

Investigating the Living Experience of Boys with Muscular Dystrophic Disease in Kermanshah

Dariush Ghafari*: Ph.D.in sociology, Razi University, Kermanshah, Iran. d.ghafari@razi.ac.ir

Abstract

Introduction: Muscular dystrophy is a common genetic condition that causes progressive loss of physical function. This study seeks to explore the lived experiences of boys with muscular dystrophy in Kermanshah.

Methods: The research methodology used in this study is phenomenological. The sample size consists of ten boys diagnosed with muscular dystrophy in Kermanshah. The sampling method was purposive, and data was collected through in-depth interviews.

Results: Based on the data analysis, there are two main themes that emerged. The first theme is the Continuation of External Quality, with sub-themes including Broken Individual Communication, Corrupted Identity, Endless Everyday Life, Social Isolation, and Bio-fragility. The second theme is Feelings and Concerns, with sub-themes such as Feeling Anxiety, False Hope, No Surrender, and Shame and Fear of Losing Parents.

Conclusions: The study reveals that individuals with muscular dystrophy face unfavorable social and individual status. Therefore, it is important to enhance public spaces and urban transportation, ensure the implementation of laws that facilitate their employment, introduce social and cultural policies to change people's attitudes towards them, plan their capabilities through national media, review existing laws, and provide support packages to improve their situation. Additionally, the participation of NGOs should be facilitated to help reduce harm.

Keywords

Muscular Dystrophy,
Lived Experience,
Phenomenology,
Boys, Kermanshah

*Corresponding Author
Study Type: Original
Received: 05 Mar 2022
Accepted: 19 Nov 2023

Please cite this
article as follows:

Dariush Ghafari. Investigating the living experience of boys with muscular dystrophic disease in Kermanshah. *Quarterly Journal of Social Work*. 2023; 12 (1); 15-26

مطالعه تجربه زیسته پسران مبتلا به بیماری دیستروفی عضلانی در کرمانشاه

داریوش غفاری*: دکتری جامعه‌شناسی، دانشگاه رازی، کرمانشاه، ایران. Email: d.ghafari@razi.ac.ir

واژگان کلیدی

دیستروفی عضلانی، تجربه زیسته، پدیدارشناسی، پسران، کرمانشاه

* نویسنده مسوول

نوع مطالعه: پژوهشی
تاریخ دریافت: ۱۴۰۰/۱۲/۱۴
تاریخ پذیرش: ۱۴۰۲/۰۸/۲۸

چکیده

مقدمه: دیستروفی عضلانی یکی از شایعترین بیماری‌های ژنتیکی پیش‌رونده است که باعث از بین رفتن عملکرد جسمانی شخص مبتلا می‌شود. هدف این مطالعه تبیین تجربه زیسته پسران مبتلا به بیماری دیستروفی عضلانی در شهر کرمانشاه است.

روش: روش این تحقیق، کیفی از نوع پدیدارشناسی است. نمونه این پژوهش ده نفر از پسران مبتلا به بیماری دیستروفی عضلانی در شهر کرمانشاه است. نمونه‌گیری به صورت هدفمند صورت گرفت و برای جمع‌آوری داده از روش مصاحبه عمیق استفاده شده است.

نتایج: از تجزیه و تحلیل داده‌ها دو مضمون اصلی استمرار بخشی کیفیت بیرونی با پنج درون‌مایه فرعی ارتباطات فردی درهم‌شکسته، هویت تباه‌شده، روزمرگی بی‌پایان، انزوای اجتماعی و زیست کم‌دوام؛ و مضمون اصلی احساسات و دغدغه‌ها با پنج درون‌مایه فرعی احساس اضطراب، امید واهی، تسلیم‌ناپذیری، احساس شرم و ترس از دست دادن والدین به دست آمد.

بحث و نتیجه‌گیری: بر اساس نتایج پژوهش، وضعیت اجتماعی و فردی بیماران مبتلا به دیستروفی عضلانی مطلوب نیست؛ بنابراین شایسته است تصحیح فضای عمومی و حمل‌ونقل شهری، نظارت بر اجرای قوانین به‌منظور تسهیل در جذب و به‌کارگیری آنان در زمینه اشتغال، سیاست‌گذاری‌های اجتماعی و فرهنگی جهت تغییر نگرش مردم، برنامه‌سازی در مورد توانمندی‌های آنان از طریق رسانه ملی، بازنگری در قوانین و عرضه بسته‌های حمایتی و زمینه‌سازی جلب مشارکت انجمن‌های مردم‌نهاد جهت کمک و کاهش آسیب‌ها مدنظر قرار گیرد.

داریوش غفاری. مطالعه تجربه زیسته پسران مبتلا به بیماری دیستروفی عضلانی در کرمانشاه. فصلنامه مددکاری اجتماعی، ۱۴۰۲؛ ۱۲ (۱): ۲۶-۱۵

نحوه استناد به مقاله:

مقدمه

دیستروپی عضلانی یکی از شایعترین بیماریهای ژنتیکی پیش‌رونده است که باعث ضعف عضلات و از بین رفتن عملکرد می‌شود. این بیماری به صورت صفت وابسته به کروموزوم X مغلوب انتقال می‌یابد. [۱] دیستروپی عضلانی در اثر نقص در تولید پروتئین در بدن به وجود می‌آید و منجر به معلولیت فرد می‌شود یعنی به مرور زمان بافت چربی جایگزین بافت ماهیچه‌ای می‌شود. [۲] تقریباً نیمی از کودکان مبتلا به شکل کلاسیک دیستروپی مادرزادی عضلانی در نمونه بیوپسی عضله فاقد مزورین که یکی از اجزای ساختمانی پروتئین ماتریکس خارج سلولی بود می‌باشند. [۳] دیستروپی بیش از چهل نوع مختلف دارد و هر کدام بسته به این که کدام پروتئین بدن را درگیر کند و نقص آن پروتئین چه تاثیری روی بدن می‌گذارد طبقه‌بندی می‌شوند و نحوه وراثت، پیشرفت بیماری و سن شروع آن‌ها متفاوت است. [۴] دو نوع شایعتر این بیماری‌ها یکی بیماری دوشن و دیگری بکر است. هر دو این بیماری‌ها تقریباً همیشه در پسران اتفاق می‌افتد که در پسران با شیوع یک تا سه هزار و هشتصد نفر تخمین زده شده است. [۵] اختلال در زندگی روزمره از سه سالگی شروع می‌شود و تاثیر آن بر فعالیت روزانه است. [۵] با افزایش سن هشت تا ده سال و پیشرفت تحلیل عضلات و همچنین هاپیر تروفی کاذب اندام حرکتی، فرایند راه رفتن به طور کامل مختل می‌شود. [۶] غیرقابل تحمل بودن و امید به زندگی پایین بین بیست و سه تا بیست و هشت سالگی گزارش شده است. [۷] امروزه پیشرفت قابل توجهی در مدیریت نیازهای پزشکی بیماران مبتلا به دیستروپی حاصل شده است از جمله درمان با کورتیکواستروئیدها و داروهای محافظت‌کننده قلبی که باعث بهبود نسبی و امید به زندگی در طی چند دهه گذشته شده است. اگرچه این روش‌های درمانی در کاهش سرعت عملکرد عضلات در کودکان موثر بوده است اما در حال حاضر هیچ درمانی در دسترس نیست. [۸، ۹، ۱۰]

طبیعت محدودکننده و پیش‌رونده این بیماری، بیماران و اعضای خانواده را به شدت تحت تاثیر قرار می‌دهد. [۱۰] در بسیاری از این خانواده‌ها کودک نیازمند نگهداری و نظارت شبانه‌روزی است و این خانواده‌ها برای رسیدن به سازگاری باید عملکردی موفق نشان دهند و این نیازمند صرف وقت و انرژی بسیار زیادی می‌باشد که در کاهش کیفیت زندگی برای این خانواده‌ها اتفاق می‌افتد. [۱۱] والدین دارای فرزند مبتلا به دیستروپی عضلانی مشکلات روانی، عاطفی، هیجانی و اقتصادی زیادی را تجربه می‌کنند که بر زندگی اجتماعی آنان تاثیر می‌گذارد. [۱۲] از دست دادن استقلال عملکردی به طور کل کیفیت زندگی را به شدت کاهش می‌دهد. اگرچه برخی والدین ممکن است در مورد وضعیت بیماری اطلاعاتی به فرزندانشان خود بدهند، اما اکثر خانواده‌ها درباره مشکلات تنفسی یا طول عمر کوتاه مدت با فرزندان خود بحث نمی‌کنند و برخی از صحبت کردن در مورد بیماری با کودک مبتلا خودداری می‌کنند؛ در چنین مواردی کودکان اطلاعات محدودی در مورد وضعیت و مسیرهای آینده خود خواهند داشت که می‌تواند ترس از جنبه‌های ناشناخته بیماری آن‌ها ایجاد کند؛ این موضوع به نوبه خود، می‌تواند به عزت نفس پایین، اضطراب و شرم بیشتر در کودکان منجر شود. [۱۳]

ناتوانی کودک اتفاقی است که در درون سیستم خانواده می‌افتد و آثار آن منجر به برهم خوردن روال زندگی تمام اعضای خانواده می‌شود و والدین دارای کودک مبتلا به ناتوانی، به درد و رنج جسمی و روانی به دلیل مراقبت از آن‌ها دچار می‌شوند، آنان مجبور هستند که وقت بیشتری را صرف مراقبت از فرزند ناتوان خود کنند و به‌ویژه اگر ناتوانی شدید و پیش‌رونده باشد لذا گرفتاری بیشتر و زندگی اجتماعی محدودتری را تجربه می‌کنند. [۱۴]

بر این اساس، نحوه آگاهی بیماران از شرایط می‌تواند تعیین‌کننده سازگاری روانی آن‌ها و پذیرش شرایط آن‌ها باشد. [۱۵] هادجز و دیبا ۲۰۱۰ در مطالعه‌ای اظهار داشتند گروه‌های حمایتی مانند انجمن‌های حمایت از بیماران دیستروپی می‌توانند از لحاظ عاطفی و روانی به بیماران و به والدین کمک کنند. [۱۶] میلر و همکاران در پژوهشی ۱۹۸۸ دریافتند که استفاده از دستگاه تنفسی از سوی برخی از شرکت‌کنندگان به عنوان یک وضعیت ننگ‌آور تلقی می‌شد. [۱۷] بررسی پلومریج ۲۰۱۰ نشان می‌دهد کودکان مبتلا به دیستروپی دوشن در مقایسه با کودکان با سایر شرایط ژنتیکی، اطلاعات کمتری دارند و والدین بیماران مبتلا به دیستروپی دوشن، به‌ویژه مادران، اغلب به دلیل عواطف و احساسات، در مورد بیماری دیستروپی در به اشتراک گذاشتن اطلاعات مشکل دارند. [۱۳]

طبیعتاً دیستروپی یک بیماری آهسته در حال پیشرفت است. با این حال نتایج مطالعه استیل ۲۰۱۵ نشان می‌دهد که استفاده از صندلی چرخ‌دار یا دستگاه تنفس می‌تواند محرک اضطراب و نگرانی باشد؛ بنابراین، در این مرحله توجه ویژه و کمک به

بیماران مبتلا به دیستروفی مفید خواهد بود. علاوه بر این، بیماران مبتلا به دیستروفی خطر بیشتری برای بروز مشکلات رشدی و روانی دارند. [۱۸] طبق مطالعات ابوت و کارپینتر ۲۰۱۵ وابستگی به دیگران، درک نکردن اطرافیان، مشکل در بیرون رفتن و نگرانی‌های مربوط به والدین پیر که مراقب اصلی آن‌ها هستند از جمله مواردی است که بیماران دیستروفی را مضطرب می‌کند. به همین ترتیب، به نظر می‌رسد کمک به بیماران در این دوره می‌تواند کیفیت زندگی آن‌ها را بعد از بهبود بخشد. [۴]

طبق تحقیقات افراد مبتلا به بیماری‌های جسمی مزمن و پیشرونده به نگهداری بلندمدت، درمان و بسیاری از خدمات و تجهیزات مرتبط نیازمند هستند که بسیار تنش‌زاست لذا به دلیل این تنش‌ها و تقاضاهای طاقت فرسا و هزینه‌های مرتبط دچار فرسودگی شده و نسبت به استرس آسیب‌پذیرتر می‌شوند، چرا که تقاضاهای مراقبتی، اجتماعی و روان‌شناختی بیمار اغلب بر نیازهای فردی آن‌ها غلبه می‌کند. [۱۹]

بیماران دیستروفی به علت داشتن شرایط خاص جسمی زندگی متفاوتی نسبت به دیگر افراد جامعه دارند زیرا که بسیاری از بیماران با وجود مشکلاتی که دارند توانایی خاص و منحصر به فردی دارند که با شناخت بهتر می‌تواند بر ابعاد زندگی آن‌ها تاثیر بگذارد. اهمیت بررسی مساله‌ها بیماران دیستروفی آن است که افراد با توجه به رویدادهای مانند کاهش توانایی‌های جسمی، احساس تنهایی و فشارهای ناشی از زندگی در جوامع امروزی که به اختلال عاطفی و روانی منجر می‌شود در معرض خطرات فزاینده‌ای هستند. هرگونه اختلال در این مورد می‌تواند زمینه‌ساز بسیاری از آسیب‌ها باشد. شناخت و درک تجربه زیسته آنان اقدامی کارآمد برای پیشگیری و برنامه‌ریزی برای این گروه است. بنابراین افزایش آگاهی و درک ابعاد زندگی بیماران منجر به پیشبرد و رفع نیازها، ارتقای کیفیت زندگی بیماران دیستروفی، بهبود اختلالات روابط خانوادگی، کاهش محدودیت فعالیت اجتماعی، بهبود اوقات فراغت و کمک به رفع مشکلات مالی و پذیرش واقعیت بیماری کودک

شود که خود تا حدودی می‌توانند اضطراب را کاهش دهد. در نهایت پیامد مثبت این روند واکنش‌های روان‌شناختی خانواده در مقابله با احساس درد، غم و اندوه است. درک جامعه از بیماران خود منجر به استفاده از راه کارهای مقابله و رفاه بیشتر در زندگی روزمره آنان می‌شود. هدف این پژوهش این است که با رویکرد جامعه‌شناختی و با روش پدیدار شناختی و با در نظر گرفتن ابعاد زندگی بیماران مبتلا به دیستروفی عضلانی، ادراک و تجربه بیماران ساکن کرمانشاه کشف شود. در این مطالعه همانند همه تحقیقات کیفی برای کشف موضوع، چند سوال کلی طرح و سپس سوالات تفصیلی‌تر در خلال فرآیند تحقیق پرسیده شد. مصاحبه‌شوندگان بر اساس هدف تحقیق و تجربه بیماری انتخاب شدند و از میان روش‌های مختلف تحلیل داده‌های کیفی با توجه به ویژگی‌های این مطالعه، روش هفت مرحله‌ای کلایزی استفاده شده است. لذا این مطالعه به دنبال پاسخگویی به این سوالات است. ۱- تجربه زیسته پسران مبتلا به بیماری دیستروفی چگونه است؟ ۲- پیامدهای اجتماعی و فردی بیماری دیستروفی برای آنان چیست؟ ۳- تجربه احساسی آنان چگونه است؟

روش

روش این تحقیق کیفی از نوع پدیدارشناسی است، تحقیق کیفی به مجموعه فعالیت‌های اطلاق می‌شود که باهدف توسعه، درک و فهم زندگی اجتماعی انسان‌ها و کشف چگونگی ساخت معنا از سوی انسان‌ها انجام می‌شود. [۲۰] در روش پدیدارشناسی هدف اصلی از خلق یک توصیف جامع از پدیده تجربه‌شده برای دستیابی به درک ساختار ذاتی آن تا ارائه مفهوم تفسیری از درک پدیده [بیش از توصیف آن] متغیر است. پدیدارشناسی، اساساً مطالعه تجربه زیسته یا جهان زندگی است. پدیدارشناسی به جهان، آنچنان که به وسیله یک فرد زیسته می‌شود، نه جهان یا واقعیتی که چیزی جدای از انسان باشد، توجه دارد. لذا این پرسش را مطرح می‌سازد که تجربه زیسته چه نوع تجربه‌ای است؟ زیرا پدیدارشناسی می‌کوشد معانی را آنچنان که در زندگی روزمره زیسته می‌شوند، آشکار نماید. [۲۱] جهان زندگی، همان تجربه‌ای است که بدون تفکر ارادی و بدون متوسل شدن به طبقه‌بندی کردن یا مفهوم‌سازی، حاصل می‌شود و معمولاً شامل آن چیزهایی است که مسلم دانسته می‌شوند یا متداول هستند. هدف مطالعه جهان زندگی، بازبینی تجارب بدیهی پنداشته شده و آشکار ساختن معانی جدید و یا مغفول مانده است. [۲۲]

جامعه پژوهش در این تحقیق کلیه بیماران دارای دیستروپی عضلانی مراجعه کننده به مرکز کار درمانی توانان یاب بودند؛ که با ده نفر از آنان مصاحبه شد. در تحقیق کیفی، نمونه گیری بر اساس هدف است. مشارکت کنندگان باید از میان افرادی که دارای تجارب کافی در مورد پدیده مورد مطالعه بودند انتخاب شوند. در تحقیق کیفی تعداد شرکت کنندگان تحقیق از ابتدا مشخص نیست و به تدریج با جمع آوری داده ها و تحلیل آن ها مشخص می شود. [۲۳] در این مطالعه از روش نمونه گیری هدفمند استفاده شد. در نمونه گیری هدفمند، انتخاب آگاهانه از سوی محقق انجام می شود. بر اساس این رویه در مورد شرکت کنندگان در این پژوهش با کمک مطلعین و اطلاعات محقق که سال ها با این بیماران ارتباط دارد تصمیم گیری شد و محقق با انجام مصاحبه با ده نفر از بیماران دیستروپی عضلانی در شهر کرمانشاه به اشباع داده ها رسید.

ملاک های ورود و خروج: بیمار، مبتلا به دیستروپی باشد، توانایی پاسخگویی به مصاحبه کلامی داشته باشد، نشانه عقب ماندگی ذهنی نداشته باشد و حداقل پانزده سال و بیشتر سن داشته باشد.

ملاحظات اخلاقی: کسب رضایت کامل، ناشناس ماندن، حق انصراف از شرکت در تحقیق در هر زمان، رفتار محترمانه با مشارکت کنندگان، محرمانه بودن اطلاعات حق اظهار نظر و حفاظت از داده بوده است.

روش اجرا: در این تحقیق برای جمع آوری داده ها از روش مصاحبه عمیق و بدون ساختار و به صورت چهره به چهره استفاده شده است. مصاحبه عمیق کمک می کند تا محقق به همه زوایای پنهان پی ببرد. در مصاحبه عمیق جامعه، پژوهشگر برای کشف موضوع مورد مطالعه خود چند درون مایه اصلی را محور مصاحبه قرار داده و مبنای آن سوالات را از مصاحبه شوندگان می پرسد.

این سوالات می توانند چارچوب از پیش تعیین شده ای نداشته باشند و به مقتضای پژوهش و فرد مورد مصاحبه، شرایط زمانی و مکانی انجام مصاحبه تغییر کند. آنچه از اهمیت برخوردار است گردآوری داده های مرتبط با موضوع به طور مستقیم و غیرمستقیم از خلال فرایند مصاحبه می باشد. ابتدا با عرضه مجوز به مشارکت کنندگان توضیح داده شد که مصاحبه ها به منظور استفاده به عنوان داده های مورد نیاز انجام یک تحقیق اجتماعی است. بنابراین رضایت نامه کتبی آنان برای مصاحبه کسب گردید و به آنان اطمینان خاطر داده شد که ملاحظات اخلاقی رعایت خواهد شد و مشخصات آنان نزد محقق محرمانه خواهد ماند. مصاحبه ابتدا با یک سوال کلی در مورد بیماری آغاز و با سوالات تکمیلی ادامه یافت. مشارکت کنندگان بر اساس اهداف پژوهش و تجربه بیماری انتخاب شدند. ابتدا با آنان هماهنگی و زمان مناسب برای مصاحبه ها مشخص شد. سپس مصاحبه ها آغاز، مشارکت کنندگان بر اساس تمایل، به صورت شفاهی و کتبی به بیان دیدگاه های خود در مورد موضوع مورد مطالعه پرداختند. کلیه مصاحبه ها به صورت انفرادی و در مکان مورد نظر مشارکت کننده و در فضایی مناسب انجام شد به منظور کیفیت بهتر مصاحبه ها و اطمینان خاطر مشارکت کننده، به آنان یادآوری شد که هر وقت تمایل داشتند می توانند مصاحبه را قطع کنند و یا از جواب دادن صرف نظر نمایند. با کسب رضایت از مصاحبه شوندگان تمام گفتگوی آنان ضبط گردید و سپس روی کاغذ پیاده شد.

تحلیل داده ها در تحقیق پدیدارشناسی همچون تحقیقات کیفی یک الگوی منظمی از تکرار جمع آوری و تحلیل همزمان داده ها است. این الگو اغلب مراحل از جمع آوری داده ها، تحلیل، جمع آوری، تحلیل و... تا اشباع داده ها ادامه دارد. [۲۴] روش های مختلفی برای تحلیل داده ها در پدیدارشناسی مطرح است که با توجه به ویژگی های این پژوهش از روش هفت مرحله ای کلایزی استفاده شده است.

همچنین به منظور تعیین قابلیت اعتبار از اهداف حاصل از روش کیفی از روش جمع آوری اطلاعات در زمان های مختلف استفاده شد. روش جمع آوری داده در زمان های مختلف به منظور بالا بردن قابلیت اعتبار داده های کیفی کاربرد دارد. [۲۵]

لذا در این بخش علاوه بر قابلیت اعتبار داده کیفی، تکنیک های به کار گرفته شده سبب افزایش قابلیت اطمینان این داده ها نیز شده است. در این راستا به منظور افزایش قابلیت اعتبار از تکنیک جمع آوری اطلاعات در زمان های مختلف و نیز جمع آوری اطلاعات گوناگون به طور همزمان در زمان های متفاوت مثلث سازی استفاده گردید. به طوری که طی ده روز، دو روز در میان به مشارکت کنندگان مراجعه و داده ها از طریق مصاحبه عمیق گردآوری شد. بدین معنی که پس از انجام ده مصاحبه با مدت زمان متوسط حدود یک ساعت با هر یک از مشارکت کنندگان مورد مطالعه، داده ها تکرار شده و مطالب جدید به

تفسیرها و تحلیل داده‌ها در فرایند پژوهش برای مستندسازی تهیه و نگه‌داری شد و کنترل و بازرسی نظام‌مندی از روی مستندات به‌منظور قابلیت اطمینان انجام شد.

داده‌های قبل اضافه نشد و مفاهیم استخراج شده از مصاحبه‌ها مفاهیم اولیه را شکل داد. در پژوهش کیفی باید به این مساله توجه نمود که آیا فرایند طی شده در پژوهش و یافته‌ها از قابلیت اطمینان برخوردار هستند به همین منظور از مسیرنمای مستندسازی [۲۶] استفاده شد به این معنا که جزییات مربوط به چگونگی گردآوری داده، نحوه تصمیم‌گیری‌ها،

یافته‌ها

جدول (۱) مقوله‌ها
ردیف // مقوله اصلی // مقوله فرعی
۱ // استمرار بخشی کیفیت بیرونی // ارتباطات فردی درهم شکسته، هویت تباه شده، روزمرگی بی‌پایان، انزوای اجتماعی و زیست کم‌دوام
۲ // احساسات و دغدغه‌ها // احساس اضطراب، امید واهی، تسلیم‌ناپذیر، احساس شرم و ترس از دست دادن والدین

ابتدا ویژگی مشارکت‌کنندگان تشریح و سپس تحلیل کیفی عرضه شد نتایج پژوهش نشان می‌دهد که میانگین سنی شرکت‌کنندگان حدود هجده سال است که از این تعداد حدود چهار نفر از صندلی چرخ‌دار استفاده می‌کردند. دو نفر از مشارکت‌کنندگان فقط هنگام شب از دستگاه برای تنفس استفاده می‌کنند و بقیه احتیاجی به دستگاه تنفس نداشتند. بیشتر شرکت‌کنندگان در مقطع دبیرستان و تنها سه نفر از این تعداد دانشجو هستند. مشارکت‌کنندگان همگی مجرد بودند، یک نفر در بخش خصوصی شاغل بود و بقیه بی‌کار بودند.

مضمون اصلی استمرار بخشی کیفیت بیرونی: این مضمون اصلی از پنج مایه فرعی تشکیل شده است. مشارکت‌کنندگان بر این باورند که این مقوله‌ها بر کیفیت زندگی آنان تاثیر داشته و باعث آسیب‌های جدی در زندگی فردی و اجتماعی آنان شده است. در این میان بر اساس تجربه مشارکت‌کنندگان، ارتباطات فردی درهم شکسته، هویت تباه شده، روزمرگی بی‌پایان، انزوای اجتماعی و زیست کم‌دوام نقش پررنگتری در کیفیت زندگی آنان داشته است.

ارتباطات فردی درهم شکسته: تجربه مشارکت‌کنندگان نشان می‌دهد که بیماریشان موجب مختل شدن ارتباطات فردیشان شده است و شکاف عمیقی با دیگران ایجاد کرده است. حال این که این امر برایشان اجتناب‌ناپذیر است. هرگونه اختلال در تداوم و استقلال عملکرد جسمانی، کلیه ارتباطات فرد با دیگران را تحت تاثیر قرار می‌دهد داشتن ارتباطات فردی متعارف منوط به کیفیت سلامت جسمی است. مشارکت‌کننده شماره چهار می‌گوید: «قبل از این که دوستانم از بیماریم چیزی بدونن با تلاش زیاد سعی می‌کردم کم نیارم و در تمام برنامه‌های بیرون از مدرسه اونا شرکت کنم. بیماریم که تشدید شد دیدم دویدن و تند راه رفتن هم برام سخت شده، احساس می‌کردم که هرروز ماهیچه پاهام ضعیف می‌شن این آخرا دائم زمین می‌خوردم با این وضعیت، اونا می‌ترسیدن به من آسیب برسه کم کم از اونا کنار کشیدم.» شرکت‌کننده شماره نه می‌گوید: «گاهی دلم برای دوستانم تنگ می‌شه ولی باید تحمل کنم چون هر جا که قرار بزاریم باید با شرایط جسمی من جور دربیاد کلی برای اونا زحمت دارم تازه اونجا هم باید مواظم باشن.» شرکت‌کننده شماره یک می‌گوید: «وقتی می‌خواستم برم دبیرستان خیلی سختی کشیدم با این که شاگرد اول بودم ولی اولیتم در انتخاب دبیرستان، معماری ساختمان دبیرستان بود کلی گشتم تا پیدا کردم از طرفی دیگه باید رضایت اولیای مدرسه را هم با هزار دلیل جلب می‌کردم در دوره قبل یکی از دبیران شرایط مرا درک نمی‌کرد نمی‌دونستن که من به شدت وابسته به پدرم هر روز که پدرم ماموریت بود یا جلسه مهم داشت نمی‌تونستم به مدرسه برم کسی هم نمی‌تونه منو ببره و از طرفی دیگه دبیرستان هیچ امکانات برای معلولین هم نداره.»

هویت تباه شده: تجربه مشارکت‌کنندگان نشان می‌دهد که تصورات قالبی و ادراک منفی در مورد افراد دارای معلولیت باعث نگرش منفی و برچسب زدن توسط جامعه به این افراد شده است، که در نهایت منجر به پرهیز فرد از موقعیت‌های اجتماعی و برقراری ارتباط با دیگران می‌گردد. زیرا به نظر می‌رسد برقراری این گونه تعاملات جز نگاه تحقیرآمیز و تخریب شخصیت برای فرد سودی ندارد و تنها راه حل را پنهان کردن هویت خود می‌دانند. شرکت‌کننده شماره نه می‌گوید: «اون قدر برچسب به ما زده می‌شه که گاهی واقعا فکر می‌کنم آدم دیگه هستم حتی این کار باعث شده توگوشی‌ام هیچ عکسی در پروفایلم ندارم همیشه خودمو پنهان می‌کنم نمی‌دونید چقدر سخته که آدم عنوان عقب‌مانده را یدک بکشه و زجرآورتر اونه که نمی‌تونم به مردم بگم من مریض نیستم ضعف عضله دارم من نگرانم مردم چگونه به من نگاه می‌کنن.» شرکت‌کننده شماره دو می‌گوید: «گاهی با پدر و مادرم در پیاده‌رو با ویلچر می‌ریم مردم جویری نگاه می‌کنن که انکار داریم تیاتر بازی

می‌کنیم همان لحظه شکسته شدن والدینم رو می‌بینم بعدش هم مجبور می‌شیم با اعصاب خرد به منزل برگردیم.» شرکت‌کننده شماره سه می‌گوید: «نگاه ترحم‌آمیز مردم آزار دهنده شده هرچه سعی می‌کنم بی‌خیال بشم نمی‌تونم، بعضی وقتا فضولی اونا هم گل می‌کنه به روز با پدرم تو پارک نشسته بودیم من با ویلچر بودم داشتیم بستنی می‌خوردیم دو تا خانم روبروی ما بودن آنقدر نگاه می‌کردن به ما که نگو، آخر سر هم گفتن کمک لازم نداری، وقتی نشستیم چه کمکی نیاز دارم.»

روزمرگی بی‌پایان: مشارکت‌کنندگان بر این باورند که بیماری، آن‌ها را دچار روزمرگی بی‌پایان کرده است که خاتمه آن نامشخص است. شرکت‌کننده شماره هفت می‌گوید: «زندگی خیلی خسته‌کننده شده مثل گذشته حتی نمی‌تونم بخوابم، از رفتن هم دست کشیدم وابستگی شدید به ویلچر دارم چطور می‌تونم زندگیمو تغییر بدم.» مشارکت‌کننده شماره یک می‌گوید: «کارم شده از این بیمارستان به اون بیمارستان، خسته‌کننده شده وابسته به وسایل توان‌بخشی، کار دیگه ندارم نمی‌تونم به جلوتر فکر کنم.» مشارکت‌کننده شماره شش اظهار داشت: تو جامعه ما افراد مثل من دیده نشدن من از صبح روی مبل می‌شینم و با گوشی‌ام سرگرم گاهی هم با کمک مادرم می‌خوابم کار دیگر نمی‌تونم انجام بدم اگر پدرم خانه بود شاید وضعیت فرق می‌کرد البته امکان‌پذیر نیست بالاخره اون باید هزینه زندگی را در بیاړه.»

انزوای اجتماعی: مشارکت‌کنندگان بر این باورند که کمبود امکانات شهری و حمل‌ونقل عمومی باعث شده که در تعاملات اجتماعی و شبکه خویشاوندی حضور کم‌رنگ داشته باشند که در نهایت انزوای ناخواسته را ایجاد می‌کند و آسیب‌های همچون افسردگی، ناامنی و اضطراب را به دنبال دارد. آنان بر این عقیده هستند که نگرش نه‌چندان مطلوب مردم نسبت به معلول، مانع حضور آنان در

جمع و اجتماع گردیده و انزوای اجتماعی را به دنبال دارد. مشارکت‌کننده شماره پنج می‌گوید: «تا وقتی کلاس پنجم و ششم ابتدایی بودم چیزی زیادی از بیماری‌ام نمی‌دونستم و همکلاسی‌هایم مرا تا کلاس با صندلی چرخ‌دار کمک می‌کردن بعد از اون وزنم سنگینتر شد و همکلاسی‌هام به‌سختی می‌تونستن کمکم کنن از طرفی مدرسه هم امکاناتی برای امثال من نداره این سخت‌ترین زمان برای سن خودم بود و به‌این نتیجه هم رسیده بودم که آنان هم از دست من آزار و اذیت می‌شن ترجیح دادم که کمتر اذیتشون کنم.» مشارکت‌کننده شماره هشت می‌گوید: «سعی کردم بیشتر کلاسای درسم رو غیرحضورى بگیرم عضلات من ضعیفه نمی‌تونم چهار ساعت به جا رو ویلچر بشینم شرایط دبیرستان هم جوریه که نمی‌تونم حتی ده دقیقه استراحت کنم من هم شرایط خاص خودمو دارم.» مشارکت‌کننده شماره دو اظهار داشت: «حدود دوساله تو هیچ مراسمو مهمانی شرکت نمی‌کنم نمی‌تونم با ویلچر و دستگاه اکسیژن تو خونه مردم برم بالاخره من شب‌ها به ساعتی باید از دستگاه تنفسی استفاده کنم از نگاهشان هم می‌تونم حدس بزنم راضی نیستن هم غذا خوردنم سخته و هم جابه‌جایم.»

زیست کم‌دوام: مشارکت‌کنندگان بر این باورند که فعالیت بدنی آنان کیفیت و دوام لازم را ندارد و برای انجام کارهای روزمره بسته به نوع معلولیت، همراهی اعضای خانواده و همکاران را لازم دارند. مشارکت‌کننده شماره یک می‌گوید: «هرروز بدتر می‌شوم می‌خوام حداقل پیشرفت را در زندگی داشته باشم تا حرکت بدنم سخت‌تر نشه اما بیماریم اونقدر پیشرفت کرده که حتی نمی‌تونم دکمه کامپیوتر رو روشن کنم.» مشارکت‌کننده شماره شش می‌گوید: «یه کم که جزوه درسی می‌نویسم دستام خسته می‌شن همیشه سر امتحان جا می‌مونم اونقدر عضلات دستم قوی نیستن که دو ساعت بتونم سر امتحان با سرعت بنویسم.» مشارکت‌کننده شماره سه گفت: «چون فعالیت ندارم گرسنم همیشه هیچ میلی به غذا ندارم خیلی ضعیف شدم حتی بلعیدن غذا هم برام سخته.»

مضمون اصلی احساسات و دغدغه‌ها: بر اساس تجربه مشارکت‌کنندگان احساس اضطراب، امید واهی، تسلیم‌ناپذیری، احساس شرم، ترس از دست دادن والدین تجربه ذهنی آنان را تشکیل داده و ذهن آن‌ها را در طول یک پیوستار متضاد از ناامیدی تا تسلیم‌ناپذیری درگیر کرده است.

احساس اضطراب: مشارکت‌کنندگان اعتقاد دارند که پس از آگاهی از وضعیت بیماریشان به‌طور روزانه دچار اضطراب و نگرانی می‌شوند بیشتر آنان از این که نتوانند وضعیت فعلیشان را حفظ کنند نگران‌اند. مشارکت‌کننده شماره هفت می‌گوید: «پس از خواندن کتابی به سفارش دوستم در مورد بیماریم اطلاعاتی به‌دست آوردم و واقعیت بیماریم مشخص شد می‌تونم پیشرفت بیماریم را وقت استفاده از

دستگاه اکسیژن احساس کنم بنابراین بیماری که قابل کنترل نباشه اضطراب آورده.» شرکت کننده شماره هشت اظهار می‌دارد: «همیشه ذهنم درگیر است چقدر توان دارم که جلو پیشرفت بیماری رو بگیرم که قبل از این که معلول صد درصد بشم.» مشارکت کننده شماره چهارمی گوید: «همیشه نگران بودم که پیاده روی به یک چالش برای من تبدیل بشه حالا این نگرانی را دارم که در آینده تنوم بشینم کارم شده فکر کردن و میدونم یه روز به آخر خط می‌رسم و کلا کار کردنم محدود می‌شه.»

امید واهی: مشارکت کنندگان بر این باورند که فضای رسانه‌ای وگاهی علمی کشور بدون کنترل هرگونه اخبار و مطالبی را در مورد درمان دیستروفی درج می‌کنند که گاهی اخبار منتشرشده جز امید کاذب چیزی دیگر ندارد. شرکت کننده شماره دو می‌گوید: «وقتی راهی برای درمان وجود نداره امید کاذب دادن خوب نیست بعضی سایت‌ها چنان محکم از درمان جدید بحث می‌کنن که انگار سر کوجه‌مان قرار درمان بشم ولی انتهای خبر را که می‌خونم فقط انگار دوباره آب سردی رو سرم می‌ریزن و جز امید واهی چیزی نیست.» شرکت کننده شماره چهارمی گوید: «مدتی با این عبارت کنار اوم و برام کلیشه‌ای شده که در پایان هر خبر علمی می‌نویسن صبور باشین. دوست دارم واقعا همه چیز را بدانم اگر از قبل خیلی دل بسته با این اخبار نبودم توانبخشی رو شاید جلدی تر می‌گرفتم.» مشارکت کننده شماره شش می‌گوید: «هیچ امیدی به بهبودی ندارم اما دوست ندارم پدر و مادرم رو ناراحت کنم چندی قبل توی یکی از سایت‌های اینترنتی از دارو و روش درمانش گفتم و با دروغ کلی پول از ما گرفت و دایما وعده می‌داد که بعد از مصرف دارو خوب میشی تاثیر نداشت بنده خدا مادرم هنوز بعد از دو سال منتظره که من خوب بشم.»

تسلیم ناپذیری: مشارکت کنندگان بر این باورند که باوجود پیشرفت بیماری نباید تسلیم شد و با تلاش و کوشش و بهره‌گیری از توانمندی‌ها می‌توان زندگی با کیفیت داشت. مشارکت کننده شماره پنج می‌گوید: «درسته که درک همه مشکلات این بیماری در ابتدا برای سن من آسان نبود ولی بالاخره ما هم توانمندی‌های دیگری داریم؛ که با به‌کارگیریشون می‌تونیم زندگی معمولی داشته باشیم.» مشارکت کننده شماره هفت می‌گوید: «من دوست ندارم مردم همه بیماران مبتلا به دیستروفی رو یکسان ببینن من می‌خوام افراد را جداگانه ببینن بیماریم را فراموش کردم دارم با داشته‌هام از زندگی لذت می‌برم خودمو درگیر موضوع موردعلاقه‌ام کردم.»

احساس شرم: مشارکت کنندگان از این که در انجام کارها نیاز به

کمک دیگران دارند و این کار به صورت مستمر است و همکاران را درگیر کرده‌اند احساس شرم می‌کنند. شرکت کننده شماره هشت می‌گوید: «من نمی‌تونم به راحتی غذا بخورم قبلا می‌تونستم ولی الان باید مادرم به من غذا بده و وقتی که می‌بینم با خستگی از سرکار می‌آید و فوراً باید به من غذا بده احساس شرمندگی دارم.» شرکت کننده شماره پنج می‌گوید: «از خودگذشتگی هم حدی داره والدینم از زمانی که من به دنیا اومدم تا الان که شانزده ساله تا سر کوجه‌مان هم نتوانستن باهم برن همیشه یکی باید پیش من باشه، زندگیشون را به خاطر من ازدست دادن همیشه شرمنده اونام.» شرکت کننده شماره نه می‌گوید: «بعضی وقتا در جمع فامیلی راجع به موفقیت فرزنداناش صحبت می‌کنن دوست دارم پدر و مادرم اونجا نباشن احساس شرم دارم موفقیت که نداشتم هیچ، جونشون هم به پای من گذاشتن.»

ترس ازدست دادن والدین

مشارکت کنندگان اعتقاد دارند که ترس ازدست دادن والدین و یا یکی از آنها آزاردهنده است آن‌ها اظهار داشتند در زندگی وابستگی شدید به والدین دارند که نبود هر یک از آنان مشکلاتی عدیده‌ای به وجود می‌آورد. مشارکت کننده شماره سه می‌گوید: «کسانی که بدون منت و غر زدن کمک می‌کنن پدر و مادرم هستن همیشه فکر این که اون‌ها نباشن آزارم می‌ده.» مشارکت کننده شماره نه می‌گوید: «پدرم و مادرم دارن پیر می‌شن واقعا زحمت من پیرشون کرده الان هم از فشار کارای من از پا افتادن ولی به روی خودشون نمییارن حالا فرض کنید یکیشان نباشه چقدر زندگی وحشتناکه یه هفته برادر و خواهرها نگه نمی‌دارن.»

بحث و نتیجه گیری

در این مطالعه تجربیات بیماران دیستروفی عضلانی مورد بررسی قرار گرفت در پاسخ به سوال اول پژوهش، اکثر

مشارکت کنندگان اظهار داشتند که ارتباطات فردی آن‌ها دچار مشکل شده و تاثیرات روانی و اجتماعی فراوانی بر آن‌ها داشته در نهایت منجر به آسیب‌های فردی و اجتماعی گردیده که کیفیت زندگیشان را به شدت تحت تاثیر قرار داده است. مشارکت کنندگان همچنین تجربه از نگرش نامطلوب مردم به معلولین و برچسب‌های زده شده به این قشر که منجر به تباه شدن هویتشان گردیده دارند. تجربه زیسته بیماران مبتلا به دیستروفی نشان می‌دهد که شرایط نامطلوب جامعه و نگاه یکسان به این بیماران و فقدان سیاست‌گذاری‌های اجتماعی دقیق آن‌ها را دچار روزمرگی بی‌پایان کرده است. امکانات نامناسب شهری و معماری نامتقارن، نادیده گرفتن معلولان در محاسبات و توزیع امکانات و اجرای نکردن قوانین و سیاست‌گذاری‌های اجتماعی ناقص باعث گردیده که این قشر مورد غفلت واقع شوند که منجر به کم‌رنگ شدن حضور آنان در اجتماع شده است و از طرفی سرعت تغییرات اجتماعی در جامعه بالا است که امکان تطبیق را برای افراد جامعه به‌ویژه بیماران دیستروفی سخت می‌کند و آسیب‌پذیری بیش از حد باعث انزوای آنان می‌شود و عملاً قادر به مشارکت در امور اجتماعی نیستند در نهایت انزوای اجتماعی برای آنان رقم خورده است. مشارکت کنندگان همچنین زیست کم دوام و شکننده‌ای را به علت ضعف عضلانی تجربه کرده‌اند.

بنابر تجربه بیماران، آگاهی از وضعیت و ماهیت بیماریشان و درمان ناموثر و قطعی موجب شده که احساس ترس و اضطراب داشته باشند و نگرانی مداوم از کنترل نشدن بیماری و حفظ وضع موجود به بخشی از زندگی آن‌ها تبدیل شده است. نگرانی از وخیم شدن وضعیت جسمی همراه با تغییر کیفیت زندگی و کاهش توانایی آنان در انجام کارهای شخصی در تجربه مشارکت کنندگان قابل تأمل است که از طریق حمایت دوستان و

خانواده این اضطراب و نگرانی را می‌توان کاهش داد. نتایج این پژوهش با یافته‌های مطالعات اوپیدات و همکاران [۱۲] همسو است. آنان تأکید داشته‌اند که با تقسیم احساسات خود با دیگران و پذیرش واقعیت بیماری، کودک تا حدودی می‌توان اضطراب خود را کاهش داد. در بحث تجربه احساسی، مشارکت کنندگان در طیفی دوگانه و متضاد قرار داشتند. از طرفی آنان به شدت از وضعیت خود نگران بودند و امیدی به درمان نداشتند و از سوی دیگر احساس تسلیم‌ناپذیری را تجربه کردند. احساس شرم و گناه از این که ناتوانایی آن‌ها موجب سلب آسایش دیگر اعضای خانواده شده است از دیگر تجربیات مشارکت کنندگان بود. احساس ترس از دست دادن والدین به عنوان اصلی‌ترین حامی مقوله دیگری است که در این مطالعه کشف معنا شده است. طبیعتاً دیستروفی عضلانی یک بیماری آهسته در حال پیشرفت است و نتایج مطالعات نشان می‌دهد که انتقال به صندلی چرخ‌دار یا استفاده از دستگاه تنفسی و یا هر وسیله توان بخشی می‌تواند محرک اضطراب و نگرانی باشد، چرا که آنان به صورت عینی این موضوع را درک کرده‌اند که در آینده ممکن است بیماری، عملکرد آنان را کاملاً مختل کند که در این مرحله توجه ویژه و کمک به بیماران مبتلا به دیستروفی مفید خواهد بود. نتایج این پژوهش با مطالعات وی، اسپچلی، زو [۲۷] همسو است در مطالعات آنان تأکید بر احساس فرسودگی و خستگی اخیراً به عنوان قویترین پیش‌بینی کننده کیفیت پایین زندگی مرتبط با سلامتی در کودکان و نوجوانان مبتلا به دیستروفی عضلانی از نظر بیماران و مراقبان آن‌ها گزارش شده است. همچنین یافته مطالعات اوپیدات و همکاران [۱۲] مبنی بر این که والدین احساس استرس و اضطراب آمیخته با احساس ناامیدی را تجربه می‌کنند با نتایج این مطالعه همسوست.

بسیاری از بیماران اطلاعات و آگاهی کافی از بیماری خود ندارند در این موارد والدین نقش مهمی در اطلاع رسانی درباره ماهیت بیماری به فرزندان خود دارند. اگرچه تحقیقات نشان می‌دهد که نیمی از خانواده‌ها در مورد بیماری به فرزندانشان چیزی نمی‌گویند. در این زمینه مادران به دلیل بار عاطفی و احساس تقصیر در این زمینه مشکلات بیشتری دارند. این مطالعه با نتایج مطالعات جکسون، کرث و لسل [۲۸] مطابقت دارد که تأکید داشته‌اند گزارش مادران از کیفیت زندگی مرتبط با سلامت فرزندانشان ضعیف بود و پیش‌بینی کننده کیفیت زندگی بدتر برای پسر مبتلا و پریشانی عاطفی بالا در بسیاری از حوزه‌ها برای خود مادر است. اگرچه دادن اطلاعات در سنین پایین بار سنگینی بر دوش بیماران می‌گذارد ولی داشتن اطلاعات کافی و مواجه با واقعیت می‌تواند از بسیاری از مشکلات بیماری جلوگیری کند و نقش گروه‌های حمایتی مانند انجمن بیماران دیستروفی به لحاظ اصلاح نیازهای عاطفی و روانی بیماران اجتناب‌ناپذیر است. نتایج پژوهش نشان داد در بعضی مواقع اجرای نادقیق قوانین و یا نبود قوانین مشکلات عدیده‌ای را برای بیماران

به وجود می آرد. تصحیح فضای عمومی شهری و امکان استفاده از وسایل حمل و نقل عمومی مناسب می تواند بخشی از مشکلات تردد به فضای بیرونی بیماران را حل کرده و حتی حضور فعال آنان را تضمین نماید. نظارت برای اجرای قوانین همانند قوانین در ساخت وسازهای ویژه معلولین و اجرای مصوبات جذب و به کارگیری آنان در سازمان ها و نهادهای دولتی، عمومی و حتی خصوصی زمینه ساز رفع مشکلات آنان است.

برنامه ریزی سیاست های فرهنگی و به دنبال آن فرهنگ سازی در مورد تغییر نگرش مردم به معلولین و بیماران دیستروفی می تواند نگرانی آنان را از درک نکردن مردم و اطرافیان بکاهد. برنامه سازی در مورد توانمندی های بیماران و برگزاری تجمعات علمی و معرفی آنها از طریق رسانه ملی می تواند در تغییر نگرش مردم موثر باشد. زمینه سازی عضویت آنها در انجمن های حمایتی و علمی و دریافت اطلاعات معتبر و علمی منجر به کاهش تجربه ذهنی ناخوشایند آنها می شود. ارتباط با دیگر بیماران و به اشتراک گذاشتن تجربیات در بهبود زندگی آنها موثر است. بازنگری در قوانین حمایتی و بسته حمایت از طرف دولتمردان بسیار کارآمد خواهد بود. ترس از تنهایی می تواند واکنش به یک موقعیت یا اتفاق خاص باشد که راه اندازی و تاسیس نهادهای که بتوانند در کنار خانواده در گذران اوقات فراغت معلولین و به خصوص بیماران مبتلا به دیستروفی نقش آفرینی کنند، می تواند به کاهش و غلبه بر این مورد کمک نماید. نتایج این پژوهش با یافته تحقیقات کارتر و همکاران [۲۹] که تاکید داشتند در کنار خدمات تخصصی در کلینیک های عصبی-عضلانی به این افراد خدمات روانی اجتماعی نیز عرضه گردد تا منجر به کاهش مشکلات و افزایش کیفیت زندگی این افراد شود مطابقت دارد. همچنین طبق مطالعات آوولیو و همکاران [۳] ویژگی های دموگرافیک، روابط اجتماعی و حمایت اجتماعی از جمله عوامل تاثیرگذار بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به دیستروفی عضلانی است. **محدودیت ها:** این پژوهش با محدودیت هایی همراه بود از جمله مشارکت کنندگان، آن دسته از بیمارانی بودند که در زمان پژوهش بستری نبودند و با وجود ابتلا به بیماری دیستروفی عضلانی در حال گذران زندگی عادی خود بودند. بنابراین بیماران مبتلا به دیستروفی که

در بیمارستان بستری بودند مورد بررسی قرار نگرفته است. با توجه به ماهیت این بیماری و درگیری شدید والدین با بیماری فرزندانشان مهم است که دیدگاه والدین هم در مورد ارتباط با این بیماری مورد بررسی قرار می گرفت. **پیشنهادهای:** با توجه به ضعف تحقیقات علمی و دانشگاهی در مورد این بیماری در ایران پیشنهاد می شود، ضمن اختصاص بودجه تحقیقاتی خاص برای بررسی این بیماری، تعدادی از پایان نامه های کارشناسی ارشد و دکترا به این سمت سوق داده شود و دیگر این که با توجه به حمایت نکردن دولت و وزارت بهداشت از بیماران مبتلا به دیستروفی و بالا بودن هزینه دارویی و مراقبتی، مقتضی است این بیماران در لیست بیماری های خاص قرار گیرند. همچنین تغییر نگرش خیرین در راستای حمایت های مالی، تجهیزاتی و سرمایه گذاری در این حوزه و ایجاد انجمن ها و نهادهای مدنی در جهت گسترش، آگاهی بخشی و کمک به خانواده های دارای چنین فرزندی می تواند بر کیفیت زندگی موثر باشد.

سپاسگزاری: بدین وسیله مراتب سپاسگزاری خود را از مرکز کاردرمانی توان یاب و کلیه مشارکت کنندگان و والدین آنان که در این مطالعه شرکت کردند، اعلام می دارم.

تعارض منافع: بین نویسنده و مرکز کار درمانی توان یاب تعارض منافع وجود ندارد.

References:

1. Nussbaum R.L, McInnes R.R, Willard H.F. Thompson & Thompson Genetics in Medicine. Saunders, Philadelphia, USA. 1966: p. 289-234. <https://doctorlib.info/medical/thompson-genetics-medicine/12.html>
2. Lovering RM, Porter NC, Bloch RJ. The muscular dystrophies: from genes to therapies. Phys Ther. 2005 Dec;85(12):1372-88. PMID: 16305275; PMCID: PMC4496952. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4496952/>
3. Avolio M, Montagnoli S, Marino M, Basso D, Furia G, Ricciardi W, de Belvis A.G. Factors influenc-

- ing quality of life for disabled and nondisabled elderly population. the results of a multiple correspondence analysis. *Current Gerontology and Geriatrics Research*, Hindawi Publishing Corporation, 2013. 33(12): p. 2. <https://doi.org/10.1155/2013/258274> <https://www.hindawi.com/journals/cggr/2013/258274/>
4. Abbott D.W.F, Carpenter J.S.W. The things that are inside of you are horrible”: Children and young men with Duchenne muscular dystrophy talk about the impact of living with a long-term condition. *Child Care in Practice*, 2015. 21(1): p. 67-77. <https://doi.org/10.1080/13575279.2014.977226>
5. Bushby K, Finkel R, Wong B, Barohn R, Campbell C, Comi GP, Connolly AM, Day JW, Flanigan KM, Goemans N, Jones KJ, Mercuri E, Quinlivan R, Renfroe JB, Russman B, Ryan MM, Tulinius M, Voit T, Moore SA, Lee Sweeney H, Abresch RT, Coleman KL, Eagle M, Florence J, Gappmaier E, Glanzman AM, Henricson E, Barth J, Elfring GL, Reha A, Spiegel RJ, O'donnell MW, Peltz SW, McDondald CM; PTC124-GD-007-DMD STUDY GROUP. Ataluren treatment of patients with nonsense mutation dystrophinopathy. *Muscle Nerve*. 2014 Oct;50(4):477-487. <https://doi.org/10.1002%2Fmus.24332> PMID: 25042182; PMCID: PMC4241581. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4241581>
6. Buyse GM, Voit T, Schara U, Straathof CSM, D'Angelo MG, Bernert G, Cuisset JM, Finkel RS, Goemans N, McDonald CM, Rummey C, Meier T; DELOS Study Group. Efficacy of idebenone on respiratory function in patients with Duchenne muscular dystrophy not using glucocorticoids (DELOS): a double-blind randomised placebo-controlled phase 3 trial. *The Lancet*. 2015 May 2;385(9979):1748-1757. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(15\)60025-3](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(15)60025-3) Epub 2015 Apr 20. PMID: 25907158. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25907158/>
7. Passamano L, Taglia A, Palladino A, Viggiano E, D'Ambrosio P, Scutifero M, Cecio M, Torre V, Luca F, Picillo E, Paciello O, Piluso G, Nigro G, Politano L. Improvement of survival in Duchenne muscular dystrophy: Retrospective analysis of 835 patients. *Acta Myologica*, 2012. 31(2): p. 121. <https://www.researchgate.net/publication/232700638/>
8. Ishikawa Y, Miura T, Ishikawa Y, Aoyagi T, Ogata H, Hamada S, Minami R. Duchenne muscular dystrophy: Survival by cardio-respiratory interventions. *Neuromuscular Disorders*. 2011 Jan;21(1):47-51. <https://doi.org/10.1016/j.nmd.2010.09.006> Epub 2010 Dec 8. PMID: 21144751. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21144751/>
9. Takeuchi F, Yonemoto N, Nakamura H, Shimizu R, Komaki H, Mori-Yoshimura M, Hayashi YK, Nishino I, Kawai M, Kimura E, Takeda S. Prednisolone improves walking in Japanese Duchenne muscular dystrophy patients. *Journal of Neurology*. 2013 Dec;260(12):3023-9. doi: <https://doi.org/10.1007%2Fs00415-013-7104-y> Epub 2013 Sep 22. PMID: 24057148; PMCID: PMC3843366. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3843366/>
10. Landfeldt E, Lindgren P, Bell CF, Schmitt C, Guglieri M, Straub V, Lochmüller H, Bushby K. The burden of Duchenne muscular dystrophy: An international, cross-sectional study. *Neurology*. 2014 Aug 5;83(6):529-36. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000000669>. Epub 2014 Jul 2. PMID: 24991029; PMCID: PMC4141999. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24991029/>
11. Tuna H, Ünalın H, Tuna F, Kokino S, Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: A controlled study with short form-33 questionnaire. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 2004. 46(9): p. 647-8. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15344526/>
12. Obeidat H.M, Al Hadid L.A, AL-Sagarat A.Y, Khraisatd M. Lived experience of Jordanian parents having a child with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Pediatric Nursing*, March–April 2021: p. 5-10. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.11.001>
13. Plumridge G, Metcalfe A, Coad J, Gill P. Family communication about genetic risk information: Particular issues for Duchenne muscular dystrophy. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 2010. 152(5): p. 1225-32. <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.a.33364>
14. Sen E, Yurtsever S. Difficulties experienced by families with disabled children. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 2007. 12(4): p. 238-52. <https://doi.org/10.1111/j.1744-6155.2007.00119.x>
15. Fujino H, Saito T, Imura O, Matsumura T, Shinno S. [Survey for assessing how Duchenne muscular dystrophy is explained to children with the disorder]. *No To Hattatsu*. 2013 Jan;45(1):11-6. Japanese. PMID: 23593739. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23593739/>
16. Hodges L, Dibb B. Social comparison within self-help groups: Views of parents of children with Duchenne muscular dystrophy. *Journal of Health Psychology*, 2010. 15(4): p. 483-92. <http://dx.doi.org/10.1177/1359105309355491/>
17. Miller JR, Colbert AP, Schock NC. Ventilator use in progressive neuromuscular disease: Impact on patients and their families. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 1988 Apr;30(2):200-7. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1988.tb04751.x> PMID: 3384199.
18. Steele M, Taylor E, Young C, McGrath P, Lyttle BD, Davidson B. Mental health of children and adolescents with Duchenne muscular dystrophy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2008 Aug;50(8):638-9. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03024.x>

19. Sandau K.E, Lindquist R.A, Treat-Jacobson D, Savik K. Health-related quality of life and subjective neurocognitive function three months after coronary artery bypass graft surgery. *Heart & Lung :The Journal of Acute and Critical Care*, 2008. 37(3): p. 161-72. <https://doi.org/10.1016/j.hrtlng.2007.05.004>
20. Iman M.T. Qualitative research methodology. Qom: Institute of Domain and University Research. Qom, Iran. 2012. [Persian] <http://opac.nlai.ir/opac-prod/bibliographic/2725361>
21. Chenāri, M. A Comparison between Husserl, Heidegger and Gadamer with the Criterion of methodology. *Journal of Philosophical Theological Research*, 2008; 9(2): 113-138. <https://doi.org/10.22091/pfk.2007.162>
22. Polkinghorne D.E. Methodology for the human sciences systems of inquiry (Sunny transpersonal and humanistic psychology). State University of New York Press, New York.USA. 1983. <https://sunypress.edu/Books/M/Methodology-for-the-Human-Sciences2>
23. Corbin J, Strauss A. Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory 3rd Edition, 2006. SAGE Publications, New York, USA. <https://us.sagepub.com/en-us/nam/basics-of-qualitative-research/book235578>
24. Priest H, Roberts P, Woods L. An overview of three different approaches to the interpretation of qualitative data. Part 1: Theoretical issues. *Nurse Researcher*. 2002;10(1):30-42. <https://doi.org/10.7748/nr2002.10.10.1.30.c5877>
25. Cohen L, Manion L, Morrison K. Research Methods in Education. Routledge Routledge, London. UK. 2013. <https://www.routledge.com/Research-Methods-in-Education/Cohen-Manion-Morrison/p/book/9781138209886>
26. Hariri N. Principles and methods of qualitative research. Islamic Azad University Science and Research Branch. Tehran, Iran. 2006. [Persian] <http://opac.nlai.ir/opac-prod/bibliographic/912432>
27. Wei Y, Speechley KN, Zou G, Campbell C. Factors associated with health-related quality of life in children with duchenne muscular dystrophy. *Journal of Child Neurology*. 2016 Jun;31(7):879-886. <https://doi.org/10.1177/0883073815627879>
28. Jackson JL, Korth CX, Leslie CE, et al. Health-Related Quality of Life and Emotional Distress Among Mothers of Sons With Muscular Dystrophy as Compared to Sex- and Age Group-Matched Controls. *Journal of Child Neurology*. 2021 Mar;36(3):177-185. DOI: 10.1177/0883073820962927. PMID: 33034535; PMCID: PMC7854939.
29. Carter JC, Sheehan DW, Prochoroff A, Birnkrant DJ. Muscular Dystrophies. *Clinics in Chest Medicine*. 2018 Jun;39(2):377-389. <https://doi.org/10.1016/j.ccm.2018.01.004> PMID: 29779596.