

Research Paper

Facilitators and Barriers to Adapting to the Disease: The Lived Experience of Patients With Multiple Sclerosis



Shafigh Mehraban¹ , *Bahman Bahmani¹ , Manouchehr Azkhosh¹ , Mohammad Saeed Khanjani¹ , Mojtaba Azimian²

1. Department of Counselling, Faculty of Behavioral Sciences, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
2. Department of Clinical Science, Faculty of Rehabilitation Sciences, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.



Citation Mehraban Sh, Bahmani B, Azkhosh M, Khanjani MS, Azimian M. Facilitators and Barriers to Adapting to the Disease: The Lived Experience of Patients With Multiple Sclerosis. *Archives of Rehabilitation*. 2023; 24(3):328-345. <https://doi.org/10.32598/RJ.24.3.780.3>

<https://doi.org/10.32598/RJ.24.3.780.3>



ABSTRACT

Objective Multiple sclerosis (MS) is a neurological disease in which the myelin lining the central nervous system is damaged. The complex nature of the disease making the diagnosis more difficult for the patient to face. This study explored the experiences of facilitators and barriers adjustment to MS by Iranian patients.

Materials & Methods This study was conducted by using descriptive phenomenological approach. The participants included 14 patients (8 women and 6 men) referred to Rafideh Hospital in Tehran. The participants were selected by purposive sampling and maximum variety. Data collection continued through semi-structured interviews until theoretical saturation. The duration of the interviews was between 30-60 minutes. Data analysis was done with MAXQDA software and using the 7-step descriptive collaizzi,s method continuously and simultaneously with data collection. In order to check the robustness of the results, Lincoln and Goba criteria of validity, reliability, transferability and verifiability were used.

Results The 5 main themes related to facilitators of adaptation that emerged included religious strategies, receive emotional and professional support, search and find information, psychological coping strategies, and life style (and 18 subcategories). Also the three main themes related to barrier of adaptation that emerged included health-related, patient-related and social-related barriers (and 8 subcategories).

Conclusion These themes represent the perceived characteristics, facilitators and barriers of adaptation to Multiple Sclerosis by patients. Therefore, it is necessary to design or implement therapeutic interventions based on these findings by psychologists and counselors for patients to reduce psychological problems.

Keywords Facilitators, Adaptation barriers, Lived experience, Multiple sclerosis

Received: 24 Jan 2023

Accepted: 11 Mar 2023

Available Online: 01 Oct 2023

*** Corresponding Author:**

Bahman Bahmani, PhD.

Address: Department of Counselling, Faculty of Behavioral Sciences, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

Tel: +98 (912) 5992685

E-Mail: bbahmani43@yahoo.com

English Version

Introduction

Multiple sclerosis (MS) is a chronic disease characterized by extensive changes in gray and white matter, destruction of myelin, and damage to axons in the central nervous system. MS primarily manifests in adults, predominantly affecting women aged 20 to 40 years [1]. Research indicates that about 60000 to 70000 people in Iran suffer from MS [2]. People with MS endure symptoms such as vision loss, movement disorder, incontinence, fatigue, discomfort, spasms, coordination problems, and cognitive impairment [4]. Symptoms, diagnosis, prognosis, and treatment of MA are unpredictable, so it is associated with decreased psychosocial adjustment. Homayoni et al. [7] underscored the role of coping strategies, social support, and leisure activities as facilitators of adaptation to MS and raising quality of life. Factors such as taking an active stance against the disease, accepting and managing one's feelings, and focusing on the positive points facilitate adaptation to chronic illness [8]. Conversely, Dennison et al. [9] reported that perceived stress, emotion-oriented coping strategies, and uncertainty were associated with poor adaptation to MS and identified as barriers to adaptation.

Ghafari et al. [10] reported that patients would conceal their illnesses due to their hatred of others' pity, fear of rejection, and getting fired. On the other hand, Meek et al. [11] considered disease denial and concealment as coping strategies to adapt to MS. Other factors related to poor adaptation in MS patients include employing emotion-oriented coping strategies, such as avoidance and wishful thinking and the reduction of using problem-solving strategies and seeking social support [12].

Many studies on MS adaptation have been conducted quantitatively. So, in these studies, patients' experiences regarding facilitators or barriers to adapting to the disease have been unexplored. Therefore, this study aims to address this gap and use qualitative research methods to investigate the facilitators and barriers to adaptation to MS in Iranian patients.

Materials and Methods

This qualitative study adopts a descriptive phenomenological approach. The participants included 14 patients with MS living in Tehran City, Iran. The researcher identified and selected them using purposive and convenience sampling from patients referring to Teh-

ran's Rafideh Hospital. To observe the selection of participants with maximum diversity, no limitations were considered regarding gender, marital and employment status, type of MS, and EDSS score. In the inclusion criteria. The sample size was based on the theoretical saturation of the data. In this study, data saturation was achieved in the 14th interview.

Data rigor

To ensure the accuracy of the obtained data, they were validated based on the four criteria of Guba and Lincoln: Credibility, dependability, transferability, and conformability [14].

Data collection

The interviews were conducted for 3 months, from February 20, 2022, to May 22, 2022. Data were collected using semi-structured interviews in convenient locations suggested by the participants. Interview questions were focused on adaptation experiences. The interviews lasted from 30 to 60 minutes.

The method of analyzing interviews

The interviews were analyzed based on Colaizzi's [15] phenomenological method. This 7-step method extracts relevant concepts from participants' lived experiences and organizes narrative data in phenomenological studies [16]. The first step was to get a general sense of each described experience. The second stage delves into the text of the interviews. Significant and remarkable comments from the participants are extracted in the third stage of formulating phrases. In the fourth stage, the crucial parts of the participants' comments are extracted, and specific concepts were ascribed to convey their significance. In the fifth step, related concepts are classified. The classified concepts are described and analyzed in more detail in the sixth step. The seventh step involves getting feedback from the participants about analyzing their experiences.

Results

The Mean±SD age of the participants was 37.23±11.34 years, and their Mean±SD duration of the disease from the time of diagnosis was 15±8.80 years. Six participants were men, and 8 were women.

Adaptability facilitators included 5 main classes and 18 subclasses. Adaptability barriers included 3 main classes and 8 subclasses.

Main facilitators

Adaptability facilitators comprised 5 main classes: Religious strategies, receiving emotional and professional support, searching for information about the disease, psychological strategies, and lifestyle.

Religious strategies

The first main facilitator was religious strategies with four subclasses: Communication with God, testing patients by God, engaging in traditional spiritual activities, and expressing thankfulness.

Communication with God

The participants perceived their diseases as a way to get closer to God and find peace. One patient said, “MS transcended me. To the extent that I got close to God. God satiated me and took my hands. No one was with me except God” (Participant No. 6).

Testing patients by God

The participants believed they were tested with MS to receive God’s mercy. One participant expressed, “the reason God gave me the disease is because He loves me. This is not a disease; it is a gift from God. I have to pass this divine test successfully” (Participant No. 11).

Performing traditional spiritual activities

To cope with MS, the participants engage in religious activities. They pray, visit shrines and holy places (Imam Reza and Imam Hussain), fast, recite the Qur’an, and make vows. Participant 8 described his experience: “After the first attack of MS, my father and I went to Mashhad. I slept next to Imam Reza’s shrine. I have not had a severe attack of MS since that day; Imam Reza helped me.”

Expressing thankfulness

The participants were thankful because God gave them more opportunities to manage their lives. “Thank God, when I compare my illness with other illnesses, I thank God a hundred times” (Participant No. 4).

Receiving emotional and professional support

The second main facilitator is emotional and professional support with three subclasses: Family, friends, and health system.

Support by family

The participants placed special importance on the support of their families. “I am lucky that my husband supports me regardless of my circumstances” (Participant No. 3).

Support by friends

Support from friends was mentioned as a crucial factor in coping with the disease. “I was very happy when my friends came to see me. Their presence encouraged me; I feel relaxed by being with them” (Participant No. 1).

Support by doctors and trust in the health system

Participants discussed the crucial role of the consultants in reducing their psychological pain. “The doctor’s encounter is very effective. It helps a lot to spend time talking to the patient” (Participant No. 2).

Searching for information about the disease

The third main facilitator revolved around searching for information about the disease with two subclasses: Searching for information through the Internet and books and receiving and sharing other patients’ information.

Searching for information through the internet and books

Searching for information is a way to understand MS better. One patient shared, “through my MS friends and their experiences, I prepared and read the books of My Journey with MS and the Wahls Protocol book for the recovery of MS patients” (Participant No. 3).

Receiving and sharing other patients’ information

Benefiting from the experiences of others, as well as sharing one’s own experience with newly diagnosed patients, were crucial factors in the initial adjustment to MS. One participant revealed, “my brother’s friend got MS 5 years before me; he helped me a lot when I talked to him” (Participant No. 12).

Psychological strategies

The fourth main facilitator was psychological strategies with six subclasses: Avoidance, distractions, problem-solving, acceptance, positive reassessment, and perseverance.

Avoidance

Some participants preferred to forget about their diagnosis and condition after knowing the diagnosis and status of their diseases. One patient said, “I’m not interested in knowing what this disease is, and I do not worry too much about it, and I try not to think about it. I even forget the dates of tests and MRI on purpose” (Participant No. 13).

Distractions

Some participants engaged in activities in writing and reading poetry, weaving carpets, watching movies, listening to music, and communicating with friends to distract themselves from their illnesses. One participant said, “I am alone at home. I make myself busy cooking time-consuming dishes to forget about my illness.”

Problem-solving

Participants described how they accepted the loss of their former abilities and coped with MS by finding new ways and interests. One participant explained, “I did not sit and regret. I continued and looked for the source of the problem to solve it” (Participant No. 10).

Acceptance

Some participants preferred to accept MS as a normal part of life instead of denying and fighting the disease. A patient said, “At the beginning of the disease, you think you can beat MS, but as it progresses, you realize that you can’t actually cure it, and you accept that the disease is always with you” (Participant No. 12).

Positive reassessment

The participants tried to change their negative thoughts to think to a more positive perspective. One participant said, “The disease is indeed a negative situation, but many positive things exist in my life. I have a supportive family, my wife loves me, we travel, we laugh” (Participant No. 4).

Perseverance

Several participants exhibited resilience when facing challenges, and it was easier for them to adapt. One participant said, “you should not succumb to MS. If you give up, you lose. Along with medicines and facilities, you have to fight it. Do all the prescriptions. If you don’t try to get better, it will hold you down” (Participant No. 11).

Lifestyle

The fifth main facilitator was lifestyle, with three subclasses: Exercise and physical activity, dietary compliance, and adequate sleep and rest.

Exercise and physical activity

Performing recommended exercises, such as Pilates, yoga, and physical therapy, slows the disease process. A participant conveyed, “doing physiotherapy and exercise is very effective in slowing down the progress of the disease, and you should do it continuously. You should not let the muscle sleep. You have to work your muscles” (Participant No. 13).

Dietary compliance

Most participants considered eating hot food and avoiding cold food as a way to adapt better. One patient said, “we should not eat cold food. If we eat fish, we will feel very bad. Tuna is much worse” (Participant No. 14).

Adequate sleep and rest

The participants considered web surfing or activity on social networks at the end of the night as one of the factors disturbing their mental state. A participant shared, “if I don’t rest during the day or if I don’t sleep for 1 hour in the afternoon, I get very tired. If I work on the phone a lot at night and stay up late, I won’t be in a good mood the next day” (Participant No. 3).

Adaptability facilitators included 5 main classes and 18 subclasses. Adaptability barriers included 3 main classes and 8 subclasses.

Main barriers

Adaptability Barriers comprised 3 main classes: Health system, communication with the individuals, and stigma of the disease and its concealment.

Health system

The first main barrier was related to the health system with three subclasses: Inadequate support from the treatment system, challenges in communicating the treatment system, and difficulty accessing treatment due to financial constraints.

Inadequate support from the treatment system

Patients lacking familial and community support expressed frustration with the health system regarding psychological or physical support. One patient said, "I live in an area where the doctor comes to the treatment center once a week. I often do not have access to a nearby treatment center when an MS attack occurs" (Participant No. 13).

Challenges in communicating with treatment staff

Inappropriate behavior of the medical staff, especially in the early stages of the disease, when patients require explanations from the doctor, increases the sensitivity of this issue. Participant 11 said, "when I want to ask questions to know more about my disease, the doctor talks before me and says you have no problem, you can go."

Difficulty accessing treatment due to financial constraints

Not only the follow-up process and MS tests are expensive, but even if the drugs are covered by insurance, the costs are so high that some patients refuse to buy the prescription. One participant said, "now we can't get medicine even with insurance; the cost of my medicine is 9 million tomans per month; it's been about three months since I did not get medicine" (Participant No. 7).

Communication with the individuals

The second main barrier was related to the communication with the individuals with three subclasses: Fear of the future and disability, using non-scientific treatments, and disgust with pity.

Fear of the future and inability

The fear of becoming weak or disabled and uncertainty about the future play a crucial role in disrupting the mental coherence of the patients. One patient expressed concern, stating, "I just got married, and I don't know what my husband is thinking. What should I do if I sit in a wheelchair?" (Participant No. 10).

Using non-scientific treatments

Some patients were enticed by non-governmental and profit-seeking individuals and institutions to do some non-scientific activities, such as bee therapy or cupping. One participant revealed, "I did bee therapy after my friends who were not MS patients insisted. The bees stung, and it just hurt" (Participant No. 6).

Disgust with pity

Some participants believed that society has a negative view of any disabled person, and this issue causes the patient not to be present in society. One participant said, "I know when people stare at me, they don't have a bad intention, and they feel sorry for me, but I don't want this sympathy. That's why I prefer to stay in my house and shop" (Participant No. 9).

Stigma of the disease and its concealment

The third main barrier was the society's relations with two subclasses: Fear of being labeled and lack of recognition of the disease.

Fear of being labeled and judged

The fear of being labeled and judged forced patients to hide their illnesses from others. One participant said, "I am a teacher, and I have to hide my illnesses from the principal and the rest of my colleagues at school. If they know that I have MS, they will stigmatize me as disabled" (Participant No. 8).

Lack of recognition of the disease and people's reaction

Because people do not know about MS disease, they are eager to ask questions from patients to learn more about it during the first visit. One participant explained, "I don't use a walker when I go out on the street so that people don't ask why I use a walker because I know that women in the park will ask me why I use a walker" (Participant No. 5).

Discussion

This study was conducted to discover the facilitators and barriers of adaptation in patients with MS. This study shows that spiritual beliefs, such as believing in God's help and performing religious activities, such as praying, pilgrimage, and thanksgiving, are vital in maintaining hope and adaptation of MS patients. In a study by Joulaee et al. [18] conducted on living with cancer in Iranian society, the religious approach was also reported as crucial to adapting to this disease. Pargament also believed that "invoking intercession," both as an active and passive method, could be valuable in uncontrollable situations. Getting help from God in events beyond one's control can reduce despair [19].

The participants' experiences showed that family, friends, and therapy groups support a person to overcome problems during critical times. In Homayoni's study [7], social support was reported as one of the sources facilitating the quality of life. Previous research has shown that understanding social support can prevent the adverse physiological effects of the disease and increase the level of self-care and self-confidence [20]. In our research, patients were initially turned to reading books and searching the Internet for information to adapt to their disease. This result was consistent with the study of Pretorius and Joubert [21] and Elkhali-McNulty et al [17]. Their study participants reduced their frustrations and found answers to their questions by searching on the Internet, reading books, and asking questions from patients diagnosed with MS. Knowledge and information about MS can also play a crucial role in modifying the fear associated with this condition. After receiving the diagnosis, sufficient information can help people with MS to harness more effective coping styles, such as planning and seeking social support. On the other hand, the participants who felt dissatisfied with their doctor's information tended to use less effective coping styles, such as avoidance and denial [22].

According to the literature, patients tend to adopt avoidance strategies and rely less on positive attitude strategies that provide better psychosocial adaptation to MS-related problems [23]. Problem-oriented coping styles positively and emotion-oriented coping styles negatively predict psychological adjustment in patients with MS [24]. Problem-oriented strategies focus on changing the stressful situation, while emotion-oriented strategies emphasize restraining emotional responses and physiological arousal to reduce psychological pressures [25]. Patients who cope with the stress and pressures of the disease based on problem-oriented strategies tend to evaluate this stressful clinical situation. The participants in the research discussed the importance of physical activity, proper diet, and adequate sleep in adapting to the disease. This finding has also been confirmed in other studies. According to Molt et al.'s study [26], worsening MS symptoms is closely associated with low physical activity. It is recommended to hold classes with counseling and educational content for patients and their families. These classes provide information related to MS disease, appropriate diet, and complementary treatment methods to improve the physical and mental condition of MS patients.

One of the crucial issues for MS patients was the cost of medicines. Other studies in Iran also reported that MS is a costly disease with a high economic burden on society [27-

28]. Although insurance can reduce the economic burden of this disease to some extent by properly covering drug costs, some participants were not satisfied with the communication of the treatment staff and giving information to the patients. Providing information to patients, allowing them to participate in decision-making, and respecting their rights help them recover. Based on the results of Khaftan et al.'s research [29], the participants were dissatisfied with the trivialization of the disease by the doctors, followed by a superficial response to the patient and a lack of empathy and sufficient attention. Respecting patients' rights is an inseparable part of providing healthcare services and should be formulated, notified, implemented, and complied with [30]. The charter of patient rights states that patients have the right to receive respectful care. The patient is entitled to ask the doctors and other people who directly care for him for detailed information about the diagnosis, type of treatment, and disease prognosis [29].

According to this research, non-adherence to doctors' recommendations led to incorrect self-treatment measures, such as bee therapy. According to Kelly and Turner [31], empathy with patients may also improve the medical treatment process; when patients feel that doctors understand them, they are more likely to follow their treatment recommendations.

Social and cultural misconceptions that can be caused by inadequate information about the disease were also among the annoying things of the patients participating in this research, which is consistent with the study conducted by Borreani et al. [32]. Kalantari et al. [33] also reported that 52.6% of MS patients believed that MS causes stigma in our society and 44% of patients preferred to conceal their disease from others. Pérez-Miralles et al. [34] also reported in a study that the stigma of MS weakens patients' quality of life and mood.

This study had some limitations. It was conducted only in one center without access to patients in other centers, which may affect the generalization of the results. In future studies, the experiences and adaptation based on different types of MS should also be explored. Clinically, it is suggested that specialists and therapists design interventions and even adaptation tools for this population based on the experiences gained.

Conclusion

It is essential to increase understanding of the needs of people adapting to MS, so rehabilitation personnel can provide clinical and cost-effective support by understanding the needs of these patients.

Identifying the primary needs during adaptation can, in turn, help on designing of suitable intervention.

Insights gained from patients' personal experiences also provide health personnel with a valuable understanding of how to manage and cope with the effects of illness in everyday life. It is also suggested to educate the general public through mass media, associations, and educational centers to increase awareness in society about this disease and remove common misconceptions.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

This study was approved by the Ethics Committee of the [University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences](#) (Code: IR.USWR.REC.1400.330).

Funding

This article was extracted from the PhD dissertation of Shafiq Mehraban approved by the Department of Counseling, Faculty of Behavioral Sciences, [University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences](#).

Authors' contributions

Conceptualization, methodology, and validation: Bahman Bahmani, Shafiq Mehraban and Mohammad Saeed Khanjani; Analyze and review, visualization, supervision, project management, financing, writing the paper: All authors.

Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

Acknowledgments

The authors would like to thank all the patients who participated in this research and the entire staff of [Rafideh Hospital](#).



مقاله پژوهشی

تسهیل‌کننده‌ها و موانع سازگاری با بیماری: تجربه زیسته بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

شفیق مهربان^۱، * بهمن بهمنی^۱، منوچهر ازخوش^۱، محمدسعید خانجانی^۱، مجتبی عظیمیان^۲

۱. گروه مشاوره، دانشکده علوم رفتاری، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

۲. گروه علوم بالینی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

Use your device to scan and read the article online



Citation Mehraban Sh, Bahmani B, Azkosh M, Khanjani MS, Azimian M. Facilitators and Barriers to Adapting to the Disease: The Lived Experience of Patients With Multiple Sclerosis. *Archives of Rehabilitation*. 2023; 24(3):328-345. <https://doi.org/10.32598/RJ.24.3.780.3>

doi <https://doi.org/10.32598/RJ.24.3.780.3>



هدف مولتیپل اسکلروزیس (ام‌اس) یک بیماری عصبی است که در آن میلین پوشش دهنده سیستم عصبی مرکزی آسیب می‌بیند. مطالعه حاضر با هدف شناسایی تسهیل‌کننده‌ها و موانع سازگاری با بیماری مولتیپل اسکلروزیس انجام شد.

روش بررسی این مطالعه با رویکرد کیفی و روش پدیدارشناسی توصیفی انجام شد. شرکت‌کنندگان شامل ۱۴ بیمار (۸ زن و ۶ مرد) مراجعه‌کننده به بیمارستان رفیده تهران بودند. نمونه‌ها با روش هدفمند و با حداکثر تنوع انتخاب شدند. جمع‌آوری داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه‌ساختاریافته و تا اشباع نظری ادامه پیدا کرد. هر مصاحبه حدود ۳۰ تا ۶۰ دقیقه طول کشید. تجزیه و تحلیل داده‌ها با نرم‌افزار MAXQDA و به روش ۷ مرحله‌ای توصیفی کلایزی به صورت مداوم و هم‌زمان با جمع‌آوری داده‌ها انجام شد. به منظور بررسی استحکام یافته‌ها از معیارهای اعتبار، قابلیت اعتماد، قابلیت انتقال و قابلیت تأیید لینکلن و گوبا استفاده شد.

یافته‌ها بعد از تجزیه و تحلیل مصاحبه‌ها، ۵ طبقه اصلی «راهبردهای دینی و مذهبی»، «دریافت حمایت عاطفی و حرفه‌ای»، «جست‌وجو و یافتن اطلاعات در مورد بیماری»، «راهبردهای روان‌شناختی» و «سبک زندگی» (و ۱۸ زیر طبقه) به عنوان تسهیل‌کننده‌های سازگاری و ۳ طبقه اصلی «موانع در ارتباط با سیستم سلامت»، «موانع در ارتباط با فرد» و «موانع در ارتباط با جامعه» (و ۸ زیر طبقه) به عنوان موانع سازگاری به دست آمدند.

نتیجه‌گیری نتایج نشان‌دهنده ویژگی‌های درک‌شده، تسهیل‌کننده‌ها و موانع سازگاری بیماران ام‌اس است. بنابراین لازم است تمهیدات اجتماعی لازم توسط مراکز توان‌بخشی و مداخلات درمانی براساس این یافته‌ها توسط روان‌شناسان و مشاوران برای بیماران جهت کاهش مشکلات طراحی یا اجرا شود.

کلیدواژه‌ها تسهیل‌کننده‌ها، موانع سازگاری، تجربه زیسته، مولتیپل اسکلروزیس

تاریخ دریافت: ۰۴ بهمن ۱۴۰۱

تاریخ پذیرش: ۲۰ اسفند ۱۴۰۱

تاریخ انتشار: ۰۹ مهر ۱۴۰۲

* نویسنده مسئول:

دکتر بهمن بهمنی

نشانی: تهران، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، دانشکده علوم رفتاری، گروه مشاوره.

تلفن: +۹۸ ۵۹۹۲۶۸۵ (۹۱۲) ۹۸

رایانامه: bbahmani43@yahoo.com

مقدمه

بسیاری از مطالعات در زمینه سازگاری با بیماری ام اس با استفاده از روش کمی انجام شده‌اند و در اکثر مطالعات تجربیات بیماران در درک منابع کمک‌کننده یا موانع پیش‌رو جهت سازگاری با بیماری کاوش نشده است. استفاده از ابزار کمی مانند پرسش‌نامه‌ها بیمار را محدود به پاسخ‌گویی در جهت خاصی می‌کند و ممکن است نتایج از واقعیت تجربه‌شده فاصله بگیرند. همچنین محتوای اجتماعی‌فرهنگی و سیستم‌های اعتقادی می‌تواند بر تجربیات بیماران در مقابله و سازگاری با بیماری تأثیر بگذارد. به دلیل ماهیت تشدیدکننده و بهبودشونده ام اس، سازگاری بیماران با آن پیچیده می‌شود. بنابراین بررسی تجارب بیماران از سازگاری با ام اس می‌تواند بینش مفیدی برای خانواده‌ها و متخصصان مراقبت‌های بهداشتی برای حمایت از آن‌ها ارائه کند. هدف مطالعه حاضر بررسی عوامل تسهیل‌کننده و موانع سازگاری با ام اس در بیماران ایرانی با استفاده از روش تحقیق کیفی است.

روش‌ها

مطالعه حاضر به‌عنوان یک مطالعه کیفی با رویکرد پدیدارشناسی توصیفی^۲ با استفاده از مصاحبه با شرکت‌کنندگان مبتلا به ام اس طراحی شد. شرکت‌کنندگان ۱۴ بیمار مبتلا به ام اس در شهر تهران بودند که با استفاده از نمونه‌گیری هدفمند و در دسترس از بیمارستان رفیده توسط محقق شناسایی و انتخاب شدند. در ملاک‌های ورود، به دلیل انتخاب شرکت‌کنندگانی با حداکثر تنوع محدودیتی برای شرکت‌کنندگان از لحاظ جنسیت، وضعیت تأهل و اشتغال، نوع ام اس و نمره مقیاس وضعیت ناتوانی گسترده^۳ در نظر گرفته نشد. دارا بودن حداقل سن ۱۸ سال و بالاتر و مدت‌زمان بیماری برای ورود به مطالعه ۳ سال و بیشتر در نظر گرفته شد. ملاک‌های خروج از مطالعه: وجود بیماری سایکوتیک و سابقه بستری در بیمارستان روانی (طبق سوابق پرونده پزشکی بیماران)، ابتلا به سایر اختلال‌های نورولوژیک، مانند صرع، میگرن و پارکینسون.

حجم نمونه براساس اشباع نظری داده‌ها بود. در تحقیقات کیفی، اشباع داده‌ها اغلب به‌عنوان یک اصل نمونه‌گیری استفاده می‌شود [۱۳]. به این معنی که نمونه‌گیری به‌طور مداوم تا اشباع داده‌ها و تا حدی انجام شد که هیچ داده جدیدی تولید نشد. اشباع داده‌ها در مصاحبه ۱۴ به دست آمد.

مولتیپل اسکلروزیس^۱ (ام اس) بیماری مزمنی است که باعث تغییرات گسترده در ماده خاکستری و سفید، تخریب میلین و آسیب به آکسون‌ها در سیستم عصبی مرکزی می‌شود. ام اس عمدتاً در بزرگسالان ظاهر می‌شود و بیشتر زنان سنین ۲۰ تا ۴۰ سال را تحت تأثیر قرار می‌دهد [۱]. تحقیقات انجام‌شده نشان می‌دهد حدود ۶۰ تا ۷۰ هزار نفر در ایران به بیماری ام اس مبتلا هستند [۲]. اعتمادی‌فر و همکاران شیوع ام اس ۵۴/۱۵ و بروز آن را ۵/۸۷ در هر ۱۰۰۰۰۰ نفر گزارش کرده‌اند. بنابراین ایران دارای شیوع متوسط به بالا در ام اس است [۳]. مبتلایان به ام اس علائمی مانند از دست دادن بینایی، اختلال در حرکت، بی‌اختیاری، خستگی، ناراحتی، اسپاسم، مشکلات هماهنگی و اختلال عملکرد شناختی دارند [۴]. افراد مبتلا به ام اس کمبودهای متعددی را در زندگی تجربه می‌کنند که سازگاری با آن‌ها، بیمار را وادار به ایجاد تغییرات گسترده‌ای در سبک زندگی می‌کند [۵]. ام اس که با عدم اطمینان در مورد علائم بیماری، تشخیص، پیش‌آگهی و درمان مشخص می‌شود، با کاهش سازگاری روانی اجتماعی همراه است. بعضی از بیماران ام اس برای سازگاری بهتر با بیماری از رژیم غذایی و مکمل‌های خاص، فعالیت بدنی و مدیریت استرس استفاده می‌کنند [۶]. همایونی و همکاران [۷] راهبردهای مقابله، حمایت اجتماعی و اوقات فراغت را به‌عنوان تسهیلگرهای سازگاری و کیفیت زندگی نام بردند. عواملی مانند منفعل نبودن در مقابل بیماری، پذیرش و مدیریت احساس‌های خود و سعی در تمرکز بر نکات مثبت، باعث تسهیل در سازگاری با بیماری مزمن می‌شود [۸]. یافته‌های پژوهش دنیسون و همکاران [۹] نشان دادند استرس ادراک‌شده، راهبردهای مقابله‌ای هیجان‌مدار و عدم اطمینان با سازگاری بدتر با ام اس مرتبط هستند و به‌عنوان موانع سازگاری شناسایی شدند.

بیماران هنگام مقابله با بیماری با موانع متعددی روبه‌رو می‌شوند. غفاری و همکاران [۱۰] گزارش کردند بیماران به دلیل تنفر از ترحم دیگران، ترس از پذیرفته نشدن و بی‌کار شدن بیماری‌شان را افشا نمی‌کنند. از طرفی دیگر میک و همکاران [۱۱] انکار و پنهان‌سازی بیماری را به‌عنوان راهبردهای مقابله برای سازگار شدن با بیماری ام اس نام بردند. این تلاش برای پنهان کردن بیماری به دلیل اجتناب از متفاوت دیده شدن در جامعه است. از دیگر عوامل مرتبط با سازگاری ضعیف در بیماران ام اس، استفاده از راهبردهای مقابله‌ای هیجان‌مدار، مانند اجتناب و تفکر آرزومندانه (خیالی) و کاهش استفاده از راهبردهای مقابله، مانند حل مسئله و جست‌وجوی حمایت اجتماعی [۱۲] هستند.

استحکام داده‌ها^۴

مرحله اول خواندن متن کامل هر مصاحبه، آشنا شدن و به دست آوردن یک حس کلی از هر تجربه توصیف شده بود. در مرحله دوم یا درک عمق معانی با عمیق‌تر کردن متن مصاحبه‌ها انجام شد. در مرحله سوم یا فرموله کردن عبارات، جملات مهم و قابل توجه گفته‌های شرکت‌کنندگان استخراج شد. مرحله چهارم یا فرایند معنا بخشیدن به عبارات مهم نیز انجام شد. در مرحله پنجم که دسته‌بندی مفاهیم/معانی و موضوعات انجام می‌شود، مفاهیم مرتبط طبقه‌بندی شدند. در مرحله ششم یا شرح کامل موضوعات مورد نظر، مفاهیم طبقه‌بندی شده با جزئیات بیشتری تشریح و بررسی شدند. در نهایت، در مرحله هفتم یا اعتبارسنجی یافته‌ها، گرفتن بازخورد از شرکت‌کنندگان در مورد تجزیه و تحلیل تجربه‌هایشان بود.

یافته‌ها

میانگین و انحراف استاندارد سن شرکت‌کنندگان $37/23 \pm 11/34$ سال و مدت بیماری از زمان تشخیص $15 \pm 8/80$ سال بود. ۶ شرکت‌کننده مرد و ۸ نفر زن بودند. سایر مشخصات شرکت‌کنندگان در **جدول شماره ۱** ارائه شده است.

تحلیل طبقات برگرفته از مصاحبه با بیماران بود و جهت نام‌گذاری طبقات از مدل نظری خاصی استفاده نشد که در بخش تسهیل‌کننده‌های سازگاری شامل ۵ طبقه اصلی و ۱۸ طبقه فرعی بود (**جدول شماره ۲**). بخش موانع سازگاری نیز در ۳ طبقه اصلی و ۸ طبقه فرعی قرار گرفتند. در ادامه یافته‌ها به تفصیل شرح داده می‌شوند (**جدول شماره ۳**).

راهبردهای دینی و مذهبی

این طبقه اصلی از زیرطبقات ارتباط با خدا، آزمایش بیماران توسط خدا، انجام فعالیت‌های معنوی مرسوم و شکرگزاری تشکیل شده است.

ارتباط با خدا

اکثر شرکت‌کنندگان بیماری را راهی برای نزدیک‌تر شدن به خدا و رسیدن به آرامش می‌دانستند و در زمان محدودیت‌های جسمانی برای بهبودی از خدا کمک می‌خواستند. «من از این بیماری (ام‌اس) به تعالی رسیدم. در حدی که به خدا نزدیک شدم. خدا من رو راضی کرد و دست‌های من رو گرفت. جز خدا هیچ‌کس با من نبود» (شرکت‌کننده ۶).

آزمایش بیماران توسط خدا

شرکت‌کنندگان معتقد بودند که با بیماری ام‌اس از طرف خدا آزمایش می‌شوند تا رحمت الهی را به جای آورند. «دلیل اینکه خدا به من بیماری داده این است که من رو دوست داره. این بیماری نیست، هدیه خداوند هست. من باید این آزمایش الهی را با موفقیت انجام بدهم» (شرکت‌کننده ۱۱).

برای ارزیابی و صحت، داده‌ها براساس معیارهای چهارگانه اعتبار^۵، قابلیت اعتماد^۶، قابلیت انتقال^۷ و قابلیت تأیید^۸ گوبا و لینکن^۹ [۱۴] اعتبارسنجی شدند. برای افزایش اعتبار، اطلاعات هر مصاحبه پس از تجزیه و تحلیل در اختیار شرکت‌کنندگان قرار گرفت تا یافته‌ها را بررسی کنند و درباره صحت تفاسیر نظر دهند. به منظور افزایش قابلیت اعتماد، مضامین توسط بقیه اعضای گروه پژوهش و اساتید آشنا به رویکردهای کیفی بررسی شدند. محققان با تعلیق ایده‌های قبلی خود در حین استخراج مضامین از توصیف شرکت‌کنندگان، قابلیت تأیید مطالعه را تقویت کردند. به منظور تقویت قابلیت انتقال، محققان از توصیف تمام جزئیات تحقیق، از نمونه‌گیری گرفته تا جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل داده‌ها و همچنین بررسی و مقایسه داده‌ها استفاده کردند. همچنین شرکت‌کنندگان با حداکثر تنوع انتخاب شدند.

جمع‌آوری داده‌ها

مصاحبه‌ها از مورخه ۱ اسفند ۱۴۰۰ تا ۱ خرداد ۱۴۰۱ به مدت ۳ ماه انجام شدند. ۱۲ مصاحبه حضوری و رودرو انجام شد. ۲ مصاحبه به دلیل مسافت طولانی و مشکل در جابه‌جایی از طریق تلفن انجام شد. داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته در مکان‌های مناسبی که توسط شرکت‌کنندگان پیشنهاد شده بود، جمع‌آوری شدند.

مصاحبه با سؤالات باز آغاز شد، مانند آیا می‌توانید در مورد تجربه خود از ام‌اس به من بگویید؟ در مورد برخی از فعالیت‌هایی که انجام داده‌اید و به شما در سازگاری با ام‌اس کمک کرده یا مفید نبوده‌اند بگویید؟ بعد از پاسخ‌های شرکت‌کنندگان به سؤالات مصاحبه، از پرسش‌های روشن‌کننده و تشویق‌کننده استفاده شد، مانند «لطفاً در مورد...» یا «می‌توانید بیشتر توضیح دهید؟». در ۲ مصاحبه به هنگام احساس خستگی شرکت‌کنندگان، ادامه مصاحبه به وقت دیگری در همان روز موکول شد. زمان مصاحبه‌ها از ۳۰ تا ۶۰ دقیقه به طول انجامید.

روش تجزیه و تحلیل مصاحبه‌ها

مصاحبه‌ها براساس روش پدیدارشناسی کلایزی^{۱۰} [۱۵] و با استفاده از نرم‌افزار MAXQDA نسخه ۲۰۲۰ تحلیل شدند. رویکرد ۷ مرحله‌ای کلایزی برای استخراج مفاهیم مرتبط از تجربیات زیسته و سازمان‌دهی داده‌های روایتی در مطالعات پدیدارشناسی به کار می‌رود [۱۶].

4. Rigor
5. Credibility
6. Dependability
7. Transferability
8. Conformability
9. Lincoln and Guba
10. Colaizzi

جدول ۱. مشخصات جمعیت‌شناختی شرکت‌کنندگان

شماره شرکت‌کننده	جنسیت	تاهل	سن (سال)	نمره مقیاس وضعیت ناتوانی گسترده	مدت زمان تشخیص	شغل	نوع ام‌اس		
۱	آقا	متارکه	۴۳	۳	۱۸	بیکار	PPMS		
۲	خانم	مجرد	۳۳	۴	۱۶	معلم خصوصی	PPMS		
۳	خانم	متاهل	۴۰	۳	۸	خانه‌دار	SPMS		
۴	آقا	متاهل	۳۸	۲	۱۷	بیکار	RRMS		
۵	خانم	متاهل	۵۱	۴	۱۷	خانه‌دار	RRMS		
۶	خانم	متاهل	۷۰	۷	۴۰	بازنشسته	SPMS		
۷	آقا	متاهل	۳۴	۲	۸	مهندس برق	RRMS		
۸	خانم	مجرد	۳۳	۳	۱۳	معلم	RRMS		
۹	آقا	متاهل	۳۵	۵	۱۲	مغازه‌دار	SPMS		
۱۰	خانم	متاهل	۲۸	۲	۶	بیکار	RRMS		
۱۱	آقا	متاهل	۳۱	۴	۱۱	آزاد	RRMS		
۱۲	خانم	متاهل	۳۶	۳	۱۳	خانه‌دار	SPMS		
۱۳	خانم	مجرد	۲۶	۲	۶	منشی	RRMS		
۱۴	آقا	متاهل	۲۹	۲	۵	آزاد	RRMS		
					۲۲/۳۷±۸/۸۰	۳/۲۸	۳۷/۳۳±۱۱/۳۴	۸۶	میانگین ± انحراف استاندارد

توانبخشی

جدول ۲. تسهیل‌کننده‌های سازگاری

زیرطبقه	طبقه اصلی
ارتباط با خدا آزمایش بیماران توسط خدا انجام فعالیت‌های معنوی متعارف شکرگزاری	راهبردهای دینی و مذهبی
حمایت خانواده حمایت دوستان ارتباط مثبت بیماران با مشاوران و پزشکان و اعتماد به نظام سلامت	دریافت حمایت عاطفی و حرفه‌ای
جست‌وجوی اطلاعات از طریق اینترنت و کتاب دریافت و به اشتراک‌گذاری اطلاعات بیماران با یکدیگر	جست‌وجو و یافتن اطلاعات در مورد بیماری
اجتناب حواس‌پرتی حل مسئله پذیرش ارزیابی مجدد مثبت تسلیم نشدن	راهبردهای روان‌شناختی
تمرین و فعالیت فیزیکی رژیم غذایی استراحت و خواب کافی	سبک زندگی

توانبخشی

جدول ۳. موانع سازگاری بیماران

زیر طبقه	طبقه اصلی
پشتیبانی ناکافی سیستم درمان مشکل در ارتباط با کادر درمان مشکل در دسترسی به درمان به دلیل مشکلات مالی	موانع در ارتباط با سیستم سلامت
ترس از آینده و ناتوانی به کارگیری درمان‌های غیرعلمی انزجار از ترحم	موانع در ارتباط با فرد
استیگمای بیماری و پنهان‌سازی آن عدم شناخت بیماری و واکنش مردم	موانع در ارتباط با جامعه

توانبخشنی

خوشحال شدم. آن‌ها نمی‌توانند کاری برای من بکنند، ولی بودنشان در کنارم باعث دلگرمی من شده و از بودن در کنارشان احساس آرامش می‌کنم» (شرکت‌کننده ۱).

ارتباط مثبت بیماران با مشاوران و پزشکان و اعتماد به نظام سلامت

گوش دادن به بیمار، در دسترس بودن و اطمینان دادن به بیمار، اختصاص وقت بیشتر هنگام ویزیت توسط پزشک و ارجاع بیمار به مراکز درمانی مناسب، از عوامل تسهیل‌کننده در سازگاری با بیماری ام‌اس بود. «نحوه برخورد پزشک خیلی تأثیر داره. برای بیمار وقت بزاره صحبت کنه همین خیلی کمک می‌کنه» (شرکت‌کننده ۲).

جست‌وجو و یافتن اطلاعات در مورد بیماری

این طبقه اصلی از ۲ زیرطبقه فرعی جست‌وجوی اطلاعات از طریق اینترنت و کتاب‌ها و دریافت و اشتراک‌گذاری اطلاعات بیماران با همدیگر تشکیل شده است.

جست‌وجوی اطلاعات از طریق اینترنت و کتاب‌ها

از نظر شرکت‌کنندگان جست‌وجوی اطلاعات راهی برای شناخت بهتر بیماری ام‌اس است. «از طریق دوستان ام‌اسی و تجاربشون، کتاب‌های سفر من با ام‌اس و کتاب پروتکل والس» برای بهبودی بیماران ام‌اس رو تهیه کردم و خوندم» (شرکت‌کننده ۳).

دریافت و اشتراک‌گذاری اطلاعات بیماران با همدیگر

بهره‌مندی از تجربیات دیگران و نیز به اشتراک گذاشتن تجربه خود با بیمارانی که تازه تشخیص دریافت کردند، از عوامل مهم سازگاری اولیه با ام‌اس بود. خانم شرکت‌کننده ۱۲ در این خصوص بیان کرد: «دوست برادرم ۵ سال قبل از من ام‌اس داشت، وقتی با او صحبت کردم خیلی به من کمک کرد. دیگر احساس نمی‌کردم به سوی یک دنیای ناشناخته می‌روم».

11. Wahls

انجام فعالیت‌های معنوی مرسوم

شرکت‌کنندگان برای سازگار شدن و کنار آمدن با ام‌اس به فعالیت‌های مختلف مذهبی از جمله نماز خواندن، زیارت حرم و اماکن متبرکه (امام رضا (ع) و امام حسین (ع))، روزه و تلاوت قرآن و نذر کردن روی آورده بودند. شرکت‌کننده ۸ تجربه‌اش را این‌گونه توصیف کرد: «بعد از اولین حمله ام‌اس، با پدرم به مشهد رفتیم من شب را کنار حرم امام رضا خوابیدم، از اون روز تا الان حمله شدید ام‌اس نداشتم، امام رضا به من کمک کرد».

شکرگزاری

شرکت‌کنندگان به این دلیل که خداوند به آن‌ها فرصت بیشتر داد تا بتوانند زندگی خود را مدیریت کنند و نیز برای داشتن توانایی‌های حرکتی شکر می‌کردند. «خدا را شکر وقتی بیماری خودم را با سایر بیماری‌ها مقایسه می‌کنم خدا را صدها بار شکر می‌کنم، اگر نابینا می‌شدم یا قطع نخاع می‌شدم هیچ‌وقت نمی‌توانستم به زندگی ادامه بدهم» (شرکت‌کننده ۴).

دریافت حمایت عاطفی و حرفه‌ای

این طبقه اصلی از ۳ زیرطبقه حمایت خانواده، حمایت دوستان و ارتباط مثبت بیماران با مشاوران و پزشکان و اعتماد به نظام سلامت تشکیل شده است.

حمایت خانواده

شرکت‌کنندگان برای حمایت از طرف خانواده و دوستان و کادر درمان، به‌ویژه در ابتدای دریافت تشخیص و اهمیت آن در شکل‌گیری احساسات مثبت و رفع نگرانی آن‌ها صحبت کردند. «من خوش‌شانس هستم که شوهرم بدون توجه به شرایط من از من حمایت می‌کند. او (شوهر) نیز مرا تشویق می‌کند که من ادامه دهم» (شرکت‌کننده ۳).

حمایت دوستان

حمایت شدن از جانب دوستان به‌عنوان عاملی مهم در کنار آمدن بیماران مطرح شد. «دوستانم که به ملاقاتم آمدند خیلی

راهبردهای روان‌شناختی

تسلیم نشدن

شرکت‌کنندگان در هنگام مواجهه با چالش‌ها توانسته بودند تحمل کنند و سازگاری برایشان راحت‌تر بود. «نباید تسلیم ام‌اس بشی. اگه تسلیم بشی باختی. در کنار داروها و امکانات باید جلوش وایسی. همه دستورات رو انجام بدی. اگر برای خوب شدن تلاش نکنی زمین‌گیرت می‌کنه» (شرکت‌کننده ۱۱).

سبک زندگی

این طبقه اصلی شامل ۳ زیرطبقه تمرین و فعالیت فیزیکی، رژیم غذایی و خواب و استراحت کافی است.

تمرین و فعالیت فیزیکی

شرکت‌کنندگان معتقد بودند انجام تمرین‌های توصیه‌شده انجمن ام‌اس مانند پیلاتس، یوگا و فیزیوتراپی‌ها، روند بیماری را کند کرده و اعتماد به درمانش شدن را افزایش می‌دهد. «انجام فیزیوتراپی و ورزش در کند کردن پیشرفت بیماری خیلی تأثیر داره و باید مداوم انجامش بدی. نباید بذاری عضله بخوابه. باید از عضلاتتون کار بکشین» (شرکت‌کننده ۱۳).

رعایت رژیم غذایی

شرکت‌کنندگان لزوم رعایت رژیم غذایی مخصوص بیماران ام‌اس را توصیه کردند، به‌خصوص خوردن غذای گرم و اجتناب از خوردن غذاهای سرد را راهی برای سازگاری بهتر می‌دانستند. «نباید غذای با طبع سرد بخوریم. اگر ماهی بخوریم حاملون خیلی بد می‌شه. تن ماهی خیلی بدتره» (شرکت‌کننده ۱۴).

خواب و استراحت کافی

بیماران وب‌گردی یا فعالیت در شبکه‌های اجتماعی در آخر شب را یکی از عوامل مختل‌کننده حالشان می‌دانستند. «اگر من در طول روز استراحت نکنم یا بعدازظهر ۱ ساعت نخوابم خیلی خسته می‌شم و یا اینکه اگر شب‌ها خیلی با گوشی کار کنم و تا دیروقت بیدار بمونم، روز بعد اصلاً حال خوبی ندارم» (شرکت‌کننده ۳).

از سوی دیگر بیماران مبتلا به ام‌اس هنگام دریافت تشخیص و مراجعه به مراکز درمانی بیماران با موانعی، مانند مشکل در تهیه داروها، ارتباط با کادر درمان و برخورد با افراد جامعه که اطلاعی از بیماری ام‌اس ندارند مواجه می‌شوند که در جدول شماره ۳ ارائه شده‌اند.

موانع در ارتباط با سیستم سلامت

این طبقه اصلی شامل ۳ زیرطبقه پشتیبانی ناکافی سیستم درمان، مشکل در ارتباط با کادر درمان و مشکل در دسترسی به درمان به دلیل مشکلات مالی است.

طبقات فرعی زیرمجموعه این طبقه شامل اجتناب، حواس‌پرتی، حل مسئله، پذیرش، ارزیابی مجدد مثبت و تسلیم نشدن هستند که بیماران فعالانه در زندگی روزمره به کار بردند.

اجتناب

برخی از شرکت‌کنندگان پس از اطلاع از تشخیص و وضعیت بیماری خود می‌خواستند آن را فراموش کنند. «علاقه‌ای ندارم بدونم این بیماری چی هست و زیاد هم نگرانم نیستم و سعی می‌کنم درموردش فکر نکنم. من حتی تاریخ آزمایش‌ها و ام‌آر‌آی رو عمداً فراموش می‌کنم» (شرکت‌کننده ۱۳).

حواس‌پرتی

برخی نیز به تکنیک‌های حواس‌پرتی، مانند نوشتن شعر، خواندن، قالیبافی، تماشای فیلم، گوش دادن به موسیقی و معاشرت با دوستان خود روی آوردند «تو خونه تنهام. من خودم رو سرگرم پخت غذاهای وقت‌گیر می‌کنم تا بیماری یادم بره» (شرکت‌کننده ۱).

حل مسئله

شرکت‌کنندگان بیان کردند چگونه از دست دادن توانایی‌های قبلی خود را پذیرفتند و با یافتن راه‌ها و علایق جدید با بیماری ام‌اس کنار آمدند. «من ننشستم و افسوس نخوردم. ادامه دادم و دنبال منشأ مشکل گشتم تا حل کنم. به خودم گفتم خب مشکل چیه؟ مشکل بیماری منه. خب حالا باید چه کار کنم؟ دنبال راه‌های درمان و کنار آمدن باهاش رفتم» (شرکت‌کننده ۱۰).

پذیرش

برخی از شرکت‌کنندگان ترجیح دادند به‌جای انکار و مبارزه با بیماری، آن را به‌عنوان بخشی عادی از زندگی بپذیرند. «ابتدای بیماری فکر می‌کنید، می‌توانید ام‌اس را شکست دهید، اما هرچه بیشتر ادامه می‌یابد، متوجه می‌شوید که واقعاً نمی‌توانید آن را درمان کنید و می‌پذیرید که این بیماری همیشه با شماست» (شرکت‌کننده ۱۲).

ارزیابی مجدد مثبت

تعدادی از شرکت‌کنندگان سعی کردند افکار منفی خود را در تلاش برای مثبت‌اندیشی تغییر دهند. «درسته که بیماری موقعیت منفی است، اما در زندگی من موارد مثبت زیادی وجود دارد، من خانواده‌ای دارم که حامی هستن، همسرم من رو دوست داره، به سفر می‌رویم، می‌خندیم» (شرکت‌کننده ۴).

پشتیبانی ناکافی سیستم درمان

بعضی از بیماران که افراد حامی در خانواده و اجتماع نداشتند، از سیستم سلامت درمورد حمایت روانی یا فیزیکی ابراز ناامیدی کردند. «من در منطقه‌ای زندگی می‌کنم که پزشک هفته‌ای یک روز به مرکز درمانی می‌آید، من خیلی وقت‌ها که حمله ام‌اس رخ می‌دهد به مرکز درمانی نزدیک دسترسی ندارم» (شرکت‌کننده ۱۳).

مشکل در ارتباط با کادر درمان

برخورد نامناسب کادر پزشکی در اوایل بیماری که بیماران نیاز به تشریح بیماری و تبعات آن دارند، موجب نارضایتی شرکت‌کنندگان بود. شرکت‌کننده ۱۱ در این خصوص گفت: «وقتی می‌خواهم سؤال بپرسم تا بیشتر درمورد بیماریم بدونم، دکتر زودتر از من شروع می‌کند و می‌گه شما مشکلی ندارید می‌تونید برید».

مشکل در دسترسی به درمان به دلیل مشکلات مالی

نه تنها روند پیگیری و آزمایش‌های ام‌اس هزینه‌بر هستند، حتی در صورتی که داروها تحت پوشش بیمه نیز باشند هزینه‌ها به حدی زیاد است که بعضی از بیماران از خرید دارو امتناع می‌کنند. «الآن ما حتی با بیمه هم نمی‌تونیم دارو تهیه کنیم، هزینه داروی من در ماه ۹ میلیون تومن است، حدود ۳ ماهی می‌شه که دارو نگرفتم» (شرکت‌کننده ۷).

موانع در ارتباط با فرد

این طبقه اصلی از ۳ زیرطبقه ترس از آینده و ناتوانی، به‌کارگیری درمان‌های غیرعلمی و انزجار از ترحم تشکیل شده است.

ترس از آینده و ناتوانی

ترس از ناتوانی و ضعیف شدن و آینده نامشخص در میان شرکت‌کنندگان جوان‌تر بود که نقش مهمی در برهم زدن انسجام فکری بیماران داشت. «من تازه ازدواج کردم و نمی‌دونم شوهرم چی تو دلش می‌گذره. خانواده من چی فکر می‌کنن. اگر ویلچر نشین شدم چه کار کنم؟» (شرکت‌کننده ۱۰).

به‌کارگیری درمان‌های غیرعلمی

برخی از بیماران از سوی افراد و مؤسسات غیردولتی و سودجو ترغیب به انجام بعضی از فعالیت‌های غیرعلمی، مانند زنبوردرمانی و یا حجامت شده بودند. «من به اصرار بعضی از دوستانم که بیمار ام‌اس نیستند، زنبوردرمانی انجام دادم. زنبورها نیش می‌زنند و فقط درد دارد و اثر درمانی‌ای نداشت» (شرکت‌کننده ۶).

انزجار از ترحم

بعضی از شرکت‌کنندگان معتقد بودند جامعه دید منفی نسبت به هر نوع بیمار کم‌توانی دارد و این موضوع سبب عدم حضور بیمار در اجتماع می‌شود. «من می‌دانم وقتی مردم به من خیره می‌شوند، هدف بدی در ذهن ندارند و دلشون برام می‌سوزه، اما من این دلسوزی رو نمی‌خوام. برای همینه که ترجیح می‌دم تو خونه و مغازه‌ام بمونم» (شرکت‌کننده ۹).

موانع در ارتباط با جامعه

این طبقه اصلی به ۲ زیرطبقه فرعی استیگمای بیماری و پنهان‌سازی آن و عدم شناخت بیماری و واکنش مردم تقسیم شد.

استیگمای بیماری و پنهان‌سازی آن

شرکت‌کنندگان بعضی مواقع، به‌خصوص در موقعیت‌های شغلی مجبور به پنهان‌سازی بیماری خود بودند. ترس از برچسب خوردن و مورد قضاوت قرار گرفتن، بیماران را مجبور به پنهان کردن بیماری از دیگران می‌کرد. «من معلم هستم و مجبورم بیماری‌ام را از مدیر و بقیه همکارانم در مدرسه پنهان کنم. اگر آن‌ها بدانند که ام‌اس دارم حتماً به من انگ ناتوانی را می‌زنند» (شرکت‌کننده ۸).

عدم شناخت بیماری و واکنش مردم

چون مردم اطلاعی از بیماری ام‌اس ندارند مشتاق هستند در اولین دیدار از بیماران سؤال بپرسند و در این مورد بیشتر بدانند. «من برای اینکه مردم دلیل استفاده من از واکر را نپرسند، وقتی بیرون و در خیابان می‌روم از واکر استفاده نمی‌کنم چون می‌دانم زنان در پارک حتماً دلیل استفاده از واکر را از من خواهند پرسید» (شرکت‌کننده ۵).

بحث

این مطالعه با هدف کشف تسهیل‌کننده‌ها و موانع سازگاری در بیماران مبتلا به ام‌اس انجام شد. براساس نتایج تحلیل مصاحبه‌ها، تسهیل‌کننده‌های سازگاری با بیماری در ۵ طبقه اصلی و ۱۸ طبقه فرعی و موانع سازگار شدن با بیماری ۳ طبقه اصلی و ۸ طبقه فرعی طبقه‌بندی شد.

این مطالعه نشان می‌دهد باورهای معنوی مانند اعتقاد به یاری خداوند و انجام فعالیت‌های دینی مانند دعا کردن، زیارت و شکرگذاری نقش مهمی در حفظ امید و سازگاری بیماران دارد. در این راستا در مطالعه مقطعی مک‌نالتی و همکاران [۱۷]، بهزیستی معنوی و ایمان در سازگاری با بیماری ام‌اس سودمند شناخته شدند. در مطالعه جولایی و همکاران [۱۸] که درمورد

را می‌دهد که ارزیابی‌اش از این وضعیت بالینی استرس‌زا مثبت باشد. این نیز به نوبه خود می‌تواند بر سازش روان‌شناختی وی تأثیر بگذارد و باعث افزایش سازگاری روانی او شود.

شرکت‌کنندگان در پژوهش به اهمیت فعالیت بدنی، رژیم غذایی و خواب کافی در سازگار شدن با بیماری پرداختند. این یافته در پژوهش‌ها نیز تأیید شده است. براساس مطالعه مولت و همکاران [۲۶] تشدید علائم بیماری ام‌اس با فعالیت فیزیکی کم، ارتباط نزدیکی دارد. بهتر است که برنامه‌ها و کلاس‌هایی با محتوای مشاوره‌ای و آموزشی برای بیماران و خانواده‌های آنان برگزار شود که از طریق این کلاس‌ها، اطلاعات مربوط به بیماری ام‌اس، رژیم غذایی متناسب و روش‌های درمانی مکمل همچون ورزش‌های هوازی، آب‌درمانی، یوگا به بیمار و خانواده‌های آنان در جهت ارتقای وضعیت جسمی و روانی داده شود.

یکی از مسائل مهم برای مبتلایان به ام‌اس هزینه داروها بود. مطالعات دیگری در ایران نیز گزارش کردند که بیماری ام‌اس یک بیماری هزینه‌بر با بار اقتصادی بالا برای جامعه است [۲۷]. شرکت‌های بیمه می‌توانند با پوشش مناسب هزینه‌های دارویی، تا حدودی از بار اقتصادی این بیماری بکاهند. برخی از شرکت‌کنندگان از نحوه ارتباط کادر درمان و دادن اطلاعات به بیماران راضی نبودند. دادن اطلاعات به بیماران، سهیم کردن آن‌ها در تصمیم‌گیری و محترم شمردن حقوقشان، به بهبودی بیماران کمک می‌کند. بر مبنای یافته‌های پژوهش خفتان و همکاران [۲۹] نیز بیشتر مشارکت‌کنندگان از عادی شدن بیماری برای پزشکان و به دنبال آن، پاسخ سطحی دادن به بیمار و فقدان همدلی و توجه کافی ناراضی بودند و همین مسئله انگیزه آن‌ها را برای پیگیری درمان و انجام توصیه‌های پزشکی کاهش داده بود. رعایت حقوق بیماران جزء جدایی‌ناپذیری از ارائه خدمات بهداشتی‌درمانی به شمار می‌رود و تدوین و ابلاغ آن نمی‌تواند دلیلی بر اجرا و رعایت آن باشد. بنابراین ارزیابی میزان رعایت آن ضروری به نظر می‌رسد [۳۰]. منشور حقوق بیمار بیان می‌کند که بیمار حق دارد از مراقبت محترمانه برخوردار شود؛ از پزشکان و افراد دیگر که به‌طور مستقیم از او مراقبت می‌کنند، درمورد تشخیص، نوع درمان و پیش‌آگهی بیماری اطلاعات دقیقی بخواهد، درمورد ادامه درمان یا رد کردن درمان توصیه‌شده تصمیم‌گیری کند و برنامه درمانی خود را محرمانه نگه دارد [۲۹].

در این پژوهش، عدم پیروی از توصیه‌های پزشکان به اقدامات خود درمانی نادرست مانند زنبوردرمانی منجر شده بود. به اعتقاد کلی و تورنر [۳۱] همدلی با بیماران ممکن است فرایند مداوای پزشکی را نیز بهبود بخشد. هنگامی که بیماران احساس کنند پزشکان آنان را درک کرده‌اند، احتمال بیشتری دارد که از توصیه‌های درمانی آن‌ها پیروی کنند.

زندگی با سرطان در جامعه ایرانی انجام شد، رویکرد مذهبی نیز به عنوان مهم‌ترین رویکرد سازگاری با این بیماری گزارش شد. پارگامنت معتقد است «استدعای شفاعت»، هم به‌عنوان یک روش فعال و هم به‌عنوان روش غیرفعال، می‌تواند در موقعیت‌های غیرقابل کنترل مطلوب باشد. کمک گرفتن از خداوند در حوادث غیرقابل کنترل می‌تواند نامیدی را کاهش دهد [۱۹].

تجربیات شرکت‌کنندگان در این مطالعه نشان داد که خانواده، دوستان و گروه درمان از یک فرد برای غلبه بر مشکلات در مواقع ضروری حمایت می‌کنند. در مطالعه همایونی [۷] نیز حمایت اجتماعی به‌عنوان یکی از منابع تسهیل‌کننده کیفیت زندگی گزارش شد. یافته‌های محققین نشان داده است درک حمایت اجتماعی می‌تواند از بروز عوارض نامطلوب فیزیولوژیکی بیماری در فرد جلوگیری کند و میزان مراقبت از خود و اعتمادبه‌نفس فرد را افزایش دهد [۲۰]. در پژوهش ما، بیماران خواندن کتاب و جست‌وجوی اطلاعات در اینترنت را راهی برای سازگاری اولیه با بیماری‌شان معرفی کردند. این یافته همخوان با مطالعه جوهرت و پرتوریوس [۲۱] و ویلهلم و همکاران [۶] بود که شرکت‌کنندگان برای کاهش نامیدی و پیدا کردن توضیح برای سؤالاتی که در ذهن خود داشتند، به جست‌وجو در اینترنت، کتاب خواندن و سؤال پرسیدن از بیماران که قبلاً به ام‌اس مبتلا شده بودند می‌پرداختند. دانش و اطلاعات درمورد ام‌اس نیز می‌تواند نقش مهمی در تعدیل ترس از این وضعیت داشته باشد. اطلاعات کافی پس از دریافت تشخیص، می‌تواند افراد مبتلا به ام‌اس را به استفاده از سبک‌های مقابله‌ای مؤثرتر، مانند برنامه‌ریزی و جست‌وجوی حمایت اجتماعی سوق دهد. از سوی دیگر، شرکت‌کنندگانی که از اطلاعات پزشک خود احساس نارضایتی می‌کردند، تمایل داشتند از سبک‌های مقابله‌ای کم‌اثر، مانند اجتناب و انکار استفاده کنند [۲۲].

با وجود نام‌گذاری‌های مختلف در طبقه‌بندی مقابله، استراتژی‌های پدیدار شده با مطالعات گذشته همخوانی داشتند. این یک یافته کلی در ادبیات است که بیماران تمایل به اتخاذ راهبردهای اجتنابی دارند و کمتر به راهبردهای نگرش مثبت که سازگاری روانی اجتماعی بهتری را با مشکلات مربوط به ام‌اس ارائه می‌دهند، تکیه می‌کنند [۲۳]. سبک مقابله مسئله‌مدار به‌صورت مثبت و سبک مقابله هیجان‌مدار به‌صورت منفی سازش روان‌شناختی در بیماران مبتلا به ام‌اس را پیش‌بینی می‌کنند [۲۴]. راهبردهای مسئله‌مدار معطوف به تغییر موقعیت فشارزا هستند؛ یعنی بر مهار عامل فشارزا به منظور کاهش یا حذف پریشان‌کنندگی آن توجه دارند. درحالی‌که راهبردهای هیجان‌مدار بر مهار پاسخ‌های هیجانی و برانگیختگی فیزیولوژی در جهت کاهش فشارهای روانی تأکید دارند [۲۵]. این ویژگی به بیماری که در مقابله با استرس و فشارهای حاصل از بیماری، براساس راهبردهای مسئله‌مدار واکنش نشان می‌دهد این توان

همچنین خدمات بهداشتی که در حال حاضر دریافت می‌کنند تحت تأثیر شرکت در مصاحبه قرار نمی‌گیرند و می‌توانند در هر زمانی مصاحبه را متوقف کنند یا از مطالعه خارج شوند.

حامی مالی

این مقاله بخشی از رساله دکتری آقای شفیق مهربان در گروه مشاوره توانبخشی دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی تهران است.

مشارکت نویسندگان

مفهوم‌سازی، روش‌شناسی، اعتبارسنجی: ر بهمن بهمنی، شفیق مهربان و محمد سعید خانجانی. تحلیل و بررسی منابع، نگارش پیش‌نویس، ویراستاری و نهایی‌سازی نوشته، بصری‌سازی، نظارت، مدیریت پروژه، تأمین مالی: بهمن بهمنی، شفیق مهربان، محمد سعید خانجانی، منوچهر ازخوش، مجتبی عظیمیان.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

از تمامی بیماران شرکت کننده در این پژوهش و همه کارکنان بیمارستان رفیده که نهایت همکاری را در اجرای این پژوهش داشتند، کمال تشکر و قدردانی را داریم.

باورهای غلط اجتماعی و فرهنگی که می‌تواند ناشی از اطلاعات اندک راجع به بیماری باشد نیز از موارد آزاردهنده بیماران شرکت‌کننده در این پژوهش بود که همسو با مطالعه بورینی و همکاران [۳۲] است. در این خصوص بیماران به دلیل انزجار از طرح افراد سالم از حضور در محیط‌های اجتماعی اجتناب می‌کردند یا ترجیح می‌دادند بیماری خود را از دیگران پنهان نگه دارند. کلاتری و همکاران [۳۳] نیز در پژوهشی گزارش کردند که ۵۲/۶ درصد بیماران مبتلا به ام‌اس معتقدند که در جامعه ما ام‌اس موجب انگ می‌شود و ۴۴ درصد بیماران ترجیح می‌دهند بیماری خود را از دیگران مخفی نگه دارند و حدود ۴۳ درصد معتقد بودند عکس‌العمل افراد پس از خبردار شدن از بیماری بیماران به گونه‌ای است که آن‌ها را غمگین می‌کند. پرزمیرالز و همکاران [۳۴] نیز در پژوهشی گزارش کردند که استیگما بودن ام‌اس، کیفیت زندگی و خلق بیماران را تضعیف می‌کند.

نتیجه‌گیری

افزایش درک نیازهای افرادی که با ام‌اس سازگار می‌شوند بسیار مهم است. بنابراین پرسنل توانبخشی با شناخت نیازهای این بیماران می‌توانند حمایت بالینی و مقرون‌به‌صرفه را ارائه دهند. شناسایی نیازهای اصلی در طول سازگاری و عواملی که به نظر می‌رسد بر این فرایند تأثیر می‌گذارند، به نوبه خود می‌تواند به توسعه و انتخاب مداخله کمک کنند. بینش‌های به‌دست‌آمده از تجارب شخصی بیماران همچنین به متخصصان سلامت درکی ارزشمند از نحوه مدیریت و مقابله با اثرات بیماری در زندگی روزمره نشان می‌دهد. محدودیت این پژوهش، انجام مطالعه فقط در یک مرکز و عدم دسترسی به بیماران در سایر مراکز بود که ممکن است در یافته‌ها اثر بگذارد. پیشنهاد می‌شود در مطالعات آینده، تجارب و نحوه سازگاری براساس انواع مختلف ام‌اس نیز کاوش شود. در حوزه کار بالینی نیز پیشنهاد می‌شود متخصصان و درمانگران بر مبنای تجارب به‌دست‌آمده، جلسات مداخله و حتی ابزار سازگاری در این جمعیت را طراحی کنند. همچنین آموزش عموم افراد جامعه از طریق رسانه‌های جمعی، انجمن‌ها و مراکز آموزشی در جهت افزایش آگاهی جامعه نسبت به این بیماری و رفع باورهای غلط رایج در جامعه پیشنهاد می‌شود.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

تأییدیه اخلاقی برای انجام مطالعه حاضر از کمیته اخلاق دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی تهران (IR.USWR. REC.1400.330) اخذ شد. هدف از مطالعه به‌صورت شفاهی و کتبی به شرکت‌کنندگان اطلاع داده شد و رضایت‌نامه کتبی اخذ شد. به بیماران اطمینان داده شد که تمامی داده‌ها محرمانه خواهند بود و نام آن‌ها در هیچ گزارشی ذکر نخواهد شد.

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. [PMID]
- [2] Ebrahimi H, Hasankhani H, Namdar H, Khodadadi E, Fooladi M. Dealing with chronic illness: Experiences of Iranian families of persons with multiple sclerosis-A qualitative study. *Multiple Sclerosis International*. 2017; 2017:9243161. [DOI:10.1155/2017/9243161] [PMID]
- [3] Etemadifar M, Izadi S, Nikseresht A, Sharifian M, Sahraian MA, Nasr Z. Estimated prevalence and incidence of multiple sclerosis in Iran. *European Neurology*. 2014; 72(5-6):370-4. [DOI:10.1159/000365846] [PMID]
- [4] Compston A, Lassmann H, McDonald I. The story of multiple sclerosis. In: Compston A, Confavreux Ch, Wekerle H, editors. *McAlpine's multiple sclerosis*. London: Churchill Livingstone; 2006. [DOI:10.1016/B978-0-443-07271-0.50003-3]
- [5] Olsson M, Lexell J, Söderberg S. The meaning of women's experiences of living with multiple sclerosis. *Health Care for Women International*. 2008; 29(4):416-30. [DOI:10.1080/07399330701876646] [PMID]
- [6] Elkhali-Wilhelm S, Sippel A, Riemann-Lorenz K, Kofahl C, Scheiderbauer J, Arnade S, et al. Experiences of persons with Multiple Sclerosis with lifestyle adjustment-A qualitative interview study. *PLoS One*. 2022; 17(5):e0268988. [DOI:10.1371/journal.pone.0268988] [PMID]
- [7] Homayuni A, Abedini S, Hosseini Z, Etemadifar M, Ghanbarnejad A. Explaining the facilitators of quality of life in patients with multiple sclerosis: A qualitative study. *BMC Neurology*. 2021; 21(1):193. [DOI:10.1186/s12883-021-02213-9] [PMID]
- [8] de Ridder D, Geenen R, Kuijjer R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet*. 2008; 372(9634):246-55. [DOI:10.1016/S0140-6736(08)61078-8] [PMID]
- [9] Dennison L, Moss-Morris R, Silber E, Galea I, Chalder T. Cognitive and behavioural correlates of different domains of psychological adjustment in early-stage multiple sclerosis. *Journal of Psychosomatic Research*. 2010; 69(4):353-61. [DOI:10.1016/j.jpsychores.2010.04.009] [PMID]
- [10] 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. [DOI:10.1080/10376178.2015.1010252] [PMID]
- [11] Meek C, Topcu G, Moghaddam N, das Nair R. Experiences of adjustment to secondary progressive multiple sclerosis: A meta-ethnographic systematic review. *Disability and Rehabilitation*. 2021; 43(22):3135-46. [DOI:10.1080/09638288.2020.1734105] [PMID]
- [12] Okanli A, Tanriverdi D, Ipek Coban G, Asi Karakaş S. The relationship between psychosocial adjustment and coping strategies among patients with multiple sclerosis in Turkey. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. 2017; 23(2):113-8. [DOI:10.1177/1078390316680027] [PMID]
- [13] Morse JM. Data were saturated. *Qualitative Health Research*. 2015; 25(5):587-8. [DOI:10.1177/1049732315576699] [PMID]
- [14] Lincoln Y, Guba E. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, California: SagePublications. Inc; 1985.
- [15] Morrow R, Rodriguez A, King N. Colaizzi's descriptive phenomenological method. *The psychologist*. 2015; 28(8):643-4. [Link]
- [16] Shosha GA. Employment of Colaizzi's strategy in descriptive phenomenology: A reflection of a researcher. *European Scientific Journal*. 2012; 8(27):31-43. [Link]
- [17] McNulty K, Livneh H, Wilson LM. Perceived uncertainty, spiritual well-being, and psychosocial adaptation in individuals with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*. 2004; 49(2):91-9. [DOI:10.1037/0090-5550.49.2.91]
- [18] Joolaee A, Joolaee S, Kadivar M, Hajjibabaee F. Living with breast cancer: Iranian women's lived experiences. *International Nursing Review*. 2012; 59(3):362-8. [DOI:10.1111/j.1466-7657.2012.00979.x] [PMID]
- [19] Pargament KI, Raiya HA. A decade of research on the psychology of religion and coping: Things we assumed and lessons we learned. *Psyke & Logos*. 2007; 28(2):25. [DOI:10.7146/pl.v28i2.8398]
- [20] Ali S, Adamczyk L, Burgess M, Chalder T. Psychological and demographic factors associated with fatigue and social adjustment in young people with severe chronic fatigue syndrome/myalgic encephalomyelitis: A preliminary mixed-methods study. *Journal of Behavioral Medicine*. 2019; 42(5):898-910. [DOI:10.1007/s10865-019-00010-x] [PMID]
- [21] Pretorius C, Joubert N. The experiences of individuals with Multiple Sclerosis in the Western Cape, South Africa. *Health Sa Gesondheid*. 2014; 19(1):1-12. [DOI:10.4102/hsag.v19i1.756]
- [22] Lode K, Larsen JP, Bru E, Klevan G, Myhr KM, Nyland H. Patient information and coping styles in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2007; 13(6):792-9. [DOI:10.1177/1352458506073482] [PMID]
- [23] Goretti B, Portaccio E, Zipoli V, Razzolini L, Amato MP. Coping strategies, cognitive impairment, psychological variables and their relationship with quality of life in multiple sclerosis. *Neurological Sciences*. 2010; 31(Suppl 2):S227-30. [DOI:10.1007/s10072-010-0372-8] [PMID]
- [24] Babaei V, Khoshnevis E, Shabani Z. [Determining levels of psychosocial compatibility based on coping strategies and religious orientation in patients with multiple sclerosis (Persian)]. *Scientific Journal of Nursing, Midwifery and Paramedical Faculty*. 2017; 2(4):1-12. [DOI:10.29252/sjnmp.2.4.1]
- [25] Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer Publishing Company; 1984. [Link]
- [26] Motl RW, Arnett PA, Smith MM, Barwick FH, Ahlstrom B, Stover EJ. Worsening of symptoms is associated with lower physical activity levels in individuals with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2008; 14(1):140-2. [DOI:10.1177/1352458507079126] [PMID]

- [27] Ghanati E, Hadiyan M, Asli AD. Economic expenditures of multiple sclerosis medications and feasibility of providing health insurance policies for medications. *Journal of Health Administration (JHA)*. 2011; 14(45):47-54. [\[Link\]](#)
- [28] Bachari S, Mandani G, Ghasemzadeh R, Shahali S. [Identifying barriers to self-advocacy in women with multiple sclerosis in Iran: A qualitative study (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2021; 22(3):378-93. [\[DOI:10.32598/RJ.22.3.3277.1\]](#)
- [29] Khaftan P, Vameghi R, Khankeh HR, Fathi M, Arshi M, Gholami JF. [Exploring therapeutic problems in women with Multiple Sclerosis: A qualitative study (Persian)]. *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*. 2017; 6(1):13-21. [\[Link\]](#)
- [30] Parsapoor A, Salari P, Larijani B. Implementation of patient's rights charter: A report from Ministry of Health and Medical Education, Iran. *Iranian Journal of Public Health*. 2013; 42(Supple1):9-12. [\[PMID\]](#)
- [31] Turner J, Kelly B. Emotional dimensions of chronic disease. *Western Journal of Medicine*. 2000; 172(2):124-8. [\[PMID\]](#)
- [32] Borreani C, Bianchi E, Pietrolongo E, Rossi I, Cilia S, Giuntoli M, et al. Unmet needs of people with severe multiple sclerosis and their carers: Qualitative findings for a home-based intervention. *PLoS One*. 2014; 9(10):e109679. [\[DOI:10.1371/journal.pone.0109679\]](#) [\[PMID\]](#)
- [33] Kalantari S, Karbakhsh M, Kamiab Z, Kalantari Z, Sahraian MA. Perceived social stigma in patients with multiple sclerosis: A study from Iran. *Acta Neurologica Taiwanica*. 2018; 27(1):1-8. [\[PMID\]](#)
- [34] Pérez-Miralles F, Prefasi D, García-Merino A, Ara JR, Izquierdo G, Meca-Lallana V, et al. Perception of stigma in patients with primary progressive multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal - Experimental, Translational and Clinical*. 2019; 5(2):2055217319852717. [\[DOI:10.1177/2055217319852717\]](#) [\[PMID\]](#)