

تبیین مشکلات درمانی زنان مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس (MS): یک مطالعه کیفی

پروانه خفتان^۱، روشنک وامقی^۲، حمیدرضا خانکه^۳، منصور فتحی^۴، ملیحه عرشی^۵، فاطمه غلامی جم^۶

مقاله پژوهشی

چکیده

مقدمه: مولتیپل اسکلروزیس (Multiple sclerosis یا MS) یکی از مهم‌ترین بیماری‌های سیستم عصبی می‌باشد که شیوع آن در زنان حدود دو تا سه برابر مردان است. علت اصلی این بیماری به طور کامل شناخته نشده است و هیچ درمان قطعی برای آن وجود ندارد. هدف از انجام مطالعه حاضر، شناخت مشکلات درمانی در این بیماران بود.

روش: در این پژوهش کیفی، از روش تحلیل محتوا استفاده گردید. بر اساس روش نمونه‌گیری هدفمند و معیار اشباع نظری، ۲۳ نفر از زنان مبتلا به MS مراجعه کننده به انجمن حمایت از بیماران MS شهر تهران در سال ۱۳۹۳ در تحقیق شرکت نمودند. جهت جمع‌آوری داده‌ها، روش مصاحبه عمیق نیمه ساختار یافته مورد استفاده قرار گرفت. داده‌ها با استفاده از روش تحلیل محتوای کیفی تجزیه و تحلیل گردید.

یافته‌ها: از مجموع مصاحبه‌ها در سه مرحله تحلیل، ۱۱۰۰ کد به دست آمد. این کدها در یک طبقه «مشکلات درمانی» و پنج زیرطبقه «هزینه بالای درمان، عدم دسترسی راحت به دارو، نادیده گرفتن حقوق بیمار از طرف پزشکان و کادر درمانی، عدم همدلی مناسب و کافی از جانب کادر درمانی و عوارض داروها» مشخص گردید.

نتیجه‌گیری: بیماران مبتلا به MS در زمینه درمان بیماری خود با مشکلات خاصی روبه‌رو هستند که نیازمند توجه و حمایت‌های اجتماعی می‌باشد. با حمایت‌هایی همچون پوشش مناسب بیمه‌ای و در اختیار گذاشتن داروها به ویژه داروهای خارجی با تعرفه مناسب و کم‌هزینه، دولت و جامعه می‌توانند سهم بسیار بزرگی در کاهش درد و رنج این بیماران داشته باشند.

کلید واژه‌ها: تحقیق کیفی، درمان، مولتیپل اسکلروزیس

ارجاع: خفتان پروانه، وامقی روشنک، خانکه حمیدرضا، فتحی منصور، عرشی ملیحه، غلامی جم فاطمه. تبیین مشکلات درمانی زنان مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس (MS): یک مطالعه کیفی. مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۶؛ ۶(۱): ۲۱-۱۳.

تاریخ پذیرش: ۹۵/۱۰/۲۷

تاریخ دریافت: ۹۳/۱۱/۱۵

- ۱- کارشناسی ارشد، گروه مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی، تهران، ایران
- ۲- دانشیار، گروه علوم بالینی، دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی، تهران، ایران
- ۳- دانشیار، گروه پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی، تهران، ایران
- ۴- استادیار، گروه مددکاری اجتماعی، دانشکده علوم اجتماعی، دانشگاه علامه طباطبایی، تهران، ایران
- ۵- استادیار، گروه مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی، تهران، ایران
- ۶- دانشجوی دکتری، گروه مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی، تهران، ایران

نویسنده مسؤول: ملیحه عرشی

Email: marshisw@yahoo.com

مقدمه

یکی از بزرگ‌ترین چالش‌هایی که سیستم‌های بهداشتی در قرن بیست و یکم در سراسر جهان با آن مواجه می‌باشند، افزایش بار ناشی از بیماری‌های مزمن است (۱). مشکلات مزمن پزشکی، بیماری‌های طولانی مدتی هستند که در سال‌های اخیر به ویژه در کشورهای پیشرفته با سرعت زیادی شیوع فزاینده‌ای یافته‌اند. اغلب این بیماری‌های مزمن صعب‌العلاج هستند و دوره درمان آن‌ها طولانی و مراحل بهبود آن دشوار می‌باشد (۲، ۳).

بیماری مولتیپل اسکلروزیس (Multiple sclerosis یا MS)، یکی از بیماری‌های سیستم ایمنی و شایع‌ترین و قدیمی‌ترین بیماری دستگاه عصبی مرکزی است که بیشتر افراد بالغ و جوان را درگیر می‌کند (۴، ۵). میزان شیوع این بیماری در جمعیت کلی جهان، ۰/۱ درصد می‌باشد (۵). تعداد مبتلایان به بیماری MS در جهان ۲/۵ میلیون نفر برآورد شده است. بر اساس آمار انجمن MS ایران، حدود ۴۰ هزار نفر در کشور به این بیماری مبتلا هستند (۱). شیوع بیماری MS در زنان دو تا سه برابر مردان است. این بیماری امید به زندگی فرد را ۱۰ سال کاهش می‌دهد (۶). سن شروع آن در بیشتر افراد بین ۲۰ تا ۴۰ سالگی می‌باشد. شکایات شایع بیماران شامل خستگی و فقدان انرژی، ضعف موضعی، بی‌حسی، مورمور شدن موضعی یا عدم ثبات در یک اندام، کاهش دید ناگهانی، دوبینی، تاری دید، اختلال تعادل، اختلال عملکرد مثانه، مشکلات گفتاری و اختلال در راه رفتن که گاهی تا فلج کامل پیش می‌رود، است (۴).

بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن و ناتوان کننده همچون MS با مشکلات وابسته به بیماری‌شان مواجه هستند که این مشکلات، شرکت آن‌ها را در فعالیت‌های مربوط به تندرستی محدود می‌نماید و در نتیجه، سبب افزایش عوارض ثانویه و محدودیت‌هایی در زندگی مستقل آنان می‌شود و تأثیر منفی بر کیفیت زندگی آن‌ها می‌گذارد (۷).

یکی از ویژگی‌های بیماری MS، نداشتن درمان قطعی است. روش درمانی رایج در این بیماری می‌تواند در کاهش دفعات عود، شدت بیماری و نیز کاهش پیشرفت بیماری مؤثر

واقع شود (۸). مطالعه عابدینی و همکاران با بررسی سلامت روان بیماران مبتلا به MS در استان مازندران، به این نتیجه رسید که ۱۷/۹ درصد بیماران از مشکلات جسمانی شدید و ۳۸/۸ درصد از مشکلات شدید اجتماعی رنج می‌برند (۲). نتایج یک پژوهش کیفی در خصوص مشکلات جنسی مردان مبتلا به بیماری MS نشان داد که بیماران احساس نیاز به بحث در مورد مشکلات با اختلال عملکرد جنسی دارند و تیم توان‌بخشی به احتمال زیاد به عنوان متخصص در این زمینه شناخته شده است (۹).

بیشتر مطالعات داخلی انجام شده در گروه هدف مبتلایان به بیماری MS، از نوع مطالعات کمی می‌باشند و در محدود مطالعات کیفی که در این گروه از بیماران صورت گرفته، به تبیین مشکلات درمانی آنان پرداخته نشده است. در همین راستا، پژوهش حاضر با هدف دستیابی به مشکلات درمانی بیماران مبتلا به بیماری MS انجام گرفت.

روش

این تحقیق از نوع کیفی بود که به صورت تحلیل محتوا انجام شد. تحلیل محتوا با رویکرد قراردادی، به طور بالقوه یکی از مهم‌ترین تکنیک‌های پژوهش کیفی در علوم اجتماعی به شمار می‌رود که با شناخت داده‌ها به تحلیل آن‌ها می‌پردازد (۹).

جامعه مورد مطالعه را بیماران زن مبتلا به بیماری MS ساکن تهران در سال ۱۳۹۳ تشکیل داد. معیار انتخاب مشارکت کنندگان، گذشت حداقل ۲ سال از تشخیص قطعی بیماری فرد، استفاده کردن از روش‌های درمانی، دارا بودن تجارب غنی و مفید درباره زندگی با بیماری و تمایل آنان به بازگویی تجارب خود به پژوهشگر بود. نمونه‌گیری به روش هدفمند و بر اساس نمونه‌گیری نظری با حداکثر تنوع (از لحاظ نوع بیماری MS و درمان‌های مورد استفاده) تا رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت. در این روش، پژوهشگر به دنبال افرادی بود که دارای تجربه غنی از موضوع تحقیق باشند و توان بیان این تجربیات را داشته باشند. در مطالعه حاضر، ۲۳ بیمار زن مراجعه کننده به انجمن MS شهر تهران مورد مصاحبه عمیق نیمه ساختار یافته و چهره به چهره قرار

کنندگان و همچنین، یک نفر از پزشکان متخصص مغز و اعصاب که در زمینه بیماری MS فعالیت گسترده داشت، در میان گذاشته شد و از نظرات آن‌ها استفاده گردید. از تلفیق در روش جمع‌آوری داده‌ها (مصاحبه و یادداشت‌های در عرصه) نیز استفاده شد و در نهایت، در انتخاب نمونه‌ها تنوع لازم (از لحاظ سن، نوع بیماری، درمان و داروهای استفاده شده، وضعیت اقتصادی و سطح تحصیلات) لحاظ گردید.

در راستای تعیین قابلیت اعتماد داده‌ها، از روش تلفیق در جمع‌آوری داده‌ها بهره گرفته شد و از یک ناظر خارجی آشنا به تحقیق کیفی جهت بررسی داده‌ها استفاده گردید که در مورد فرایند کار و یافته‌ها توافق وجود داشت. برای تعیین تأییدپذیری یافته‌ها نیز همه فعالیت‌های صورت گرفته شامل فرایند انجام کار و چگونگی یافته‌های به دست آمده به دقت ثبت شد و گزارشی از فرایند تحقیق ارائه گردید. همچنین، به منظور تعیین انتقال‌پذیری داده‌ها، یافته‌های به دست آمده از پژوهش با ۵ بیمار زن مبتلا به MS خارج از مطالعه که موقعیت‌های مشابهی با مشارکت کنندگان پژوهش داشتند، در میان گذاشته شد که مورد تأیید آن‌ها قرار گرفت.

در پژوهش حاضر، اصول محرمانه بودن اطلاعات و کسب رضایت آگاهانه جهت مصاحبه، ضبط گفتگو، مشاهده و برخورداری از حق کناره‌گیری از پژوهش در هر مرحله زمانی، از جمله ملاحظات اخلاقی بود که رعایت شد (کد اخلاقی ۱۷۸،۱).

یافته‌ها

مشارکت کنندگان در بازه سنی ۲۳ تا ۴۷ سال قرار داشتند و تحصیلات آنان از سیکل تا کارشناسی ارشد متغیر بود. طول مدت ابتلا به بیماری از ۳ تا ۲۱ سال در نوسان بود. از نظر نوع داروی مصرفی، ۸ نفر داروهای ایرانی به صورت تزریقی، ۱۴ نفر داروهای خارجی به صورت تزریقی و فقط ۱ نفر از داروهای خوراکی جهت جلوگیری از عود عوارض و علائم بیماری و در صورت بروز حمله، کورتون درمانی استفاده می‌نمود. از نظر متوسط هزینه‌های درمانی در ماه، از فعالاً رایگان تا یک میلیون تومان هزینه‌ها متغیر بود. در جدول ۱ مشخصات دموگرافیک مشارکت کنندگان ارائه شده است.

گرفتند. زمان مصاحبه‌ها بین ۶۰ تا ۹۰ دقیقه به طول انجامید و اغلب مشارکت کنندگان فقط یک بار مورد مصاحبه قرار گرفتند و فقط در دو مورد مصاحبه در دو جلسه انجام شد.

در ابتدا هدف تحقیق، روش مصاحبه و حق افراد نسبت به شرکت در مطالعه و یا امتناع از آن برای مشارکت کنندگان توسط نویسنده اول توضیح داده شد و سپس رضایت‌نامه آگاهانه از آنان کسب گردید. برای جمع‌آوری داده‌ها، از مصاحبه‌های عمیق فردی و نیمه ساختار یافته استفاده شد. محور سؤالات مصاحبه‌ها، تجربه بیماران در زمینه درمان‌های موجود در بیماری MS بود که ابتدا یک سؤال کلی مبنی بر این که «تجربه شما در زمینه درمان‌های موجود در بیماری MS چیست؟» پرسیده می‌شد و سپس به منظور دستیابی به اطلاعات بیشتر و روشن شدن بیانات بیماران، سؤالات پیگیری کننده نیز پرسیده می‌شد که پاسخ‌های مشارکت کنندگان هدایت‌گر و تعیین کننده این سؤالات بود. مصاحبه‌ها با رضایت نمونه‌ها ضبط می‌شد. سپس در اولین فرصت به همراه یادداشت‌های در عرصه، بر روی کاغذ دست‌نویس و تایپ کامپیوتری می‌شد. متن پیاده‌سازی شده مصاحبه‌ها پس از چندین بار مرور، به واحدهای معنایی تشکیل دهنده و سپس به کوچک‌ترین واحدهای معنی‌دار شکسته شد. سپس کدها چندین بار بازخوانی شد تا بر اساس تشابه معنایی در زیرطبقات و طبقات اصلی جایگزین گردد. متون اولیه و طبقات نهایی چندین بار بازخوانی گردید تا در نهایت، پژوهشگران و مشارکت کنندگان به اشتراک معنایی درباره طبقات رسیدند. علاوه بر این، در تحقیق حاضر سعی شد تا حد امکان پیش‌فرض‌های محققان در روند تحلیل داده‌ها دخالت داده نشود.

برای تعیین صحت داده‌ها، از معیارهای چهارگانه مقبولیت، قابلیت اعتماد، تأییدپذیری و انتقال‌پذیری استفاده شد (۱۰). به منظور تعیین مقبولیت داده‌ها، درگیری مداوم با موضوع و داده‌های پژوهش وجود داشت و از نظرات اصلاحی استادان تیم تحقیق در ارتباط با روند انجام مصاحبه‌ها، تحلیل آن‌ها و داده‌های استخراج شده استفاده گردید. متن مصاحبه‌ها و کدهای استخراج شده و زیرطبقات با برخی از مشارکت

جدول ۱. مشخصات دموگرافیک مشارکت کنندگان

متغیر	بیشینه - کمینه (میانگین)	تعداد (درصد)
تحصیلات [تعداد (درصد)]	-	سیکل (۴/۳) ۱
	-	دیپلم (۵۶/۵) ۱۳
	-	کاردانی (۸/۷) ۲
	-	کارشناسی (۲۶/۱) ۶
	-	کارشناسی ارشد (۴/۳) ۱
هزینه درمان در ماه	فعلاً رایگان - یک میلیون تومان (۳۰۰ هزار تومان)	-
سن (سال)	۲۳-۴۷ (۳۷)	-
مدت زمان تشخیص (سال)	۳-۲۱ (۱۱)	-

کدهای استخراج شده و زیرطبقات طبقه درمانی در جدول ۲ نشان داده شده است.

جدول ۲. کدهای استخراج شده و زیرطبقات طبقه درمانی

زیرطبقات	کدهای استخراج شده
هزینه بالای درمان بیماری	پرهزینه بودن بیماری Multiple sclerosis متناسب نبودن درآمد شخص با هزینه درمان نداشتن درآمد جهت تأمین هزینه‌های درمان جایگزینی اجباری داروی ایرانی به جای داروی خارجی با وجود اثربخشی پایین به علت هزینه بالا هزینه‌های جانبی بالای بیماری از جمله هزینه تهیه لوازم بهداشتی بالا بودن هزینه‌های توان‌بخشی بیماری بالا بودن هزینه داروهای جانبی بیماری سهم پایین برخی از بیمه‌ها در پرداخت هزینه‌ها عدم دسترسی راحت و آسان به دارو
نادیده گرفتن حقوق بیمار توسط درمانگران	دسترسی سخت به دارو کمیاب شدن داروهای خارجی به علت تحریم‌ها دسترسی سخت به دارو به دلیل شرایط جسمی موانع تکنولوژیک دریافت دارو لزوم تأمین مداوم دارو تأمین دارو از مراکز خاص عدم هماهنگی مناسب بین بیمه و داروخانه‌ها تخصیص وقت انتظار زیاد جهت ویزیت پزشکان سردرگمی بیمار در مورد انتخاب درمان‌های موجود تخصیص ندادن وقت کافی جهت ویزیت بیمار از جانب پزشکان ترسیم نکردن روند پیشرفت بیماری برای بیمار از جانب پزشکان توضیح کافی در اختیار بیمار قرار ندادن از جانب پزشکان ارایه راه‌حل‌های غیر علمی به بیمار از جانب پزشکان پاسخ ناکافی پزشکان به سؤالات بیماران عدم توضیح به بیمار از جانب پزشکان در مورد بیماری برخورد نامناسب پزشکان در بیمارستان‌ها و مراکز درمانی عمومی نسبت به مطب‌های خصوصی
عدم همدلی مناسب و کافی از جانب کادر درمانی	عدم انتقال درک و فهم از بیماری به بیمار توسط پزشک عدم همدلی مناسب و کافی از جانب کارکنان درمانی با بیمار رفتار تبعیض‌آمیز پزشکان با بیماران نسبت با سایر افراد مشکلات جسمی عضلانی در اثر تزریق اذیت شدن از عوارض تزریق اذیت شدن از عوارض دارو

جهت ویزیت پزشکان، سردرگمی بیمار در مورد انتخاب درمان‌های موجود، تخصیص ندادن وقت کافی جهت ویزیت بیمار از جانب پزشکان، ترسیم نکردن روند پیشرفت بیماری برای بیمار از جانب پزشکان، در اختیار قرار ندادن اطلاعات کافی به بیمار و... سخن گفتند. مشارکت کننده شماره ۳ اظهار نمود: «دکترها به من در مورد بیماری‌ام توضیح نمی‌دهند و می‌گویند بیا سر کلاس دانشگاه تا کاملاً برایت توضیح بدهم» (۲۵ ساله، خانه‌دار، کاردانی).

عدم همدلی مناسب و کافی از جانب کادر

درمانی: همدلی پزشک با وضعیت عاطفی بیمار، تأثیرات جانبی مهمی در مراقبت و مداوای بیمار دارد. هنگامی که پزشک از وضعیت عاطفی بیمار مانند وضعیت جسمانی وی آگاه باشد و آن را درک کند، دقت تشخیص وی نیز افزایش می‌یابد. در تحقیق حاضر اغلب بیماران مواردی همچون عدم همدلی کافی و مناسب از جانب پزشکان و سایر کادر درمانی، عدم انتقال درک و فهم از بیماری به بیمار توسط پزشک، رفتار تبعیض‌آمیز پزشکان با بیماران نسبت با سایر افراد را بیان داشتند. مشارکت شماره ۶ می‌گوید: «بیماری برای پزشکان عادی شده است و در برابر علایم بیماری فقط می‌گویند مواظب خودت باش و MS همین است دیگه...» (۳۵ ساله، شاغل، کارشناسی ارشد).

عوارض دارو: مصرف هر دارویی گاهی با عوارضی همراه است، اما مصرف داروهایی که بیماران مبتلا به MS به صورت روزانه، یک روز در میان یا هفتگی با اهداف درمانی خاصی مصرف می‌کنند، با عوارض همیشگی (مانند تب، لرز و گاهی درد در محل تزریق) همراه می‌باشد که طبق توصیف، بیماران اغلب از این بابت در رنج هستند و گاهی همین امر باعث شده است که بیمار گاهی اوقات از مصرف آن سر باز زند. مشارکت کننده شماره ۹ عنوان کرد: «از این که باید مداوم دارو تزریق کنم، ناراحت هستم و فکر کردن به تزریق لذت نمی‌کند» (۴۶ ساله، خانه‌دار، سیکل).

بحث

نتایج پژوهش حاضر نشان داد که بالا بودن هزینه‌های

هزینه بالای درمان: از نظر بیشتر مشارکت کنندگان

پژوهش، بیماری MS بیماری پرهزینه‌ای است و درمان بیماری که فقط تا حدودی از پیشرفت آن می‌کاهد، نیاز به صرف هزینه‌های بسیاری دارد و بیشتر مشارکت کنندگان در تهیه هزینه‌های درمان حتی با این که همه آنان تحت پوشش یکی از سازمان‌های بیمه‌ای بودند، تحت فشار قرار داشتند و درمان را شامل هزینه تهیه دارو، استفاده از درمان توان‌بخشی مانند فیزیوتراپی، ویزیت پزشک، انجام کارهای پاراکلینیکی مانند MRI Magnetic resonance imaging و آزمایش‌ها توصیف می‌کردند. شرکت کنندگان از این که هر ماه مبلغ بالایی را باید صرف تهیه دارو کنند، اظهار ناراحتی می‌کردند؛ به خصوص مشارکت کنندگانی که داروی خارجی مصرف می‌کردند. اغلب مشارکت کنندگان از این که برای انجام معاینات دوره‌ای باید ۳۰ تا ۴۰ هزار تومان به عنوان هزینه ویزیت پزشک پرداخت کنند، سخت ناراحت بودند. مشارکت کننده شماره ۱۰ در این باره بیان کرد: «هزینه درمان MS خیلی بالاست... کلاً بیماری MS پر هزینه است و فقط پول می‌خواهد» (۴۲ ساله، خانه‌دار، دیپلم).

عدم دسترسی آسان و راحت به داروها: از نظر

مشارکت کنندگان، مسایلی همچون توزیع داروهای MS در چند داروخانه خاص، لزوم مراجعه ماهانه برای دریافت دارو از داروخانه (در اختیار نگذاشتن دارو برای بیش از یک ماه از طرف داروخانه به بیماران)، نبود دارو در برخی از ماه‌های سال به علت تحریم کشور، دسترسی سخت به دارو به دلیل شرایط جسمی و موانع تکنولوژیک دریافت دارو (مانند قطع اینترنت داروخانه‌ها در برخی مواقع مراجعه)، دسترسی به داروها را برای بیمار سخت می‌کند. مشارکت کننده شماره ۲ گفت: «به علت تحریم و فضای سیاسی کشور، گاهی داروهای خارجی پیدا نمی‌شود که باعث می‌شود نتوانم یکی- دو ماه تزریق کنم و حالم بدتر شده است» (۳۵ ساله، شاغل، کارشناسی).

نادیده گرفتن حقوق بیمار از طرف پزشکان و

کادر درمانی: رعایت حقوق بیمار، از ملزومات درمان در حرفه پزشکی به شمار می‌رود و باعث ارتباط بهتر بین پزشک و بیمار می‌شود، اما در بررسی حاضر بیشتر بیماران از نادیده گرفتن شرایط و نیازهای خاص‌شان، صرف وقت انتظار زیاد

بیماران صورت می‌گیرد. در صورت اضافه کردن یارانه دولتی به منابع حاصل از این حق بیمه‌ها، می‌توان داروهای بیماری MS را مانند سایر کشورها رایگان ارایه داد و نقش بیمه‌ها در حمایت از این بیماران و کاهش بار اقتصادی و مالی جامعه و به ویژه دولت، پررنگ‌تر می‌شود. بیمه‌ها می‌توانند با پوشش مناسب هزینه‌های دارویی، تا حدودی از بار اقتصادی این بیماری بکاهند.

از دیگر نتایج مطالعه حاضر، نارضایتی بیماران در زمینه دسترسی راحت و آسان به دارو و درمان‌های موجود بود و با توجه به این که بیماری MS جزء لیست بیماری‌های خاص می‌باشد، داروهای آن در مراکز خاص مانند داروخانه‌های هلال احمر و داروخانه‌های تحت نظارت واحد امور بیماران خاص توزیع می‌گردد. همین سیاست توزیع دارو در مراکز خاص، باعث می‌شود بیمارانی که محل زندگی و کارشان از مراکز توزیع دارو دور می‌باشد، در تهیه دارو با مشکل مواجه شوند. با توجه به ضرورت دسترسی سریع بیماران به داروهای خاص و با هدف تسهیل دریافت خدمات درمانی، می‌توان با برنامه‌ریزی اجتماعی گسترده در سطح کشور و با هماهنگی بین سازمان‌هایی مانند وزارت بهداشت، بیمه‌های درمانی و سازمان‌های مردم‌نهاد مانند انجمن حمایت از بیماران MS و بنیاد امور بیماران خاص، تدابیری را طراحی کرد که بیماران بتوانند از نزدیک‌ترین داروخانه محل زندگی خود داروی مورد نیاز خود را تأمین نمایند یا حتی بتوان دارو را درب منزل بیماران به آن‌ها تحویل داد و بیماران نیازی به مراجعه به داروخانه خاص برای تهیه دارو نداشته باشند.

بیشتر شرکت کنندگان از نادیده گرفته شدن حقوق خود توسط کادر درمانی و پزشکان معالج ابراز نارضایتی می‌کردند و معتقد بودند که منشور حقوق بیمار تنها یک تابلوی نمایشی بر روی دیوار مراکز درمانی و مطب پزشکان است و ضمانت اجرایی ندارد. پارساپور و همکاران (۱۶) و رنگرز جدی و ربیعی (۱۷) نیز در مطالعات خود، بر اهمیت رعایت حقوق بیماران توسط کادر درمانی تأکید نمودند. بر مبنای نتایج پژوهش‌های آن‌ها، رعایت حقوق بیماران جزء جدایی‌ناپذیری از ارایه خدمات بهداشتی- درمانی به شمار می‌رود و تدوین و ابلاغ

درمان، یکی از مشکلات اساسی اغلب مبتلایان به بیماری‌های صعب‌العلاج است؛ به طوری که تأمین هزینه‌های بالای تهیه دارو، جلسات توان‌بخشی (فیزیوتراپی و گفتار درمانی)، هزینه بالای ویزیت پزشکان متخصص در مطب‌ها، هزینه تست‌های مکرر آزمایشگاهی و هزینه‌های بالای MRI، اغلب مشارکت کنندگان را با استیصال مالی مواجه نموده است. این یافته با نتایج مطالعات Morgante (۱۱)، Kenner و همکاران (۱۲) و قناتی و همکاران (۱۳) همخوانی داشت. بر اساس نتایج تحقیقات آن‌ها، بزرگ‌ترین هزینه‌های درمان مستقیم مربوط به هزینه‌های دارویی، مشاوره و پرستاری است (۱۳-۱۱). مطابق با نتایج پژوهش‌های Rotstein و همکاران (۱۴) و Taylor و همکاران (۱۵)، معرفی درمان‌های جدید و کشف داروهای جدید، منجر به افزایش هزینه‌های مستقیم ناشی از افزایش هزینه‌های دارویی می‌شود. همچنین، یافته‌های مطالعه قناتی و همکاران در ایران حاکی از هزینه‌های بالای درمان به خصوص داروهای گران‌قیمت و عدم توانایی اغلب مبتلایان به MS در تأمین این هزینه‌ها است (۱۳). این در حالی است که یارانه دارو به اقلام محدودی اختصاص می‌یابد و بیمه‌ها نیز تنها داروهای خاصی را بر اساس تعرفه تقبل می‌کنند. به اعتقاد اغلب مشارکت کنندگان، این داروها کارایی لازم را ندارند و آن‌ها بیشتر تمایل به استفاده از داروهای خارجی دارند و یا پزشکان معالج این نوع داروها را تجویز می‌نمایند. بنابراین، یکی از مشکلات جدی در حوزه درمان، ضعیف بودن پوشش یارانه دارویی و بیمه‌ها می‌باشد.

با مقایسه نتایج پژوهش حاضر با پژوهش‌های دیگر، این موضوع تأیید می‌شود که هزینه‌های درمانی و تهیه دارو در بیماری MS بالا است و باعث رنج مضاعف بیماری بیماران می‌شود. در مقایسه با سایر کشورها، در کشور ایران هنوز شرایط متفاوتی در پوشش هزینه‌های بیمه‌ای به خصوص در مورد هزینه‌های دارویی صورت نگرفته است. همه خدمات با داشتن فرانشیز یکسان ارایه می‌شوند و دولت تنها با در نظر گرفتن یارانه‌های دارویی برای بیماران خاص، این خلأ را پر می‌کند و پرداخت بقیه هزینه‌ها توسط خود

عوارض مصرف داروها اذعان داشتند؛ در حالی که بیشتر آن‌ها از وضعیت مالی خوبی برخوردار نبودند و امکان استفاده از پرستار و مراقب را به دلیل هزینه‌های بالای آن نداشتند. ضمن این که، نگران از دست دادن شغل و منبع درآمد خود بودند و به همین دلیل استرس مضاعفی را تجربه می‌کردند. یافته‌های مطالعه Samkoff نیز عوارض مصرف داروها را تأیید می‌نماید (۱۹). بر اساس پژوهش وی، در درمان بیماری MS با تمام فرم‌های اینترفرون بتا، عوارض جانبی مانند تب، لرز، سردرد و... مشاهده می‌شود که با سه درجه خفیف، متوسط و شدید خود را نشان می‌دهد (۱۹). اگر بیماران در شروع درمان خود از عوارض داروهای مصرفی و راه‌های کاهش عوارض آن‌ها (مانند مصرف استامینوفن و ایبوپروفن) آگاه باشند، ممکن است هنگام مواجهه با عوارض داروها منطقی‌تر عمل نمایند و بدون مشورت با پزشک دارو را قطع نکنند و باعث سیر پیشرفت بیماری‌شان نشوند.

محدودیت‌ها: پژوهش حاضر در تهران و بر روی گروه زنان بیمار انجام شد. بنابراین، تجارب بیان شده متعلق به این گروه از مشارکت کنندگان می‌باشد. در جمع‌آوری داده‌ها، محقق برای جلوگیری از حذف داده‌ها مجبور بود از ضبط صوت استفاده کند که جلب رضایت مشارکت کنندگان جهت انجام مصاحبه و به خصوص ضبط صدا زمان‌بر و بعد از اعتمادسازی اتفاق می‌افتاد و به دفعات در حین مصاحبه برای راحتی گفتگوها مجبور به توضیح در این زمینه بود. پژوهشگر امکان دسترسی به بیماران مبتلا به MS را که عضو انجمن حمایت از بیماران نبودند، نداشت.

نتیجه‌گیری

بر اساس جستجوهای انجام گرفته توسط نویسندگان، تحقیق حاضر اولین مطالعه در مورد شناخت مشکلات درمانی زنان مبتلا به MS و بر مبنای تجارب این بیماران بود. بیماران زن در زمینه درمان خود با مسائلی مانند هزینه بالای درمان، عدم دسترسی راحت به دارو، نادیده گرفتن حقوق بیمار از طرف پزشکان و کادر درمانی، عدم همدلی مناسب و کافی از جانب

منشور نمی‌تواند دلیلی بر اجرا و رعایت آن باشد. بنابراین، ارزیابی میزان رعایت آن ضروری به نظر می‌رسد (۱۶، ۱۷). منشور حقوق بیمار بیان می‌کند که بیمار حق دارد از مراقبت محترمانه برخوردار شود؛ از پزشکان و افراد دیگر که به طور مستقیم از او مراقبت می‌کنند، در مورد تشخیص، نوع درمان و پیش‌آگهی بیماری اطلاعات دقیقی بخواهد؛ در مورد ادامه درمان یا رد کردن درمان توصیه شده تصمیم‌گیری نماید و برنامه درمانی خود را محترمانه نگهدارد. رعایت منشور حقوق بیمار موجب بهبود در روابط بیمار و کارکنان کادر بهداشتی می‌گردد. آگاه کردن بیماران، سهیم کردن آن‌ها در تصمیم‌گیری و محترم شمردن حقوقشان، به بهبودی بیماران کمک می‌کند.

بر مبنای یافته‌های پژوهش حاضر، بیشتر مشارکت کنندگان 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. به اعتقاد Kelly و Turner، به دلیل مبارزه بیماران با مشکلات ناشی از بیماری‌های مختلف، ارتباط متخصصان درمانی با آن‌ها، فرصتی را برای ارتباط نزدیک و صمیمیت عاطفی میان آن‌ها فراهم می‌نماید و همدلی 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 نمایند (۱۸). همدلی به معنای توانایی شناخت احساسات و تجربیات دیگران، بخش بسیار مهمی در پزشکی است که باعث افزایش رضایت بیماران و تشخیص و درمان صحیح‌تر می‌شود و توصیه می‌گردد کارکنان درمانی در پاسخ به سؤالات بیماران و بازخورد به واکنش و رفتار آن‌ها، نهایت همدلی را از خود بروز دهند که باعث بهبود روابط بین بیماران و کادر درمانی می‌شود و رضایت خاطر آن‌ها را به دنبال دارد.

یکی دیگر از رنج‌های طاقت‌فرسای مبتلایان به MS، عوارض مصرف داروها می‌باشد. اغلب مشارکت کنندگان به کاهش توانایی و اخلال در انجام کارهای روزمره خود به دلیل

توان بخشی، بتوان کمیت و کیفیت خدمات ارائه شده به بیماران را در جهت رفاه بیشتر آنها ارتقا داد.

تشکر و قدردانی

این مقاله برگرفته از پایان نامه کارشناسی ارشد با کد کمیته اخلاق USWR.REC.1393.168 می باشد. بدین وسیله از انجمن و جامعه حمایت از بیماران MS و تمامی مشارکت کنندگان و استادان به جهت کمک‌های بی‌شائبه در راستای عملی شدن این پژوهش، تشکر و قدردانی به عمل می‌آید.

کارکنان درمانی و عوارض داروها مواجه می‌باشند. بنابراین، توصیه می‌شود با توجه به اهمیت درمان در این گروه از بیماران و جهت عدم عود و پیشرفت بیماری، با تلاش جهت برنامه‌ریزی‌های مناسب با هدف کاهش هزینه‌های درمان و در دسترس بودن داروهای مصرفی بیماران و همچنین، آموزش کادر درمانی جهت همدلی بیشتر با بیمار و آشنا نمودن آنان با مشکلات و نیازهای بیان شده توسط آنان، سهمی در کاهش آلام و دردهای آنان داشت که در نهایت با همکاری بیماران و خانواده آنها، کادر درمانی و تیم

References

1. Nolte E, McKee M. Caring for people with chronic conditions: A health system perspective: A health system perspective. New York, NY: McGraw-Hill Education; 2008.
2. Abedidni M, Habibi Saravi R, Zarvani A, Farahmand M. Epidemiologic study of multiple sclerosis in Mazandaran, Iran, 2007. J Mazandaran Univ Med Sci 2008; 18(66): 82-6. [In Persian].
3. Dennison L, Moss-Morris R, Chalder T. A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. Clin Psychol Rev 2009; 29(2): 141-53.
4. Flensner G, Ek AC, Soderhamn O. Lived experience of MS-related fatigue-a phenomenological interview study. Int J Nurs Stud 2003; 40(7): 707-17.
5. Hughes M. Multiple sclerosis and pregnancy. Neurol Clin 2004; 22(4): 757-69.
6. Howarth AL. Will aromatherapy be a useful treatment strategy for people with multiple sclerosis who experience pain? Complement Ther Nurs Midwifery 2002; 8(3): 138-41.
7. Miltenburger C, Kobelt G. Quality of life and cost of multiple sclerosis. Clin Neurol Neurosurg 2002; 104(3): 272-5.
8. Goodin DS, Frohman EM, Garmany GP Jr, Halper J, Likosky WH, Lublin FD, et al. Disease modifying therapies in multiple sclerosis: Report of the therapeutics and technology assessment subcommittee of the American Academy of Neurology and the MS council for clinical practice guidelines. Neurology 2002; 58(2): 169-78.
9. Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. J Adv Nurs 2008; 62(1): 107-15.
10. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. Nurse Educ Today 2004; 24(2): 105-12.
11. Morgante L. Hope in multiple sclerosis: A nursing perspective. Int J MS Care 2000; 2(2): 9-12.
12. Kenner M, Menon U, Elliott DG. Multiple sclerosis as a painful disease. Int Rev Neurobiol 2007; 79: 303-21.
13. Ghanati E, Hadiyan M, Daghighi Asli AR. Economic expenditures of multiple sclerosis medications and feasibility of providing health insurance policies for medications. J Health Adm 2011; 14(45): 47-54. [In Persian].
14. Rotstein Z, Hazan R, Barak Y, Achiron A. Perspectives in multiple sclerosis health care: Special focus on the costs of multiple sclerosis. Autoimmun Rev 2006; 5(8): 511-6.
15. Taylor B, McDonald E, Fantino B, Sedal L, MacDonnell R, Pittas F, et al. The cost of multiple sclerosis in Australia. J Clin Neurosci 2007; 14(6): 532-9.
16. Parsapoor AR, Salari P, Larijani B. Implementation of patient's rights charter: A report from ministry of health and medical education, Iran. Iran J Public Health 2013; 42(Suppl1): 9-12.
17. Rangraz Jeddi F, Rabiee R. Observance rate of patients' bill of rights in Kashan hospitals in 2002. Behbood 2005; 9(1): 62-71. [In Persian].
18. Turner J, Kelly B. Emotional dimensions of chronic disease. West J Med 2000; 172(2): 124-8.
19. Samkoff LM. Multiple sclerosis: Update on treatment. Hosp Physician 2002; 23: 21-7.

Exploring Therapeutic Problems in Women with Multiple Sclerosis: A Qualitative Study

Parvaneh Khaftan¹, Roshanak Vameghi², Hamid Reza Khankeh³, Mansour Fathi⁴,
Maliheh Arshi⁵, Fatemeh Gholami-Jam⁶

Original Article

Abstract

Introduction: Multiple sclerosis (MS) is one of the most important diseases of the nervous system. The incidence of this disease in women is about two to three times that of men. The main cause of this disease is not fully understood and there is no definitive treatment for it. The aim of this study was to identify the treatment problems in this group of patients.

Method: In this qualitative study, content analysis method was used. Based on the purposive sampling method and theoretical saturation criterion, 23 patients with multiple sclerosis who referred to the Association for the Protection of Menthol Patients in Tehran, Iran, during the year 2014 participated in this study. Semi-structured interview method was used to collect the data. Data were analyzed using qualitative content analysis method.

Results: Out of the interviews, 1100 codes were obtained in three stages of analysis. These codes fell into one category of treatment problems and five subcategories of "high cost of treatment", "lack of access to medicine", "neglecting patient's rights from doctors and medical personnel", "lack of adequate empathy from medical personnel", and "Complications of medications".

Conclusion: Patients with multiple sclerosis are facing specific problems in the treatment of their illness, which require social attention and protection; they can be supported by appropriate insurance coverage and the provision of medicines, especially foreign drugs, at affordable and low-cost tariffs by the government and the community. A great contribution is needed to reduce the pain and suffering of this group of patients.

Keywords: Qualitative research, Therapy, Multiple sclerosis

Citation: Khaftan P, Vameghi R, Khankeh HR, Fathi M, Arshi M, Gholami-Jam F. **Exploring Therapeutic Problems in Women with Multiple Sclerosis: A Qualitative Study.** J Qual Res Health Sci 2017; 6(1): 13-21.

Received date: 04.02.2015

Accept date: 16.01.2017

1- MA in Social Work, Department of Social Work, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
2- Associate Professor, Department of Clinical Sciences, University of Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
3- Associate Professor, Department of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
4- Assistant Professor, Department of Social Work, School of Sociology, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran
5- Assistant Professor, Department of Social Work, University of Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
6- PhD Student, Department of Social work, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran
Corresponding Author: Maliheh Arshi, Email: marshisw@yahoo.com