتوای قراردادی در انجمن ام اس شهر اصفهان در سال ۲۰۱۹-۲۰۱۸ انجام شد. مشارکت کنندگان با شیوه نمونه گیری هدفمند انتخاب شدند. روش گردآوری اطلاعات، مصاحبه های نیمه ساختار یافته و یادداشت برداری در عرصه درباره نیازهای حمایتی اجتماعی مربوط به مراقبت از بیمار ام اس بود. مصاحبه ها با هشت نفر بیمار، سیزده نفر مراقب خانوادگی و چهار نفر از کادر درمان پس از کسب رضایت آگاهانه و در محل مورد توافق مشارکت کنندگان در زمان تقریبی سی تا شصت دقیقه انجام شد. تمام مصاحبه ها با استفاده از دستگاه ضبط صدا، ثبت و پس از چندین بار مرور، به طور همزمان پیاده سازی، کدگذاری و آنالیز شد. برای آنالیز داده ها از تکنیک آنالیز محتوای قراردادی گرانهایم و لاندمن ۲۰۰۴ استفاده شد.

یافته ها: یافته های این مطالعه در زمینه نیازهای حمایتی اجتماعی مراقبین خانوادگی بیماران ام اس در زمینه مراقبت از بیماران خود در سه طبقه اصلی شامل «ایجاد فرصت های تعامل جهت کاهش انزوا»، «تعامل همدلانه با همتایان و اعضای گروه درمان»، «کمک های مالی و جلب حمایت مؤسسات خیریه» و ۹ زیر طبقه قرار گرفتند.

نتیجه گیری: یافته های این مطالعه نشان داد که از جمله نیازهای اساسی این مراقبین که متخصصین سلامت باید مدنظر داشته باشند، شامل ایجاد فرصت های تعامل جهت کاهش انزوا، تعامل همدلانه با همتایان و اعضای گروه درمان، کمک های مالی و جلب حمایت مؤسسات خیریه است. یافته های مطالعه نشان می دهد که اغلب مراقبین خانوادگی بیماران ام اس حمایت های کافی اجتماعی و سیستمی را از مراقبین سلامت دریافت نکرده و به منابع حمایتی و پشتیبانی دسترسی ندارند. سیاست گذاران، مراقبین سلامت و پرستاران می توانند با توجه به یافته های مطالعه حاضر، ضمن در دسترس قرار دادن منابع حمایتی، اجتماعی و سیستمی مناسب برنامه های حمایتی لازم را برای آماده سازی این مراقبین جهت ایفای نقش مطلوب تر مراقبت از بیماران خود، خصوصاً در محیط منزل یاری کنند.

کلیدواژه ها: مولتیپل اسکلروزیس، مراقبین خانوادگی، نیاز حمایتی اجتماعی، ایران

تاریخ دریافت: ۲۰ اسفند ۱۳۹۹

تاریخ پذیرش: ۱۷ مهر ۱۴۰۰

تاریخ انتشار: ۱۲ فروردین ۱۴۰۱

* نویسنده مسئول:

دکتر فاطمه استبصاری

نشانی: تهران، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، دانشکده پرستاری و مامایی، گروه پرستاری سلامت جامعه.

تلفن: +۹۸ (۹۱۲) ۴۷۱۱۵۸۹

رایانامه: fa_estebarsari@yahoo.com

مقدمه

آنان در موقعیت پرچالش مراقبت از بیمار، اطلاعات کمی در دست است [۴].

بررسی‌ها نشان می‌دهد در سیستم مراقبت‌های بهداشتی ایران، منابع حمایتی و اجتماعی کافی برای آن‌ها وجود ندارد و غالب مطالعات انجام‌شده در زمینه ام اس به‌طور خاص بر بیماران تمرکز دارد و تلاش چندانی برای کاوش در مورد مراقبین خانوادگی این بیماران و نیازهای آن‌ها نشده است. با این حال، بیشتر مطالعات علمی انجام‌شده بر روی مراقبین خانوادگی این بیماران که در کشورهای دیگر صورت گرفته است، نیازها و چالش‌های مختلف این مراقبین را نشان می‌دهد و بیانگر این موضوع است که توجه به نیازها و مشکلات این دسته از مراقبین در بستر و فرهنگ مراقبتی متفاوت ایران نیز ضروری است.

شناخت و درک نیازها و چالش‌های مراقبین خانوادگی در جامعه ایران می‌تواند به‌عنوان زیربنایی در جهت برنامه‌ریزی مناسب برای مرتفع‌سازی مشکلات مراقبین خانوادگی مورد استفاده قرار گیرد. بنابراین بدین منظور پژوهش حاضر با هدف تبیین نیازهای حمایتی اجتماعی مراقبین خانوادگی بیماران ام اس انجام شد.

روش بررسی

این مطالعه به روش کیفی با رویکرد تحلیل محتوای قراردادی در انجمن ام اس شهر اصفهان در سال ۲۰۱۹-۲۰۱۸ انجام شد. مشارکت‌کنندگان با شیوه نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. روش گردآوری اطلاعات مصاحبه‌های نیمه ساختاریافته درباره نیازهای حمایتی اجتماعی مربوط به مراقبت از بیمار ام اس بود. مصاحبه‌ها با ۸ نفر بیمار، ۱۳ نفر مراقب خانوادگی و ۴ نفر از کادر درمان شامل (نورولوژیست، پرستار و روان‌شناس) انجام شد.

ملاک‌های ورود مشارکت‌کنندگان عبارت بود از تمایل به شرکت در مطالعه، مراقبین خانوادگی با تجربه حداقل یک‌سال مراقبت مداوم از بیمار مبتلا به ام اس، متخصصین سلامت با حداقل یک سال سابقه کار در بخش‌های مرتبط با مراقبت از بیماران ام اس، بیماران با گذشت حداقل یک‌سال از تشخیص بیماری، سن ۱۸ سال یا بیشتر و قادر بودن به توصیف تجربیات مراقبت و ملاک‌های خروج شامل اختلالات جسمی یا روانی مراقبین و عدم توانایی در ارتباط و عدم تمایل و توانایی به ادامه همکاری بود. در انتخاب مشارکت‌کنندگان حداکثر تنوع در اطلاعات جمعیت‌شناختی و تجارب مراقبتی در نظر گرفته شد.

جمع‌آوری داده‌ها

داده‌های مطالعه با استفاده از مصاحبه نیمه ساختاریافته از سپتامبر سال ۲۰۱۸ تا آوریل سال ۲۰۱۹ به مدت ۸ ماه جمع‌آوری شد. مصاحبه‌ها پس از کسب رضایت آگاهانه و در

مولتیپل اسکلروزیس^۱ به‌عنوان یک بیماری مزمن پیش‌رونده، شایع‌ترین علت غیرتروماتیک ناتوانی نورولوژیک در افراد جوان است که در آن پوشش میلین به‌صورت موضعی تخریب می‌شود و به زوال عصبی منجر می‌شود [۱، ۲]. در سرتاسر جهان بیش از ۲/۵ میلیون نفر با این بیماری زندگی می‌کنند [۳] و در ایران حدود ۶۰ هزار نفر مبتلا به ام اس گزارش شده است [۴].

ایران در ابتلا به بیماری ام اس جزو ۱۰ کشور اول دنیا است و آمار شیوع آن در استان اصفهان ۶۰ نفر در هر ۱۰۰ هزار نفر جمعیت در سال ۲۰۱۵ گزارش شده است که از میانگین جهانی نیز بیشتر است. بر اساس مطالعات اپیدمیولوژیک، اصفهان را می‌توان از مناطق با ریسک متوسط تا زیاد ام اس در دنیا دانست [۵]. افرادی که به بیماری مالتیپل اسکلروزیس دچار هستند، به تدریج و با پیشرفت بیماری ممکن است طیف وسیعی از محدودیت در عملکرد را تجربه کنند [۶]. در طولانی‌مدت، بیمار به تنهایی قادر به انجام فعالیت‌های روزمره خود نیستند و به مراقب نیاز پیدا می‌کنند که معمولاً این نقش را یکی از اعضای خانواده (همچون همسر، والدین یا فرزندان) بر عهده می‌گیرد [۷، ۸].

مراقبت از فرد مبتلا به بیماری مزمن، تنش زیادی برای مراقب و خانواده بیمار ایجاد می‌کند و تقاضاهای زیستی، اجتماعی و روانی بیمار بر نیازهای آن‌ها ارجحیت می‌یابد و به علت فشارها و تقاضاهای بیش از اندازه دچار فرسودگی می‌شوند [۹]. مراقبت از این بیماران نسبت به مراقبت از افرادی که مبتلا به بیماری‌های مزمن دیگر هستند، متفاوت است. سیر این بیماری مشخص و قابل پیش‌بینی نیست و مراقب نمی‌تواند وقوع، عود و توانایی کارکردی بیمار را در طول یک روز نیز به‌طور قطعی پیش‌بینی کند [۱۰]. این عدم ثبات نیازها و ماهیت غیرقابل پیش‌بینی بیماری، بار مراقب را در این بیماری نسبت به دیگر بیماری‌های مزمن افزایش می‌دهد [۱۱].

مراقبین نیاز به حمایت‌های خانوادگی و اجتماعی دارند تا بتوانند نقش مراقبتی خود را به‌خوبی انجام دهند و فقدان این حمایت‌ها تأثیر منفی بر سلامت جسمانی، روان‌شناختی و اجتماعی مراقب می‌گذارد [۱۲، ۱۳، ۱۴]. انتظارات و توقعات بیماران و خانواده‌های آنان چه در طول مراقبت در بیمارستان و چه جهت کسب آمادگی‌های لازم برای مراقبت در منزل و دریافت حمایت‌ها به‌طور کامل برآورده نمی‌شود و در همین راستا این افراد با مشکلات متعددی مواجه هستند و معتقدند کادر مراقبتی و درمانی گاه قادر به درک کامل خواسته‌ها و نیازهای آنان نیستند [۱۴، ۱۵]. در ایران، علی‌رغم شیوع و بروز فزاینده بیماری ام اس، در مورد چالش‌ها و نیازهای مراقبین خانوادگی

1. Multiple Sclerosis (MS)

همتایان و اعضا استفاده شد. محقق از هر مشارکت کننده نیز درباره کدها و تفاسیر آنها بازخورد می‌گرفت. برای تأیید وابستگی و تأییدپذیری مطالعه از روش چک همتایان استفاده شد که در آن نشست‌های یک هفته در میان نویسندگان دوم و سوم (سرپرست خبره و دو دانشجوی دکتری دیگر پرستاری) انجام شد و تمام مراحل فرایند پژوهش از جمله کدها و طبقات بررسی شدند. برای حصول اطمینان از انتقال‌پذیری داده‌ها، فرایند جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها به‌طور جامع توصیف شد.

یافته‌ها

مشخصات جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان در جدول شماره ۱ آورده شده است. نتایج مطالعه حاضر نشان می‌دهد تسهیلات و امکانات کافی در دسترس مراقبین و بیماران آنها نیست و در مجموع حمایت کافی از آنها به‌عمل نمی‌آید. مشارکت‌کنندگان در پژوهش حاضر بیان کرده‌اند که همه آنها نیاز به حمایت را احساس کرده‌اند.

یافته‌های این مطالعه در زمینه نیازهای حمایتی اجتماعی مراقبین خانوادگی بیماران ام اس در زمینه مراقبت از بیماران خود، در ۳ طبقه اصلی شامل «ایجاد فرصت‌های تعامل جهت کاهش انزوا»، «تعامل همدلانه با همتایان و اعضای گروه درمان»، «کمک‌های مالی و جلب حمایت مؤسسات خیریه» و «حمایت از سوی خانواده» و در ۹ زیر طبقه قرار گرفتند (جدول شماره ۲). در ادامه یافته‌های مطالعه به تفصیل شرح داده می‌شود.

۱. ایجاد فرصت‌های تعامل جهت کاهش انزوا

این طبقه اصلی از زیرطبقات «دوری از حس ترحم دیگران»، «عدم پذیرش بیماری»، «بی‌رغبتی برای تعاملات اجتماعی» و «پیش‌زمینه منفی نسبت به بیماری» تشکیل شده است که حاکی از آن است که مراقبین برای رهایی از موارد فوق‌الذکر از کم کردن یا حتی قطع ارتباط خود با دیگران استفاده می‌کردند که این انزوا و احساس تنهایی اثرات روان‌شناختی منفی بر آنها داشت.

لازمه حفظ کیفیت زندگی پس از بیماری، داشتن ارتباطات اجتماعی معمول و حتی مؤثر اجتماعی است. وجود باورها و تصورات غلط در مورد بیماری ام اس، ترحم و دلسوزی دیگران، تغییرات ظاهری ناشی از بیماری از عواملی هستند که موجب می‌شود افراد از اجتماع فاصله بگیرند که خود مقدمه‌ای برای بروز مشکلات دیگری می‌شود.

بی‌شک روابط بین‌فردی مؤثر و داشتن ارتباطات با سایرین می‌تواند در روحیه و طرز نگرش‌های افراد نسبت به بیماری کمک کند. یکی از نیازهای افراد مبتلا و خانواده آنها، حفظ ارتباط درمانی و ارتباطات بین‌فردی مؤثر است که به غلبه بر مشکلات بیماری کمک می‌کند. در ادامه به تفصیل به شرح زیرطبقات پرداخته خواهد شد.

محل مورد توافق مشارکت‌کنندگان به مدت زمان تقریبی ۳۰ تا ۶۰ دقیقه انجام شد. هر مصاحبه با سؤالات باز آغاز شد و از مشارکت‌کنندگان خواسته شد تا از تجارب خود در خصوص مراقبت از فرد مبتلا به ام اس سخن بگویند، مثال‌هایی از سؤالات باز: «لطفاً درباره نیازها و مشکلاتی که در رابطه با مراقبت از بیمار دارید، صحبت کنید»، «چه عواملی را در به وجود آمدن این نیازها و مشکلات دخیل می‌دونید» در مواردی که شرکت‌کنندگان در توصیف تجربه خود دچار مشکل می‌شدند یا لازم بود که مصاحبه سیر تخصصی‌تری داشته باشد، سؤالات پیگیری به منظور شفاف‌سازی مطرح می‌شد، مانند: «می‌تونید بیشتر توضیح بدین؟»، «راجع به این قضیه، خودتون چی فکر می‌کنید؟» و «می‌تونید لطفاً یک مثال بزنید؟»

همه مصاحبه‌ها در محیط آرام و خصوصی به انتخاب مشارکت‌کنندگان (در انجمن ام اس، منزل و محل کار شرکت‌کنندگان) انجام و با استفاده از دستگاه ضبط صدا، ثبت و پس از چندین بار مرور، به‌طور هم‌زمان پیاپی‌سازی، کدگذاری و تحلیل شد. روند تحقیق بر اساس استدلال استقرایی بود و نمونه‌گیری و گردآوری داده‌ها پس از انجام ۲۵ مصاحبه به اشباع رسید.

تحلیل داده‌ها

داده‌های حاصل از این مطالعه به روش آنالیز محتوای قراردادی گرانهایم و لاندمن ۲۰۰۴ تجزیه و تحلیل شدند. به این صورت که محققان خود را غرق در داده‌ها می‌کنند تا بینشی جدید ظهور کند [۱۶]. با استفاده از این روش، جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها به صورت هم‌زمان انجام شد. در ابتدا مصاحبه‌های ضبط‌شده، کلمه به کلمه نوشته شدند.

قبل از آغاز کدگذاری، مصاحبه‌ها چندین بار توسط محقق خوانده شد تا از متن برداشت کلی حاصل شود. سپس مصاحبه‌های دست‌نوشته، خط به خط خوانده شد و کلمات و عبارت‌های مهم به‌عنوان واحدهای معنایی مشخص شدند. در ادامه ایده‌های مهم از آنها استخراج شد و عنوان کد را به خود اختصاص دادند. سپس کدهای مختلف بر اساس شباهت‌ها و تفاوت‌ها زیرطبقات خاص خود را تشکیل دادند. زیرطبقات نیز با هم مقایسه شدند و آن‌هایی که از نظر ویژگی و محتوا شبیه به هم بودند، با هم ادغام شدند و طبقات اصلی را ساختند. همچنین به منظور وحدت رویه و توافق در کدگذاری، کدهای به داده‌ها توسط همتایان و سایر اعضا انجام شد.

استحکام داده‌ها

برای ارزیابی و صحت داده‌ها از ۴ معیار مقبولیت، قابلیت اطمینان، قابلیت انتقال و قابلیت تأیید گوبا و لینکن استفاده شد [۱۷]. برای افزایش اعتبار از درگیری طولانی‌مدت با داده‌ها، کدها و طبقات در حال شکل‌گیری به مدت ۸ ماه و چک کردن

جدول ۱. مشخصات جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان در پژوهش

شماره مشارکت‌کننده	نقش	سن	جنس	نسبت با بیمار	وضعیت تاهل	شغل	تحصیلات	مدت زمان ابتلای فرد بیمار
۱	بیمار	۴۰	زن	-	مطلقه	بیکار	لیسانس	۵
۲	مراقب خانوادگی	۳۸	زن	همسر	متاهل	خانه‌دار	لیسانس	۴
۳	کادر درمان	۳۰	زن	-	-	پرستار	لیسانس	-
۴	مراقب خانوادگی	۵۸	زن	مادر	همسر فوت‌شده	خانه‌دار	ابتدایی	۱۵
۵	مراقب خانوادگی	۴۶	مرد	همسر	متاهل	کارمند	دیپلم	۴
۶	کادر درمان	۵۲	مرد	-	-	نورولوژیست	متخصص	-
۷	مراقب خانوادگی	۳۸	زن	همسر	متاهل	خانه‌دار	دیپلم	۸
۸	کادر درمان	۳۸	زن	-	-	پرستار	لیسانس	-
۹	مراقب خانوادگی	۵۲	مرد	پدر	متاهل	بازنشسته	دیپلم	۱۷
۱۰	مراقب خانوادگی	۴۵	زن	همسر	متاهل	کارمند	لیسانس	۴
۱۱	مراقب خانوادگی	۴۸	زن	مادر	مطلقه	کارمند	لیسانس	۵
۱۲	مراقب خانوادگی	۳۳	زن	فرزند	متاهل	خانه‌دار	ابتدایی	۱۰
۱۳	مراقب خانوادگی	۶۱	زن	مادر	همسر فوت‌شده	بازنشسته	لیسانس	۵
۱۴	مراقب خانوادگی	۵۰	مرد	همسر	متاهل	آزاد	ابتدایی	۵
۱۵	مراقب خانوادگی	۲۶	زن	فرزند	مجرد	کارمند	لیسانس	۳
۱۶	مراقب خانوادگی	۳۸	مرد	همسر	متاهل	کارمند	لیسانس	۷
۱۷	مراقب خانوادگی	۵۷	زن	مادر	متاهل	خانه‌دار	ابتدایی	۹
۱۸	کادر درمان	۲۶	زن	-	-	پرستار	لیسانس	-
۱۹	بیمار	۴۴	زن	-	متاهل	خانه‌دار	ابتدایی	۵
۲۰	بیمار	۴۲	مرد	-	متاهل	کارمند	دیپلم	۸
۲۱	بیمار	۲۲	زن	-	مجرد	دانشجو	دانشجوی کارشناسی	۳
۲۲	بیمار	۲۵	زن	-	مجرد	دانشجو	دانشجوی کارشناسی	۵
۲۳	بیمار	۳۳	مرد	-	متاهل	بیکار	فوق لیسانس	۱۰
۲۴	بیمار	۳۰	زن	-	متاهل	خانه‌دار	لیسانس	۶
۲۵	بیمار	۴۰	زن	-	متاهل	خانه‌دار	لیسانس	۵

توانبخشی

در این رابطه مشارکت‌کننده یک بیان کرد: «من واقعاً دوست ندارم با کسی رفت‌وآمد کنم. دوست ندارم کسی زنگ بزنه، حالمو بپرسه. به مامانم می‌گم وقتی من می‌دونم که فلان آدم همش می‌خواد به من ترحم بکنه، دلسوزی بخواد بکنه. چرا اصلاً باید بهش بگیم؟ نه دکتره. نه متخصصه.»

مشارکت‌کننده هفت، مراقب بیمار بیان کرد: «توجه زیادی مردم حس ناخوشایندی بهش می‌ده، اینکه مدام ازش می‌پرسن

دوری از حس ترحم دیگران

مشارکت‌کنندگان بر این باور بودند که وقتی به بیمار توجه افراطی می‌شود، حس بدی همچون حس ترحم به او القا می‌شود و باعث می‌شود برای رهایی از این حس از ارتباطات اجتماعی خود بکاهد و برای این کار از کم کردن یا حتی قطع ارتباط خود با دیگران استفاده می‌کند و در این راه مراقب را نیز داوطلبانه یا به اجبار با خود همراه می‌کند.

جدول ۲. نیازهای حمایتی اجتماعی مراقبین خانوادگی بیماران ام اس

طبقه اصلی	زیرطبقه
ایجاد فرصت‌های تعامل جهت کاهش انزوا	دوری از حس ترحم دیگران
	عدم پذیرش بیماری
تأمیل همدلانه با همتایان و اعضای گروه درمان	بی‌رغبتی برای تعاملات اجتماعی
	توجه صرف گروه درمان به بیمار
	پشتیبانی حرفه‌ای ناکافی
	افزایش انگیزه مقاومت با استفاده از تجربیات همتایان
کمک‌های مالی و جلب حمایت مؤسسات خیریه	از دست دادن شغل
	هزینه‌بر بودن بیماری
حمایت سازمانی ناکافی و محدودیت دسترسی به منابع درمانی	

توانبخشی

انجام این فعالیت‌ها ندارد. به‌عنوان مثال:

مشارکت‌کننده چهارم، مراقب بیمار بیان کرد: «من الآن دیگه به لحظه‌ام نمی‌تونم پسرمو تو خونه تنها بذارم، چون آگه بخوام تا خونه خواهرم یا برادرمم برم و برگردم، همش فکرم پیش بچه‌امه. انگار دلم مرده، حوصله حرف زدن با مردمم ندارم. آخه چه فایده داره جایی برم، یه گوشه ساکت بشینم و همش تو فکر باشم.»

مشارکت‌کننده چهاردهم، مراقب بیمار گفت: «خانومم به خاطر مشکل تو راه رفتنش ترجیح می‌ده از خونه بیرون نره. تو خونه راحت از ویلچر استفاده می‌کنه، ولی می‌گه بیرون نمیم که مجبور نباشم رو ویلچر بشینم، همه نگام کنند. وقتی اون نمیداد دیگه منم علاقه‌ای ندارم تنهایی تو مهمونیا و مراسمای فامیلی شرکت کنم.»

۲. تعامل همدلانه با همتایان و اعضای گروه درمان

این طبقه اصلی از زیرطبقات «توجه صرف گروه درمان به بیمار»، «پشتیبانی حرفه‌ای ناکافی»، «لزوم حفظ ارتباط جهت یاری گرفتن در مواقع نیاز» و «افزایش انگیزه مقاومت با استفاده از تجربیات همتایان» تشکیل شده است. تجربیات مشارکت‌کنندگان نشان می‌دهد گفت‌وگوی باز تیم درمان با مراقبین در مورد موقعیت و شرایط مراقبت کردن از بیماران و نیازها و مشکلات مربوط به آن می‌تواند مراقبت بهتری از خانواده را فراهم آورد و احساس رضایت بهتری به دنبال دارد.

همچنین یکی از نیازهایی که مشارکت‌کنندگان عنوان کردند، معاشرت و روابط بین‌فردی دوستانه با دیگر بیماران و مراقبین بود، ارتباط با همتایان موجب می‌شود درک بهتری از بیماری در افراد حاصل شود و با لمس شرایط مساعد بیمار به واسطه تبعیت از درمان که برای سایرین اتفاق می‌افتد، امیدواری بیشتری ایجاد شود. در ادامه به تفصیل به شرح زیرطبقات پرداخته خواهد شد.

بهتری؟ حتی بعضیا شوهرمو که می‌بینن زیر لب می‌گن خدارو شکر، یعنی دارن خدارو شکر می‌کنن که مثل اون نیستند. ما فکر می‌کنیم آگه کمتر مردمو ببینیم، کمتر اذیت بشیم.»

عدم پذیرش بیماری

طبق اظهارات مشارکت‌کنندگان یکی از دلایل اصلی دوری‌گزینی بیمار و مراقب، عدم پذیرش بیماری بود که ناشی از دانش و آگاهی ناکافی در رابطه با بیماری و ترس از ناشناخته‌ها در زمینه آینده بیمار و نیازهای مراقبتی بود. برای مثال:

مشارکت‌کننده ده، مراقب بیمار گفت: «بعد از این همه مدت هنوز شوهرم بیماریش رو نپذیرفته، دوس داره بیماریشو پنهان کنه، آخه یکمم غرور داره. خوشش نمیداد آگه جایی می‌ریم، کسی از بیماریش سؤال کنه و حالشو بپرسه می‌گه من که چیزیم نیست. خیلی جاها هم اصلاً ترجیح می‌ده نره که کسی متوجه بیماریش نشه.»

مشارکت‌کننده پنج، مراقب بیمار بیان کرد: «وقتی خانمم شنید که ام اس داره، کاملاً اعتماد به نفسش رو از دست داد. آخه تو فامیلامون این تجربه وجود داشت، همون لحظه دیگه نتونست رو پاهاش بایسته. خیلی مواظب بودیم که دیگران متوجه نشن. فقط به یکی از خواهراش گفتیم. بهش گفتیم هیچ‌کس خبردار نشه. تا مدت زیادی همش تو خونه بودیم و هیچ‌جا نمی‌رفتیم. الانم هنوز همین جور.»

بی‌رغبتی برای تعاملات اجتماعی

طبق اظهارات مشارکت‌کنندگان، گاهی عدم رغبت بیمار به دلایل روان‌شناختی و جسمانی برای انجام فعالیت‌های اوقات فراغت مثل مسافرت و ارتباط با دیگران مانع از مشارکت مراقب در این فعالیت‌ها می‌شود و گاهی نیز خود مراقب بنا به دلایلی، از جمله بار روان‌شناختی مراقبت و دغدغه‌های آن رغبتی برای

توجه صرف گروه درمان به بیمار

توجه صرف گروه درمان به بیمار و عدم توجه کافی به مراقبین خانوادگی بیماران از دیگر خلأهایی بود که مراقبین بدان اشاره کردند که سبب شده بود مراقبین در برابر چالش‌ها و مشکلات مراقبت از بیمار احساس تنهایی و عدم حمایت کرده و از آمادگی کمتری برای ارائه نقش‌های خود برخوردار باشند.

در این مورد مشارکت‌کننده سیزده، مراقب بیمار بیان می‌کند: «توی بیمارستان خیلی وقتا حتی یه صندلی هم پای تخت مریض نیست که همراهش بتونه یه خورده بشینه. چند شب پشت هم نمی‌خوابم. پرستارا و دکترا میان دخترمو ویزیت می‌کنن، ولی اینکه بگی از حال خود من بپرسن نه. حالا خدا عمرشون بده به مریضا رسیدگی می‌کنند، ولی خب اینورم نگاه کنند که همراه مریض اگه نتونه خودشو سرپا نگه داره به مریضم نمی‌تونه برسه.»

مشارکت‌کننده پانزده، مراقب بیمار گفت: «ازمون حمایت که می‌کنند خوب، اگه مشاوره‌ای برنامه‌ای چیزیم هست برای مریضمون هست، ولی اگه منظورتون خود من هست، نه. مشاوره‌ای واسه خود شخص من ندادن.»

پشتیبانی حرفه‌ای ناکافی

طبق اظهارات مشارکت‌کنندگان از دیگر مواردی که دلالت بر نیاز به افزایش تعامل و ارتباط همدلانه با اعضای گروه درمان دارد، عدم پشتیبانی حرفه‌ای کافی از بیماران و مراقبین خانوادگی بود. حجم کاری بالای مراکز درمانی فرصت توجه به مراقبین را از ارائه‌دهندگان خدمات سلامت سلب کرده بود.

در این رابطه مشارکت‌کننده سیزده، مراقب بیمار اظهار کرد: «آدم انتظار بیشتتری داره ما این راه دور را میایم، حتی بدون اینکه کمک‌هزینه‌ای هم برای رفت‌وآمد بدن ما که سال‌هاست این مرکز میایم، ولی به هر حال روابط و حمایت‌ها باید بهتر باشه. نمی‌دونم شایدم به خاطر اینه که سرشون شلوغه نمی‌رسن.»

مشارکت‌کننده پنج، مراقب بیمار گفت: «ما انتظار داریم اگه برنامه‌ای خاصی برا مریض دارن از منم به‌عنوان همسرش نظر بپرسن یا توضیح بدن منم بفهمم. این طوری منم از سردرگمی درمیام.»

افزایش انگیزه مقاومت با استفاده از تجربیات همتایان

تشکیل گروه همتایان برای استفاده از تجربیات مفید آنان در ایجاد امیدواری بیماران و مراقبین آن‌ها تأثیر بسزایی دارد. طبق اظهارات شرکت‌کنندگان، معرفی موارد مبتلایی که ضمن ابتلا به مولتیپل اسکلروزیس شغل و زندگی اجتماعی خود را نیز ادامه می‌دهند، کمک مؤثر دیگری در بهبود نگرش افراد به بیماری است.

در این مورد مشارکت‌کننده شش، نورولوژیست مرکز بیان کرد: «مراقبین و بیماران با شرایط مختلف بیماری می‌شینن با همدیگه صحبت می‌کنن. تو این گروه استرسشون رو با هم در میون می‌ذارن و همین قضیه باعث می‌شه استرسشون کم می‌شه. بالاخره رابطشون دوستانه می‌شه باهم در ارتباطن و در جریان سیر بیماری همدیگم هستن.»

مشارکت‌کننده پنج، مراقب بیمار گفت: «لازمه که جا بندازن که اینم یه بیماریه مثل بیماری‌های معمولی دیگه. مثلاً به مریضا امید بدن. اینجوری اینایی که مریض هستن، ولی زندگی عادی شونم دارن بیارن تو گروه باهاشون مصاحبه کنن. به مریضا امید بدن.»

کمک‌های مالی و جلب حمایت مؤسسات خیریه

این طبقه اصلی از زیر طبقات «از دست دادن شغل»، «هزینه‌بر بودن بیماری» و «حمایت سازمانی ناکافی و محدودیت دسترسی به منابع درمانی» تشکیل شده است. مشکلات مالی و هزینه‌های تشخیصی و درمانی از جمله مسائلی بود که در پژوهش حاضر بسیاری از مراقبین به‌صورت ضمنی یا آشکار از آن سخن گفتند. در ادامه به تفصیل به شرح زیر طبقات پرداخته خواهد شد.

از دست دادن شغل

بیشتر مشارکت‌کنندگان بر این باور بودند که نقش‌های مراقبتی برای مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس، بسیار زیاد و وقت‌گیر هستند و باعث غیبت یا ترک محل کار در طی ساعت کاری می‌شوند. برای مثال:

مشارکت‌کننده یازده، مراقب بیمار گفت: «گاهی تو ساعت کاریم میام خونه سر می‌زنم حال دخترمو چک می‌کنم. سر کار هم که هستم مدام نگران حال دخترمم و همش استرس دارم، این طوری توی محل کارمم تمرکز ندارم. مدام اشتباه می‌کنم.»

مشارکت‌کننده چهارده، مراقب بیمار گفت: «واسه اینکه بیشتر بتونم پیش خانومم باشم از اون شرکت اومدم بیرون، یعنی اول اونا عذر منو خواستن دیگه خودمم دیدم با اون ساعت کاری واقعا نمی‌تونم پیش خانومم باشم. دوباره اومدم سراغ نجاری، کار قبلی خودمم همین بود. الان چند ساعتی تو روز کارای نجاریو یه گوشه حیات انجام می‌دم.»

هزینه‌بر بودن بیماری

بار مالی بیماری می‌تواند از جمله علل تشدید عوارض بیماری به شمار آید. در بسیاری از مواقع افراد مجبور به تحمل شرایطی سخت می‌شوند تا از عهده هزینه‌های درمان بیماری که گاه بی‌نتیجه است، برآیند.

از جمله نیازهای توصیف شده توسط مشارکت‌کنندگان در پژوهش حاضر ایجاد فرصت‌های تعامل جهت کاهش انزوا است. به نظر می‌رسد که عدم پذیرش بیماری و پنهان کردن آن، یک راهبرد است که مشارکت‌کنندگان برای کاهش بار روان‌شناختی خود استفاده کرده‌اند. برای مثال در پژوهش حاضر مشارکت‌کنندگانی که برداشت حس‌ترحم داشتند و بیان می‌کردند که احساس می‌کنند همه نگاه‌ها در همه جا معطوف به آن‌ها است یا دیگران فکر می‌کردند که آن‌ها توانایی انجام هیچ کاری ندارند، می‌توانند دچار خطاهای شناختی شده باشند و در واقعیت دیدگاه دیگران این‌گونه که آن‌ها فکر می‌کنند، نباشد.

این موارد موجب بروز پیش‌زمینه منفی نسبت به بیماری و بی‌رغبتی برای تعاملات اجتماعی آنان می‌شود. درواقع، عدم آگاهی دیگران نسبت به بیماری باعث پیش‌زمینه منفی نسبت به بیماری و دوری‌گزینی و ایجاد احساس انزوای اجتماعی در مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به ام اس شده بود که می‌تواند بیانگر عدم درک بیماری توسط دیگران باشد.

در همین راستا، نتایج مطالعه ابوالحسنی و همکاران نشان می‌دهد مراقبین از راهبرد پنهان کردن بیماری برای کنار آمدن با بار روان‌شناختی‌ترحم استفاده کردند و دچار انزوای اجتماعی شدند و مراقبین خود را نیز دچار انزوا کردند [۱۸].

در مطالعه دیگری که با روش داده‌بنیاد یا گرنند تئوری^۲ با هدف بررسی تجربه بیست و چهار مراقب مردی که از بیمار مبتلا به ام اس مراقبت می‌کردند، انجام شد، نتایج نشان داد مراقبین در قالب درون‌مایه حمایت اجتماعی و زندگی اجتماعی، به تدریج دچار کاهش ارتباطات اجتماعی شده و دوستان خود را از دست دادند. آن‌ها یکی از دلایل این قضیه را عدم درک بیماری توسط دیگران و پیش‌زمینه منفی نسبت به بیماری می‌دانستند [۱۹].

پنهان کردن بیماری در نتایج مطالعات دیگر که مربوط به بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس و مراقبین آن‌ها بود نیز بحث شده است و هم‌راستا با مطالعه حاضر حس‌ترحم به بیمار نیز به‌عنوان یکی از دلایل این پنهان‌سازی در برخی از مطالعات بود [۲۱، ۱۸]. همچنین در راستای نتایج مطالعه حاضر، نتایج سایر مطالعات نشان می‌دهند مراقبین خانوادگی دیگر بیماری‌ها نیز انزوای اجتماعی را تجربه کرده‌اند. در مطالعه مروری نظام‌مند هوانگ و همکاران، درباره تجربه مراقبین خانوادگی افراد همودیالیزی، به این نتیجه رسیدند که این مراقبین نیز انزوای اجتماعی را تجربه کرده‌اند [۲۲].

همچنین در مطالعه کیفی دیگر که توسط بهرامی و همکاران با هدف بررسی بار مراقبین اولیه افراد مبتلا به حمله قلبی در اصفهان انجام شد، این مراقبین از انزوای اجتماعی به‌عنوان پیامد

در مورد این قسمت مشارکت‌کننده ۱۱، مراقب بیمار گفت: «هزینه‌های درمانش خیلی به من فشار آورده. آخه من به حقوق بگیرم. مگه چقدر درآمد دارم. به نوعی کل خانواده را تحت‌تأثیر گذاشته و باعث بحران مالی توی خانواده‌مون شده.»

مشارکت‌کننده هفت، مراقب بیمار بیان کرد: «مثلاً آقای دکتر نسخه رو داد، گفت برو تهیه کن. گفتم آقای دکتر این تا حالا خودش کار می‌کرده هزینه‌های زندگی‌مونو خودش می‌داده. الآن اینجا بستریه. من پول ندارم. دکتر فقط گفت به هر حال داروهاش باید تهیه بشه! آخه من یه زنم از کجا بیارم.»

حمایت سازمانی ناکافی و محدودیت دسترسی به منابع درمانی

طبق اظهارات مشارکت‌کنندگان در کنار حمایت سازمانی ناکافی، یکی از مهم‌ترین موانع استفاده از منابع درمانی، دوری محل زندگی و محدودیت دسترسی به امکانات بهداشتی و درمانی است. برای مثال:

مشارکت‌کننده چهار، مراقب بیمار گفت: «چند بار ازشون کمک خواستم که حمایتی نکردند. خواستم یه تخت یا یه تشک خوب بخرم برا پسر، چند بار رفتم انجمن گفتم. گفتند فعلاً صد تومنشو ما می‌تونیم کمک کنیم. آخرشم یکی از پرسنل اونجا خواست یه ثوابی بکنه، از جیب خودش تهیه کرد برامون.»

مشارکت‌کننده دوازده، مراقب بیمار گفت: «ما تو روستای خودمون امکانات اونجوری نداریم. دکتر متخصص و اینا بخوایم، باید بیایم اصفهان. سر همین مامانم سختشه، یعنی اگه دو بار، سه بار حالش بد باشه، یه بارشو حاضر می‌شه تا اصفهان بیاد. همون جا می‌رم درمانگاه، یه قرصی، مسکنی یا چیزی بهش می‌دن. همین.»

بحث

یافته‌های این مطالعه نشان داد، نیازها و مشکلات اساسی این مراقبین در زمینه نیازهای حمایتی اجتماعی در چهار طبقه اصلی شامل «ایجاد فرصت‌های تعامل جهت کاهش انزوا»، «تعامل همدلانه با هم‌تایان و اعضای گروه درمان»، «کمک‌های مالی و جلب حمایت مؤسسات خیریه» و «حمایت از سوی خانواده» است. تجارب مشارکت‌کنندگان بیان می‌کنند اغلب مراقبین خانوادگی بیماران ام اس حمایت‌های کافی خانوادگی، اجتماعی و سیستمی را از مراقبین سلامت دریافت نکرده و به منابع معتبر حمایتی دسترسی ندارند.

با توجه به گستردگی بیماری‌های مزمن در جوامع امروزی و اینکه طیف وسیعی از افراد را درگیر خود کرده است، لزوم وجود حمایت‌های مراقبتی جامع و کارآمد روزبه‌روز مشهودتر می‌شود. این حمایت‌ها باید شرایط را برای بیماران و مراقبین طوری مهیا کند که این افراد جز دغدغه مبارزه با بیماری، درگیری فکری دیگری نداشته باشند.

2. Grounded Theory

مراقبین معمولاً در حالی مسئولیت سنگین نقش مراقبتی را به عهده می‌گیرند که برای انجام آن قبلاً آمادگی و راهنمایی لازم را کسب نکرده‌اند. بنابراین دچار سردرگمی می‌شوند. اگرچه مراقبت و حمایت از مراقبت‌کنندگان از اهمیت زیادی برخوردار است، اما در بسیاری از موارد تعامل و ارتباط مؤثر تیم مراقبت و مراقبین خانوادگی کافی نیست و نیاز آنان با اطلاعات و کسب آمادگی تأمین نمی‌شود. بنابراین باید به درمانگران شیوه برقراری ارتباط صمیمانه آموخته شود تا بتوانند با خانواده‌های این بیماران ارتباط بهتری برقرار کنند و مشکلاتی که باعث بار مراقبتی آن‌ها می‌شود را بهتر شناسایی کنند.

در همین راستا، یافته‌های مطالعه هیوز و همکاران نشان می‌دهد دوستان و همتایان به فرد کمک می‌کنند تا فرایند برگشت به زندگی طبیعی با سرعت بیشتری اتفاق بیفتد. با وی همدردی می‌کنند و احساسات و دیدگاه یکدیگر را بهتر درک می‌کنند [۲۴].

در مطالعه دیگری که توسط پژوهش گالوشکا و همکاران انجام شد، مراقبین بیان داشتند که همه آن‌ها نیاز به حمایت را احساس کردند، اما این احساس در طول زمان تغییر می‌کرد. همگی آن‌ها چهار فاز مشترک از حمایت را احساس کردند. این فازهای حمایتی به ترتیب عبارت بودند از: پس زدن، مقاومت، درخواست و درنهایت هم پذیرش حمایت.

دستاورد این مطالعه به کارکنان حوزه سلامت که با افراد مبتلا به ام‌اس و مراقبین آن‌ها کار می‌کنند، کمک می‌کند تا آگاهی‌شان از نگرش مراقب طی زمان بالا برود و همچنین با مرحله پذیرش حمایت توسط مراقب، هماهنگ باشند تا بهترین پذیرش حمایت از سوی مراقب و بهترین خدمات حمایتی از سوی مرجع حمایت صورت گیرد [۲۵]. البته نتایج مطالعه فوق به دلیل وجود تفاوت در فرهنگ دو منطقه و تفاوت در مفهوم حمایت ارائه شده به مراقبین و در سیستم بهداشتی درمانی می‌تواند برای جامعه ایران با احتیاط مورد تفسیر و استفاده قرار گیرد.

نیاز به کمک‌های مالی و جلب حمایت مؤسسات خیریه از دیگر یافته‌های این مطالعه بود. از جمله عوامل تخریب‌کننده این بیماری، تحمیل بار سنگین مالی بر بیماران و خانواده‌های آنان بود. تجارب مشارکت‌کنندگان پژوهش حاضر نشان داد، هزینه‌های این بیماری گاه کمرشکن است و حتی باعث تزلزل بنیان خانواده شده است. در مطالعه حاضر، مشکلات شغلی، یکی دیگر از دلایل چالش‌های مالی مراقبین بود. این مشکلات شغلی، بیشتر ناشی از وقت‌گیر بودن مراقبت، وسواس مراقبتی، مشغله‌های ذهنی مراقب و عود بیماری بودند. بیشتر مشارکت‌کنندگان مشکلات زیاد اقتصادی را زمینه‌ساز مشکلات دیگر معرفی کرده بودند.

انجام نقش مراقبتی یاد کردند. آن‌ها همچنین اظهار کردند انجام نقش مراقبتی باعث شده است در خانه محدود و محبوس شوند و ارتباطات اجتماعی آنان با دیگران محدود شود [۲۳]. ارائه‌دهندگان خدمات سلامت در جهت حمایت از آن‌ها و خروج از انزوا باید فرصت‌هایی برای تعامل ایجاد کنند که آن‌ها احساس فعال بودن از نظر اجتماعی داشته باشند. بازگشت به کار و افزایش تعاملات اجتماعی سبب رضایت در بیمار و خانواده وی می‌شود.

یافته‌های مطالعه حاضر در رابطه با تعامل همدلانه با همتایان و اعضای گروه درمان که از دیگر نیازهای حمایتی اجتماعی بود، نشان می‌دهد حمایت اجتماعی دریافت‌شده از جانب همتایان نقش محافظتی برای بیمار دارد و به آن‌ها کمک می‌کند تا با مشکلات پیرامون سلامت خود بهتر سازگار شود و کیفیت زندگی‌شان ارتقا یابد. دریافت حمایت از جانب همتایان باعث ایجاد فضایی جهت بیان راحت نگرانی‌ها، رنج بیماران، افزایش انگیزه مقاومت در مراقبین و بیماران با استفاده از تجربیات همتایان می‌شود.

همچنین به نظر می‌رسد به دلیل نبودن پرستاران بهداشت جامعه، پشتیبانی حرفه‌ای ناکافی و توجه صرف گروه درمان به بیمار در بافت مراقبتی ایران، بار مراقبتی بیماری مولتیپل اسکلروزیس بیش از پیش بر دوش مراقبین خانوادگی آنان سنگینی می‌کند که از هم‌گسیختگی خدمات بهداشتی برای این مراقبین، به بروز مشکلاتی برای آنان منجر شده است و نیاز به حمایت‌های اجتماعی و خدمات توان‌بخشی و لزوم حفظ ارتباط با کادر درمان جهت یاری گرفتن در مواقع نیاز از کلیدی‌ترین نیاز بیماران و مراقبین خانوادگی آن‌ها است.

در مطالعه حاضر، باصلاحیت‌ترین کادر مراقبتی از منظر بیماران، پرستارانی بودند که تجربه کافی در مراقبت از بیماری مولتیپل اسکلروزیس داشتند و در برقراری ارتباط و تعامل با این بیماران مسلط به تکنیک‌های خاص ارتباطی بودند، به طوری که با تکیه بر این تجارب و مهارت‌ها می‌توانستند با درک همه جانبه بیماران در ارائه مراقبت‌های مورد نیاز آنان به نحو شایسته‌ای اقدام کنند.

درک روانی بیماران و مراقبین در مطالعه حاضر منوط به داشتن تجربه مراقبتی خاص در این بیماری بود، به طوری که بیماران از برخی ناملایمات و برخوردهای غیرمسئولانه کادر مراقبتی کم‌تجربه گلایه داشتند و در مقایسه با توانمندی‌های پرسنل باتجربه، نداشتن سابقه کار با بیمار مولتیپل اسکلروزیس و عدم توانایی اشراف بر وضعیت آنان را عاملی برای چنین رفتارهایی از جانب کادر کم‌تجربه قلمداد می‌کردند. تجارب مشارکت‌کنندگان حاضر در پژوهش نشان داد حس مسئولیت‌پذیری و برخورداری از ویژگی‌هایی نظیر تجربه کاری و بردباری که ضرورت آن برای کادر مراقبت و درمان اجتناب‌ناپذیر است، به همراه استقلال حرفه‌ای مورد تأکید بوده است.

محسوس و درخور توجه مسئولین و برنامه‌ریزان مراقبت بهداشتی است. بنابراین مشارکت‌کنندگان بر نیاز به ارائه خدمات مالی به آن‌ها و معرفی خانواده‌های بیماران به گروه‌های داوطلب و خیرین تأکید داشتند تا بخشی از بار مالی از روی این خانواده‌ها برداشته شود. از طرفی، دسترسی سخت به داروها به همراه هزینه‌های سنگین آن بیماران را ناامیدتر می‌کند و گاه از تداوم درمان و به‌کارگیری دارو امتناع می‌ورزند. توجه به در دسترس قرار دادن داروها و حمایت مالی و بیمه‌ای این بیماران برای تهیه آن‌ها حداقل اقدامی است که سیستم مراقبتی و بهداشتی باید به آن توجه کند تا با پشتیبانی چنین حمایتی تحمل عوارض این داروها برای بیماران تسهیل شود.

نتیجه‌گیری

مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به بیماری مولتیپل اسکلروزیس در همه ابعاد زندگی نیازهای متفاوتی دارند، به‌طوری که برآورده نکردن نیازهای مربوط به هر بُعد می‌تواند بر ابعاد دیگر تأثیر بگذارد. در این پژوهش، نیازهای حمایتی اجتماعی آن‌ها بررسی شد. یافته‌های این مطالعه نشان داد، از نیازها و مشکلات اساسی این مراقبین ایجاد فرصت‌های تعامل جهت کاهش انزوا، تعامل همدلانه با هم‌تایان و اعضای گروه درمان، کمک‌های مالی و جلب حمایت مؤسسات خیریه و حمایت از سوی خانواده است. اغلب این مراقبین اظهار می‌کردند که حمایت‌های کافی خانوادگی، اجتماعی و سیستمی را دریافت نکردند و به منابع معتبر حمایتی دسترسی ندارند. سیاست‌گذاران، مراقبین سلامت و پرستاران می‌توانند با توجه به یافته‌های مطالعه حاضر ضمن در دسترس قرار دادن منابع حمایتی مناسب، برنامه‌ریزی‌های لازم را برای آماده‌سازی این مراقبین جهت ایفای نقش مطلوب‌تر مراقبت از بیماران خود، به‌ویژه در محیط منزل یاری کنند.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

در این مطالعه به تمام مشارکت‌کنندگان قبل از مصاحبه اطلاع داده شد که شرکت در این مطالعه کاملاً داوطلبانه است و آن‌ها در هر مرحله از مطالعه حق انصراف از آن را بدون هیچ قید و شرطی دارند. به آن‌ها اطمینان داده شد که تمام اطلاعات پژوهش محرمانه باقی خواهد ماند. پیش از شروع مصاحبه‌ها از تمام مشارکت‌کنندگان رضایت آگاهانه کتبی دریافت شد. همچنین به همه مشارکت‌کنندگان و مسئولین انجمن ام اس درباره اهمیت، هدف و پروتکل مطالعه توضیح داده شد و از آن‌ها برای ضبط مصاحبه‌ها اجازه گرفته شد. این مطالعه بخشی از پایان‌نامه دکترای پرستاری بیتا صادقی بود که توسط کمیته اخلاق معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی با کد اخلاق IR.SBMU.PHNM.1397.53 تأیید شد.

این افراد به دنبال راهی برای حمایت اقتصادی بودند تا مشکلات خود را مرتفع کنند و مشارکت‌کنندگان خواهان حمایت دولت در تأمین هزینه‌های درمانی خود بودند. تجارب مشارکت‌کنندگان نشان داد هزینه‌های دارویی و پیگیری‌های درمان و عوارض بیماری نیاز به حمایت بیشتری دارد و حمایت مالی دولت از خود را کافی نمی‌دانستند. چالش‌های مالی، عدم توانایی در کسب درآمد و عدم وجود حمایت مالی شکایت عمده‌ای بود که آسایش را از زندگی آنان سلب و درمان را محدود کرده و بر شدت مشکلات آن‌ها افزوده بود.

در همین راستا، مطالعات زیادی در زمینه بیماری مولتیپل اسکلروزیس وجود دارد که نشان می‌دهند موقعیت مالی مراقبین به خاطر این بیماری در وضعیت مناسبی قرار ندارد [۲۶-۲۸]. [۱۷]. ابتلای بیماران در جایگاه سرپرست خانواده که در سن جوانی و سن استخدام اتفاق می‌افتد و تا آخر عمر بیمار را درگیر می‌کند، از جمله عواملی است که بیماری مولتیپل اسکلروزیس را جزء بیماری‌های نورولوژیکی پرهزینه قرار داده است.

فشار اقتصادی شدید، تمام ابعاد زندگی بیماران مولتیپل اسکلروزیس و خانواده‌های آنان را تحت تأثیر قرار می‌دهد و آنان نمی‌توانند از تفریحات و زندگی خود لذت ببرند و به دیگر امور مهم روزمره بپردازند [۲۲]. هم‌راستا با نتایج مطالعه حاضر، نتایج پژوهش‌های پیشین نشان داد عوارض بیماری‌های مزمن به تحمیل هزینه‌های اقتصادی برای بیمار و در نتیجه برای جامعه منجر می‌شود. همچنین بیماری بر کسب درآمد افراد تأثیرگذار است و بدون حمایت اقتصادی اجتماعی کافی این امکان وجود دارد که بیماران درمان را رها کنند [۳۰، ۲۹، ۸].

مطالعه بوچانان و همکاران در سال ۲۰۱۱ دو متغیر، یعنی توانایی شناختی ضعیف بیمار برای تصمیم‌گیری پیرامون فعالیت‌های روزمره و تعداد ساعات اختصاصی برای مراقبت در هفته، مشکل‌آفرینی در شغل مراقب را پیش‌بینی کردند [۲۷]. اوپارا و همکاران، در مطالعه مروری نشان دادند این مراقبین به‌طور مکرر دچار مشکلاتی در حیطه‌های فعالیت شغلی و مالی می‌شوند. مراقبت، فرصت‌های شغلی مراقب را کاهش می‌دهد و ممکن است شغل آن‌ها را از تمام‌وقت به پاره‌وقت تبدیل کند یا حتی باعث بازنشستگی آن‌ها شود [۲۶].

تشابه عمده نتایج مطالعات پیشین با یافته‌های این پژوهش در این نکته بود که بیماری مزمن هزینه‌بر است و بیمار و خانواده به تنهایی قادر به تأمین هزینه‌های بیماری نیستند. اگرچه خانواده این بیماران نهایت تلاش را برای تأمین درمان و انجام اقدامات تشخیصی و مراقبتی به کار بسته بودند تا هم به درمان بیمار خود کمکی کرده باشند و از هم نظر وجدانی و اخلاقی آسوده‌خاطر باشند، اما هزینه‌های کمرشکن بیماری و عوارض آنان را نیز مستأصل کرده بود که ضرورت حمایت مالی این بیماران کاملاً

حامی مالی

این پژوهش هیچ‌گونه کمک مالی از سازمانی‌های دولتی، خصوصی و غیرانتفاعی دریافت نکرده است.

مشارکت‌نویسندگان

ایده‌سازی: بیتا صادقی، فاطمه استبصاری؛ تحقیق، نگارش، تصحیح: بیتا صادقی، الهه صادقی؛ نظارت و روش‌شناسی: فاطمه استبصاری، عباس عبادی و مریم رسولی؛ ویراستاری و نهایی‌سازی: بیتا صادقی، فاطمه استبصاری، عباس عبادی، مریم رسولی و الهه صادقی.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

پژوهشگران از مسئولین انجمن ام‌اس اصفهان و کمیته تحقیقات دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و تمام مشارکت‌کنندگان در مطالعه که در انجام این تحقیق با آن‌ها همکاری داشتند، کمال تشکر را دارند.

References

- [1] Friese MA, Schattling B, Fugger L. Mechanisms of neurodegeneration and axonal dysfunction in multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*. 2014; 10(4):225-38. [DOI:10.1038/nrneuro.2014.37] [PMID]
- [2] Kutzelnigg A, Lassmann H. Pathology of multiple sclerosis and related inflammatory demyelinating diseases. *Handbook of Clinical Neurology*. 2014; 122:15-58. [PMID]
- [3] Topcu G, Buchanan H, Aubeeluck A, Garip G. Caregiving in multiple sclerosis and quality of life: A meta-synthesis of qualitative research. *Psychology & Health*. 2016; 31(6):693-710. [PMID]
- [4] Gafari S, Khoshknab MF, Nourozi K, Mohamadi E. Informal caregivers' experiences of caring of multiple sclerosis patients: A qualitative study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 2017; 22(3):243-7. [PMID]
- [5] Etemadifar M, Maghzi AH. Sharp increase in the incidence and prevalence of multiple sclerosis in Isfahan, Iran. *Multiple Sclerosis Journal*. 2011; 17(8):1022-7. [DOI:10.1177/1352458511401460] [PMID]
- [6] Lexell EM, Iwarsson S, Lexell J. The complexity of daily occupations in multiple sclerosis. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 2006; 13(4):241-8. [PMID]
- [7] Navab E, Negarandeh R, Peyrovi H, Navab P. Stigma among Iranian family caregivers of patients with Alzheimer's disease: A hermeneutic study. *Nursing & Health Sciences*. 2013; 15(2):201-6. [DOI:10.1111/nhs.12017] [PMID]
- [8] Masoudi R, Abedi H, Abedi P, Mohammadianinejad SE. The perspectives of Iranian patients with multiple sclerosis on continuity of care: A qualitative study. *Journal of Nursing Research*. 2015; 23(2):145-52. [DOI:10.1097/JNR.0000000000000070] [PMID]
- [9] Boyd M. *Psychiatric nursing: Contemporary practice*. Philadelphia: lippincott Williams & wilkins; 2008. [Link]
- [10] McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. Caregivers of people with multiple sclerosis: Experiences of support. *Multiple Sclerosis*. 2004; 10(2):219-30. [DOI:10.1191/1352458504ms1008oa] [PMID]
- [11] Figved N, Myhr KM, Larsen JP, Aarsland D. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2007; 78(10):1097-102. [DOI:10.1136/jnnp.2006.104216] [PMID] [PMCID]
- [12] Bayen E, Papeix C, Pradat-Diehl P, Lubetzki C, Joël ME. Patterns of objective and subjective burden of informal caregivers in multiple sclerosis. *Behavioural Neurology*. 2015; 2015:648415. [DOI:10.1155/2015/648415] [PMID] [PMCID]
- [13] Abendroth M, Lutz BJ, Young ME. Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: A grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*. 2012; 49(4):445-54. [DOI:10.1016/j.ijnurstu.2011.10.003] [PMID]
- [14] Bulley C, Baer G, Mahal D, Buckton CH, Donald S, Lugton K, et al. Supporting families and carers of people living with multiple sclerosis: A rapid realist review and realist evaluation. *International Journal of Care and Caring*. 2020; 5(2):263-82. [DOI:10.1332/239788220X16020938693101] [PMID]
- [15] Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*. 2005; 15(9):1277-88. [DOI:10.1177/1049732305276687] [PMID]
- [16] Graneheim UH, Lindgren BM, Lundman B. Methodological challenges in qualitative content analysis: A discussion paper. *Nurse Education Today*. 2017; 56:29-34. [DOI:10.1016/j.nedt.2017.06.002] [PMID]
- [17] Guba EG. Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *Educational Technology Research and Development*. 1981; 29(2):75-91. [DOI:10.1007/BF02766777] [PMID]
- [18] Abolhassani S, Yazdannek A, Taleghani F, Zamani A. Social aspects of multiple sclerosis for Iranian individuals. *Disability and Rehabilitation*. 2015; 37(4):319-26. [PMID]
- [19] Rollero C. The experience of men caring for a partner with multiple sclerosis. *Journal of Nursing Scholarship*. 2016; 48(5):482-9. [DOI:10.1111/jnu.12231] [PMID]
- [20] Masoudi R, Khayeri F, Rabiei L, Zarea K. A study of stigma among Iranian family caregivers of patients with multiple sclerosis: A descriptive explorative qualitative study. *Applied Nursing Research*. 2017; 34:1-6. [DOI:10.1016/j.apnr.2016.11.012] [PMID]
- [21] Ghafari S, Fallahi-Khoshknab M, Nourozi K, Mohammadi E. Patients' experiences of adapting to multiple sclerosis: A qualitative study. *Contemporary Nurse*. 2015; 50(1):36-49. [PMID]
- [22] Hoang VL, Green T, Bonner A. Informal caregivers' experiences of caring for people receiving dialysis: A mixed-methods systematic review. *Journal of Renal Care*. 2018; 44(2):82-95. [DOI:10.1111/jorc.12235] [PMID]
- [23] Bahrami M, Etemadifar S, Shahriari M, Farsani AK. Caregiver burden among Iranian heart failure family caregivers: A descriptive, exploratory, qualitative study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 2014; 19(1):56-63. [PMID]
- [24] Hughes N, Locock L, Ziebland S. Personal identity and the role of 'carer' among relatives and friends of people with multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*. 2013; 96:78-85. [DOI:10.1016/j.socscimed.2013.07.023] [PMID] [PMCID]
- [25] Masoudi R, Abedi HA, Abedi P, Mohammadianinejad SE. Iranian family caregivers' challenges and issues in caring of multiple sclerosis patients: A descriptive explorative qualitative study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 2014; 19(4):416-23. [PMID]
- [26] Opara J, Jaracz K, Broła W. Burden and quality of life in caregivers of persons with multiple sclerosis. *Neurologia i Neurochirurgia Polska*. 2012; 46(5):472-9. [DOI:10.5114/ninp.2012.31358] [PMID]
- [27] Buchanan RJ, Radin D, Huang C. Caregiver burden among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*. 2011; 13(2):76-83. [DOI:10.7224/1537-2073-13.2.76] [PMID] [PMCID]
- [28] Bogosian A, Moss-Morris R, Yardley L, Dennison L. Experiences of partners of people in the early stages of multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis*. 2009; 15(7):876-84. [DOI:10.1177/1352458508100048] [PMID]

- [29] Fotoukian Z, Mohammadi Shahboulaghi F, Fallahi Khoshknab M. [Analytical on empowerment interventions in older people with chronic disease: A review literature (Persian)]. *Journal of Health Promotion Management*. 2013; 2(4):65-76. [\[Link\]](#)
- [30] Peters M, Jenkinson C, Doll H, Playford ED, Fitzpatrick R. Carer quality of life and experiences of health services: A cross-sectional survey across three neurological conditions. *Health and Quality of life Outcomes*. 2013; 11:103. [\[PMID\]](#)

This Page Intentionally Left Blank