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. Therfore, 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

[Downloaded from mail.socialworkmag.ir on 2026-09-26]

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 بیمارهای 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 مبتلابه بیماری دیستروفی عضلانی در شهر کرمانشاه است. نمونه‌گیری به‌صورت هدفمند صورت گرفت و برای جمع‌آوری داده از روش مصاحبه عمیق استفاده‌شده 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 کم دوام؛ و مضمون اصلی احساسات و دغدغه‌ها با پنج درون‌مایه فرعی احساس اضطراب، امید واهی، تسلیم‌ناپذیری، احساس شرم و ترس از دست دادن والدینبه 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 درزمینه 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.

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

[Downloaded from mail.socialworkmag.ir on 2026-09-26]

مقدمه

دیستروفی عضلانی یکی از شایعترین بیمارهای ژنتیکی پیش‌رونده است که باعث ضعف عضلات و از بین رفتن عملکرد می‌شود. این بیماری به‌صورت صفت وابسته به کروموزوم X مغلوب انتقال می‌یابد.[۱] دیستروفی عضلانی در اثر نقص در تولید پروتیین در بدن به‌وجود می‌آید و منجر به معلولیت فرد می‌شود یعنی به‌مرورزمان بافت چربی جایگزین بافت ماهیچه‌ای می‌شود.[۲] تقریبا نیمی از کودکان مبتلا به شکل کلاسیک دیستروفی مادرزادی عضلانی در نمونه بیوپسی عضله فاقد مزورین که یکی از اجزای ساختمانی پروتیین ماتریکس خارج سلولی بود می‌باشند.[۳] دیستروفی بیش از چهل نوع مختلف دارد و هرکدام بسته به‌این‌که کدام پروتیین بدن را درگیر کند و نقص آن پروتیین چه تاثیری روی بدن می‌گذارد طبقه‌بندی می‌شوند و نحوه وراثت، پیشرفت بیماری و سن شروع آن‌ها متفاوت است.[۲] دو نوع شایعتر این بیماری‌ها یکی بیماری دوشن و دیگری بِکِر است. هر دو این بیماری‌ها تقریبا همیشه در پسران اتفاق می‌افتد که در پسران با شیوع یک تا سه هزار و هشتصد نفر تخمین زده‌شده است.[٤] اختلال در زندگی روزمره از سه‌سالگی شروع می‌شود و تاثیر آن بر فعالیت روزانه است.[٥] با افزایش سن هشت تا ده سال و پیشرفت تحلیل عضلات و همچنین هایپر تروفی کاذب اندام حرکتی، فرایند راه رفتن به‌طور کامل مختل می‌شود.[٦] غیرقابل‌تحمل بودن و امید به زندگی پایین بین بیست و سه تا بیست و هشت سالگی گزارش‌شده است.[۷] امروزه پیشرفت قابل‌توجهی در مدیریت نیازهای پزشکی بیماران مبتلا به دیستروفی حاصل‌شده است ازجمله درمان با کورتیکواستروییدها و داروهای محافظت‌کننده قلبی که باعث بهبود نسبی و امید به زندگی در طی چند دهه گذشته شده است. اگرچه‌این‌روش‌های درمانی در کاهش سرعت عملکرد عضلات در کودکان موثر بوده است اما در حال حاضر هیچ درمانی در دسترس نیست.[٥، ٦، ٨و٩]

طبیعت محدودکننده و پیش‌رونده‌این بیماری، بیماران و اعضای خانواده را به‌شدت 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 دیستروفی عضلانی مشکلات روانی، عاطفی، هیجانی و اقتصادی زیادی را تجربه می‌کنند که بر زندگی اجتماعی آنان تاثیر می‌گذارد.[۱۲] ازدست‌دادن استقلال عملکردی به‌طور کل کیفیت زندگی را به شدت کاهش می‌دهد. اگرچه برخی والدین ممکن است در مورد وضعیت بیماری اطلاعاتی به فرزندان خود بدهند، اما اکثر خانواده‌ها درباره مشکلات تنفسی یا طول عمر کوتاه‌مدت 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 عزت‌نفس 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 به‌دلیل 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.[١٤]

بر این اساس، نحوه آگاهی بیماران از شرایط می‌تواند تعیین‌کننده سازگاری روانی آن‌ها و پذیرش شرایط آن‌ها باشد.[۱۵] هادجز و دیبا۲۰۱۰ در مطالعه‌ای اظهار داشتند گروه‌های حمایتی مانند انجمن‌های حمایت از بیماران دیستروفی می‌توانند ازلحاظ عاطفی و روانی به بیماران و به والدین کمک کنند.[١٦] میلر و همکاران در پژوهشی۱۹۸۸ دریافتند که استفاده از دستگاه تنفسی از سوی برخی از شرکت‌کنندگان به‌عنوان یک وضعیت ننگ‌آور تلقی می‌شد.[۱۷] بررسی پلومریج۲۰۱۰ نشان می‌دهد کودکان مبتلابه دیستروفی دوشن در مقایسه با کودکان با سایر شرایط ژنتیکی، اطلاعات کمتری دارند و والدین بیماران مبتلا به دیستروفی دوشن، به‌ویژه مادران، اغلب به‌دلیل عواطف و احساسات، در مورد بیماری دیستروفی در به اشتراک گذاشتن اطلاعات مشکل‌دارند.[۱۳]

طبیعتا دیستروفی یک بیماری آهسته در حال پیشرفت است. بااین‌حال نتایج مطالعه استیل۲۰۱۵ 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

wnloaded from mail.socialworkmag.ir on 2026-09-26]

بیماران مبتلابه 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 کارپینتر۲۰۱۵ وابستگی به دیگران، درک نکردن اطرافیان، مشکل در بیرون رفتن و نگرانی‌های مربوط به والدین پیر که مراقب اصلی آن‌ها هستند ازجمله مواردی است که بیماران دیستروفی را مضطرب می‌کند. به همین ترتیب، به‌نظر می‌رسد کمک به بیماران در این دوره می‌تواند کیفیت زندگی آن‌ها را بعد از بهبود بخشد.[٤]

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 به‌دلیل 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 به‌علت داشتن شرایط خاص جسمی زندگی متفاوتی نسبت به دیگر افراد جامعه دارند زیرا که بسیاری از بیماران باوجود مشکلاتی که دارند توانایی خاص و منحصربه‌فردی 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. درنهایت پیامد مثبت این‌روند واکنش‌های روان‌شناختی خانواده در مقابله با احساس درد، غم و اندوه است. درک جامعه از بیماران خود منجر به استفاده از راه‌کارهای 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 تفضیلی‌تر 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 استفاه شده است. لذا این مطالعه به‌دنبال پاسخگویی به‌این سوالات است. ۱-تجربه زیسته پسران مبتلابه 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، اساسا مطالعه تجربه زیسته یا جهان زندگی است. پدیدارشناسی به جهان، آنچنان‌که به‌وسیله 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 آنچنان‌که 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 معمولا 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]

wnloaded from mail.socialworkmag.ir on 2026-09-26]

جامعــه پژوهش در این تحقیق کلیه بیماران دارای دیســتروفی عضلانــی مراجعــه کننده به مرکــز کار درمانی توانان یــاب بودند؛ که بــا ده نفر از آنــان مصاحبه شــد. در تحقیق کیفی، نمونه‌گیری بر اســاس هدف اســت. مشــارکت‌کنندگان بایــد از میــان افــرادی کــه دارای تجــارب کافــی در مــورد پدیده موردمطالعه بودند انتخاب شــوند. در تحقیق کیفی تعداد شــرکت‌کنندگان تحقیق از ابتدا مشــخص نیســت و به‌تدریج بــا جمع‌آوری داده‌ها و تحلیل آن‌ها مشــخص می‌شود.[۲۳] در این مطالعــه از روش نمونه‌گیری هدفمند استفاده شد. در نمونه‌گیری هدفمند، انتخاب آگاهانه از ســوی محقق انجام می‌شــود. بر اساس این‌رویه در مورد شــرکت‌کنندگان در این پژوهــش با کمک مطلعیــن و اطلاعات محقق که ســال‌ها با این بیمــاران ارتباط دارد تصمیم‌گیری شد و محقق با انجام مصاحبه با ده نفر از بیماران دیستروفی عضلانی در شهر کرمانشاه به اشباع داده‌ها رسید.

ملاک‌هــای ورود و خــروج: بیمار، مبتلا به دیســتروفی باشد، توانایی پاسخگویی بــه مصاحبــه کلامی داشــته باشــد، نشــانه عقب‌ماندگی ذهنی نداشــته باشــد و حداقل پانزده سال و بیشتر سن داشته باشد.

ملاحظــات اخلاقی: کســب رضایت کامــل، ناشــناس مانــدن، حق انصــراف از شرکت در تحقیق در هرزمان، رفتار محترمانه با مشارکت‌کنندگان، محرمانه بودن اطلاعات حق اظهارنظر و حفاظت از داده بوده است.

روش اجــرا: در ایــن تحقیــق بــرای جمــع‌آوری داده‌هــا از روش مصاحبه عمیق و بدون ســاختار و به‌صــورت چهره به چهره استفاده‌شــده اســت. مصاحبه عمیق کمک می‌کند تا محقق به همه زوایای پنهان پی‌ببرد. در مصاحبــه عمیق جامعه، پژوهشــگر برای کشــف موضوع مورد مطالعه خود چند درون مایه اصلی را محور مصاحبه قرار داده و مبنای آن سوالات را از مصاحبه‌شوندگان می‌پرسد. این‌ســوالات می‌توانند چارچوب از پیش تعیین‌شــده‌ای نداشته باشند و به‌مقتضای پژوهش و فرد مورد مصاحبه، شــرایط زمانی و مکانی انجام مصاحبه تغییر کند. آنچه از اهمیت برخوردار است گردآوری داده‌های مرتبط با موضوع به‌طور مســتقیم و غیرمســتقیم از خلال فرایند مصاحبه می‌باشــد. ابتدا با عرضه مجوز به مشارکت‌کنندگان توضیح داده شد که مصاحبه‌ها به‌منظور استفاده به‌عنوان داده‌های موردنیاز انجام یک تحقیق اجتماعی اســت. بنابراین رضایت‌نامه کتبی آنان برای مصاحبه کســب گردید و به آنان اطمینان خاطر داده شــد 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. مشــارکت‌کنندگان بر اســاس اهداف پژوهــش و تجربه بیماری انتخاب شــدند. ابتدا با آنان هماهنگ و زمان مناســب برای مصاحبه‌ها مشخص شد. سپس مصاحبه‌ها آغاز، مشارکت‌کنندگان بر اساس تمایل، به‌صورت شــفاهی و کتبی بــه بیان دیدگاه‌های خــود در مورد موضوع موردمطالعــه پرداختند. کلیه مصاحبه‌ها به‌صــورت انفرادی و در مکان موردنظر مشارکت‌کننده و در فضایی مناسب انجام شد به‌منظور کیفیت بهتر مصاحبه‌ها و اطمینان خاطر مشارکت‌کننده، به آنان یادآوری شد که هر وقت تمایل داشتند می‌تواند مصاحبه را قطع کنند و یا از جواب دادن صرف‌نظر نماید. با کســب رضایت از مصاحبه‌شوندگان تمام گفتگوی آنان ضبط گردید و سپس روی کاغذ پیاده شد.

تحلیل داده‌ها در تحقیق پدیدارشناســی همچون تحقیقات کیفی یک الگوی منظمی از تکرار جمع‌آوری و تحلیل همزمان داده‌هاســت. این الگو اغلب مراحلی از جمع‌آوری داده‌هــا، تحلیل، جمع‌آوری، تحلیل و... تا اشــباع داده‌ها ادامه دارد.[۲٤] روش‌هــای مختلفی برای تحلیل داده‌ها در پدیدارشناســی مطرح اســت که با توجه بــه ویژگی‌های این پژوهش از روش هفت مرحله‌ای کلایزی استفاده‌شده است.

همچنین به‌منظور تعیین قابلیت اعتبار از اهداف حاصل از روش کیفی از روش جمع‌آوری اطلاعات در زمان‌های مختلف استفاده شد. روش جمع‌آوری داده در زمان‌های مختلــف به‌منظور بالا بردن قابلیت اعتبار داده‌های کیفی کاربرد دارد.[۲۵]

لــذا در این بخــش علاوه بر قابلیت اعتبــار داده کیفی، تکنیک‌های به‌کار گرفته‌شــده ســبب افزایش قابلیت اطمینان این داده‌ها نیز شــده است. در این راستا به‌منظور افزایش قابلیت اعتبار از تکنیک جمع‌آوری اطلاعــات در زمان‌های مختلف و نیز جمــع‌آوری اطلاعات گوناگون به‌طــور همزمان در زمان‌هــای متفاوت مثلث‌ســازی اســتفاده گردید. به‌طوری کــه طی ده روز، دو روز در میان به مشــارکت‌کنندگان مراجعه و داده‌هــا از طریق مصاحبه عمیق گردآوری شــد. بدین معنی که پس از انجام ده مصاحبه با مدت‌زمان متوســط حدود یک ساعت با هر یک از مشارکت‌کنندگان موردمطالعه، داده‌ها تکرار شده و مطالب جدید به

wnloaded from mail.socialworkmag.ir on 2026-09-26]

داده‌های قبل اضافه نشـد و مفاهیم استخراج‌شده از مصاحبه‌ها مفاهیم اولیه را شـکل داد. در پژوهش کیفی باید به‌این مساله توجه نمود که آیا فرایند طی شده در پژوهش و یافته‌ها از قابلیت اطمینان برخوردار هستند به همین منظور از مسـیرنمای مستندسازی[۲۶] اسـتفاده شد به‌این معنا که جزییات مربوط به چگونگی گردآوری داده، نحوه تصمیم‌گیری‌ها، تفسـیرها و تحلیل داده‌هـا در فرایند پژوهش بـرای مستندسـازی تهیه و نگه‌داری شـد و کنترل و بازرسی نظام‌مندی از روی مستندات به‌منظور قابلیت اطمینان انجام شد.

یافته‌ها

ابتدا ویژگی مشـارکت‌کنندگان تشریح و سپس تحلیل کیفی عرضه شد نتایج پژوهش نشان می‌دهد که میانگین سنی شرکت‌کنندگان حدود هجده سـال اسـت که از این تعداد حدود چهار نفر از صندلی چرخ‌دار استفاده می‌کردند. دو نفر از مشـارکت‌کنندگان فقط هنگام شـب از دستگاه برای تنفس اسـتفاده می‌کنند و بقیه احتیاجی به‌دسـتگاه 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.

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

مضمون اصلی اسـتمرار بخشی کیفیت بیرونی: این مضمون اصلی از پنج درون مایه فرعی تشکیل‌شده است. مشـارکت‌کنندگان بر این باورند که‌این مقوله‌ها بر کیفیت زندگی آنان تاثیر داشته و باعث آسیب‌های جدی در زندگی فردی و اجتماعی آنان شـده است. در این میان بر اساس تجربه مشارکت‌کنندگان، ارتباطات فردی درهم‌شکسته، هویت تباه‌شده، روزمرگی بی‌پایان، انزوای اجتماعی و زیست کم‌دوام نقش پررنگتری در کیفیت زندگی آنان داشته است.

ارتباطات فردی درهم‌شکسـته: تجربه مشـارکت‌کنندگان نشـان می‌دهد که بیماریشـان موجب مختل شدن ارتباطات فردیشـان شده‌است و شـکاف عمیقی با دیگران ایجاد کرده‌اسـت. حال این که‌این 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 سـلامت جسمی است. مشارکت‌کننده شـماره چهار می‌گوید: «قبل از این که دوستام از بیماریم چیزی بدونن با تلاش زیاد سعی می‌کردم کم نیارم و در تمام برنامه‌های بیرون از مدرسه اونا شرکت کنم. بیماریم که تشدید شـد دیدم دویدن و تند راه رفتن هم برام سـخت شده، احسـاس می‌کردم که هرروز ماهیچه پاهام ضعیف می‌شن این آخرا دائم زمین می‌خوردم با این وضعیت، اونا می‌ترسیدن به من آسیب برسه کم‌کم از اونا کنار کشیدم.» شرکت‌کننده شماره نه می‌گوید: «گاهی دلم برای دوستام 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 باشـن.» شـرکت‌کننده شماره یک می‌گوید: «وقتی می‌خواستم برم دبیرسـتان خیلی سختی کشیدم با این که شاگرد اول بودم ولی اولویتم در انتخاب دبیرستان، معماری ساختمان دبیرستان بود کلی گشـتم تا پیدا کردم از طرفی دیگه باید رضایت اولیای مدرسـه را هم با هزار دلیل جلب می‌کردم در دوره قبل یکی از دبیران شرایط مرا درک نمی‌کرد نمی‌دونستن که من به‌شدت وابسته به پدرمم 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 تباه‌شـده: تجربه مشارکت‌کنندگان نشان می‌دهد که تصورات قالبی و ادراک منفی در مورد افراد دارای معلولیت باعث نگرش منفی و برچسـب زدن توسـط جامعه به‌این افراد شـده اسـت، که درنهایت منجر به پرهیز فرد از موقعیت‌های اجتماعی و برقراری ارتباط با دیگران می‌گردد. زیرا به‌نظر می‌رسـد برقراری این‌گونه تعاملات جز نگاه تحقیرآمیز و تخریب شخصیت برای فرد سودی ندارد و تنها راه‌حل را پنهان کردن هویت خود می‌دانند. شرکت‌کننده شماره نه می‌گوید: «اون قدر برچسـب به ما زده می‌شـه که گاهی واقعا فکر می‌کنم آدم دیگه هستم حتی این کار باعث شده توگوشی‌ام هیچ عکسی در پروفایلم نذارم همیشـه خودمو پنهان می‌کنم نمی‌دونید چقدر سخته که آدم عنوان عقب‌مانده را یدک بکشه و زجرآورتر اونه که نمی‌تونم به مردم بگم من مریض نیسـتم ضعف عضله دارم من نگرانم مردم چگونه به من نگاه می‌کنن.» شـرکت‌کننده شماره دو می‌گوید: «گاهی با پدر و مادرم در پیاده‌رو با ویلچرمی‌ریم مردم جوری نگاه می‌کنن که انکار داریم تیاتر بازی

wnloaded from mail.socialworkmag.ir on 2026-09-26]

می‌کنیم همان لحظه شکسته شدن والدینم رو می‌بینم بعدش هم مجبور می‌شیم با اعصاب خرد به منزل برگردیم.» شرکت‌کننده شماره سه می‌گوید: «نگاه ترحم‌آمیز مردم‌آزار دهنده شده هرچه سعی می‌کنم بی‌خیال بشم نمی‌تونم، بعضی وقتا فضولی اونا هم گل می‌کنه یه 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، آخرسر هم گفتن کمک لازم نداری، وقتی نشستم 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 را رفتن هم‌دست 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 سرگرمم گاهی هم با کمک مادرم می‌خوابم کار دیگرنمی تونم انجام بدم اگر پدرم خانه بود شاید وضعیت فرق می‌کرد البته امکان‌پذیر نیست بالاخره اون باید هزینه زندگی را در بیاره».

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 درنهایت انزوای ناخواسته را ایجاد می‌کند و آسیب‌های همچون افسردگی، ناامنی و اضطراب را به‌دنبال 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 به‌دنبال دارد. مشارکت‌کننده شماره پنج می‌گوید: «تا وقتی کلاس پنجم وششم 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 نداره‌این 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 غیرحضوری بگیرم عضلات من ضعیفه نمی‌تونم چهار ساعت یه 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 یه ساعتی باید از دستگاه تنفسی استفاده کنم از نگاهشان هم می‌تونم حدس بزنم راضی نیستن هم‌غذا 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 روز مره 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 فعالیتی ندارم گرسنه‌م نمیشه 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 ازدست‌دادن 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 این‌که نتوانند وضعیت فعلیشان را حفظ کنند نگران‌اند.

مشارکت کنند 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

wnloaded from mail.socialworkmag.ir on 2026-09-26]

دستگاه اکسیژن احساس کنم بنابراین بیماری که قابل کنترل نباشه اضطراب‌آوره.» شرکت‌کننده شماره هشت اظهار می‌دارد: «همیشه ذهنم درگیر است چقدر توان دارم که جلو پیشرفت بیماری رو بگیرم که قبل از این‌که معلول صددرصد بشم.» مشارکت‌کننده شماره چهارمی‌گوید: «همیشه نگران بودم که پیاده‌روی به یک چالش برای من تبدیل بشه حالا این نگرانی را دارم که در آینده نتونم بشینم کارم شده فکر کردن و میدونم یه روزبه آخر خط می‌رسم و کلا کار کردنم محدود می‌شه.»

امید واهی: مشارکت‌کنندگان بر این باورندکه 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. شرکت‌کننده 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 کوچه‌مان قرار درمان بشم ولی انتهای خبر را که می‌خونم فقط انگار دوباره آب سردی رو سرم می‌ریزن و جز امید واهی چیزی نیست.» شرکت‌کننده شماره چهار می‌گوید: «مدتی با این عبارت کنار اوم و برام کلیشه‌ای شده که در پایان هر خبر علمی می‌نویسن صبور باشین. دوست دارم واقعا همه‌چیز را بدانم اگر از قبل خیلی دل‌بسته با این اخبار نبودم توانبخشی رو شاید جدی‌تر می‌گرفتم.» مشارکت‌کننده شماره شش می‌گوید: «هیچ امیدی به بهبودی ندارم اما دوست ندارم پدر و مادرم رو ناراحت کنم چندی قبل تویکی از سایت‌های اینترنتی از دارو و روش درمانش گفت 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.»

تسلیم‌ناپذیری: مشارکت‌کنندگان بر این باورند که باوجود پیشرفت بیماری نباید تسلیم شد و با تلاش و کوشش و بهره‌گیری از توانمندی‌ها می‌توان زندگی باکیفیت داشت. مشارکت‌کننده 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.» مشارکت‌کننده شماره هفت می‌گوید: «من دوست ندارم مردم همه بیماران مبتلابه 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: مشارکت‌کنندگان از این‌که در انجام کارها نیاز به کمک دیگران دارند و این کار به‌صورت مستمر است و همکاران را درگیرکرده‌اند احساس شرم می‌کنند. شرکت‌کننده شماره هشت می‌گوید: «من نمی‌تونم به‌راحتی غذا بخورم قبلا می‌تونستم ولی الان باید مادرم به من غذا بده وقتی‌که می‌بینم با خستگی از سرکار می‌آید و فورا باید به من غذا بده احساس شرمندگی دارم.» شرکت‌کننده شماره پنج می‌گوید: «ازخودگذشتگی هم حدی داره والدینم از زمانی که من به دنیا اومدم تا الان که شانزده سالمه تا سر کوچه‌مان هم نتوانستن باهم برن همیشه یکی باید پیش من باشه، زندگیشون را به خاطر من ازدست‌دادن همیشه شرمنده اونام.» شرکت‌کننده شماره نه می‌گوید: «بعضی وقتا در جمع فامیلی راجع به موفقیت فرزندانشان صحبت می‌کنن دوست دارم پدر و مادرم اونجا نباشن احساس شرم دارم موفقیت که نداشتم هیچ، جونشون هم به‌پای من گذاشتن.»

ترس ازدست‌دادن والدین

مشارکت‌کنندگان اعتقاددارند که ترس ازدست‌دادن 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 به‌وجود می‌آورد. مشارکت‌کننده شماره سه می‌گوید: «کسانی که بدون منت و غر زدن کمکم می‌کنن پدر و مادرم هستن همیشه فکر این‌که اون‌ها نباشن آزارم می‌ده.» مشارکت‌کننده 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 نمیارن حالا فرض کنید یکیشان نباشه چقدر زندگی وحشتناکه یه هفته برادرا و خواهرا نگهم نمی‌دارن.»

بحث و نتیجه گیری

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

wnloaded from mail.socialworkmag.ir on 2026-09-26]

مشـــارکت‌کنندگان اظهار داشتندکه ارتباطات فردی آن‌ها دچار مشکل شده و تاثیرات روانی و اجتماعی فراوانی بر آن‌ها داشـــته درنهایت منجر به آسیب‌های فردی و اجتماعی گردیده که کیفیت زندگیشـــان را به‌شدت تحت تاثیر قرار داده است. مشـــارکت‌کنندگان همچنین تجربه از نگـــرش نامطلوب مردم به معلولین و برچســـب‌های زده‌شده به‌این قشر که منجر به تباه شدن هویتشان گردیده دارند. تجربه زیسته بیماران مبتلا به دیســـتروفی نشان می‌دهد که شـــرایط نامطلوب جامعه و نگاه یکسان به‌این بیماران و فقدان سیاست‌گذاری‌های اجتماعی دقیق آن‌ها را دچار روزمرگـــی بی‌پایان کرده است. امکانات نامناســـب شهری و معماری نامتقارن، نادیده گرفتن معلولان در محاسبات و توزیـــع امکانات و اجـــرای نکردن قوانین و سیاســـت‌گذاری‌های اجتماعی ناقص باعث گردیده که‌این قشـــر مورد غفلت واقع شـــوند کـــه منجر به کم‌رنگ شـــدن حضور آنان در اجتماع شده است و از طرفی سرعت تغییرات اجتماعی در جامعه بالاست که امکان تطبیق را برای افراد جامعه به‌ویژه بیماران دیســـتروفی ســـخت می‌کنـــد و آســـیب‌پذیری بیش‌ازحد باعث انزوای آنان می‌شـــود و عمـــلا قادر به مشـــارکت در امور اجتماعی نیستند درنهایت انزوای اجتماعی برای آنان رقم خورده است. مشارکت‌کنندگان همچنین زیست کم دوام و شکننده‌ای را به‌علت ضعف عضلانی تجربه کرده‌اند.

بنابر تجربه بیمـــاران، آگاهی از وضعیت و ماهیت بیماریشـــان و درمـــان ناموثر و قطعی موجب شـــده که احســـاس ترس و اضطراب داشـــته باشند و نگرانی مداوم از کنترل نشدن بیماری و حفـــظ وضع موجود به بخشـــی از زندگـــی آن‌ها تبدیل‌شـــده اســـت. نگرانی از وخیم شـــدن وضعیت جســـمی همراه با تغییر کیفیت زندگی و کاهش توانایی آنان درانجام کارهای شخصی در تجربه مشارکت‌کنندگان قابل‌تامل است که از طریق حمایت دوستان و خانواده‌این اضطراب و نگرانی را می‌توان کاهش داد. نتایج این پژوهش با یافته‌های مطالعات اوبیدات و همکاران[۱۲] همســـو است. آنان تاکید داشـــته‌اند که با تقســـیم احساســـات خود با دیگران و پذیـــرش واقعیت بیماری، کودک تا حدودی می‌توان اضطراب خود را کاهش داد.

در بحث تجربه احساسی، مشارکت‌کنندگان در طیفی دوگانه و متضاد قرار داشـــتند. از طرفی آنان به شـــدت از وضعیت خـــود نگران بودند و امیدی به درمان نداشتند و از سوی دیگر احساس تسلیم‌ناپذیری را تجربه کردند. احساس شرم و گناه از این‌که ناتوانایی آن‌ها موجب سلب آسایش دیگر اعضای خانواده شـــده اســـت از دیگر تجربیات مشارکت‌کنندگان بود. احســـاس ترس ازدســـت‌دادن والدیـــن به‌عنـــوان اصلی‌ترین حامی مقولـــه دیگری اســـت کـــه در این مطالعه کشـــف معنا شـــده اســـت. طبیعتا دیســـتروفی عضلانی یک بیماری آهسته در حال پیشرفت است و نتایج مطالعات نشان می‌دهد که انتقال به صندلی چرخ‌دار یا استفاده از دســـتگاه تنفسی و یا هر وسیله توان‌بخشـــی می‌تواند محرک اضطراب و نگرانی باشد، چراکه آنان به‌صورت عینی این موضوع را درک کرده‌اند که در آینده ممکن است بیماری، عملکرد آنان را کاملا مختل کند که در ایـــن مرحله توجه ویژه و کمک به بیماران مبتلا به دیســـتروفی مفید خواهد بود. نتایج این پژوهش با مطالعات وی، اسپیچلی، زو[۲۷] همسو اســـت در مطالعات آنان تاکید بر احساس فرســـودگی و خستگی اخیرا به‌عنوان قویترین پیش‌بینی‌کننده کیفیت پایین زندگی مرتبط با ســـلامتی در کودکان و نوجوانان مبتلا به دیســـتروفی عضلانـــی از نظر بیماران و مراقبان آن‌ها گزارش شـــده اســـت. همچنین یافته مطالعات اوبیدات و همکاران[۱۲] مبنی بر این‌که والدین احساس استرس و اضطراب آمیخته با احساس ناامیدی را تجربه می‌کنند با نتایج این مطالعه همسوست.

بســـیاری از بیماران اطلاعات و آگاهی کافـــی از بیماری خود ندارند در ایـــن موارد والدیـــن نقش مهمی در اطلاع راســـانی دربـــاره ماهیت بیماری به فرزندان خود دارند. اگرچه تحقیقات نشان می‌دهد که نیمی از خانواده‌هـــا در مورد بیماری به فرزندانشـــان چیزی نمی‌گویند. در این زمینه مادران به‌دلیل بار عاطفی و احساس تقصیر در این زمینه مشکلات بیشتری دارند. این مطالعه با نتایج مطالعات جکسون، کرث و لسلی[۲۸] مطابقت دارد که تاکید داشته‌اند گزارش مادران از کیفیت زندگی مرتبط با سلامت فرزندانشان ضعیف بود و پیش‌بینی‌کننده کیفیت زندگی بدتر برای پســـر مبتلا و پریشانی عاطفی بالا در بسیاری از حوزه‌ها برای خود مادر اســـت. اگرچه دادن اطلاعات در سنین پایین بار سنگینی بر دوش بیماران می‌گذارد ولی داشتن اطلاعات کافی ومواجه 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 اســـت. نتایج پژوهش نشـــان داد در بعضی مواقع اجرای نادقیق قوانین و یا نبود قوانین مشکلات عدیده‌ای را برای بیماران

wnloaded from mail.socialworkmag.ir on 2026-09-26]

به‌وجود می‌آرود. تصحیح فضای عمومی شـهری و امکان اسـتفاده از وسـایل حمل‌ونقل عمومی مناسب می‌تواند بخشی از مشکلات تردد به فضای بیرونـی بیماران را حل کرده و حتی حضور فعال آنان را تضمین نماید. نظـارت برای اجرای قوانین همانند قوانین در ساخت‌وسـازهای ویژه معلولین و اجرای مصوبات جذب و به‌کارگیری آنان در سازمان‌ها و نهادهای دولتی، عمومی و حتی خصوصی زمینه‌سـاز رفع مشکلات آنان است.

برنامه‌ریزی سیاست‌های فرهنگی و به‌دنبال آن فرهنگ‌سازی در مورد تغیر نگرش مردم به معلولین و بیماران دیستروفی می‌تواند نگرانی آنان را از درک نکردن مردم و اطرافیان بکاهد. برنامه‌سازی در مورد توانمندی‌های بیمـاران و برگزاری تجمعات علمی و معرفی آن‌ها از طریق رسـانه ملی می‌تواند در تغییر نگرش مردم موثر باشد. زمینه‌سازی عضویت آن‌ها در انجمن‌های حمایتی و علمـی و دریافت اطلاعات معتبر و علمی منجر به کاهش تجربه ذهنی ناخوشـایند آن‌ها می‌شود. ارتباط با دیگر بیماران و به اشـتراک گذاشـتن تجربیـات در بهبود زندگی آن‌ها موثر اسـت. بازنگری در قوانین حمایتی و بسـته حمایت از طرف دولتمردان بسـیار کارآمد خواهد بـود. ترس از تنهایی می‌توانـد واکنش به یک موقعیت یا اتفاق خاص باشـد که راه‌اندازی و تاسـیس نهادهـای که بتوانند در کنار خانواده درگذران اوقات فراغت معلولین و به‌خصوص بیمان مبتلابه دیسـتروفی نقش‌آفرینی کننـد، می‌تواند به کاهش و غلبـه بر این مورد کمک نماید. نتایج این پژوهش با یافته تحقیقات کارتر و همکاران[۲۹] که تاکید داشـتند در کنار خدمات تخصصی در کلینیک‌های عصبی-عضلانی به‌این افراد خدمات روانـی اجتماعی نیز عرضه گردد تا منجر به کاهش مشـکلات و افزایش کیفیت زندگی این افراد شـود مطابقت دارد. همچنیـن طبـق مطالعـات آوولیـو و همـکاران[۳] ویژگی‌های دموگرافیـک، روابط اجتماعـی و حمایت اجتماعـی از جمله عوامل تاثیرگذار بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به دیسـتروفی عضلانی است.

محدودیت‌هـا: این پژوهش بـا محدودیت‌هایی همراه بود از جمله مشـارکت‌کنندگان، آن دسـته از بیمارانی بودند کـه در زمان پژوهش بسـتری نبودنـد و باوجود ابتلا به بیماری دیسـتروفی عضلانی در حال گذران زندگی عادی خود بودند. بنابراین بیماران مبتلا به دیستروفی که در بیمارسـتان بستری بودند مورد بررسی قرار نگرفته است. با توجه به ماهیت این بیماری و درگیری شـدید والدین با بیماری فرزندانشان مهم است که دیدگاه والدین هم در مورد ارتباط بـا این بیماری موردبررسـی قـرار می‌گرفت.

پیشـنهادها: با توجه به ضعف تحقیقات علمـی و دانشـگاهی در مورد ایـن بیماری در ایران پیشنهاد می‌شـود، ضمن اختصاص بودجـه تحقیقاتی خـاص برای بررسـی این بیماری، تعدادی از پایان‌نامه‌های کارشناسـی ارشـد و دکترا به‌این سمت سـوق داده شود و دیگـر این‌که بـا توجه به حمایـت نکردن دولـت و وزارت بهداشـت از بیمـاران مبتلا به دیسـتروفی و بـالا بودن هزینـه دارویی و مراقبتی، مقتضی اسـت این بیماران در لیست بیماری‌هـای خاص قـرار گیرنـد. همچنین تغییر نگرش خیرین در راسـتای حمایت‌های مالـی، تجهیزاتی و سـرمایه گـذاری در این حـوزه و ایجاد انجمن‌ها و نهادهای مدنی در جهت گسـترش، آگاهی بخشی و کمک به خانواده‌های دارای چنین فرزندانی می‌تواند بر کیفت زندگی موثر باشد.

سپاسـگزاری: بدیـن وسـیله مراتـب سپاسـگزاری خـود را از مرکـز کاردرمانی توان‌یاب و کلیه مشـارکت‌کنندگان و والدین آنان که در این مطالعه شـرکت کردند، اعلام می‌دارم.

تعارض منافع: بین نویسـنده و مرکز کار درمانی توان‌یاب تعارض منافع وجود ندارد.

منابع

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-

wnloaded from mail.socialworkmag.ir on 2026-09-26]

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, Mcdonald 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 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, Ünalan 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, Khrisatd 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

wnloaded from mail.socialworkmag.ir on 2026-09-26]

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 (Suny 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. Clincs in Chest Mediccine. 2018 Jun;39(2):377-389. https://doi.org/10.1016/j.ccm.2018.01.004 PMID: 29779596.

wnloaded from mail.socialworkmag.ir on 2026-09-26]