

Research Paper

Identifying Barriers to Self-advocacy in Women With Multiple Sclerosis in Iran: A Qualitative Study

Sara Bachari¹ , *Ghazaleh Mandani², Roya Ghasemzadeh² , Shadab Shahali³

1. Department of Rehabilitation Administration, School of Rehabilitation, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, Iran.
2. Department of Occupational Therapy, Musculoskeletal Rehabilitation Research Center, School of Rehabilitation, Ahvaz Jundishapur University of Medical Science, Ahvaz, Iran.
3. Department of Reproductive Health and Midwifery, School of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.



Citation Bachari S, Mandani Gh, Ghasemzadeh R, Shahali Sh. [Identifying Barriers to Self-advocacy in Women With Multiple Sclerosis in Iran: A Qualitative Study (Persian)]. Archives of Rehabilitation. 2021; 22(3):378-393. <https://doi.org/10.32598/RJ.22.3.3277.1>

<https://doi.org/10.32598/RJ.22.3.3277.1>



Received: 04 Jan 2021

Accepted: 15 May 2021

Available Online: 01 Oct 2021

Keywords:

Multiple Sclerosis, Self-advocacy, Women, Qualitative content analysis

ABSTRACT

Objective Chronic Multiple Sclerosis (MS) often occurs in middle-aged people, who are supposed to take their most important roles in the family and community and thus affect their self-advocacy. This study aimed to identify the barriers to self-advocacy in women with MS.

Materials & Methods This study was conducted using a qualitative content analysis method. The participants were 10 female members of the MS Association of Khuzestan Province of Iran aged 30-40 years with different educational levels, marital status, and occupations. They were selected using a purposive sampling method. The study data were collected through semi-structured interviews and continued until data saturation from June to November 2019. The content analysis was performed using Lundman and Graneheim's qualitative content analysis method with an inductive approach conducted continuously and simultaneously with data collection. To evaluate the validity and reliability of qualitative data, we used Lincoln and Guba criteria (credibility, dependability, conformability, and transferability).

Results The data analysis revealed 900 codes, 21 subcategories, and 6 themes of family barriers, medical barriers, job-related barriers, environmental barriers, sociocultural barriers, and psychological barriers.

Conclusion Women with MS face a variety of barriers to self-advocacy; most of them are related to family, environment, and society, in addition to personal barriers. Social support and the availability of sufficient and appropriate information about MS can play an important role in confronting these women with mentioned barriers and realizing their self-advocacy.

English Version

M

Introduction

Multiple Sclerosis (MS) is an autoimmune, debilitating, and chronic disease whose etiology is unknown. MS has neither a preventive measure nor a definitive cure. The goal of treat-

ment is to manage symptoms, maintain function, and slow the progression of the disease [1-3]. About 75% of people with MS are women, and the disease is mainly seen in middle-aged women (around 30 years old) [1]. Women with disabilities in Iran face discrimination due to their physical disabilities and gender and are ignored in many sections of society [1, 4]. Although people may sometimes need support, they are entitled to take control of the existing condi-

*** Corresponding Author:**

Ghazaleh Mandani, PhD.

Address: Department of Occupational Therapy, Musculoskeletal Rehabilitation Research Center, School of Rehabilitation, Ahvaz Jundishapur University of Medical Science, Ahvaz, Iran.

Tel: +98 (912) 4868629

E-Mail: ghazal.mandani@gmail.com

tions and resources [5, 6]. This state is called self-advocacy, which means that people with disabilities can speak recklessly, express their desires, and be their own voice [5, 6]. Identifying barriers to self-advocacy and overcoming them in women with MS requires knowing those barriers in women's context and culture. People's self-advocacy experience is an entirely subjective phenomenon, and qualitative research can study it. Studies conducted in Iran on MS have mostly examined the epidemiological and quantitative aspects of the disease in patients and caregivers, and qualitative studies on MS are a few [7-9]. We found no investigation in Iran on the self-advocacy of MS patients. In studies conducted in other countries, the concept of self-advocacy has been studied in relation to other concepts or focused on teaching self-advocacy skills. In this regard, this study aims to investigate the barriers to self-advocacy in women with MS in Iran using a qualitative approach.

Materials and Methods

This research is a qualitative study using conventional content analysis. This method is usually appropriate when existing theories or literature on the research topic are limited. In this method, codes are extracted directly or indirectly from the data [10]. The study population was the members of the MS Association of Khuzestan Province, Iran. The samples were 10 women with MS for at least 1 year. The selection of samples was made using a purposive sampling method by taking into account the maximum diversity in terms of age, educational level, marital status, family, social conditions, and so on. The sampling was continued until the data saturation. The inclusion criteria were being diagnosed with MS or exposure to this disease. The exclusion criteria were the inability to participate in the study, unwillingness to talk about personal and family issues, reluctance to continue participation, and inability to perceive the questions.

Data were collected during in-depth semi-structured interviews with the patients for 60-90 minutes. The interview began with open-ended questions, followed by exploratory questions. All interviews were recorded with the participants' permission, and field notes were taken to supplement the findings. The interviews continued until data saturation that was obtained after seven interviews, and the further three interviews were performed to ensure saturation. In this regard, the interview was conducted in two sessions for one of the participants. The research environment was determined according to their conditions and comfort.

To analyze the data, we used the qualitative content analysis using the Lundman and Graneheim method [11]. In this regard, the interviews were transcribed, and the investigation began after reading them. Then, the key concepts (themes)

were highlighted, and the important parts were extracted and sorted into the smallest units (codes). A table of three columns was then designed, and a list of themes was prepared; after reviewing and finding similarities in meaning and concept, the subcategories were placed in each related column.

To evaluate the validity and reliability of qualitative data, we used the Lincoln and Guba criteria (credibility, dependability, conformability, and transferability) [8]. The credibility of the data was achieved through the researcher's constant engagement with the data and their comparison, as well as the opinions of two experts (not a part of the research team). Dependability of the data was achieved using the opinions of participants and some colleagues about the accuracy of data analysis. By submitting reports to 4 professors and their approval, the conformability of the data was confirmed. The samples were selected, taking into account the maximum diversity. To achieve transferability, the researcher took notes and recorded all ideas and activities on collecting data and analyzing them over time so that other people could follow up on the issue by reading these notes or continuing this research.

Results

The participants were employed women or homemakers with MS in the third or fourth decades of their lives, with different marital statuses and educational levels. As a result of analyzing, 900 codes, 21 subcategories, and 6 themes were obtained.

Family-related barriers

This theme had four subcategories of "not supported by the husband", "parents' fear of their child's future", "non-acceptance by the family", and "family and husband interference in the pursuit of rights". Findings showed that the occurrence of chronic diseases such as MS puts the patients in a situation where they feel the need to be supported by the family and others. Some participants believed that the family's neglect and inattention to them and their wishes had worsened their illnesses. Some women, on the other hand, faced challenges such as distancing from their husbands, husbands' absence in urgent circumstances and leaving them: "... My husband was in shock after my illness. After a while, he formally asked for a divorce" (participant No. 2).

Job-Related barriers

This theme had three subcategories of "lack of job security", "ineffective objections", and "pressures from the workplace". Employees often spend considerable time at the workplace, and their current situation can play a sig-

nificant role in their experiences of MS. Lack of job security was one of the most frequently mentioned barriers. For this reason, some of them refused to express their disease and consequently could not defend their own rights as they should according to their physical and psychological conditions. Others argued that expressing their disease and self-advocacy would lead to job losses because most employers might refuse to hire them. Some believed that even if they were trying to advocate their position, their efforts would still be ignored.

Medical barriers

The subcategories of this theme are “medical shortcomings”, “poor performance of medical staff”, “lack of privacy in medical centers”, “limitations related to medications”, and “poor economic status”. In some participants, the physician’s inappropriate behavior when making the diagnosis had shocked them and created an intense fear and distrust of the physician. Moreover, according to some patients, not providing details and descriptions of the disease conditions can have a significant impact on the realization of their self-advocacy and can be challenging: “Unfortunately, the doctors have to be forced to get information!” (Participant No. 1). Lack of a private space can also be a barrier for the patient to express their expectations better and demands of the physician and treatment staff: “I wanted to ask a question, but the next patient [suddenly] came inside and then I felt shy to ask anything [related to the disease]”. (Participant No. 6). Any problem with the preparation, use, and even effects of medications can lead to a variety of physical and mental experiences for people with MS: “The days I take cinnoVex injections, I feel a lot of pain in my body; the condition of someone who has a cold: headache, body aches, bruises” (Participant No. 8). The problems with medication supply, accessibility of medications, and receiving and injecting specialty drugs were other issues that the participants reported, especially those who live far from the province’s capital. Economic issues and problems were other limitations that participants had experienced.

Environmental barriers

This theme included two subcategories of “environmental barriers to education” and “access and geographical limitations”. The place of education and training is one of the important environments in which people attend and take on various roles. Lack of proper cooperation and empathy in these environments can lead to inadequate self-advocacy in participants. One of the participants, who had difficulty attending university and taking exams due to her medical conditions, did not receive the necessary support to compensate for this absence, despite the follow-up and persis-

tence of her professor: “... I texted them every day for two weeks to ask what is the alternative way, but they did not answer me at all, until one day before the exam when they told me to take the exam online with others” (Participant No. 2). Several women had restrictions and lack of access to appropriate medical facilities: “The Association is far away [from my house], so I cannot communicate with them very much ..”. (Participant No. 1). Some reported the concentration of medical facilities in the provincial and capital centers: “None of the cities in Iran has the facilities that exist in Tehran” (Participant No. 4).

Sociocultural barriers

This theme includes two subcategories of “stigma and judgment” and “social barriers”. Fear of being labeled, judged, or seen as weak were the feelings reported by the majority of women. In many cases, this caused the person to be silent or isolated in situations that required her to speak. Participants often believed that because of the negative view in society, judgments lead to pity in others and inadvertently instill in them a sense of disability.

Psychological barriers

This theme included five subcategories of “distrust and pessimism about the health care system, family, and society”, “ignoring of the rights”, “feeling of inadequacy”, “fear of the future”, and “psychological consequences of MS”. Distrust and pessimism were the significant psychological barriers that women experienced in different situations, which usually led to the feeling of the incapability in them. Family’s lack of support for the expression of needs and not being optimistic about the outcome of their expression were other barriers to the realization of self-advocacy in women and caused them not to pursue and insist on their needs. The feeling of inadequacy in personal life was another problem for participants, which was experienced due to the diminution of their roles as a wife, mother, or child and following the consequences of their disease. This condition reduced their ability to advocate. The challenges posed by these issues and the uncertainty about the process of MS can lead to various fears for the patient. Fear of the uncertain future, fear of facing peers, and even worries about the future and health of children were other barriers in women.

Discussion and Conclusion

The present study tried to provide a ground for improving the quality of life and realizing the rights of MS women by strengthening and emphasizing their self-advocacy through finding its barriers. The six obstacles encountered in this study are very similar to the findings of Kaldi and Salah-

shouri [12]. They believed that women's empowerment and strengthening of their self-advocacy depends on many internal and external factors, such as the physical and mental statuses of women and their family income level. The six identified barriers can be examined from other aspects in two categories of environmental (external) and individual (internal) because the nature of MS is such that it threatens the independence and ability of self-care in patients to play an effective role in the family and society and often creates a sense of uncertainty in them [7].

Family-related barriers as one of the identified barriers indicate that the family's refusal to accept the disease in women can create limitations. Although the results of Sadat et al. showed the great effect of MS on family members, which is consistent with our results, they stated that these effects in some cases over time lead to family's misbehavior, causing discouragement of the patient from the treatment of MS and or rejecting therapy [13]. This finding is inconsistent with our results; women in our study not only did not face family misbehavior and rejection over time but also their relationships in some cases improved and received significant attention from their family (due to fear and worry of parents about the future of their children). In some cases, the excessive attention of their husbands affected the independence of women to advocate themselves.

Job-related barriers were another finding of this study. Simmons et al. showed that many people with MS have difficulty keeping their jobs, even during good economic times [14]. Moore et al. also pointed to the job challenges of MS patients [15]. Dyck and Jongbloed showed that non-medical factors, such as modifying work conditions and understanding employers with the possibility of delegating household tasks, can improve MS women's ability to work [16]. These findings are consistent with our results. What hindered the self-advocacy of working women was the lack of job security, which sometimes caused them to retreat from their rights and lose self-advocacy. Another identified theme was medial barriers. Ghafari et al. reported that the reasons for MS patients' and their families' dissatisfaction with the rehabilitation staff are as follows: indifference to the patients and their opinions, lack of emotional support and empathy, lack of honesty, not being a good listener, lack of respectful behavior, instilling fear and frustration, poor education/information/correct and timely diagnosis, and negligence in care [17]. Ghanati et al. pointed to the high economic burden of MS and insurance problems with drug costs [18]. This finding is consistent with our results. In our study, most women reported physicians' negligence, lack of empathy, and limitations, and high costs of medications as barriers to self-advocacy based on their experiences.

Another issue was the environmental barriers, including limited access to facilities, transportation problems, and climatic conditions, which restricted women from pursuing their rights and having self-advocacy. It is important to identify and address the barriers that people with MS face during the service delivery, as it helps to improve outcomes continuously [19]. The physical barriers of the learning environment, the lack of trust in teachers, and their inattention to the special conditions of the patients were other environmental barriers that led to anxiety and stress in them and overlooking their voices and needs. Some researchers believe that the institution of education, like the institution of family, is associated with a lot of stress and can cause problems [20]. Although support from the people around can play a very important role in the health and quality of life of MS patients, it can have a negative effect; for example, high empathy can be considered by the patient as pity [21] which can deprive the patient of receiving help in the necessary circumstances and of psychological, emotional, informational and interactive support [22]. This issue was also reported in the present study. Women, in some cases, due to fear of being pitied and judged, not only did not act on their rights and self-advocacy but also preferred to be silent and do nothing.

Another finding of this study was the psychological barriers. Psychological effects of MS include excitement, anxiety, isolation, seclusion, and secrecy [13]. According to Hesseini, psychological consequences of MS arise in response to the disease process, in response to the diagnosis, and due to drug side effects [23]. This classification can also be seen in the present study. Jafari Jozani et al. reported that people with MS tend to be pessimistic and negatively oriented towards life due to psychological disorders [24]. These findings are consistent with our results. Kadkhodai et al. reported the positive relationship of women's self-importance with their sense of happiness and quality of life. However, self-importance is a new concept for Iranian women, and there is a need for changes in their thought, emotions, and lifestyle patterns to understand and accept it. The women in our study often forgot to pay attention to themselves, and their lifestyle was focused on MS, family, children, and work. In this regard, these findings are consistent with our results.

Considering the effects of family, society, workplace, and learning environment as external factors and psychological, physical, and behavioral issues of the individual as internal factors, the creation of any inhibitory effect by the mentioned factors can lead to limitation of activity and participation of women with MS or affect their performance and physical conditions. Providing educational information about the symptoms and course of MS and how to deal with

it is particularly important in building trust. Providing accurate information through online social media immediately after diagnosis [26], having the proper social support and appropriate information can play an important role in confronting MS women with the mentioned barriers and realizing their self-advocacy.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

This study was approved by the Ethics Committee of the Ahvaz Jundishapur University of Medical Science (Code: IR.AJUMS.REC.1398.165). All ethical principles are considered in this article. The participants were informed about the purpose of the research and its implementation stages. They were also assured about the confidentiality of their information. They were free to leave the study whenever they wished, and if desired, the research results would be available to them.

Funding

This study was MA. thesis of the first author at the Department of Rehabilitation Management, School of Rehabilitation Sciences, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz.

Authors' contributions

Conceptualization: Sara Bachari, Roya Ghasemzadeh, Ghazaleh Mandani; Methodology: Ghazaleh Mandani, Roya Ghasemzadeh, Shadab Shah Ali; Research, editing, finalization, review and analysis: All authors; Drafting: Sara Bachari, Ghazaleh Mandani.

Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

Acknowledgments

All women participating in this study, who had shared their time and experiences with us, and all the staff of the Khuzeestan MS Association, We are very grateful to Nedomat for their cooperation in conducting this research.

مقاله پژوهشی

شناسایی موانع خودمدافعه‌گری در زنان مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس استان خوزستان: تحلیل محتوای کیفی

سارا بچاری^۱، غزاله ماندنی^۲، رویا قاسمزاده^۳، شاداب شاه‌علی^۳

۱. گروه مدیریت توانبخشی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران.
۲. گروه آموزشی کاردرمانی، مرکز تحقیقات توانبخشی عضلانی اسکلتی اهواز، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران.
۳. گروه مامایی و بهداشت باروری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران.

حکیده

تاریخ دریافت: ۱۵ دی ۱۳۹۹

تاریخ پذیرش: ۱۵ اردیبهشت ۱۴۰۰

تاریخ انتشار: ۰۹ مهر ۱۴۰۰

اهداف: بیماری مزمن مالتیپل اسکلروزیس اغلب در سنین میانه عمر، زمانی که فرد مهم‌ترین نقش‌های خود در خانواده و جامعه را بر عهده دارد، بروز می‌یابد و می‌تواند بر خودمدافعه‌گری تأثیرگذار باشد. مطالعه حاضر با هدف شناسایی موانع خودمدافعه‌گری زنان مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس صورت پذیرفت.

روش بررسی: این مطالعه با رویکرد کیفی و با روش تحلیل محتوای قراردادی انجام شد. مشارکت‌کنندگان شامل ۱۰ زن عضو انجمن ام‌اس استان خوزستان در دهه سوم و چهارم زندگی بودند که به روش نمونه‌گیری هدفمند با سطح تحصیلات و وضعیت تأهل و شغلی گوناگون انتخاب شدند. داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه‌ساختاریافته جمع‌آوری شد و تا اشباع داده‌ها از خرداد تا آبان ۱۳۹۸ ادامه پیدا کرد. تجزیه و تحلیل داده‌ها به روش تحلیل محتوای قراردادی گرانهیم و لاندمن (۲۰۰۴) با رویکرد استقرایی به صورت مستمر و به طور هم‌زمان با جمع‌آوری داده‌ها انجام شد. به منظور بررسی روایی و اعتماد یافته‌های کیفی از معیارهای لینکلن و گوبا شامل «اعتبار یا مقبولیت»، «قابلیت اطمینان»، «قابلیت تأیید» و «قابلیت انتقال» استفاده شد.

یافته‌ها: در طی فرایند تحلیل داده‌ها ۹۰۰ کد اولیه و ۲۱ زیرطبقه و ۶ طبقه اصلی شامل موانع خانوادگی، موانع درمان، موانع حرفه‌ای، موانع محیطی، موانع اجتماعی فرهنگی و موانع روان‌شناختی آشکار شدند.

نتیجه‌گیری: زنان مبتلا به ام‌اس با موانع گوناگونی برای احقاق خودمدافعه‌گری روبه‌رو هستند که در کنار موانع فردی بخش عمده آن‌ها ناشی از خانواده، محیط و جامعه است. وجود حمایت اجتماعی و در دسترس بودن اطلاعات کافی و مناسب دو مسئله‌ای هستند که مشخص شد می‌توانند نقش بسزایی در رویارویی زنان مبتلا به ام‌اس با موانع پیش روی ایشان و احقاق حقوقشان از طریق خودمدافعه‌گری داشته باشد.

کلیدواژه‌ها:

مالتیپل اسکلروزیس، خودمدافعه‌گری، زنان، تحلیل محتوای کیفی

مقدمه

درصد از افراد مبتلا به MS، زنان هستند و عمدتاً بیماری زنان در میانه طول عمر (۳۰ سالگی) بوده است [۱]. این در حالی است که زنان در حفظ و ارتقای کیفیت زندگی دارای نقش مؤثری هستند و علاوه بر وظایف شخصی و خانوادگی، نقش فعالی در پیشرفت‌های اجتماعی دارند [۴]. زنان دارای ناتوانی نیز از لحاظ تاریخی با توجه به ناتوانی جسمی و جنسیت خود، با تبعیض دوگانه روبه‌رو بوده‌اند و در بسیاری از بخش‌های جامعه نادیده گرفته شده‌اند [۵، ۱]. اگرچه ممکن است فرد نیازمند حمایت باشد، اما به‌شخصه محق است که کنترل و هدایت شرایط و منابع موجود را در دست گرفته و مشارکت داشته باشد [۶، ۷]. این

مالتیپل اسکلروزیس^۱ (MS) بیماری خود ایمنی، ناتوان‌کننده و مزمنی است که با تأثیر بر سیستم عصبی مرکزی موجب اختلال در هدایت الکتریکی درون سیستم عصبی شده و سبب شکل‌گیری علائم مختلفی می‌شود [۲، ۱]. علت MS ناشناخته است و نه تنها اقدام پیشگیرانه‌ای برای آن وجود ندارد، بلکه درمان قطعی نیز ندارد. هدف درمان درواقع مدیریت علائم، حفظ عملکرد و کاستن سرعت پیشرفت بیماری است [۳-۱]. ۷۵

1. Multiple Sclerosis (MS)

* نویسنده مسئول:

غزاله ماندنی

نشانی: اهواز، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، دانشکده علوم توانبخشی، مرکز تحقیقات توانبخشی عضلانی اسکلتی اهواز، گروه آموزشی کاردرمانی.

تلفن: ۴۸۶۸۶۲۹ (۹۱۲) ۹۸+

رایانامه: ghazal.mandani@gmail.com

ابتلا به ام‌اس داشتند. انتخاب نمونه‌ها با روش هدفمند^۵ و با در نظر گرفتن حداکثر تنوع^۶ برحسب سن، سطح تحصیلات، وضعیت تأهل، شرایط خانوادگی و اجتماعی و ... تا زمان اشباع داده‌ها، یعنی تا زمانی که داده جدیدی از مصاحبه‌ها یافت نشد، ادامه یافت. ملاک ورود به مطالعه برای مشارکت‌کنندگان، ابتلا به بیماری ام‌اس و تجربه مواجهه با این پدیده بود و ملاک‌های خروج نیز شامل وخامت بیماری و عدم توانایی فرد برای مشارکت در پژوهش و مصاحبه، راحت نبودن در طرح مسائل شخصی و خانوادگی، بی‌حوصله شدن یا از دست دادن تمایل برای شرکت در پژوهش و نداشتن توانایی لازم برای درک ماهیت سؤالات بود. همچنین این شرکت‌کنندگان در صورت انصراف از شرکت در مصاحبه، از مطالعه خارج می‌شدند.

گردآوری داده‌ها

داده‌ها در این تحقیق با استفاده از مصاحبه عمیق و نیمه‌ساختاریافته جمع‌آوری شدند. مصاحبه با سؤالات باز آغاز شد (به عنوان مثال نظرات خود را در محیط خانه به چه صورت مطرح می‌کنید؟ یا در محیط کار چه رفتاری در برابر نادیده گرفته شدنتان دارید؟) و در ادامه نیز از سؤالات کاوشی یا راهنما استفاده شد (در این مورد مثال بزنید، در محیط کارتان چه تجربیاتی در مورد نشنیده شدن صدایتان یا تجربه دست کم گرفته شدن دارید؟). مدت مصاحبه‌ها از ۶۰ تا ۹۰ دقیقه بود و همه مصاحبه‌ها با کسب اجازه از مشارکت‌کنندگان ضبط شدند. همچنین یادداشت در عرصه نیز به جهت تکمیل یافته‌ها انجام پذیرفت. انجام مصاحبه‌ها تا رسیدن به اشباع ادامه یافت. در این تحقیق اشباع یافته‌ها پس از هفت مصاحبه حاصل شد و سه مصاحبه آخر برای اطمینان از اشباع انجام شد. از این میان، در رابطه با یکی از مشارکت‌کنندگان جهت تکمیل اطلاعات، مصاحبه در دو جلسه انجام پذیرفت. محیط پژوهش با توجه به شرایط و راحتی بیماران مشخص شد. به عنوان مثال یک مورد در بیمارستان خصوصی، سه مورد در مراکز توانبخشی، یک مورد در مکان‌های عمومی، چهار مورد در خانه فرد مشارکت‌کننده و یک مورد در محل انجمن ام‌اس خوزستان، مورد مصاحبه قرار گرفتند.

تحلیل داده‌ها

جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش «تحلیل محتوای کیفی بر اساس روش لاندمن و گرانهیم، سال ۲۰۰۴» استفاده شد [۱۱]. در این روش بعد از اتمام مصاحبه‌ها، تمامی آن‌ها کلمه به کلمه کاملاً نسخه‌برداری شده و تحلیل با خواندن مکرر داده‌ها شروع شد و تا به دست آوردن دیدی کلی ادامه یافت. سپس کلماتی از متن که دربرگیرنده مفاهیم کلیدی بودند، برجسته شده و قسمت‌های مهم که پیش از این برجسته شده بودند به کوچک‌ترین واحدهای

همان مفهوم خودمدافعه‌گری^۲ است؛ به این معنی که افراد دارای نقص یا ناتوانی، بی‌پروا حرف خود را بزنند، خواسته‌های خود را بیان کنند و صدای خود باشند [۶، ۷]. خودمدافعه‌گری با تأکید بر قدرت تصمیم‌گیری و استقلال افراد، می‌تواند نقش بسزایی در مشارکت زنان مبتلا به ام‌اس ایفا کند و از بار معلولیت، چنان‌که در طبقه‌بندی بین‌المللی عملکرد، ناتوانی و سلامت (ICF)^۳ شرح داده شده، بکاهد [۱۷]. شناسایی موانع خودمدافعه‌گری و تلاش جهت رفع آن‌ها در زنان مبتلا به ام‌اس، مستلزم تبیین این موانع در زمینه و فرهنگ خود این افراد است. همچنین تجربه افراد از خودمدافعه‌گری، پدیده‌ای کاملاً ذهنی است و تحقیقات کیفی از توانمندی بیشتری برای بررسی پدیده‌های ذهنی برخوردار هستند. مروری بر پژوهش‌های پیشین دلالت بر این امر دارد که تحقیقاتی که در ایران در رابطه با ام‌اس انجام شده بیشتر جنبه اپیدمیولوژیک و کمی بیماری و مراقبین را مورد بررسی قرار داده‌اند و مطالعات کیفی کمتری در زمینه این بیماری انجام گرفته است [۴، ۸، ۹]. همچنین هیچ مطالعه‌ای در ایران در زمینه مفهوم خودمدافعه‌گری بیماران ام‌اس یافت نشد و نمونه‌های انگشت‌شمار یافت‌شده نیز بر مفهوم کلی توانمندسازی تمرکز داشتند. در مطالعات خارجی نیز به مفهوم خودمدافعه‌گری در مقایسه با دیگر مفاهیم پرداخته شده یا بیشتر به آموزش مهارت خودمدافعه‌گری پرداخته‌اند. با توجه به این خلأ، انجام پژوهشی در ایران به منظور تبیین موانع خودمدافعه‌گری در زنان مبتلا به ام‌اس ضروری بود؛ بنابراین این پژوهش با رویکرد کیفی به مطالعه این امر پرداخته است.

روش بررسی

طرح مطالعه

مطالعه حاضر، مطالعه‌ای کیفی از نوع تحلیل محتوای عرفی یا محتوای قراردادی^۴ است که یکی از روش‌های تحلیل محتوا بوده و معمولاً در مطالعاتی به کار می‌رود که هدف آن شرح یک پدیده است. این نوع طرح، اغلب هنگامی مناسب است که نظریه‌های موجود یا ادبیات تحقیق درباره پدیده مورد مطالعه محدود باشند. در این روش، کدها به طور مستقیم یا غیرمستقیم از داده‌ها استخراج می‌شوند [۱۰].

مشارکت‌کنندگان

جامعه پژوهش در این مطالعه اعضای انجمن ام‌اس استان خوزستان بودند. افراد شرکت‌کننده در پژوهش ۱۰ نفر از زنان مبتلا به ام‌اس عضو این انجمن بودند که حداقل یک سال سابقه

2. Self advocacy
3. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)
4. Conventional content analysis

5. Purposeful sampling
6. Maximum variation

است. برای برخی از زنان نیز عدم پذیرش ام اس از سوی خانواده به شکل‌های گوناگون نمود پیدا کرده و یکی از آن‌ها تشویق خانواده به پنهان کردن ام اس بود. از سوی دیگر چالش‌هایی که زنان متأهل در ارتباط با همسرانشان پس از ابتلا به ام اس با آن روبه‌رو بودند نیز قابل توجه بود، برای مثال برخی از همسران به دنبال تشخیص ابتلای زنانشان به ام اس، از آنان فاصله گرفته و چنانچه باید در کنار آنان حضور نمی‌یابند و در مواردی نیز تصمیم به ترک زندگی مشترک می‌گیرند: «... تو شوک بود. بعد از یه بازه به صورت خیلی رسمی پیشنهاد جدایی داد.» (مشارکت‌کننده ۲). برای برخی دیگر نیز واکنش همسر می‌تواند به صورت مراقبت بیش از اندازه باشد، به گونه‌ای که فرصت بیان دیدگاه شخصی از فرد مبتلا گرفته می‌شود.

موانع حرفه‌ای: زیرطبقات «نداشتن امنیت شغلی»، «مؤثر نبودن اعتراضات» و «فشارهای وارده محیط کار» طبقه موانع حرفه‌ای را تشکیل دادند. افراد شاغل اغلب زمان قابل توجهی را در محل کار خود صرف می‌کنند و شرایط جاری در آن محل می‌تواند نقش بسزایی بر تجربیات افراد مبتلا به ام اس ایفا کند. نداشتن امنیت شغلی یکی از پرتکرارترین موضوعاتی بود که اغلب مشارکت‌کنندگان شاغل به آن اشاره داشتند. برخی از آنان نیز به همین علت از مطرح کردن ابتلایشان به ام اس خودداری کرده بودند و به تبع آن نمی‌توانستند آنچنان که باید از حقوق خود، متناسب با شرایط فیزیکی و روانی ناشی از ام اس دفاع کنند. برخی دیگر نیز معتقد بودند بیان ابتلایشان به ام اس و خودمدافعه‌گری در این باره سبب از دست رفتن موقعیت‌های شغلی پیش‌آمده خواهد شد، چرا که ممکن است اغلب کارفرمایان از استخدام آن‌ها سر باز زنند. نداشتن فرصتی برای بیان اعتراضات در محل کار از دیگر موضوعاتی بود که از آن یاد شد. برخی مشارکت‌کنندگان معتقد بودند حتی اگر در صدد حق‌خواهی و خودمدافعه‌گری باشند، باز هم این تلاش و خواسته آنان نادیده گرفته می‌شود. یکی از مشارکت‌کنندگان تجربه خود در زمینه نادیده گرفته شدن پیگیری میزان حقوق خود در محل کارش را چنین بیان کرد: «چندبار (در مورد میزان پرداختی حقوقم) صحبت کردم، ولی مسئولمون اصلاً اجازه حرف زدن به من نمی‌داد» (مشارکت‌کننده ۴). این زنان اغلب بنا به تجربه معتقد بودند اعتراض آن‌ها، حتی در صورت وجود فرصت اعتراض، شنیده نخواهد شد.

موانع درمان: «کوتاهی پزشکی»، «عملکرد ضعیف کادر درمان»، «عدم رعایت حریم خصوصی در مراکز درمانی»، «محدودیت داروها» و «محدودیت اقتصادی» زیرطبقاتی بودند که طبقه موانع درمان را تشکیل دادند.

نحوه گرفتن تشخیص و بیان آن از سوی پزشک می‌تواند سبب شکل‌گیری ذهنیت فرد نسبت به بیماری خود و حتی نسبت به برخوردهای بعدی با پزشک شود. موضوعی که در مواردی با

تشکیل‌دهنده و معنی‌دار (کد) شکسته شدند. جدولی سه‌ستونه طراحی و فهرستی از مضمون‌ها تهیه شد که پس از مرور و یافتن شباهت در معنا و مفهوم بر اساس محوریت بین مضمون‌ها، در یک زیرطبقه (ستون دوم) قرار گرفتند و در ادامه همان جریان کاهشی و استقرایی، زیرطبقه‌های مربوط به هم در یک طبقه (ستون سوم) جای داده شدند.

صحت و استحکام داده‌ها

به منظور بررسی روایی و اعتماد یافته‌های کیفی از معیارهای لینکلن و گوبا^۷ شامل (۱) اعتبار یا مقبولیت^۸، (۲) قابلیت اطمینان^۹، (۳) قابلیت تأیید^{۱۰} (۴) قابلیت انتقال^{۱۱} استفاده شد [۹]. مقبولیت داده‌ها از طریق درگیری مداوم محقق با داده‌ها و مقایسه مداوم داده‌ها به دست آمد و نیز وجود دو متخصص کیفی کار خارج از تیم تحقیق، اعتبارپذیری داده‌ها را افزایش داد. قابلیت اطمینان مطالعه با استفاده از اعمال نظر شرکت‌کنندگان و برخی همکاران در مورد درستی تجزیه و تحلیل داده‌ها تعیین شد. با ارائه گزارشات به چهار نفر از اساتید و تأیید آن‌ها، قابلیت تأیید مطالعه به دست آمد. انتخاب نمونه‌ها نیز با در نظر گرفتن حداکثر تنوع صورت گرفت. همچنین برای قابلیت انتقال داده‌ها، پژوهشگر به یادداشت و ثبت کردن همه ایده‌ها و فعالیت‌های خود در رابطه با چگونگی گردآوری داده‌ها و تحلیل داده‌ها در طول زمان پرداخت تا از این طریق افراد دیگر بتوانند موضوع را از طریق مطالعه این یادداشت‌ها پیگیری کنند یا این تحقیق را ادامه دهند.

یافته‌ها

مشارکت‌کنندگان، زنانی شاغل یا خانه‌دار، در دهه سوم یا چهارم زندگی و مبتلا به ام اس با شرایط تحصیلی و وضعیت تأهل گوناگون بودند که حاضر به شرکت در مطالعه شدند (جدول شماره ۱). با تحلیل و کدگذاری تجارب مشارکت‌کنندگان، مجموعاً ۹۰۰ کد، ۲۱ زیرطبقه و ۶ طبقه به دست آمد (جدول شماره ۲).

موانع خانوادگی: این طبقه از ادغام زیرطبقات «عدم همراهی از سوی همسر»، «ترس والدین از آینده فرزندشان»، «عدم پذیرش توسط خانواده» و «مداخله خانواده و همسر در پیگیری حقوق» شکل گرفت. یافته‌ها نشان می‌دهند بروز بیماری مزمنی چون ام اس، زندگی فرد را در موقعیتی قرار می‌دهد که نیاز به همراهی خانواده و اطرافیان را حس می‌کند. حال آن‌که برخی مشارکت‌کنندگان اعتقاد داشتند نادیده گرفته شدن و عدم توجه خانواده به آن‌ها و خواسته‌هایشان، از پیش از تشخیص ابتلای آن‌ها به ام اس منجر به وخامت و بروز بیماری در ایشان شده

7. Lincoln & Goba
8. Credibility
9. Dependability
10. Comformability
11. Transferability

جدول ۱. مشخصات جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان

شماره	سن	تحصیلات	شغل	وضعیت تاهل	شهر	مدت ابتلا به ام‌اس (سال)
۱	۴۵	کارشناسی	شاغل	متاهل	خرمشهر	۱۴
۲	۲۶	دانشجو	محصل	متاهل	اهواز	۲
۳	۲۵	دیپلم	شاغل	مجرد	آبادان	۳
۴	۴۱	کارشناسی	شاغل	متاهل	بهبهان	۶
۵	۲۸	سیکل	خانه‌دار	متاهل	آبادان	۱
۶	۳۰	راهنمایی	خانه‌دار	متاهل	خرمشهر	۳
۷	۳۰	کارشناسی	شاغل	متاهل	آبادان	۵
۸	۳۳	کارشناسی	خانه‌دار	متاهل	آبادان	۷
۹	۲۸	راهنمایی	خانه‌دار	متاهل	خرمشهر	۱
۱۰	۲۷	کارشناسی	شاغل	مجرد	ایذه	۹

توانبخشی

به‌ویژه آن‌هایی که دور از مرکز استان سکونت دارند، با آن روبه‌رو شده‌اند. مسائل و مشکلات اقتصادی از دیگر محدودیت‌هایی بود که مشارکت‌کنندگان به‌دفعات از آن یاد کرده بودند و تجربیاتی در این زمینه داشتند. چرا که نه‌تنها روند پیگیری و آزمایش‌های ابتدایی هزینه‌بر هستند، بلکه داروهای ام‌اس به‌عنوان بیماری خاص، یا شامل بیمه نیستند یا پروتکل‌های ویژه‌ای دارند که تهیه آن‌ها با هزینه کمتر را تنها در مرکز استان یا داروخانه‌های خاص ممکن می‌سازد.

موانع محیطی: طبقه موانع محیطی از ادغام زیرطبقات «موانع محیطی جهت دریافت آموزش» و «محدودیت دسترسی و جغرافیایی» شکل گرفت. محیط تحصیل و آموزش از جمله جوامع مهمی هستند که افراد در آن حضور یافته و نقش‌های گوناگونی بر عهده می‌گیرند. عدم همکاری و همدلی مناسب در هریک از محیط‌های یادشده می‌تواند تجاربی از عدم احقاق خودمدافعه‌گری برای مشارکت‌کنندگان به دنبال داشته باشد. یکی از مشارکت‌کنندگان که به دلیل شرایط درمانی خود برای حضور در دانشگاه و شرکت در امتحانات با مشکل روبه‌رو می‌شود، حمایت لازم جهت جبران این وقفه را با وجود پیگیری و مداومت از سوی استاد خود چنان‌چه باید دریافت نمی‌کند: «... من هر روز به‌شون تو دو هفته پیام می‌دادم که اون کار جایگزین چیه؟ اصلاً جواب پیامو ندادن تا یک روز مونده به موعده امتحان گفتن آنلاین با بچه‌ها امتحان بده» (مشارکت‌کننده ۲).

تعدادی از مشارکت‌کنندگان نیز از محدودیت و محرومیت دسترسی به امکانات مناسب درمانی و تمرکز امکانات در مراکز استان و پایتخت صحبت به میان آوردند: «انجمن دور هستش از نظر مکانی به خاطر همین نمی‌تونم خیلی باهاشون در ارتباط

برخورد نامناسب پزشک در هنگام بیان تشخیص، سبب شوکه شدن بیمار و بی‌اعتمادی او نسبت به پزشک و عملکرد او می‌شود. از دیگر مواردی که مشارکت‌کنندگان ابراز نارضایتی داشتند، عدم بیان جزئیات و شرح شرایط بیماری از سوی پزشکان و کادر درمان بود. آن‌ها معتقدند این موضوع می‌تواند تأثیر بسزایی در تحقق خودمدافعه‌گری ایشان داشته باشد و چالش‌آفرین باشد: «متأسفانه دکترها باید از دهنشون مثل گاز انبر حرف‌ها رو کشید» (مشارکت‌کننده ۱). همچنین مشارکت‌کنندگان از تجاربی سخن گفتند که ناشی از عدم تشخیص صحیح یا به‌موقع علائم مرتبط با بیماری ایشان توسط پزشک می‌شد: «دکتر به همسرم گفت هیچ‌پیش نیست، داره ناز می‌کنه. مرخصم کردن، ولی اصلاً نمی‌تونستم رو پام وایسم» (مشارکت‌کننده ۸). اظهارات دیگر زنان مشارکت‌کننده نشان داد وجود هرگونه ضعف عملکرد در ایجاد فضای خصوصی، می‌تواند مانعی برای فرد و بیان هرچه بهتر انتظارات و خواسته‌های او از پزشک و کادر درمان باشد: «دوست دارم سؤال بپرسم، ولی می‌بینی مریض بعدی اومد، من خجالت می‌کشم و هیچی نمی‌پرسم» (مشارکت‌کننده ۶).

محدودیت داروها یکی دیگر از زیرطبقات مطرح‌شده بود. داروها، میزان و شرایط مصرف آن‌ها در روند بیماری ام‌اس نقش مهمی دارند. بنابراین هرگونه مشکل در ارتباط با تهیه، مصرف و حتی تأثیرات ناشی از مصرف داروها می‌تواند تجربیات فیزیکی و روحی گوناگونی برای مبتلایان رقم بزند: «روزهایی که آمپول سینوکس می‌زنم بدن درد خیلی شدیدی می‌گیرم، حالت کسی که سرماخورده می‌شم. سردرد، بدن درد، کوفتگی» (مشارکت‌کننده ۸). شرایط مشکل تهیه دارو نیز چه از نظر دسترسی و بُعد مسافت و چه مشکلات موجود در دریافت و تزریق داروهای تخصصی از دیگر مسائلی است که مشارکت‌کنندگان،

جدول ۲. طبقات و زیرطبقات

زیرطبقات	طبقات
عدم همراهی از سوی همسر ترس والدین از آینده فرزندشان عدم پذیرش توسط خانواده مداخله خانواده و همسر در پیگیری حقوق	موانع خانوادگی
نداشتن امنیت شغلی مؤثر نبودن اعتراضات فشارهای وارده محیط کار کوتاهی پزشکی عملکرد ضعیف کادر درمان	موانع حرفه‌ای
عدم رعایت حریم خصوصی در مراکز درمانی محدودیت داروها محدودیت اقتصادی	موانع درمان
موانع محیطی جهت دریافت آموزش محدودیت دسترسی و جغرافیایی	موانع محیطی
انگ و قضاوت موانع اجتماعی	موانع اجتماعی فرهنگی
بی‌اعتمادی و بدبینی نادیده گرفتن حقوق خود احساس عدم کفایت ترس از آینده تبعات روان‌شناختی ناشی از ام‌اس	موانع روان‌شناختی

توانبخشنی

منفی موجود در جامعه، قضاوت‌ها منجر به برانگیختن ترحم در دیگران شده و خواه ناخواه حس ناتوانی را در آنان القا می‌کند. این موضوع که گاهی ناشی از اطلاعات ناکافی جامعه و وسعت و بافت فرهنگی می‌شود، می‌تواند سبب محدودیت خودمدافعه‌گری و اختلال در آرامش زنان مبتلا به ام‌اس شود. در این زمینه مشارکت‌کننده‌ای چنین عقیده‌ای داشت: «چون شهر کوچیکه و تو زبونا می‌چرخه. اگر شهر بزرگ تر بود، کلان‌شهر بود، یه جورایی آدم گم می‌شه توی شهر و ناشناس هست» (مشارکت‌کننده ۱).

موانع روان‌شناختی: زیرطبقات «بی‌اعتمادی و بدبینی به سیستم درمانی، خانواده و جامعه»، «نادیده گرفتن حقوق خود»، «احساس عدم کفایت»، «ترس از آینده» و «تبعات روان‌شناختی ناشی از ام‌اس»، طبقه موانع روان‌شناختی را تشکیل دادند.

باشم...» (مشارکت‌کننده ۱)؛ «هیچ‌کدوم از شهرهای ایران امکانات تهران رو نداره» (مشارکت‌کننده ۴).

موانع اجتماعی فرهنگی: زیرطبقات «انگ و قضاوت» و «موانع اجتماعی» این طبقه را تشکیل دادند. ترس از هرگونه برچسب خوردن و مورد قضاوت قرار گرفتن، از جمله احساساتی است که در قریب به اتفاق مشارکت‌کنندگان دیده شده و در بسیاری از آنان منجر به بروز رفتارهای ثانویه شده است. ترس از تبعات ام‌اس و ضعیف به نظر رسیدن نیز از دیگر احساسات در میان زنان مشارکت‌کننده بود. این موضوع در مشارکت‌کنندگان به شکل‌های متفاوتی دیده شده و در بسیاری موارد منجر به خاموشی فرد در موقعیت‌هایی که نیازمند سخن گفتن او بوده است، می‌شد. مشارکت‌کنندگان اغلب معتقد بودند به دلیل دید

مشارکت‌کننده‌ای دلیل این مسئله را انگشت‌نما شدن و احتمال بروز مشکل در زندگی آینده دخترش می‌دانست: «تو فامیل مثلاً مادری مریضی داشت، می‌گفتن نه این مادرشون مریضی رو داره، دختره هم (لابد) داره. پیش خودم گفتم نمی‌خوام فردا کسی برا دخترم (این‌ها رو) بگه» (مشارکت‌کننده ۶).

ترس از آینده مبهم نیز یکی از موارد پرتکرار در میان مشارکت‌کنندگان بود که می‌توانست بر خودمدافعه‌گری آنان اثرگذار باشد: «نگرانی برای اینکه سرنوشت ازدواجم چی می‌خواد بشه، سرنوشت آینده خودم و همسرم قراره چه اتفاقی بیفته؟ آینده زندگیمون، بچه‌ای بخوایم بیاریم» (مشارکت‌کننده ۲).

بحث

مطالعه حاضر با بررسی و کشف موانع موجود در مسیر خودمدافعه‌گری زنان مبتلا به ام‌اس می‌کوشد بستری جهت ارتقای شرایط، بهبود کیفیت زندگی و احقاق حقوق این زنان با تقویت و تأکید بر خودمدافعه‌گری فراهم سازد. موانع شش‌گانه یافته‌شده در این پژوهش بسیار مشابه به یافته پژوهش کلدی و سلحشوری [۱۱] است که معتقدند توانمندسازی زنان و تقویت روحیه خودمدافعه‌گری در آنان به عوامل درونی و بیرونی متعددی بستگی دارد و عواملی چون وضعیت جسمانی، روانی و وضعیت اقتصادی خانواده در توانمندی و خودمدافعه‌گری فرد نقش تعیین‌کننده‌ای ایفا می‌کنند. در نگاهی دقیق‌تر می‌توان این شش دسته موانع یادشده را از جنبه‌ای دیگر در دو دسته محیطی (خارجی) و فردی (درونی) مورد بررسی قرار داد، چرا که ماهیت ام‌اس به گونه‌ای است که استقلال و توانایی مراقبت از خود را در بیماران برای داشتن نقش مؤثر در خانواده و جامعه تهدید می‌کند و غالباً در مبتلایان، احساس عدم اطمینان به وجود می‌آورد. در پی این مشکلات، بیماران دچار اختلالات روحی و روانی نیز می‌شوند [۸]. همین مسئله سبب بروز واکنش‌هایی از سمت خانواده و جامعه و در مواردی منجر به نادیده گرفته شدن زنان مبتلا از سوی آنان می‌شود [۷، ۶]. آلبوکرکه و همکاران معتقدند بین پیشرفت ام‌اس و کیفیت زندگی ارتباط قوی وجود دارد و تأثیر این بیماری در جنبه‌های مختلف زندگی فرد نمود می‌یابد [۱۲]. در پژوهش حاضر نیز این تأثیر در قالب موانع دیده می‌شود.

موانع خانوادگی به عنوان یکی از موانع به‌دست‌آمده بیان می‌دارد عدم پذیرش ام‌اس از سوی خانواده می‌تواند محدودیت‌هایی برای فرد به دنبال داشته باشد. در این زمینه اگرچه نتایج مطالعه سادات و همکاران نشان‌دهنده تأثیر فراوان مالیتیل اسکروزیس بر اعضای خانواده است و از این جهت با مطالعه حاضر همسوست، اما از دیگر سو بیان می‌دارد این تأثیرات در مواردی با گذشت زمان منجر به بدرفتاری خانواده با بیمار و دلسرد شدن از درمان ام‌اس و در مواردی طرد بیمار می‌شود [۱۳]. یافته‌های پژوهش حاضر با

بی‌اعتمادی و بدبینی یکی از موانع قابل توجه روان‌شناختی است که مشارکت‌کنندگان بنا به موقعیت‌های گوناگون آن را تجربه کرده‌اند که معمولاً به احساس درماندگی در آنان منتهی شده است. یکی از مشارکت‌کنندگان تجربه ناخوشایند برخورد کادر درمان در مدت بستری شدنش را به کل سیستم درمان و بیمارستان‌ها تعمیم می‌داد: «سر بعضی از موارد که رعایت نمی‌کردن (به پرستارای بیمارستان) تذکر می‌دادم اینقد باهام لج کردن که خدا میدونه. منم که واقعاً به جای دیگه دسترسی نداشتم که بخوام انتقال بدم خودم و از اون لحظه بود که فهمیدم اخلاقیات کشکی بیش نیست تو بیمارستان، وقتی آدم بخواد حرف درستی بزنه، نمیدارن و خفش میکنن به طریقی» (مشارکت‌کننده ۲).

وجود تجربه مخالفت‌های قبلی خانواده نسبت به بیان خواسته‌ها و خوش‌بین نبودن به نتیجه حاصل از بیان آن‌ها، از دیگر موانع تحقق خودمدافعه‌گری در مشارکت‌کنندگان بود و سبب می‌شد این زنان پیگیری و اصراری بر خواسته‌هایشان نداشته باشند: «(خواسته‌ام رو) نمی‌گفتم. چون می‌گفتم (هم) قبول نمی‌کردن» (مشارکت‌کننده ۵). به نظر می‌رسد یکی دیگر از چالش‌هایی که گریبان‌گیر مشارکت‌کنندگان می‌شود، وجود حس ناشی از عدم کفایت ایشان در زندگی شخصی است. مشارکت‌کنندگان اغلب این حس را به دلیل کم‌رنگ شدن نقش‌هایشان، به عنوان همسر، مادر یا فرزند در خانواده و به دنبال تبعات ناشی از ام‌اس تجربه کرده‌اند و این مسئله، کاهش توانایی خودمدافعه‌گری به علت حس عدم کفایت را برای آنان به دنبال داشته است.

اغلب این تجربیات و چالش‌ها منجر به بی‌رغبت شدن نسبت به صرف وقت برای خود در برخی مشارکت‌کنندگان شده بود. درواقع می‌توان چنین مطرح کرد که تبعات روان‌شناختی ام‌اس بازه گسترده‌ای را شامل می‌شود که نارضایتی از تصویر بدنی تا عدم پذیرش روانی داروها را دربر می‌گیرد. اضطراب و استرس، افسردگی، خودخوری و حرص خوردن از جمله مواردی بود که به وفور مشارکت‌کنندگان از آن سخن گفتند. مشارکت‌کننده‌ای اضطراب و استرس را از جمله ویژگی‌هایی می‌دانست که ام‌اس در او تشدید کرده و در مواردی سبب عصبیت و پرخاشگری او بوده است. این موضوع در مشارکت‌کننده دیگری، خود را به صورت زودرنجی، درون‌ریزی احساسات و حساسیت رفتاری نشان داده است.

چالش‌های ناشی از این موارد و ابهام در روند نامشخص ام‌اس، می‌تواند سبب بروز ترس‌های گوناگون برای فرد مبتلا به ام‌اس شود. ترس برای آینده‌ای نامعلوم، ترس از مواجهه با هم‌تایان و حتی نگرانی‌هایی برای آینده و سلامت فرزندان، تنها بخشی از ترس‌های قابل توجه در زنان مبتلا هستند. به‌ویژه آن‌که مادران مبتلا، تحت تأثیر بافت فرهنگی، خصوصاً نسبت به ابتلای فرزندان دختر خود به ام‌اس ابراز نگرانی کرده و با مسکوت نگهداشتن ابتلای خود به ام‌اس سعی به حفاظت از فرزندان خود داشتند.

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 [۸]. یافته‌های غفاری نسب و همکاران نشان داد بیمار در شرایطی می‌تواند مشکل خود را به پزشک بگوید و به تجویزهای وی عمل کند که احساس نماید برای پزشک حائز اهمیت است و می‌تواند با او به راحتی صحبت کند [۱۹]. نتایج حاصل از مطالعه غفاری و همکاران نیز نشان داد دلایل ناراضی‌بیماران و خانواده‌ها از برخورد کادر مراقبت توان‌بخشی شامل بی‌تفاوتی به بیمار و نظرات او، عدم حمایت روحی (صبوری، هم‌دردی)، روراست نبودن و نداشتن صداقت، شنونده خوب نبودن، عدم برخورد توأم با احترام، القای ترس و ناامیدی، گاهی نیز وجود ضعف‌های تکنیکی مانند ضعف در آموزش و اطلاع‌رسانی، تشخیص صحیح و به‌موقع و سهل‌انگاری در مراقبت درمان است [۲۰]. در پژوهش قناتی و همکاران نیز چنین بیان شده که بیماری ام‌اس یک بیماری هزینه‌بر با بار اقتصادی خیلی بالا برای جامعه است و در مقایسه با سایر کشورها، در کشور ایران هنوز شرایط متفاوتی در پوشش هزینه‌های بیمه‌ای خصوصاً در مورد هزینه‌های دارویی در نظر گرفته نشده و دولت تنها با در نظر گرفتن یارانه‌های دارویی برای بیماران خاص این خلأ را پر می‌کند و پرداخت مابقی هزینه‌ها توسط خود بیماران صورت می‌گیرد [۲۱]. این یافته هم‌راستای یافته‌های پژوهش حاضر به عنوان موانع درمان بوده است و مشارکت‌کنندگان بنا به تجارب خود اغلب از کوتاهی پزشک چه هنگام مطرح کردن تشخیص اولیه و چه از نظر زمان اختصاص داده‌شده به آن‌ها و چه از نظر تشخیص آنان گله کرده و در کنار همدلی ناکافی کادر درمان در طول مراحل درمانی، آن را مانعی بر خودمدافعه‌گری خود می‌دانستند. از سوی دیگر محدودیت و عوارض جانبی داروهای تخصصی به نوبه خود توانایی فرد برای تحقق خودمدافعه‌گری را تحت تأثیر قرار می‌دهد. با این حال با وجود آن که بهبود و تثبیت شرایط جسمانی و روانی بیماران به مصرف داروهای بستگی دارد، اما اغلب این داروها بهای گزافی دارند و همین موضوع، تهیه و مصرف صحیح داروها را برای اکثر مشارکت‌کنندگان دشوار کرده است.

یکی از موضوعاتی که در حیطه موانع محیطی جای می‌گیرد، محدودیت‌های جغرافیای محل زندگی مبتلایان است که در طول پژوهش حاضر شامل دسترسی محدود به خدمات مرتبط و ویژگی‌های اقلیمی و آب و هوایی منطقه محل سکونت (شامل گرمای آب و هوا و وقوع گرد و خاک و ...) می‌شد و به‌ناچار فرد را در پیگیری حقوقش محدود می‌کرد یا موجب محدودیت امکانات یا دور بودن دسترسی به انجمن‌ها و محیط‌های درمانی و تسهیلاتی مرتبط با ام‌اس می‌شد. شناخت و رفع موانعی که افراد مبتلا به ام‌اس در طی فرایند دریافت خدمات با آن روبه‌رو می‌شوند، حائز اهمیت است، چرا که به بهبود مستمر نتایج حاصل کمک می‌کند [۲۲]. یافته‌های رئیسی و همکاران نشان داد بهبود زیرساخت‌های شهری، کاهش تراکم ساختمانی، کنترل مسائل

این موارد مغایرت دارد و اغلب مشارکت‌کنندگان با گذشت زمان، نه‌تنها با دل‌سردی خانواده و طرد شدن روبه‌رو نشده بودند، بلکه معتقد بودند در مواردی روابط آنان بهبود یافته و حتی در مرکز توجه بسیار زیاد خانواده قرار گرفته‌اند که برای بعضی ناشی از ترس و نگرانی والدین و خانواده برای فرد و آینده او می‌شد. در این‌باره مطالعه پناهی و همکاران نشان داد مشخص نبودن تکلیف و نداشتن تصویری واضح از وضعیت و مسئولیت‌های پیش رو و فکر مدام به اینکه در آینده چه اتفاقی خواهد افتاد باعث ایجاد پریشانی روحی و فکری در والدین می‌شود [۴]. تأثیر ابتلا به ام‌اس در زندگی زناشویی نیز قابل تأمل بوده و چنان‌چه در مطالعه حیدری به آن اشاره شده است، خشنودی از زندگی زناشویی روی روابط حمایتی همسران از یکدیگر در بحران‌ها تأثیر می‌گذارد [۱۴]. اگرچه مشارکت‌کنندگان پژوهش حاضر به تفصیل از کیفیت زندگی زناشویی خود سخن نگفتند، اما اغلب مبتلایان به ام‌اس را عاملی برای نزدیک شدن همسرانشان به آن‌ها و توجه بیشتر آنان می‌دانستند، هرچند در مواردی توجه بیش از اندازه و پیگیری‌های مداوم همسران به جای خود فرد مبتلا، استقلال فرد برای دفاع از خود را تحت تأثیر قرار داده بود.

موانع حرفه‌ای از دیگر یافته‌های این پژوهش بود. پژوهش راندولف و همکاران نشان داد بین جنسیت و اشتغال رابطه وجود دارد و زنان دارای ناتوانی بیشتر از مردان دارای ناتوانی در معرض خطر بیکاری هستند [۱۵]. مطالعه سیمونز و همکاران نشان داد بسیاری از مبتلایان به ام‌اس در حفظ شغل، حتی در دوره‌های خوب اقتصادی، مشکل دارند [۱۶]. مطالعه مور و همکاران نیز نشان می‌دهد با وجود تغییراتی که در چند دهه گذشته در درک عمومی و قانون‌گذاری‌های حمایتی رخ داده است، اما همچنان میزان قابل توجهی از بیماران ام‌اس در این رابطه با چالش‌هایی روبه‌رو هستند [۱۷]. مطالعه دایک نیز نشان داد اگرچه شدت علائم بر وضعیت اشتغال تأثیر می‌گذارد، اما عوامل غیرپزشکی از جمله اصلاح شرایط کار و درک کارفرمایان می‌تواند توانایی کار زنان را ارتقا بخشد و این موضوع زمانی صورت می‌گیرد که زنان پس از تشخیص بیماری ام‌اس و به دنبال تغییرات بدنی ناشی از آن که مؤثر بر توانایی آن‌هاست، درباره جایگاه خود در محل کار مذاکره کنند [۱۸]. این موارد همسو با پژوهش حاضر است و آنچه مانع خودمدافعه‌گری زنان شاغل مشارکت‌کننده می‌شد، در وهله اول نداشتن امنیت شغلی بود که بعضاً آن‌ها را به عقب‌نشینی از حقوق خود و عدم خودمدافعه‌گری و سازش با شرایط جاری محیط حرفه‌ای سوق می‌داد. موانع بعدی نیز به محیط و قوانین بدون انعطاف محل کار و پذیرا نبودن بیانات و خواسته‌های این زنان مربوط بود.

موانع درمانی از دیگر یافته‌های پژوهش حاضر بود. مطالعه خفتان و همکاران حاکی از آن بود که بیشتر مشارکت‌کنندگان از عادی شدن بیماری برای پزشکان و به دنبال آن، پاسخ سطحی

را از داشتن حمایت اجتماعی به معنای احساس ذهنی در مورد تعلق، پذیرش، مورد علاقه بودن و دریافت کمک در شرایط لازم، محروم می‌کند و حمایت روانی و احساسی، اطلاعاتی و تعاملی را از او دریغ می‌دارد [۲۷]. این موضوع در پژوهش حاضر نیز نمود داشت و مشارکت‌کنندگان در برخی موارد در نتیجه بروز حس ترس از مورد ترحم و قضاوت قرار گرفتن، نه تنها نسبت به احقاق حق خود و خودمدافعه‌گری اقدامی نمی‌کردند، بلکه به سمت سکوت و انفعال رفته بودند.

موانع روان‌شناختی موجود بر سر راه زنان مبتلا به ام‌اس از دیگر یافته‌های این مطالعه است. زمانی که فردی درمی‌یابد که به بیماری مالتیپل اسکلروزیس مبتلا شده است، معمولاً اثرات جبران‌ناپذیری در زندگی طبیعی وی به جا خواهد گذاشت که اهم این اثرات شامل هیجان، اضطراب، انزوا، گوشه‌گیری و مخفی‌نمایی است [۱۴]. اسماعیلی و حسینی برخی تبعات روان‌شناختی را ناشی از سه موضوع می‌داند: (۱) در پاسخ به فرآیند بیماری، (۲) در پاسخ به تشخیص و (۳) ناشی از عوارض دارویی [۱]. این دسته‌بندی در یافته‌های پژوهش حاضر نیز قابل تشخیص است. یافته‌های اسماعیلی و روستین و همکاران نشان می‌دهند اگرچه ام‌اس یک بیماری روانی نیست، اما بیشتر در افراد حساس، زودرنج، مسئولیت‌پذیر و غیرخونسرد دیده می‌شود [۱۰، ۲]. نتایج پژوهش جعفری جوزانی و همکاران نشان داد افراد مبتلا به ام‌اس، به دنبال بیماری‌شان دچار نقص در کارکردهای اجرایی می‌شوند و با توجه به بروز اختلالات روان‌شناسی، دچار بدبینی و جهت‌گیری منفی به زندگی می‌شوند [۱]. این خصوصیات و ویژگی‌های اخلاقی و رفتاری در مطالعه حاضر در میان مشارکت‌کنندگان دیده شده و همسو با آن است. یافته‌های پژوهش کدخدایی و همکاران نشان داد بین میزان توجه به خود زنان و احساس خوشبختی و کیفیت زندگی آنان رابطه مثبت وجود دارد، هرچند اهمیت دادن به خود برای زنان ایرانی مسئله‌ای تازه است که برای درک و پذیرش آن نیاز به تغییراتی در الگوهای فکری، هیجانی و سبک زندگی احساس می‌شود [۲۸]. مشارکت‌کنندگان پژوهش حاضر نیز اغلب توجه به خود را فراموش کرده و سبک زندگی‌شان را متمرکز بر ام‌اس، خانواده و فرزندان و کار خود کرده بودند و از این نظر این یافته‌ها همسو با مطالعه ذکرشده است. تهیه موارد اطلاع‌رسانی و آموزشی در مورد علائم و روند بیماری ام‌اس و ارائه آن به افراد مبتلا، اهمیت ویژه‌ای در اعتمادسازی داشته و بهتر آن است که بلافاصله پس از تشخیص، اطلاعات دقیقی از طریق منابع الکترونیکی و اجتماعی در اختیار آنان قرار بگیرد [۲۹]؛ چرا که این موضوع، شرایط فرد را در مقابله با مشکل تسهیل نموده و با افزایش آگاهی، به او در غلبه بر ترس‌های موجود کمک می‌کند.

ترافیکی و ارتقای کیفیت زندگی شهری می‌تواند منجر به بهبود سلامت بیماران شود [۲۳]. چپو و همکاران نیز معتقدند موانع مراقبت‌های بهداشتی به سه مرحله پیاپی از دریافت مراقبت‌های بهداشتی تقسیم می‌شوند: مرحله اول قبل از ویزیت شدن فرد که متداول‌ترین مانع در این مرحله حمل و نقل است. دوم در مرحله ویزیت فرد توسط کادر درمان، کیفیت ارتباطات مهم‌ترین نگرانی است و سوم در مرحله بعد از مراجعه، توقف ارجاع مهم‌ترین سدی است که فرد مبتلا به ام‌اس می‌تواند با آن روبه‌رو شود [۲۲]. یافته‌های مطالعه گرومیش و همکاران نیز نشان داد مسافت در کنار عواملی مانند سن، تاریخچه اختلال اضطراب پس از حادثه، نارسایی احتقانی قلب و ... از مهم‌ترین عللی است که منجر به از دست رفتن نوبت ویزیت پزشک یا دریافت خدمات مرتبط برای فرد مبتلا به ام‌اس می‌شود [۲۴]. این یافته‌ها با یافته پژوهش حاضر در زمینه دسترسی سخت، به‌ویژه برای آن دسته از مشارکت‌کنندگانی که در شهرستان‌های اطراف مرکز استان سکونت داشتند، شباهت دارد، اما در پژوهش حاضر در کنار مشکلات حمل و نقل و جابه‌جایی، کمبود امکانات محیط زندگی و شرایط بد آب و هوایی مرتبط با اقلیم منطقه نیز از موانع محیطی است که مشارکت‌کنندگان آن‌ها را سدی بر مسیر خودمدافعه‌گری خود می‌دانستند.

محیط آموزشی از دیگر محیط‌های مهم و قابل توجه است که افراد با آن در تعامل بوده و از آن اثر می‌پذیرند. بنابراین هنگام وقوع هرگونه بحران برای فرد، نحوه برخورد محیط آموزش و متصدیان آن اثری تعیین‌کننده بر فرد خواهد داشت. آنچه در این مطالعه و در خلل تجربیات زنان مبتلا به ام‌اس به عنوان موانع آموزشی یافت شد، از تجربیات ناخوشایند ایشان از عدم اعتماد اساتید، محیط آموزش و توجه نکردن ایشان به شرایط ویژه فرد ناشی می‌شد و به تبع آن استرس و اضطراب را برای ایشان به دنبال داشت و بسیاری مواقع به ناشنیده شدن صدا و خواسته ایشان منتهی می‌شد. برخی محققان معتقدند نهاد آموزش همچون نهاد خانواده، با ایجاد استرس فراوان همراه بوده و می‌تواند منجر به بروز بیماری شود [۲۵]. در زمینه ام‌اس، این مسئله می‌تواند به عود بیماری و ایجاد حمله ناشی از آن منتهی شود. چنانچه در مورد یکی از مشارکت‌کنندگان نیز این موضوع روی داده بود. درواقع وضعیت درتقابل قرار گرفتن با نهادهای اجتماعی در جامعه و شکست همیشگی فرد در برابر این نهادها را می‌توان در مدرسه و دانشگاه نیز مشاهده کرد [۲۶].

برخی مطالعات نشان می‌دهند اگرچه حمایت از سوی اطرافیان و آشنایان می‌تواند نقش بسیار مهمی در سلامتی و کیفیت زندگی بیماران داشته باشد، اما محدودیت‌هایی نیز دارد و در مواردی برای مثال قوت قلب دادن یا همدلی زیاد می‌تواند از سوی بیمار به عنوان کوچک شمردن مشکل (یا ترحم) قلمداد شود [۱۵]. از نظر قدوسی و همکاران، این رفتارها فرد

نتیجه‌گیری

حامی مالی

این مقاله بخشی از پایان‌نامه مقطع کارشناسی ارشد نویسنده اول در گروه مدیریت توانبخشی، دانشکده علوم توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی جندی‌شاپور اهواز، اهواز است.

مشارکت نویسندگان

طرح‌ریزی: سارا بچاری، رویا قاسم‌زاده، غزاله ماندنی؛
روش‌شناسی: غزاله ماندنی، رویا قاسم‌زاده، شاداب شاه‌علی؛ تحقیق، ویراستاری و نهایی‌سازی، بررسی و تحلیل: همه نویسندگان؛ نگارش پیش‌نویس: سارا بچاری، غزاله ماندنی.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

از تمامی زنان مشارکت‌کننده در این پژوهش که بدون هیچ‌گونه چشم‌داشت، زمان و تجربیات خود را در اختیار ما قرار دادند و کلیه پرسنل انجمن ام‌اس خوزستان به‌ویژه سرکار خانم ندامت که نهایت همکاری را در اجرای این پژوهش داشتند، کمال تشکر و قدردانی را داریم.

این مقاله با پرداختن به موانع خودمدافعه‌گری در زنان مبتلا به ام‌اس، نشان داد مجموعه‌ای از عوامل می‌توانند نقش مانع را در برابر خودمدافعه‌گری زنان مبتلا به ام‌اس داشته باشند. با در نظر گرفتن تأثیرات وارده از سوی خانواده، جامعه، محیط کار و آموزش به عنوان عوامل بیرونی و موارد و مسائل روان‌شناختی، فیزیکی و رفتاری فرد به عنوان عوامل درونی، می‌توان چنین نتیجه گرفت که ایجاد هرگونه اثر بازدارنده و محدودکننده از سوی هرکدام از عوامل درونی و بیرونی یادشده، می‌تواند منجر به محدودیت فعالیت و مشارکت فرد شده یا عملکرد و ساختار فیزیکی او را تحت تأثیر قرار دهد. برخورداری از حمایت اجتماعی صحیح و در دسترس بودن اطلاعات کافی و مناسب، دو موضوعی هستند که طی این بررسی مشخص شد می‌توانند نقش بسزایی در رویارویی زنان مبتلا به ام‌اس با موانع یادشده و احقاق حق و خودمدافعه‌گری توسط ایشان داشته باشند. آنچه مستلزم توجه بیشتر است، این است که تأکید مشارکت‌کنندگان بر موانع بیرونی بیشتر از موانع فردی بوده و این نکته، اهمیت مورد پذیرش و حمایت واقع شدن فرد از سوی محیط را یادآور می‌شود. در کنار آن، آشنا شدن فرد با محدودیت‌ها و شناخت توانمندی‌ها نیز نقش تأثیرگذاری خواهد داشت. بررسی‌های بیشتر در این زمینه می‌تواند اطلاعات مفیدی در این زمینه در اختیار متولیان این امر قرار دهد.

محدودیت‌ها

از محدودیت‌های این مطالعه می‌توان به چند مورد اشاره کرد؛ از جمله اینکه نتایج این پژوهش الزاماً قابل تعمیم به تمام زنان مبتلا به مالتیپل اسکلروزیس در جامعه ایران نیست. مشارکت‌کنندگان اغلب زنان قشر ضعیف تا متوسط اقتصادی و گاهی تحصیلی و در مواردی تحصیل کرده جامعه بودند و افرادی برای شرکت در پژوهش انتخاب شدند که در عین تمایل به شرکت، توانایی برقراری ارتباط، گفت‌وگو و شرح وضعیت و شرایط خود را داشتند. مشارکت‌کنندگان تمایل چندانی به صحبت در زمینه ارتباطات زناشویی و جنسی خود با توجه به تابوی فرهنگی بودن آن در جامعه نداشتند.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

اصول اخلاق در پژوهش مورد تایید کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی اهواز قرار گرفته است (کد: IR.AJUMS.REC.1398.165). اصول اخلاقی تماماً در این مقاله رعایت شده است. شرکت‌کنندگان اجازه داشتند هر زمان که مایل بودند از پژوهش خارج شوند. همچنین همه شرکت‌کنندگان در جریان روند پژوهش بودند. اطلاعات آن‌ها محرمانه نگه داشته شد.

References

- [1] Esmaceli MA, Hosseini FA. Multiple Sclerosis and stressful thought habit. *Iranian Journal of Nursing Research (IJNR)*. 2008; 3(11):25-32. <https://vlibrary.emro.who.int/imemr/multiple-sclerosis-and-stressful-thought-habit-2/>
- [2] Rotstein Z, Hazan R, Barak Y, Achiron A. Perspectives in multiple sclerosis health care: Special focus on the costs of multiple sclerosis. *Autoimmunity Reviews*. 2006; 5(8):511-6. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S156899720600019X>
- [3] Zhornitsky S, Yong VW, Weiss S, Metz LM. Prolactin in Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis*. 2013; 19(1):15-23. [DOI:10.1177/1352458512458555] [PMID]
- [4] Panahi M, Tazakori Z, Karimollahi M. [Challenges of parents of daughters with Multiple Sclerosis: A phenomenological study (Persian)]. *Journal of Health and Care*. 2018; 20(2):165-76. [DOI:10.29252/jhc.20.2.165]
- [5] Shakouri A, Rafat Jah M, Jafari M. [An analysis of factors affecting women's empowerment components (Persian)]. *Women in Development & Politics*. 2007; 5(1):1-26. <https://www.sid.ir/en/Journal/ViewPaper.aspx?ID=101863>
- [6] Khasnabis C, Motsch KH, Achu K, Al Jubah K, Brodtkorb S, Chervin P, et al. Community-based rehabilitation: CBR guidelines. Geneva: World Health Organization; 2010. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26290927/>
- [7] Kheftan P, Gholami Jam F, Arshi M, Vameghi R, Khankeh HR, Fathi M. [Explaining the individual problems of women affected by Multiple sclerosis: a qualitative study (Persian)]. *Journal of Jiroft University of Medical Sciences*. 2017; 3(1):47-54. <http://journal.jmu.ac.ir/article-1-124-en.html>
- [8] Kheftan P, Vameghi R, Khankeh HR, Fathi M, Arshi M, Gholami Jam F. [Exploring therapeutic problems in women with Multiple Sclerosis: A qualitative study (Persian)]. *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*. 2017; 6(1):13-21. http://jqr1.kmu.ac.ir/article_90879.html
- [9] Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*. 2005; 15(9):1277-88. [DOI:10.1177/1049732305276687] [PMID]
- [10] Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004; 24(2):105-12. [DOI:10.1016/j.nedt.2003.10.001] [PMID]
- [11] Kaldi A, Salahshouri P. [The investigation of social support's effect on women empowerment (Persian)]. *Journal of Iranian Social Development Studies*. 2012; 4(4):7-22. https://jjsds.srbiau.ac.ir/article_1871.html?lang=en
- [12] Albuquerque C, Geraldo A, Martins R, Ribeiro O. Quality of life of people with Multiple Sclerosis: Clinical and psychosocial determinants. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*. 2015; 171:359-65. [DOI:10.1016/j.sbspro.2015.01.133]
- [13] Sadat SJ, Âli Mohammadi N, Âlamdari A. [Phenomenological study of family and social relationships of patients with Multiple Sclerosis (Persian)]. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*. 2012;21(1):244-52. <http://jnumms.mazums.ac.ir/article-1-969-en.html>
- [14] Heydari S, Salahshourian-fard A, Rafii F, Hoseini F. [Correlation of perceived social support from different supportive sources and the size of social network with quality of life in cancer patients (Persian)]. *Iran Journal of Nursing*. 2009; 22(61):8-18. <http://ijn.iuums.ac.ir/article-1-728-en.html>
- [15] Randolph DS, Andresen EM. Disability, gender, and unemployment relationships in the United States from the behavioral risk factor surveillance system. *Disability & Society*. 2004; 19(4):403-14. [DOI:10.1080/09687590410001689494]
- [16] Simmons RD, Tribe KL, McDonald EA. Living with multiple sclerosis: Longitudinal changes in employment and the importance of symptom management. *Journal of Neurology*. 2010; 257(6):926-36. [DOI:10.1007/s00415-009-5441-7] [PMID]
- [17] Moore P, Harding KE, Clarkson H, Pickersgill TP, Wardle M, Robertson NP. Demographic and clinical factors associated with changes in employment in Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*. 2013; 19(12):1647-54. [DOI:10.1177/1352458513481396] [PMID]
- [18] Dyck I, Jongbloed L. Women with multiple sclerosis and employment issues: A focus on social and institutional environments. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2000; 67(5):337-46. [DOI:10.1177/000841740006700506] [PMID]
- [19] Ghafari Nasab E, Karimi K, Mosavat SE, Ghaseminejad MA. [The qualitative study of doctor-patient interaction patterns (Persian)]. *Journal of Bioethics*. 2017; 7(25):17-29. [DOI:10.22037/bioeth.v7i25.17368]
- [20] Ghafari S, Fallahi Khoshknab M, Norozi K, Mohamadi E. [Exploring barriers of rehabilitation care in patients with Multiple Sclerosis: A qualitative study (Persian)]. *Nursing and Midwifery Journal*. 2014; 11(11):863-74. <http://unmf.umsu.ac.ir/article-1-1696-en.html>
- [21] Ghanati E, Hadiyan M, Daghighi asli AR. [Economic expenditures of Multiple Sclerosis medications and feasibility of providing health insurance policies for medications (Persian)]. *Journal of Health Administration*. 2011; 14(45):37-54. <http://jha.iuums.ac.ir/article-1-949-en.html>
- [22] Chiu C, Bishop M, Pionke J, Strauser D, Santens RL. Barriers to the accessibility and continuity of health-care services in people with Multiple Sclerosis: A literature review. *International Journal of MS Care*. 2017; 19(6):313-21. [DOI:10.7224/1537-2073.2016-016] [PMID] [PMCID]
- [23] Raeisi R, Mohammadi MN, Almodaresi SA. [Determination of spatial and temporal distribution of MS Patients in Kerman (Persian)]. *Journal of Health Based Research*. 2017; 3(3):217-26. <http://hbrj.kmu.ac.ir/article-1-187-en.html>
- [24] Gromisch ES, Turner AP, Leipertz SL, Beauvais J, Haselkorn JK. Who is not coming to clinic? A predictive model of excessive missed appointments in persons with Multiple Sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2020; 38:101513. [DOI:10.1016/j.msard.2019.101513] [PMID]
- [25] Khaleghpanah K. [Chronic illness as way of life: A study of the Multiple Sclerosis's lived realities (Persian)]. *Sociological Review*. 2016; 23(1):65-89. [DOI:10.22059/JSR.2016.58627]
- [26] Ghodusi M, Heidari M, Sharifi Neyestanak N, Shahbazi S. [Correlation of perceived social support and some of the demographic factors in patients with Multiple Sclerosis (Persian)]. *Journal of Health Promotion Management*. 2013; 2(1):24-31. <http://jhpm.ir/article-1-116-en.html>

- [27] Movaghar S. [Effectiveness of mindfulness-based cognitive therapy to control dysfunctional thoughts in bad parent and run-away girls (Persian)]. Middle Eastern Journal of Disability Studies. 2017; 7(13):1-7. <https://www.sid.ir/fa/journal/ViewPaper.aspx?ID=306052>
- [28] Kadkhodae M, Azadfallah P, Farahani H. [A qualitative analysis of psychological well-being of women with regard to Iranian cultural structure (Persian)]. Journal of Developmental Psychology. 2018; 14(55):249-68. http://jip.azad.ac.ir/article_541253.html?lang=en
- [29] Kirkpatrick Pinson DM, Ottens AJ, Fisher TA. Women coping successfully with Multiple Sclerosis and the precursors of change. Qualitative Health Research. 2009; 19(2):181-93. [DOI:10.1177/1049732308329465] [PMID]