مجله علوم پزشکی رازی دوره ۳۲، شماره پیوسته ۱۱۳، ۱۹ مهر ۱۴۰۴ https://doi.org/10.47176/rjms.32.113

مقاله پژوهشی

علائم غیرقابل مشاهده در بیماران مبتلا به اماس: یک تحلیل تماتیک از تجربه زیسته بیماران

لیلا رضایی: دانشجوی دکتری روان‌شناسی سلامت، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران

منیژه فیروزی: دانشیار، گروه روان‌شناسی، دانشکده روانشناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تهران، تهران، ایران (* نویسنده مسئول) mfiroozy@ut.ac.ir

سید احسان محمدیانی نژاد: دانشیار، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

چکیده

زمینه و هدف: بیماران مبتلا به ام اس علائم مختلفی را تجربه می‌کنند. این علائم ممکن است به دلیل نداشتن نشانه‌های ظاهری کم‌تر مورد توجه قرار بگیرند. پژوهش حاضر با هدف درک مضامین زیربنایی و تجربیات زیسته این بیماران از علائم غیرقابل مشاهده خود انجام شد.

روش کار: این مطالعه کیفی با روش تحلیل تماتیک بازتابی انجام شد. ۱۲ بیمار مبتلا به اماس با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند از میان مراجعین به انجمن اماس تهران در بازه زمانی بهار و تابستان ۱۴۰۴ انتخاب شدند. داده‌ها از طریق مصاحبه‌های عمیق نیمه‌ساختاریافته جمع‌آوری و بر اساس الگوی شش‌گانه‌ای برون و کلارک تحلیل گردید.

یافته‌ها: میانگین سنی مشارکت‌کنندگان ۳۵ سال (دامنه: ۲۱ تا ۵۲ سال) بود. تحلیل تماتیک داده‌ها به شناسایی شش تم اصلی انجامید که بیانگر لایه‌های پنهان تجربه زیسته بیماران بودند، شامل تجربه خستگی مداوم و غیرقابل پیش‌بینی، احساس بیگانگی با بدن و هجوم ادراک‌های ناآشنا، زیستن در سایه ترس و حالت گوش‌به‌زنگی مداوم، ادراک از دست دادن کنترل بدنی و شرم همراه آن، کندی شناختی و تردید در توانمندی‌های ذهنی، و تجربه تضاد میان خستگی جسمانی و بی‌خوابی.

نتیجه‌گیری: نتایج نشان داد که علائم غیرقابل مشاهده تأثیر عمیقی بر تصویر بدنی و سلامت روان بیماران دارد و آنان را در معرض انزوا قرار می‌دهد. این یافته‌ها بر ضرورت توجه پزشکان و پرستاران به علائم ذهنی و روانی در کنار نشانه‌های عینی بیماری و اتخاذ رویکردی همدلانه در ارزیابی و مراقبت تأکید می‌کند.

تعارض منافع: گزارش نشده است.

منبع حمایت‌کننده: حامی مالی ندارد.

کلیدواژه‌ها

مولتیپل اسکلروزیس،

علائم غیرقابل مشاهده،

تحلیل تماتیک

تاریخ دریافت: ۱۴۰۴/۰۳/۲۴

تاریخ چاپ: ۱۴۰۴/۰۷/۱۹

شیوه استناد به این مقاله:

Rezaei L, Firoozi M, Mohammadianinejad SE. Invisible Symptoms in Patients with Multiple Sclerosis: A Thematic Analysis of Patients' Lived Experiences. Razi J Med Sci. 2025(11 Oct);32.113.

Copyright: ©2024 The Author(s); Published by Iran University of Medical Sciences. This is an open-access article distributed under the terms of the CC BY-NC-SA 4.0 (https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.en).

*انتشار این مقاله به‌صورت دسترسی آزاد مطابق با CC BY-NC-SA 4.0 صورت گرفته است.

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-15]

[DOI: /10.47176/rjms.32.113]

Razi Journal of Medical Sciences. 2025(11 Oct);32.113. https://doi.org/10.47176/rjms.32.113

Original Article

Invisible Symptoms in Patients with Multiple Sclerosis: A Thematic Analysis of Patients' Lived Experiences

Leila Rezaei: PhD Student, Department of Psychology, Psychology and Educational Science Faculty, University of Tehran, Tehran, Iran

Manijeh Firoozi: Associate Professor, Department of Psychology, Psychology and Educational Science Faculty, University of Tehran, Tehran, Iran (* Corresponding Author) mfiroozy@ut.ac.ir

Seyed Ehsan Mohammadianinejad: Associate Professor, Faculty of Medicine, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

Abstract

Background & Aims: Multiple Sclerosis (MS) is a chronic, immune-mediated neurological disorder characterized by heterogeneous and often unpredictable symptoms. While clinical attention frequently focuses on observable neurological deficits and radiological findings, many individuals with MS experience a range of symptoms that are not outwardly visible. These invisible symptoms such as persistent fatigue, cognitive impairment, emotional distress, sensory disturbances, and sleep disruptions may be underestimated in clinical assessments and misunderstood in social contexts. The lack of visible indicators can contribute to invalidation, reduced social support, and psychological strain, thereby intensifying patients' suffering. Despite the growing emphasis on patient-centered care, there remains limited qualitative understanding of how individuals with MS interpret and make meaning of these hidden experiences. The present study aimed to explore the underlying themes and lived experiences of patients with MS regarding their invisible symptoms, in order to deepen clinical insight into the subjective dimensions of the disease.

Methods: This qualitative study was conducted using a reflective thematic analysis approach as described by Virginia Braun and Victoria Clarke. Participants were selected through purposive sampling to ensure variation in age, treatment modality, and perceived disease severity. Twelve individuals diagnosed with MS were recruited from the Tehran MS Society during the spring and summer of 2025. Inclusion criteria included a confirmed diagnosis by a neurologist, the capacity to participate in an in-depth interview, fluency in Persian, and provision of informed consent. Individuals experiencing an acute relapse at the time of interview or significant cognitive impairment were excluded.

Data were collected through in-depth semi-structured interviews lasting between 45 and 90 minutes. The interview guide was developed based on relevant literature and expert consultation and included open-ended questions designed to elicit detailed personal narratives. Interviews began with a broad question inviting participants to describe the invisible symptoms they experienced during the course of their illness, followed by probing questions exploring emotional, cognitive, bodily, and social dimensions. All interviews were audio-recorded, transcribed verbatim, and analyzed concurrently with data collection. The analytic process followed six recursive phases: familiarization with the data, generation of initial codes, development of candidate themes, review and refinement of themes, definition and naming of themes, and production of the final report. Coding and theme development were conducted independently by two researchers and subsequently discussed to achieve consensus. Data saturation was considered achieved when no new meaningful codes or

Keywords

Multiple Sclerosis,
Invisible Symptoms,
Lived Experience,
Reflective Thematic Analysis,
Qualitative Study

Received: 14/06/2025

Published: 11/10/2025

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-15]

[DOI: /10.47176/rjms.32.113]

conceptual insights emerged; thematic repetition became evident after the tenth interview, and two additional interviews confirmed saturation. Credibility was enhanced through member checking, reflexive memoing, and the use of rich, illustrative quotations.

Results: The mean age of participants was 35 years (range 21–52 years), including seven women and five men. Analysis yielded six interconnected themes representing the hidden dimensions of living with MS. The first theme, endless and unpredictable fatigue, described overwhelming exhaustion disproportionate to activity level and resistant to rest, severely disrupting daily functioning. The second theme, alienation from the body and intrusion of unfamiliar sensations, reflected a sense of estrangement from one's own body accompanied by abnormal sensory experiences that were difficult to explain yet deeply unsettling.

The third theme, living under the shadow of fear and hypervigilance, captured a persistent state of anticipatory anxiety regarding symptom exacerbation and disease progression. Participants reported constant monitoring of bodily changes and uncertainty about the future. The fourth theme, loss of bodily control and associated shame, highlighted experiences of diminished physical control that led to embarrassment and social withdrawal. The fifth theme, cognitive slowing and self-doubt regarding intellectual abilities, encompassed difficulties in concentration, memory, and mental clarity, which undermined professional confidence and self-esteem. Finally, the theme of a distressing paradox an exhausted body yet sleeplessness illustrated the coexistence of severe fatigue with insomnia, compounding both physical and psychological burden.

Conclusion: Invisible symptoms exert profound effects on body image, self-concept, psychological well-being, and social participation among individuals with MS. These findings reveal that the burden of the disease extends beyond observable neurological impairment and includes complex subjective experiences that may remain unrecognized in routine clinical practice. Integrating systematic attention to patients' cognitive, emotional, and experiential symptoms into clinical assessment may foster more comprehensive and empathetic care. Greater awareness among physicians and nurses of the impact of invisible symptoms can help reduce feelings of isolation, strengthen therapeutic relationships, and improve overall quality of life for people living with MS.

Finally, the results of this study show that the lived experience of patients is not limited to physical symptoms; therefore, adopting a biopsychosocial approach and interdisciplinary collaboration between neurologists, psychologists, and rehabilitation specialists is essential to improve the quality of life of patients.

Conflicts of interest: None
Funding: None

Cite this article as:
Rezaei L, Firoozi M, Mohammadianinejad SE. Invisible Symptoms in Patients with Multiple Sclerosis: A Thematic Analysis of Patients' Lived Experiences. Razi J Med Sci. 2025(11 Oct);32.113.

Copyright: ©2024 The Author(s); Published by Iran University of Medical Sciences. This is an open-access article distributed under the terms of the CC BY-NC-SA 4.0 (https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/deed.en).

*This work is published under CC BY-NC-SA 4.0 licence.

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-15]

[DOI: /10.47176/rjms.32.113]

مقدمه

مولتیپل اسکلروزیس (Multiple Sclerosis) (MS)، یک بیماری مزمن سیستم عصبی مرکزی است که در آن یک واکنش غیرطبیعی از سیستم ایمنی منجر به آسیب به الیاف عصبی و پوشش میلین می شود (۱). اماس به عنوان یک «سندرم قطع ارتباط چندگانه» در نظر گرفته می شود، زیرا ضایعات ایجاد شده، اتصال در شبکه‌های مختلف را مختل کرده و باعث بروز علائم گوناگون می‌شوند (۲). بیماران مبتلا به اماس ممکن است از علائم حرکتی، حسی و مخچه‌ای، در کنار سایر علائم، رنج ببرند (۲). آن ها همچنین می‌توانند دچار تظاهرات دیگری شوند که شایع و ناتوان‌کننده هستند، اما هم‌چنان نادیده گرفته می‌شوند و گاهی ارزیابی و مدیریت آن‌ها دشوار است (۳). این تظاهرات که با عناوینی مانند پنهان، خاموش یا نامرئی (برای دیگران) نیز شناخته می‌شوند، شامل خستگی، تظاهرات عاطفی، اختلالات شناختی، درد و اختلالات خواب هستند (۴). افراد مبتلا به اماس و تیم‌های مراقبتی آن ها معمولاً با علائمی از اماس که به‌راحتی از بیرون دیده می شوند، مانند مشکل در راه رفتن، اسپاسم‌های عضلانی یا ضعف ـــ به‌خوبی آشنا هستند (۵). با این حال، افراد مبتلا به اماس بسیاری از علائم را تجربه می‌کنند که خارج از ناتوانی آشکار یا نشانه‌های قابل مشاهده هستند؛ این علائم به دلیل نداشتن نشانه‌های فیزیکی بیرونی، به‌عنوان علائم «نامرئی» توصیف شده‌اند (۶). بسیاری از افراد مبتلا به اماس می‌بینند که علائم نامرئی شان از سوی دیگران از جمله خانواده، همکاران و ارائه‌دهندگان خدمات درمانی نادیده گرفته می‌شود، زیرا آن‌ها از نظر ظاهری سالم به نظر می‌رسند (۷) اصطلاح «علائم نامرئی اماس» در متون پژوهشی به شکل‌های متفاوتی تعریف شده است، اما توافقی وجود دارد که این علائم به نشانه‌هایی اشاره دارند که «پنهان» بوده یا قابل مشاهده نیستند، یا از دید دیگران به‌طور آشکار به‌عنوان علائم ناتوان‌کننده دیده نمی‌شوند. علائم نامرئی که به‌طور معمول در متون علمی ذکر می‌شوند شامل اختلالات شناختی (مانند مشکلات حافظه)، خستگی، درد، اختلالات مثانه و روده، مشکلات جنسی، و اختلالات حسی مانند بی‌حسی، سوزن‌سوزن شدن و مشکلات بینایی هستند (۸). در مجموع، نشانه های بیماری ام اس به دو گونه قابل مشاهده (Visible Symptoms)، مانند اختلال در تعادل، راه رفتن و بینایی و یا به شکل غیر قابل مشاهده، مانند اختلالهای شناختی، اختلالات خلقی، خستگی و درد، مشکلات جنسی و مشکلات گوارشی دسته بندی می‌شوند (۹). علائم نامرئی در میان افرادی که با بیماری ام اس زندگی می‌کنند شایع است و ممکن است تأثیر قابل توجهی بر سلامت روان، نقش‌ها/تعاملات اجتماعی، اشتغال، زندگی روزمره و کیفیت زندگی آن‌ها داشته باشد (۷).

شواهد پژوهشی بیانگر آن است که علائم نامرئی ممکن است سال‌ها پیش از تشخیص قطعی بالینی در فرد حضور داشته باشند، اما به دلیل ماهیت غیرفیزیکی، اغلب نادیده گرفته می‌شوند (۱۰). توجه به این نشانه‌ها و ارزیابی دقیق آن‌ها می‌تواند مسیر درمانی مؤثرتری را ترسیم کرده و از بروز ناتوانی‌های بلندمدت پیشگیری نماید. با این حال، به دلیل غلبه رویکردهای کمی، خلأ بزرگی در زمینه درک لایه‌های معنایی این تجربیات وجود دارد. از این رو، پژوهش حاضر با هدف واکاوی مضامین زیربنایی و تبیین تفسیری تجربیات زیسته بیماران مبتلا به اماس از علائم غیرقابل مشاهده خود انجام شد تا دیدگاهی نو برای شناسایی زودهنگام و مدیریت جامع این بیماری فراهم آورد.

روش کار

این مطالعه کیفی جهت درک عمیق تجربیات بیماران مبتلا به ام اس، از علائم غیرقابل بیماری خود با استفاده از رویکرد تحلیل تماتیک بازتابی انجام شد. این دیدگاه به محقق کمک می‌کند تا به جای گزارش صرف علائم، به معانی و مفاهیم عمیقی که بیماران تجربه می‌کنند دست پیدا کند. شرکت‌کنندگان به صورت هدفمند و با در نظر گرفتن تفاوت در سن، نوع درمان و شدت بیماری انتخاب شدند تا دیدگاه‌های مختلفی وارد پژوهش شود. در نهایت، مصاحبه با ۱۲ بیمار (۷ زن و ۵ مرد) انجام شد؛ نمونه‌گیری تا زمانی ادامه یافت که افزودن مصاحبه جدید، کد یا تم معنادار تازه‌ای ایجاد نکرد و الگوهای تکرارشونده در روایت‌های بیماران نمایان شده بود. معیارهای ورود شامل

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-15]

[DOI: /10.47176/rjms.32.113]

تشخیص قطعی اماس توسط متخصص نورولوژیست، توانایی مشارکت و رضایت آگاهانه، و تسلط به زبان فارسی بود. معیارهای خروج شامل عود بیماری در زمان مصاحبه و اختلال شناختی و وجود دیگر مشکلات نورولوژیکی از قبیل صرع و تشنج بود.

این پژوهش با تایید کمیته اخلاق دانشگاه تهران به شماره (PSYE-202505-1124) انجام گرفت. پیش از شروع هر گفتگو، اهداف تحقیق برای شرکت‌کنندگان توضیح داده شد و جهت محرمانگی داده‌ها به آن‌ها اطمینان داده شد. همچنین از بیماران رضایت نامه کتبی دریافت گردید. به منظور حفظ حریم خصوصی شرکت‌کنندگان، تمامی اسامی و مشخصات فردی در متون مصاحبه‌ها به صورت ناشناس و با کدهای منحصر به فرد جایگزین شدند و فایل‌های صوتی نیز در سیستم‌های رمزگذاری‌شده ذخیره شدند تا فقط اعضای تیم تحقیق به آن‌ها دسترسی داشته باشند. جلسات مصاحبه که حدود ۴۵ تا ۹۰ دقیقه زمان می‌برد، با این پرسش کلی شروع می‌شد: «چه علائم غیر قابل مشاهده‌ای را در طول بیماری تجربه می‌کنید؟ در ادامه، تجربیات فردی آن‌ها در زمینه‌هایی مانند خستگی‌های مزمن، دردهای بدنی، و مشکلات ذهنی و گوارشی مورد واکاوی قرار گرفت.

راهنمای مصاحبه بر اساس مرور متون مرتبط با علائم نامرئی در بیماران مبتلا به اماس و با بهره‌گیری از نظر دو متخصص حوزه روان شناسی سلامت تدوین شد. سؤالات به صورت باز و کاوشگر طراحی شدند تا امکان بیان آزادانه تجربیات فراهم شود. علاوه بر سؤال آغازین، پرسش‌های پیگیری‌کننده‌ای نظیر «این تجربه چه تأثیری بر زندگی روزمره شما داشت؟» و «در آن موقعیت چه احساسی داشتید؟» برای تعمیق داده‌ها استفاده شد. راهنمای مصاحبه پیش از اجرای اصلی، در یک مصاحبه آزمایشی مورد بررسی قرار گرفت و اصلاحات لازم در ترتیب و شفافیت سؤالات اعمال گردید. تمامی مصاحبه‌ها توسط پژوهشگر اول که دارای تجربه پیشین در انجام مصاحبه‌های کیفی بود، هدایت شد.

به منظور ارتقای اعتبار و تأییدپذیری یافته‌ها، فرآیند بازبینی توسط مشارکت‌کنندگان صورت گرفت و خلاصه‌ای از تحلیل‌ها جهت تایید نهایی با بیماران به اشتراک گذاشته شد. همچنین، جهت پیشگیری از سوگیری‌های ذهنی محقق، تمامی مراحل تحلیل با بهره‌گیری از یادداشت‌های تأملی پایش گردید. در نهایت، برای مستندسازی دقیق و وفاداری به تجربیات زیسته، گزارش نهایی با استفاده از نقل‌قول‌های مستقیم و غنی از بیماران تدوین شد. پس از پیاده‌سازی واژه به واژه مصاحبه‌ها، تحلیل داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار MAXQDA و براساس روش شش‌مرحله‌ای برون و کلارک انجام شد. این فرآیند به‌صورت رفت‌وبرگشتی و طی مراحل زیر تداوم یافت.۱.غوطه‌وری در داده‌ها و یادداشت‌برداری از ایده‌های اولیه۲. تولید کدهای اولیه (Initial Coding) ۳ . خوشه‌بندی کدها جهت تولید تم‌های اولیه ۴ . بازبینی و پالایش تم‌ها در انطباق با کل مجموعه داده‌ها ۵ .تعریف و نام‌گذاری نهایی تم‌ها ۶ .تدوین گزارش نهایی با استفاده از شواهد متنی غنی. فرآیند کدگذاری و استخراج تم‌ها به‌صورت مستقل توسط دو پژوهشگر (نویسنده اول و دوم) انجام گرفت. سپس کدها در جلسات مشترک مورد بحث و مقایسه قرار گرفتند تا موارد اختلافی برطرف شده و بر سر نام‌گذاری تم‌های نهایی توافق حاصل شود.

یافته‌ها

یافته‌های این مطالعه حاصل شناخت عمیق تجربیات زیسته بیماران مبتلا به اماس از علائم غیر قابل مشاهده بیماری خود بود. مشارکت کنندگان ۱۲ نفر بین سنین ۲۱ تا ۵۲ با میانگین سنی ۳۵ بودند. اطلاعات جمعیت شناختی شرکت کنندگان در جدول ۱ آمده است.

بر اساس نتایج، ۶ تم تجربه بیماران را از علائم غیر قابل مشاهده خود توصیف می‌کنند: ۱. خستگی بی پایان و غیرقابل پیش بینی ۲. بیگانگی با بدن و هجوم حس های بیگانه ۳. زیستن در سایه ترس و گوش به زنگی ۴. از دست دادن کنترل بر بدن و شرمِ ناشی از

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-15]

[DOI: /10.47176/rjms.32.113]

جدول ۱- اطلاعات جمعیت شناختی بیماران

کد مشارکت کننده	سن	جنس	تحصیلات	شغل	نوع ام اس
۱	۲۱	زن	لیسانس	خانه دار	پیشرونده اولیه
۲	۳۷	زن	دیپلم	کارمند	عود-بهبود
۳	۳۴	مرد	دیپلم	آزاد	عود-بهبود
۴	۵۲	زن	سیکل	خانه دار	پیشرونده ثانویه
۵	۴۶	مرد	فوق دیپلم	کارمند	پیشرونده-عودکننده
۶	۳۸	زن	لیسانس	کارمند	پیشرونده اولیه
۷	۲۵	مرد	دیپلم	آزاد	پیشرونده ثانویه
۸	۲۸	زن	فوق لیسانس	کارمند	عود-بهبود
۹	۴۲	مرد	دیپلم	آزاد	پیشرونده-عودکننده
۱۰	۳۳	زن	لیسانس	خانه دار	عود-بهبود
۱۱	۳۸	زن	فوق دیپلم	کارمند	پیشرونده ثانویه
۱۲	۳۱	مرد	دیپلم	بیکار	پیشرونده اولیه

آن ۵. کندی ذهن و تردید در توانمندی‌های فکری ۶. تضاد رنج‌آور: بدنی خسته اما بی‌خواب. آنچه که در بین این موضوعات مشترک است، تمرکز بر نامرئی و خاموش بودن آن‌ها در زمان‌های مختلف است. که در جدول ۲ به آن پرداخته شده است.

خستگی بی‌پایان و غیرقابل پیش‌بینی: یکی از تم‌های اصلی استخراج شده، خستگی بی‌پایان و غیرقابل پیش‌بینی با زیر تم‌های خستگی پایه‌ای و درونی، خستگی پس ازفعالیت (حمام/خرید/ شنا)، نیاز به درازکشیدن/ وقفه‌های مکرر و بی اعتباری اجتماعی و رنج قضاوت بود. این تم نشان‌دهنده تجربه‌ای فراتر از یک خستگی جسمی ساده است؛ نوعی کندی در کل سیستم بدنی که منجر به تکه‌تکه شدن زندگی روزمره بیمار می‌گرد. بیماران از نوعی خستگی بی پایان صحبت می کنند که با خستگی معمولی پس از انجام یک فعالیت متفاوت است و با استراحت برطرف نمی شود. به عنوان نمونه می توان به روایت بیمار شماره ۴ اشاره نمود که می گوید "*صبح که از خواب بیدار می شوم انگار کوه کندم خوابیدن هیچ کمکی به حالم نمیکنه*". افرادی که این حالت را تجربه می‌کنند، حتی پس از چند ساعت خواب روزانه نیز احساس خستگی را تجربه می‌کنند. این خستگی نه به شکل خستگی عضلانی، بلکه شبیه به کندی در کل سیستم بدنی توصیف شده است به علاوه روایت‌های بیماران نشان می‌دهد که حتی فعالیت‌های بسیار خفیف، مانند حمام کوتاه، می‌تواند افت عملکرد چندساعته ایجاد کند. زیرتم نیاز به دراز کشیدن و وقفه های مکرر نشان می‌دهد که بیمار نمی‌تواند یک فعالیت را از ابتدا تا انتها انجام دهد و زندگی او تکه تکه است. این ضرورت توقف منجر به ناتوانی در انجام پیوسته کارها خواهد شد. نیاز به دراز کشیدن فقط یک نیاز جسمی نیست بلکه یک تصمیم اجباری می‌باشد. این الگوی متغیر، انجام فعالیت‌های روزمره را به چالشی مداوم تبدیل کرده است، زیرا بیماران ناچارند به طور ناگهانی از فعالیت کناره‌گیری کنند یا استراحت کنند و این مسئله در تعامل با وظایف خانگی، به بحران‌هایی در نقش و هویت فردی می‌انجامد. روایت بیمار شماره ۱۱ موید این مطلب است: "*چون لنگ نمی‌زنم، کسی باور نمی‌کند خسته‌ام؛ فکر می‌کنند بهانه می‌آورم تا کار نکنم*" این نوع خستگی از نظر ساختار تجربه‌شده با خستگی‌های معمول نا شی از فعالیت تفاوت دارد و آن را از نظر بالینی نیز متمایز می‌سازد.

بیگانگی با بدن: هجوم حس‌های بیگانه: یکی دیگر از تم های اصلی استخراج شده، تجربه بیماران از وضعیت ناپایدار بدن و هجوم حس‌های غیرعادی بود. در این تم، مفاهیمی مثل ورود حس های بیگانه به بدن، واکنش‌های شدید بدنی به فعالیت‌های ساده و تبدیل شدن شب به زمانی برای درگیری با علائم

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-15]

[DOI: /10.47176/rjms.32.113]

جدول ۲- تم‌ها و زیر تم‌های استخراج شده

تم اصلی	تم‌های فرعی	مصداق‌ها / برش‌های داده‌ای
خستگی بی پایان و غیرقابل پیش بینی	خستگی پایه‌ای و درونی؛ خستگی پس از فعالیت (حمام/خرید/شنا)؛ نیاز به درازکشیدن/ وقفه‌های مکرر	انگار کوه کندم، حتی صبح‌ها بعد خواب خستم» / «بعدِ حمام یا بیرون رفتن تا ساعت‌ها از پا می‌افتم».
بیگانگی با بدن: هجوم حس‌های بیگانه	بی‌قراری پا، احساس سوزش و تیر کشیدن، کرختی و گزگز، گرفتگی دردناک عضلات، حرکات ناگهانی و غیرارادی عضلات	پرش و اسپاسم پا کلافه‌ام می‌کند / « / «بعد فعالیت بدن‌درد می‌گیرم و خوابم نمی‌برد.
زیستن در سایه ترس و گوش‌به‌زنگی	ترس از عود یا مشکلات جدید؛ نشخوار فکری؛ تحریک‌پذیری و بی‌حوصلگی	مدام می‌ترسم بیماری تشدید شود / مدام میترسم فلج شم/
از دست دادن کنترل بر بدن و شرمِ ناشی از آن	تکرر/احتباس/بی‌اختیاری ادرار؛ نیاز به پَد؛ یبوست یا IBS؛ هراس از خفگی/دشواری بلع	تکرر و بی‌اختیاری دارم؛ ایزی‌لایف استفاده می‌کنم» / «یبوست‌های طولانی آزاردهنده است» / می‌ترسم موقع بلع خفه شوم، لقمه‌های کوچک برمی‌دارم.
کندیِ ذهن و تردید در توانمندی‌های فکری	کندی در پردازش و تصمیم‌گیری، اختلال در بازیابی واژه‌ها و نام‌ها (نوک‌زبانی)، دشواری در چند وظیفگی و بی‌اعتمادی به حافظه همراه با وارسی‌های مکرر	نام‌ها یادم می‌رود و کلمات نوک‌زبانم می‌ماند/نمی‌توانم همزمان دو کار انجام دهم/چندبار چک می‌کنم گاز را بسته‌ام یا نه.
تضادِ رنج‌آور: بدنی خسته اما بی‌خواب	سندروم پای بی قرار، پارادوکس خستگی مفرط اما بیداری کامل، شکنندگی عاطفی	بی حوصله و کلافم کردن این بی خوابی های شبانه/ از پا درد پا میشم شروع میکنم به راه رفتن.

جسمی شناسایی شد. برای این بیماران، بدن دیگر محلی برای آرامش نیست، بلکه منبعی از محرک‌های آزاردهنده‌ای است که قابل پیش‌بینی نیستند. تجربه این افراد چیزی فراتر از دردهای معمولی است؛ آن‌ها از حس‌هایی مثل زق‌زق کردن، مورمور شدن و سوزش‌های مداوم شکایت دارند. به عنوان مثال، بیمار شماره ۶ می‌گوید: "*بیشتر ساعات روز دست و پاهام زق‌زق می‌کند*". این حس‌ها باعث می‌شود فرد احساس کند دیگر کنترلی روی بدن خود ندارد. علاوه بر این، فعالیت‌های خیلی ساده مثل یک خرید کوتاه‌مدت، باعث واکنش‌های بدنی بسیار شدید و درد در تمام نقاط بدن می‌شود. این موضوع باعث شده بیماران مجبور شوند با دقت و وسواس زیادی برای زمان و میزان فعالیت‌های خود برنامه‌ریزی کنند تا دچار درد نشوند. بسیاری از مشارکت‌کنندگان، درد را آزاردهنده‌ترین بخش بیماری خود می‌دانند که چون با خستگی همراه می شود، اجازه نمی‌دهد فرد استراحت کند. به عنوان مثال می توان به روایت بیمار شماره ۷ اشاره کرد که می گوید "*شب ها از بدن درد خوابم نمیبره*".

زیستن در سایه ترس و گوش‌به‌زنگی: تم اصلی زیستن در سایه ترس و گوش‌به‌زنگی با زیرتم‌های ترس از عود یا مشکلات جدید، نشخوار فکری و وسواس، تحریک‌پذیری و بی‌حوصلگی، سوگ/ تنش خانوادگی در این مطالعه کیفی، وجهی از اضطراب را آشکار می‌سازد که با اضطراب عمومی و غیراختصاصی متفاوت است. در تجربه بیماران مبتلا به اماس، اضطراب نه یک نگرانی سطحی بلکه یک حالت مداوم از گوش‌به‌زنگی روان–بدنی است که عمدتاً حول ترس از عود بیماری، تعبیر تهدیدآمیز از نشانه‌های بدنی، و ابهام از آینده نامعلوم شکل می‌گیرد. شرکت‌کنندگان از دل‌واپسی‌های مستمر درباره پیشرفت بیماری، ظاهر شدن پلاک‌های جدید در مغز یا نخاع، و نگرانی‌هایی سخن می‌گویند که حتی در غیاب شواهد پزشکی روشن، به احساس دائمی تهدید و فشار روانی می‌انجامد. این اضطراب، اغلب در تعامل با شرایط

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-15]

[DOI: /10.47176/rjms.32.113]

خانوادگی و اجتماعی تشدید می‌شود؛ از جمله نگرانی های بیش از حد اطرافیان. به عنوان نمونه می‌توان به روایت بیمار ۱ اشاره کرد که بیان میکنه که "*نگرانی خانوادم از بیماری و اینده من بیشتر مضطربم میکنه*".

زیرتم ترس از عود و پلاکِ جدید شالوده اصلی اضطراب بیماران را می‌سازد. شماری از مشارکت‌کنندگان اظهار داشتند که حتی مشاهده عود بیماری در دیگر بیماران یا شنیدن اخباری در این زمینه می‌تواند موجی از اضطراب روزانه در آنان ایجاد کند. مثلا این اظهار بیمار که یکی از اطرافیانم طی دوسال اینقدر بیماریش عود کرده که به سختی راه میره (بیمار کد ۸). در چنین حالاتی، حتی کوچک‌ترین تغییر بدنی ممکن است به‌عنوان پیش‌نشانهٔ یک عود قریب‌الوقوع تعبیر شود.

از دست دادن کنترل بر بدن و شرم ناشی از آن: تم اصلی از دست دادن کنترل بر بدن و شرم ناشی از آن در این پدیدارشناسی به‌صورت یک تجربه منسجم و پیچیده بروز می‌کند، نه صرفاً مجموعه‌ای از علائم پراکنده. در روایت‌های شرکت‌کنندگان، این مسائل از تکرر و بی‌اختیاری ادرار گرفته تا یبوست مزمن، احساس تخلیه‌ناشدن کامل، و ترس از خفگی هنگام بلع، تجربه می‌شود که بر فعالیت‌های روزمره، حضور اجتماعی و تصویر بدنی افراد تأثیر عمیق دارد. روایت‌ها حاکی از آن است که حضور در موقعیت‌هایی مانند جلسات کاری، مراسم اجتماعی یا حتی مهمانی‌های خانوادگی به منبع بالقوه‌ای از اضطراب تبدیل شده، به‌گونه‌ای که برخی افراد ناچار به استفاده دائمی از پد بزرگسال شده‌اند تا خطر شرمندگی را کاهش دهند. این احساس شرم و نگرانی از قضاوت اجتماعی، منجر به دوری‌گزینی، کناره‌گیری و کاهش مشارکت اجتماعی می‌شود و خود به چرخه‌ای از افزایش اضطراب موقعیتی و کاهش کیفیت زندگی دامن می‌زند. در این مورد می توان به روایت بیمار شماره ۱۱ اشاره کرد که بیان می‌کند "*تکرر ادرار باعث شده کمتر تو جمع شرکت کنم چون مدام مجبورم جمع رو ترک کنم*".

در کنار شرم ناشی از بی‌اختیاری، لایه دیگری از اضطراب در روایت‌های بیماران دیده شد که مستقیماً با "غریزه بقا" در تضاد است؛ و آن ترس از خفگی هنگام بلع بود. برای این افراد، عمل ساده غذا خوردن از یک لذتِ روزمره به یک موقعیتِ پرخطر تبدیل شده است. به عنوان نمونه، بیمار شماره ۵ با لحنی مضطرب بیان می‌کرد" *گاهی موقع قورت دادن غذا، انگار گلویم قفل می‌شود*". *آن لحظه وحشت می‌کنم که نکند دیگر نفسم برنگردد*." این تجربه نشان می‌دهد که اماس چگونه حتی به "مرزهای داخلی" بدن نیز هجوم می‌برد. ترس از خفگی باعث می‌شود بیمار در جمع‌های دوستانه یا رستوران‌ها، مدام مراقب جویدن و بلعیدن خود باشد که این خود منجر به نوعی "خودآگاهیِ افراطی و آزاردهنده "می‌شود. در واقع، فرد نه تنها نگرانِ قضاوت دیگران بابت پریدن غذا در گلوست، بلکه با ترسی بنیادین از مرگ و ناتوانیِ بدن در انجام بدوی‌ترین وظیفه‌اش روبروست.

کندی ذهن و تردید در توانمندی‌های فکری: تم اصلی کندی ذهن و تردید در توانمندی‌های فکری در این پدیدار شناسی به صورت درون مایه مستقل ظاهر می‌شود که زیر تم‌های کندی در پردازش و تصمیم‌گیری، اختلال در باز یابی واژه ها و نام ها (نوک‌زبانی)، دشواری در چند وظیفگی و بی‌اعتمادی به حافظه همراه با وارسی‌های مکرر را در بر می‌گیرد. روایت‌ها نشان می‌دهد پاسخ‌دادن به پرسش‌های ساده، نیازمند حلاجی درونی طولانی است؛ تأخیری که از نگاه اطرافیان به صورت مشکل در تصمیم گیری تعبیر می شود و برای خود فرد، فرسودگی هیجانی به همراه دارد. به عنوان مثال می‌توان به این نقل قول اشاره کرد که "*خواهرم میگه برنامه ریزی جایی رفتن با تو خیلی سخته ، تا جواب بدی ادمو کلافه میکنی*". همزمان، ناتوانی در انجام همزمان کارها و بروز سریع خستگی شناختی بارها گزارش شده است.

زیرتم «اختلال در باز یابی واژه و نام ها (نوک‌زبان بودن)» نشان می‌دهد که نقطه ضعف اصلی در دسترسی به لغات و اسامی خاص نهفته است. این مشکل موجب ساخت جمله ها همراه با همراه شود و

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-15]

[DOI: /10.47176/rjms.32.113]

فرصت‌های اجتماعی به‌دلیل تأخیرهای پی‌درپی از دست برود. نمونه این روایت بیمار ۵ که بیان می‌کند که "*به یاد آوردن اسامی برام مشکل شده و اسم دکترم نوک زبونمه اما یادم نمیاد*". زیرتم «بی‌اعتمادی به حافظه و وارسی‌های تکراری» به چند بار چک‌کردن اجاق، در، و کارهای روزانه اشاره دارد؛ الگویی که کمتر به وسواس کلاسیک شباهت دارد و بیشتر به صورت «سیاست احتیاط» در برابر حافظه نامطمئن دیده می‌شود.

توجه به این تم نشان می دهد که این بیماران بیشتر از لرزش دست یا مشکل راه رفتن از این شکاف خوردن اعتبار ذهنی رنج می‌برند چون اولی دلسوزی جلب می‌کند اما دومی باعث قضاوت و طرد شدن می‌شود.

تضاد رنج‌آور: بدنی خسته اما بی‌خواب: این تم شامل سندروم پاهای بی‌قرار، تضاد بین خستگی مفرط و دشواری در به خواب رفتن و حساس شدن در پی بی‌خوابی های مکرر شبانه می‌باشد. این تم روایت‌گر تضادی فرساینده است، جایی که بدن علیرغم نیاز حیاتی به بازسازی، تحت فشار پرش‌های عضلانی و دردهای عصبی، در به خواب رفتن دچار مشکل می شود. تحلیل روایت‌ها نشان می‌دهد که فعالیت‌های بسیار سبک مانند خرید یا امور ساده خانگی، در بیماران اماس واکنش های بدنی نامتناسبی ایجاد می‌کند. این فعالیت ها نه تنها باعث افت عملکرد چندساعته در روز می‌شوند، بلکه در شب به صورت کوفتگی و پرش‌های عضلانی ظهور کرده و پیوستگی خواب را از بین می‌برند. یکی از بارزترین علائم غیرقابل مشاهده در این پژوهش، بی‌قراری شدید اندام‌هاست که فرد را ناچار به اتخاذ راهکارهای جبرانی می‌کند. بیماران برای رهایی از این حس کلافه‌کننده، مجبور به ترک رختخواب، قدم زدن یا گرم کردن پاها می شوند، رفتار هایی که اگر چه برای تسکین موقت انجام می شوند، اما خود عامل اصلی اختلال در چرخه خواب و بیداری هستند. به عنوان مثال می‌توان به این روایت اشاره کرد " *ساعت ۳ صبح مجبور میشم از رختخواب بیام بیرون و روی سرامیک های سرد اشپزخونه راه برم تا سرما گزگز پاهامو کم کنه*" (بیمار ۳)

بیماران روایت می‌کنند که فقدان خواب باکیفیت به دلیل تنش‌های بدنی، منجر به بروز «بی‌حوصلگی» و «حساسیت عاطفی» در بیماران شده و کل فعالیت‌های روزمره انها را تحت تاثیر قرار می‌دهد. نقل قول هایی از قبیل اینکه "*چون اکثر شبا نمیتونم بخوابم صبح سرکار با مشتری‌ها و همکارام بدخلقی می‌کنم*" موید این مطلب می‌باشد (بیمار شماره ۲). این وضعیت فراتر از یک خستگی ساده، به عنوان یک عامل مخرب در سلامت روان عمل کرده و توانایی فرد را برای مدیریت هیجانات در روز بعد به شدت کاهش می‌دهد.

بحث

هدف پژوهش حاضر بررسی علائم غیرقابل مشاهده در بیماران مبتلا به اماس: یک تحلیل تماتیک از تجربه زیسته بیماران بود. نتایج این پژوهش نشان می‌دهد که علائم غیر قابل مشاهده در بیماری اماس، مثل خستگی‌های مزمن، نوسانات خلقی و مشکلات ذهنی، صرفاً چند نشانه جدا از هم نیستند و مانند یک زنجیره متصل به هم عمل می‌کنند و باعث احساس عدم تسلط بیمار بر روی بدن و توانایی‌های فکری خود می شود. تحلیل داده های مصاحبه منجر به شناسایی ۶ تم کلیدی شد. از خستگی‌هایی که با استراحت برطرف نمی‌شوند و دردهای عصبی عجیب، تا اضطراب از آینده، از دست دادن کنترل بر عملکردهای بدن (مثل دفع)، مشکلات حافظه و تضاد بین خستگی مفرط و بی‌خوابی شبانه. این نشانه‌ها به دلیل عدم تظاهرات بیرونی ، باعث قضاوت از سمت اطرافیان می‌شود و همین موضوع تصویر ذهنی بیمار از خودش را تخریب می‌کند. نکته قابل تامل در این پژوهش، تاثیر فرهنگ جامعه بر تجربه بیماران بود. روایت‌های بیماران نشان می‌دهد که، مشکلاتی مثل بی‌اختیاری ادرار یا فراموشی‌های لحظه‌ای، فقط یک چالش جسمی ساده نیستند، بلکه برای بیمار نوعی احساس شرم و سرافکندگی ایجاد می‌کنند. بنابراین این علائم از سمت بیماران به عنوان نشانه‌هایی تعبیر می‌شود که می‌تواند جایگاه و احترام آن‌ها را در خانواده و جامعه به خطر بیندازد. تم اصلی "خستگی بی‌پایان" در این مطالعه با

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-15]

[DOI: /10.47176/rjms.32.113]

نتایج اسکات و همکاران (۳) همسو است که خستگی را به عنوان یکی از ناتوان‌کننده‌ترین علائم خاموش اماس معرفی کرده‌اند که اغلب توسط تیم درمان نادیده گرفته می‌شود. مشارکت‌کنندگان در پژوهش حاضر، این خستگی را نه تنها یک افت انرژی، بلکه نوعی «بی‌اعتباری اجتماعی» توصیف کردند که این جنبه از رنج قضاوت شدن، در بافت فرهنگی جامعه ما که توانمندی فیزیکی را با ارزش فردی گره می‌زند، برجسته‌تر از مطالعات غربی به نظر می‌رسد. در تبیین تم "بیگانگی با بدن و هجوم حس‌های بیگانه" یافته‌های ما با نتایج ریول و همکاران (۱۵) که به بیش‌برانگیختگی عصبی و دردهای مرکزی در اماس پرداخته‌اند، مطابقت دارد. اما نکته متمایز در تجربه بیماران ایرانی، تبدیل شدن «شب» به عرصه‌ی بیگانگی با بدن بود؛ جایی که تضاد میان خستگی مفرط و بی‌خوابی ناشی از پرش‌های عضلانی، منجر به «حساسیت عاطفی» می‌شد. این تضاد رنج‌آور با یافته‌های سوموسکی (۲۰) در مورد اختلالات خواب در مراحل اولیه اماس همخوانی دارد، اما در مطالعه حاضر، این پدیده به عنوان عاملی برای انزوای خودخواسته بیمار بازنمایی شد.

یکی از چالش‌برانگیزترین یافته‌ها، تم "از دست دادن کنترل بر بدن و شرم ناشی از آن" بود. در حالی که مطالعاتی (۱۸) بر جنبه‌های فیزیولوژیک بی‌اختیاری ادرار تمرکز کرده‌اند، روایت‌های بیماران پژوهش فعلی (مانند بیمار شماره ۱۱) نشان داد که در فرهنگ ایرانی، به دلیل تابوهای مربوط به طهارت و شرم اجتماعی، این علائم مستقیماً به «تخریب تصویر بدنی» و کناره‌گیری از تجمعات مذهبی و خانوادگی منجر می شود. این موضوع نشان می‌دهد که مدیریت اماس در ایران، بیش از آنکه نیازمند مداخلات دارویی صرف باشد، به حمایت‌های روانی-اجتماعی برای بازیابی عزت‌نفس آسیب‌دیده بیمار نیاز دارد.

در نهایت، تم "کندی ذهن و بی‌اعتمادی به حافظه"، مؤید یافته‌های گائتانی (۱۷) در زمینه نقص های شناختی است. اما آنچه در پژوهش ما برجسته بود، استفاده بیماران از «سیاست احتیاط» (وارسی‌های مکرر) برای مقابله با قضاوت دیگران بود. این راهبرد جبرانی نشان‌دهنده تلاشی مداوم برای حفظ «نقاب سلامتی» در برابر جامعه‌ای است که هنوز درک درستی از علائم نامرئی اماس ندارد. هرچند این مطالعه دیدگاه های نوینی را جهت درک لایه های پنهان بیماری اماس گشود، اما با محدودیت‌هایی نیز روبرو بود. نخست اینکه، به دلیل ماهیت کیفی و استفاده از نمونه‌گیری هدفمند، یافته‌های این پژوهش قابلیت تعمیم آماری به کل جامعه بیماران اماس را ندارد؛ هرچند که از منظر «قابلیت انتقال نتایج می‌تواند برای بافت‌های مشابه ارزشمند باشد. دوم، جمع‌آوری داده‌ها به مراجعین انجمن اماس تهران محدود بود؛ لذا تجربیات بیماران در مناطق دورافتاده یا فرهنگ‌های قومی مختلف ممکن است ابعاد متفاوتی داشته باشد که در این پژوهش منعکس نشده است. همچنین، تکیه بر خودگزارش‌دهی بیماران در مورد علائمی نظیر نقص‌های شناختی، ممکن است با سوگیری‌های حافظه همراه باشد. پیشنهاد می شود در پژوهش‌های آتی، از ترکیب روش‌های کیفی با ارزیابی‌های عصب‌روان‌شناختی استفاده شود تا تلاقی تجربه زیسته و یافته‌های بالینی با دقت بیشتری مورد بررسی قرار گیرند.

در ادامه به بررسی پیشنهادات می‌پردازیم:

با توجه به تجربه «خستگی بی پایان و غیرقابل پیش‌بینی»، توصیه می‌شود برنامه‌های مدیریت خستگی در بیماران مبتلا به اماس به صورت فردمحور طراحی شوند و علاوه بر مداخلات دارویی، آموزش مهارت‌های تنظیم انرژی، برنامه‌ریزی فعالیت و پایش الگوهای خستگی را دربرگیرند. همچنین ادغام مداخلات مرتبط با بهداشت خواب در این برنامه‌ها می‌تواند به کاهش چرخه معیوب خستگی و بی‌خوابی کمک کند.

با توجه به تم «بیگانگی با بدن» و « شرم ناشی از از دست دادن کنترل بدنی»، گنجاندن مداخلات روان‌شناختی مبتنی بر پذیرش، ذهن‌آگاهی و شفقت به خود در خدمات حمایتی انجمن‌های اماس توصیه می شود. این رویکردها می‌توانند به بازسازی رابطه فرد

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-15]

[DOI: /10.47176/rjms.32.113]

با بدن و کاهش احساس شرم و خود سرزنشی کمک کنند.

در ارتباط با تجربه «زیستن در سایه ترس و گوش‌به‌زنگی مداوم»، غربالگری منظم اضطراب مرتبط با عود بیماری در ویزیت‌های دوره‌ای پیشنهاد می‌شود. طراحی کارگاه‌های آموزشی درباره ماهیت نوسانی بیماری و آموزش راهبردهای مقابله‌ای می‌تواند به کاهش اضطراب پیش‌بینی‌کننده کمک کند.

با توجه به گزارش «کندی ذهن و تردید در توانمندی‌های فکری»، توصیه می‌شود ارزیابی‌های شناختی ادراک‌شده به‌صورت روتین در کنار ارزیابی‌های نورولوژیک انجام شود. همچنین استفاده از مداخلات توان‌بخشی شناختی و آموزش راهبردهای جبرانی (مانند سازمان‌دهی فعالیت‌ها، یادداشت‌برداری ساختاریافته و مدیریت زمان) می‌تواند به بهبود عملکرد روزمره بیماران کمک کند.

نتیجه‌گیری

در نهایت، نتایج این پژوهش نشان می‌دهد که تجربه زیسته بیماران صرفاً به علائم جسمانی محدود نیست؛ بنابراین اتخاذ رویکرد مراقبت جامع (biopsychosocial)و همکاری بین‌رشته‌ای میان نورولوژیست‌ها، روان‌شناسان و متخصصان توان‌بخشی برای ارتقای کیفیت زندگی بیماران ضروری است.

تقدیر و تشکر

بدین‌وسیله نویسندگان از تمامی بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس که با صرف وقت و اعتماد خود تجربیات ارزشمندشان را در اختیار پژوهشگران قرار داد ند، صمیمانه قدردانی می‌کنند. همچنین از مسئولان و کارکنان انجمن اماس تهران به‌دلیل همکاری در فرآیند نمونه‌گیری و هماهنگی جلسات مصاحبه تشکر می‌شود.

ملاحظات اخلاقی

این پژوهش با تأیید کمیته اخلاق دانشگاه تهران به شماره (PSYE-202505-1124) انجام شد. پیش از شروع مصاحبه‌ها، اهداف و روند پژوهش برای شرکت‌کنندگان به‌طور کامل توضیح داده شد و رضایت‌نامه آگاهانه کتبی از آنان اخذ گردید. به شرکت‌کنندگان اطمینان داده شد که مشارکت در پژوهش کاملاً داوطلبانه است و در هر مرحله می‌توانند بدون هیچ پیامدی از ادامه همکاری انصراف دهند. به‌منظور حفظ محرمانگی، تمامی اطلاعات فردی به‌صورت کدگذاری‌شده ثبت و فایل‌های صوتی در سامانه‌های ایمن نگهداری شد. کلیه مراحل پژوهش مطابق با اصول اخلاقی مندرج در بیانیه هلسینکی انجام گرفت.

مشارکت نویسندگان

نویسنده اول مسئول طراحی پژوهش، جمع‌آوری داده‌ها، انجام مصاحبه‌ها و نگارش پیش‌نویس اولیه مقاله بوده است. نویسنده دوم و سوم در طراحی مطالعه، نظارت بر فرآیند تحلیل داده‌ها، بازبینی انتقادی محتوای علمی و تأیید نسخه نهایی مقاله مشارکت داشته است. تمامی نویسندگان نسخه نهایی مقاله را مطالعه و تأیید کرده‌اند و مسئولیت صحت و یکپارچگی داده‌ها را بر عهده دارند.

References

1. Montalban X, Lebrun-Frénay C, Oh J, Arrambide G, Moccia M, Amato MP, et al. Diagnosis of multiple sclerosis: 2024 revisions of the McDonald criteria. Lancet Neurol. 2025;24(10):850-65.
2. Jakimovski D, Eckert SP, Mirmosayyeb O, Thapa S, Pennington P, Hojnacki D, et al. Tixagevimab and Cilgavimab (Evusheld™) prophylaxis prevents breakthrough COVID-19 infections in immunosuppressed population: 6-month prospective study. Vaccines. 2023;11(2):350.
3. Lechner-Scott J, Waubant E, Levy M, Hawkes C. Silent symptoms of multiple sclerosis. Multiple Sclerosis and Related Disorders. 2019;36:101391
4. Ayache SS, Chalah MA. Neuroimaging and neuromodulation of invisible symptoms in multiple sclerosis. Front Hum Neurosci. 2024;22;18:1376095.
5. Ziccardi S, Pizzini FB, Guandalini M, Tamanti A, Cristofori C, Calabrese M. Making visible the invisible: automatically measured global and regional brain volume is associated with cognitive

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-15]

[DOI: /10.47176/rjms.32.113]

impairment and fatigue in multiple sclerosis. Bioengineering. 2022;10(1):41.

6. Lakin L, Davis BE, Binns CC, Currie KM, Rensel MR. Comprehensive approach to management of multiple sclerosis: addressing invisible symptoms—a narrative review. Neurol Ther. 2021;10(1):75-98.

7. Parker LS, Topcu G, De Boos D, Bale C, das Nair R. Seeing the Invisible: A Photovoice Exploration of Living With and Managing the Invisible Symptoms of Multiple Sclerosis. Clin Psychol Sci. 2024;12(6):1127-45.

8. Kister I, Bacon T, Cutter GR. How multiple sclerosis symptoms vary by age, sex, and race/ethnicity. Neurology: Clin Pract. 2021;11(4):335-41.

9. Tank P, Jacobs BM, Bestwick J, Dobson R. Pre-Diagnostic Features of Multiple Sclerosis in a Diverse UK Cohort: A Nested Case–Control Study. Ann Clin Transl Neurol. 2025;24:e12784.

10. Tremlett H, Marrie RA. The multiple sclerosis prodrome: Emerging evidence, challenges, and opportunities. Multiple Sclerosis Journal. 2021;27(1):6-12.

11.Marchesi O, Vizzino C, Filippi M, Rocca MA. Current perspectives on the diagnosis and management of fatigue in multiple sclerosis. Expert Rev Neurother. 2022; 3; 22(8):681-93.

12. Scherder RJ, Prins AJ, van Dorp MJ, van Klaveren C, Cornelisz I, Killestein J, et al. Pain, cognition and disability in advanced multiple sclerosis. Scand J Pain. 2021;21(4):754-65.

13. Cercignani M, Dipasquale O, Bogdan I, Carandini T, Scott J, Rashid W, et al. Cognitive fatigue in multiple sclerosis is associated with alterations in the functional connectivity of monoamine circuits. Brain Commun. 2021;3(2):fcab023

14. Kratz AL, Whibley D, Alschuler KN, Ehde DM, Williams DA, Clauw DJ, et al. Characterizing chronic pain phenotypes in multiple sclerosis: a nationwide survey study. Pain. 2021;162(5):1426-33

15. Rivel M, Achiron A, Dolev M, Stern Y, Zeilig G, Defrin R. Central neuropathic pain in multiple sclerosis is associated with impaired innocuous thermal pathways and neuronal hyperexcitability. Pain Med. 2021;22(10):2311-23.

16. Khedr MA, El Sayed HG, El Wakil A. Perceived stress in multiple sclerosis patients: Relationship with mood states and pain experience. Multiple sclerosis and related disorders. 2022;59:103650.

17. Gaetani L, Salvadori N, Chipi E, Gentili L, Borrelli A, Parnetti L, et al. Cognitive impairment in multiple sclerosis: lessons from cerebrospinal fluid biomarkers. Neural Regen Res. 2021;16 (1):36 42

18. Bientinesi R, Gavi F, Coluzzi S, Nociti V, Marturano M, Sacco E. Neurologic urinary incontinence, lower urinary tract symptoms and sexual dysfunctions in multiple sclerosis: expert opinions based on the review of current evidences. J Clin Med. 2022;11(21):6572

19. Carotenuto A, Costabile T, Moccia M, Falco F, Petracca M, Satelliti B, et al. Interplay between cognitive and bowel/bladder function in multiple sclerosis. Int Neurourol J. 2021;25:310.

20. Sumowski JF, Horng S, Brandstadter R, Krieger S, Leavitt VM, Katz Sand I, et al. Sleep disturbance and memory dysfunction in early multiple sclerosis. Ann Clin Transl Neurol. 2021;8(6):1172-82.

[Downloaded from rjms.iums.ac.ir on 2026-11-15]

[DOI: /10.47176/rjms.32.113]