

## تجربه زندگی با لوپوس اریتماتوز سیستمیک: یک مطالعه پدیدار شناسی

فرشته مظهري آزاد<sup>۱</sup>، حیدر علی عابدی<sup>۲</sup>، سید علی ناجی<sup>۳</sup>

### مقاله پژوهشی

۱. مربی، گروه پرستاری، دانشگاه آزاد اسلامی واحد بندرعباس، بندرعباس، ایران
۲. استاد، گروه پرستاری، دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان، اصفهان، ایران
۳. استادیار، گروه پرستاری، دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان، اصفهان، ایران

فصلنامه پرستاری داخلی - جراحی، سال چهارم، شماره ۱، بهار ۱۳۹۴، صفحات ۹-۱

### چکیده

زمینه و هدف: لوپوس اریتماتوز سیستمیک یک بیماری خودایمنی مزمن بوده که علاوه بر تظاهرات بالینی متعدد، عوارض روحی، روانی، اجتماعی و اقتصادی نیز به دنبال دارد. پژوهش حاضر به منظور توصیف تجربه زندگی با لوپوس اریتماتوز سیستمیک انجام شد.

مواد و روش‌ها: مطالعه کیفی حاضر مبتنی بر رویکرد پدیدار شناسی است. ۱۰ بیمار مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک مراجعه کننده به درمانگاه روماتولوژی شهر بندرعباس در سال ۱۳۹۱ به روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. داده‌ها از طریق مصاحبه عمیق و بدون ساختار جمع‌آوری و با استفاده از روش کلایزی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها: نتایج حاصل از این مطالعه ۴ مضمون اصلی شامل پیامدهای عاطفی - روانی، رنج دوران عود بیماری، نیازهای فراموش شده اجتماعی - اقتصادی و ناتوانی در انجام وظایف را نشان داد.

نتیجه‌گیری: طبق یافته‌ها، بیماران طیف وسیعی از مشکلات را تجربه می‌کنند و در حیطه روانی نیازمند حمایت روانی و در بعد جسمانی نیازمند مراقبت از طرف خانواده و اجتماع هستند. از طرفی فشارهای اقتصادی به دلیل هزینه‌های درمانی و ناتوانی ناشی از کار، آنان را به سمت وابستگی و چالش در جهت تأمین نیازهای مراقبت سلامت سوق می‌دهد و برخی نیازهای آن‌ها بدون پاسخ می‌ماند.

کلیدواژه‌ها: لوپوس اریتماتوز سیستمیک، بیماری مزمن، فود ایمنی، پدیدار شناسی

نویسنده مسؤل:

فرشته مظهري آزاد  
دانشگاه آزاد اسلامی بندرعباس

پست الکترونیک:  
fmazhari@iauba.ac.ir

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳/۱۰/۹۳

تاریخ پذیرش مقاله: ۲۳/۱۲/۹۳

### مقدمه

درصد و افزایش طول عمر حداقل به ۱۵ سال ارتقاء یافته است. با این وجود بیماران مبتلا به لوپوس هنوز هم طول عمر کوتاه‌تری نسبت به سایر افراد جامعه داشته و علیرغم افزایش طول عمر، دارای کیفیت زندگی پایین‌تری نسبت به دیگران هستند.<sup>۱</sup> Moses و همکاران (۲۰۰۷) می‌نویسند: "یک تحقیق کیفی متمرکز بر گروه در استرالیا که بر روی بیماران مبتلا به لوپوس انجام شده بود، نشان داد بیشترین نیاز برای اغلب این افراد، آموزش در مورد بیماری، تداوم مراقبت‌های بهداشتی و بیان تجربیاتشان از بیماری می‌باشد."<sup>۲</sup> Mattje (۲۰۰۶) نیز در مطالعه خود به این امر اشاره کرد که به طور کلی بیماران مبتلا به لوپوس، برای یادگیری نحوه زندگی در کنار بیماری باید اوقات دشواری را پشت سر بگذارند. این افراد ممکن است ترس از معلولیت را تجربه کنند و از سوی افراد مورد علاقه خود درک نشوند.<sup>۳</sup> همانند هر بیماری مزمن، این بیماران نیز، باید از نظر جسمی و روانی تا حدی بر تظاهرات ناتوان‌کننده بیماری خود کنترل داشته باشند.<sup>۴</sup> پرستارانی که کار در بالین را تجربه نموده‌اند به خوبی آگاه هستند که بیشتر آنچه برای مددجویان انجام می‌شود، ذهنی و مبتنی بر شناخت پرستار از مددجو و تجربیات زندگی

لوپوس اریتماتوز سیستمیک Systemic Lupus Erythematosus (SLE) یک بیماری خود ایمنی مزمن است که چندین سیستم و اندام بدن را در زمان‌های مختلف تحت تأثیر قرار می‌دهد و آسیب‌های گسترده‌ای به بافت پیوندی، عروق خونی و غشای سروزی وارد می‌آورد.<sup>۱</sup> این بیماری با درگیری ارگان‌های حیاتی بدن معمولاً تأثیر زیان‌آوری بر روی سلامت جسمی، روانی و اجتماعی فرد می‌گذارد. زندگی به مدت طولانی همراه با علائم بیماری خصوصاً علائم پوستی و ظاهری می‌تواند به تهدید هویت، تغییر در نقش‌ها، تغییر در تصویر ذهنی و یا سبک زندگی منجر شود؛ لذا هر گونه تغییر عمده یا کاهش توانایی در عملکرد، مستلزم تطابق بیشتر جسمی، روانی و اجتماعی توسط بیمار و خانواده است. مددجو و خانواده‌اش برای پذیرش تغییر توانایی‌های فرد در انجام وظایف و برنامه‌ریزی مناسب در این زمینه، نیاز به زمان دارند.<sup>۲</sup>

قبل از سال ۱۹۵۰، بیماری لوپوس به دلیل عدم شناخت کامل فقط در ۵۰ درصد افراد قابل شناسایی بود و متوسط عمر بیماران پس از تشخیص، ۵ سال ذکر شده بود. با گذشت بیش از ۵۰ سال، میزان تشخیص این بیماری به ۸۵

بیماری تان شدید؟ ممکن است برایم توضیح دهید؟ می‌توانید اتفاقاتی که در طول مدت بیماری برایتان رخ داده را شرح دهید؟<sup>۱</sup>

تحلیل داده‌ها از همان مصاحبه اول و به موازات انجام مصاحبه‌ها و با استفاده از روش کلایزی انجام گرفت، بدین صورت که تمام مکالمات ضبط شده چندین بار به دقت گوش داده شد و مصاحبه‌ها کلمه به کلمه روی کاغذ پیاده گردید. تمام مطالب به دقت خوانده شد و عبارات مهم استخراج گردید. در مرحله بعد عبارات مهم مشخص شد و معنای هر عبارت توضیح داده شد. کدهای حاصل از تجزیه و تحلیل اولیه هر مصاحبه به صورت جداگانه یادداشت شده و به صورت دسته‌هایی سازمان دهی شدند و کدهای مختلف برای تشکیل دسته‌های کلی‌تر در هم ادغام گردیدند. در مرحله بعد، نتایج به صورت توصیف کاملی از پدیده مورد مطالعه با هم ترکیب و برای دستیابی به مفاهیم واضح بازنگری شدند، به طوری که علاوه بر داشتن حالت انتزاعی، کاملاً گویا باشند تا مطالعه کنندگان با دانش موجود بتوانند به مفاهیم حاصل از مطالعه احاطه یابند.<sup>۱۰</sup>

جهت افزایش مقبولیت داده‌ها، سعی شد تا تعامل کافی و نزدیک با مشارکت کنندگان صورت گیرد. بازنگری متون مصاحبه توسط مشارکت کنندگان و بازنگری کدهای استخراجی توسط ناظرین خارجی صورت گرفت و پیشنهادات اصلاحی و نظرات ایشان مدنظر قرار گرفت.

#### یافته‌ها

در مطالعه حاضر، مشارکت کنندگان از هر دو جنس، با محدودی سنی ۱۶-۴۳ سال و میانگین طول مدت بیماری ۵/۳۵ سال شرکت داشتند. به سایر ویژگی‌های فردی در جدول ۱ اشاره شده است. داده‌های به دست آمده از تجزیه و تحلیل مصاحبه‌ها پیرامون تجارب بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک شامل چهار مضمون اصلی «پیامدهای عاطفی - روانی»، «رنج دوران عود بیماری»، «نیازهای فراموش شده اجتماعی و اقتصادی» و «نا توانی در انجام وظایف» بود (جدول ۲). هر یک از این مضامین از چندین درون مایه فرعی تشکیل شدند. در ذیل این موارد با نقل قول مشارکت کنندگان ارایه می‌گردد.

##### ۱) پیامدهای عاطفی - روانی:

از جمله تجاربی که اکثریت شرکت کنندگان در پژوهش با آن درگیر بودند، پیامدهای عاطفی - روانی ناشی از بیماری بود. تقریباً همگی آن‌ها، نشانه‌هایی شامل اضطراب، افسردگی و اختلالات خلقی داشتند. زیر طبقات پیامدهای عاطفی روانی به شرح زیر می‌باشد.

##### ۱-۱) واکنش‌های روانی - خلقی:

واکنش‌های روانی و خلقی از واکنش‌هایی هستند که در اکثر بیماران دیده شدند. اندوه، افسردگی، کاهش اعتماد به نفس، بی‌حوصلگی، خستگی روحی، ترس، ناراحتی و تنهایی از تجاربی بود که شرکت کنندگان در مطالعه به آن اشاره کردند. در این رابطه مشارکت کنندگان اظهار می‌کرد: «بعضی وقت‌ها دلم می‌گیره و گریه می‌کنم... وقتی که نمی‌تونم از جام بلند

وی است. مسلماً ارزیابی تجارب بیمار در انتخاب و انجام مداخلات پرستاری بسیار مفیدتر از انتخاب مداخلات ساده بر اساس علائم و فرآیند بیماری می‌باشد.<sup>۷</sup>

یافته‌های مطالعه Turato و Mattje (۲۰۰۶) تجربیات مبتنی بر چالش‌های زیاد بیمار با خانواده و جامعه را نشان داد. بیماران از غلبه بر بیماری خود به عنوان یک نیاز برای دوری از هر گونه مشکل در اعتماد به نفس یاد کردند و همواره در تلاش برای بازسازی توانایی‌ها و نقاط قوت خود بودند؛ با این عقیده که خانواده و دوستان، ماهیت بیماری آن‌ها را درک نمی‌کنند. آن‌ها همچنین از نگرش مردم مبنی بر این که افراد مبتلا به لوپوس به زودی می‌میرند احساس نگرانی می‌کردند.<sup>۵</sup>

با توجه به اینکه در بیماری لوپوس اریتماتوز سیستمیک تغییرات بسیار زیاد و غیرقابل پیش‌گویی بروز می‌کند و در سن جوانی ناتوانی پیش‌رونده مکرر ایجاد می‌شود، می‌تواند اثرات شدید روانی نه تنها بر روی بیمار بلکه بر روی مراقبت دهندگان سلامتی نیز داشته باشد و پرستارانی را که مراقبت از آنان را به عهده دارند، با چالش‌های بالینی متعددی مواجه سازد.<sup>۸</sup> بنابراین آگاهی از تجارب بیماران به پرستاران کمک می‌کند تا نگرانی‌های واقعی آنان را درک کرده و با توجه به موقعیتی که هستند بیمار را ارزشیابی و فرآیند بیماری را برای آنان توضیح دهند. علاوه بر این در بهبودی علائم، آموزش همسران و خانواده آنان و ارتقاء کیفیت زندگی بیماران، تلاش نمایند.<sup>۹</sup> با توجه به اهمیت شناخت تجارب فردی بیماران، مطالعه حاضر با هدف تبیین تجربه زندگی با لوپوس اریتماتوز سیستمیک انجام شد.

#### مواد و روش‌ها

مطالعه کیفی حاضر با رویکرد فنومنولوژی (پدیدارشناسی) و با مشارکت ۱۰ بیمار مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک که از آذر ۱۳۹۰ تا اردیبهشت ماه ۱۳۹۱ به درمانگاه روماتولوژی یکی از بیمارستان‌های بندرعباس مراجعه کرده بودند، انجام شد.

نمونه‌گیری به روش مبتنی بر هدف صورت گرفت. مشارکت کنندگان از بین بیمارانی انتخاب شدند که توسط متخصص روماتولوژی بیماری آن‌ها بطور قطعی لوپوس اریتماتوز سیستمیک تشخیص داده شده بود. همچنین کاملاً هوشیار بوده و توانایی بیان اطلاعات خود را داشتند.

جمع‌آوری اطلاعات به روش مصاحبه بدون ساختار انجام شد. پس از انتخاب شرکت کنندگان، توضیحات کافی در زمینه اهداف پژوهش ارائه شد و رضایت آگاهانه و کتبی آنان در زمینه همکاری و شرکت در مطالعه جلب گردید. قبل از شروع مصاحبه، از شرکت کنندگان برای ضبط مصاحبه‌ها اجازه گرفته شد و در مورد محرمانه بودن اطلاعات به آنان اطمینان داده شد. مصاحبه‌ها توسط پژوهشگر در کلینیک بیمارستان و منزل ۳ نفر از شرکت کنندگان انجام گردید. هر مصاحبه حدود ۹۰-۶۰ دقیقه طول کشید و تمام مصاحبه‌ها بر روی فایل صوتی ضبط و سپس به دقت بررسی و بر روی کاغذ پیاده شدند تا در تحلیل‌های بعدی مورد استفاده قرار گیرند. محور سوالات شامل بیان تجربیات زندگی از زمان ابتلاء به بیماری بود. "چطور متوجه

هر کس که می‌بیند می‌گه چی شده؟ چرا این طوری شدی؟» (م ۱ خانم ۲۶ ساله).

«با این تاول‌هایی که روی بدنم ایجاد شده و همچنین با درد و ناتوانی که دارم، پیش خودم فکر می‌کنم که شوهرم دیگه منو دوست نداره... چون من از عهده کارای زناشویی بر نمی‌آیم» (م ۵ خانم ۳۱ ساله).

## ۲) رنج دوران عود بیماری

بیماری لوپوس سیری دراز مدت دارد که برای سال‌ها به طول می‌انجامد و در برگیرنده دوره‌های متناوب فروکش کردن و شعله‌ور شدن بیماری است. پیش‌گویی چگونگی سیر بیماری بسیار مشکل است. بیماری ممکن است در هر زمانی دوباره فعال شود که این حالت می‌تواند خود به خود یا به دنبال پاسخ به برخی عفونت‌ها یا حتی علل نامشخص باشد. علاوه بر این، فروکش کردن خود به خودی بیماری نیز ممکن است رخ دهد. در نتیجه هیچ راهی وجود ندارد که از طریق آن بتوان مدت فعالیت مجدد بیماری یا مدت خاموش بودن بیماری را حدس زد. زیر طبقات رنج دوران عود بیماری به شرح زیر می‌باشد.

### ۱ - ۲) پیشرفت سلامتی

در صورتی که بیماری در مراحل اولیه تشخیص داده شود و تحت درمان مناسب قرار گیرد، اکثراً فروکش کرده و به مرحله خاموشی وارد می‌شود. لذا بیمار احساس بهبودی و سلامت می‌کند. شرکت کننده شماره ۱ چنین می‌گوید:

«از مصرف زیاد و طولانی مدت دارو خسته شده‌ام اما چاره‌ای ندارم... اگر مصرف نکنم بیماری‌ام عود می‌کنه، یک مورد پیش آمد که ۶ ماه دارو مصرف نکردم، به پزشک هم مراجعه نکردم. در ابتدا مشکلی نداشتم اما بعداً دردم شروع شد» (م ۱ خانم ۲۶ ساله).

### ۲ - ۲) بازگشت بیماری

تأخیر در تشخیص و درمان باعث عود بیماری و اختلال دائم در عملکرد ارگان‌ها به دلیل فرآیندهای التهابی می‌گردد. بیماران در طول دوره بحران و فعالیت بیماری به شدت احساس درماندگی و ضعف می‌کنند. یکی از بیماران در این باره بیان کرد «زمان عود بیماری‌ام مشخص نیست... نور آفتاب، خستگی و کار زیاد اذیت می‌کنه. وقتی بیماری عود می‌کنه، دست و پام درد شدید می‌گیره، آن قدر که نمی‌تونم حمام برم یا روی دستشویی بنشینم» (م ۸ خانم ۳۴ ساله).

### ۳) نیازهای فراموش شده اجتماعی و اقتصادی

صرف زمان طولانی برای درمان، کاهش فعالیت‌ها و هزینه‌های درمانی باعث اختلال در انجام فعالیت‌های اجتماعی و مشکلات اقتصادی این بیماران می‌شود؛ که از آن جمله می‌توان به تغییر روابط خانوادگی، تغییر روابط اجتماعی، اختلال در تأمین شغل و اختلال در تأمین هزینه زندگی اشاره نمود. زیر طبقات نیازهای فراموش شده اجتماعی و اقتصادی به شرح زیر می‌باشد.

شم و حتی چند قدم راه برم، وقتی بچه‌ها رو می‌بینم که نمی‌تونم کارهاشونو انجام بدم» (م ۵ خانم ۳۱ ساله).

«اصلاً دوستانم را نمی‌بینم، حوصله دیدن کسی را ندارم، میهمانی نمی‌روم مگر آنکه مجبور باشم، حوصله هیچ کاری رو ندارم» (م ۴ خانم ۱۹ ساله).

## ۲ - ۱) اختلالات شناختی:

اختلال در حافظه، تمرکز ضعیف و مشکل در انجام وظایفی که نیاز به تفکر دارد از شکایت مکرر این بیماران بود که در حیطه اختلالات شناختی قرار می‌گیرد. شدت علائم تجربه شده در برخی بیماران به حدی بود که خودشان هم به لزوم انجام مشاوره و مراجعه به روانشناس اذعان داشتند. نمونه‌ای از اظهارات شرکت کنندگان که بیانگر اختلالات شناختی است، در ذیل آورده شده است:

«احساس می‌کنم توانایی ذهنی‌ام کمتر شده... اگر یک مسئله به من بدن که حل کنم نمی‌تونم» (م ۱ خانم ۲۶ ساله).

«توی مدرسه اصلاً به معلم گوش نمی‌دهم... تمرکز ندارم و خیلی زود حواسم پرت می‌شه. وقتی سؤالی از من پرسیده می‌شه باید خیلی فکر کنم تا یادم بیاد و گاهی هم اصلاً یاد نمی‌یاد» (م ۳ خانم ۱۶ ساله).

## ۳ - ۱) تشخیص نادرست

اکثر بیماران بیان کردند که تشخیص سخت و نادرست مسئله‌ای است که از ابتدا با آن روبه رو بوده‌اند. بیمار سر در گم است و نمی‌داند آیا بیماریش قابل علاج است؟ ناتوانی‌های ایجاد شده موقتی هستند یا دائمی؟ آن‌ها به دلیل تغییر در روند زندگی‌شان دچار خشم و یأس و سرخوردگی می‌شوند و احساس انزوا می‌کنند و از ترک شدن توسط دوستان و خانواده نگران هستند. شرکت کننده شماره ۲ در این مورد می‌گوید: «در شروع بیماری بی‌حال بودم، درد داشتم و بعد حالت تشنج پیدا کردم و دستم فلج شد. به دکتر رفتم، دکتر به مادرم گفته بود که الکی این کار را می‌کنه... هیچ مشکلی ندارد. بعد از آن موهايم شروع به ریزش کرد. سرگیجه داشتم... تمام بدنم ورم کرد... ورم صورتم آن قدر شدید بود که چشم‌هایم باز نمی‌شد» (م ۲ خانم ۲۰ ساله).

«اول روی صورتم لکه افتاد و کم کم زیاد شد... رفتم دکتر گفت به علت مصرف قرص ضد بارداری ایجاد شده... بعد به متخصص پوست مراجعه کردم. پماد داد زدم اما خوب نشد... یواش یواش پاهام خشک شد؛ آن قدر شدید که حالت فلج پیدا کردم» (م ۵ خانم ۳۱ ساله).

## ۴ - ۱) اختلال در تصویر ذهنی:

تغییر در ظاهر به علت بیماری و عوارض جانبی درمان از قبیل مشکلات پوستی، افزایش وزن، ریزش مو و درد مفاصل از شکایات اصلی اکثر شرکت کنندگان در پژوهش بشمار می‌آید. این عوارض تصویر ذهنی فرد از خود و تمایلات جنسی‌اش را تحت تأثیر قرار می‌داد. یکی از مشارکت کنندگان در این رابطه اظهار داشت که:

«ضایعات پوستی خیلی بده، چون قیافه خیلی بدی پیدا می‌کنم... می‌تونم دردم را پنهان کنم و یا حتی انکار کنم، اما این ضایعات را نمی‌توان پوشاند و

## ۱ - ۳) حمایت خانواده و اجتماع

مشارکت کنندگان در این تحقیق بیان کردند که به دلیل تغییرات متعددی که در زندگی شخصی و خانوادگی آن‌ها به علت بیماری ایجاد شده بود، قادر به انجام نقش‌های خود نبودند و نیازمند حمایت از طرف خانواده و ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی بودند. هر چند اکثر مشارکت‌کنندگان حمایت‌هایی را از طرف خانواده دریافت کرده بودند، اما نقش حمایتی همسر برای آن‌ها از اهمیت بیشتری برخوردار بود.

شرکت کننده شماره ۱ اظهار می‌کرد: «در محیط کارم سعی کردم بیماری‌ام را با همکاری‌ام در میان بدارم و اونا مشکل من رو می‌دونند و خیلی رعایت می‌کنند... من سعی کردم که کم کاری نکنم و کارم روی دوش اونا نیوفته» (م ۱ خانم ۲۶ ساله).

«توی خونه نمی‌تونم کاری انجام بدم و همه کارها را مادر و خواهرم انجام میدن، حتی بعضی از کارهای شخصی‌ام را هم نمی‌تونم انجام دهم، مثلاً به کمک خواهرم حمام می‌کنم» (م ۲ خانم ۲۰ ساله).

## ۲ - ۳) مشکلات مالی:

علی‌رغم اهمیت و نقش حمایت‌های خانوادگی و اجتماعی در سلامت جسمی و روحی این بیماران، شرکت کنندگان در پژوهش مشکلاتی در مورد نامناسب بودن شرایط اقتصادی و تحمیل هزینه زیاد را تجربه کرده‌اند. دو تن از مشارکت کنندگان در این رابطه چنین اظهار کردند: «هر دو ماه یک‌بار باید دکتر برم و آزمایش بدم هزینه آزمایشات زیاده... هر بار ۵۰ هزار تومان پول آزمایشه. شوهرم کارگر و درآمد کافی نداره... توی منطقه ما یک مؤسسه خیریه است که به ما کمک می‌کنه تا پول دوا و درمان را بدیم» (م ۸ خانم ۳۴ ساله).

«تا به حال سه بار بستری شده‌ام... هزینه‌های درمان و بستری شدنم خیلی زیاده... پدرم کارمند آموزش و پرورش است درآمد زیادی نداره. پدرم هم ۵ ساله بیماری MS داره؛ و کلی هزینه داره و درمان می‌ده...» (م ۲ خانم ۲۰ ساله).

## ۴) ناتوانی در انجام وظایف

از تغییرات اساسی و مهمی که بیماران مبتلا به لوپوس با آن رو به رو می‌شوند، ناتوانی در انجام وظایف است. لوپوس باعث اختلال در انجام فعالیت‌های اجتماعی و روزمره می‌گردد و بر توانایی بیمار در انجام وظایفش به عنوان مادر، همسر، دوست و همکار تأثیرگذار بوده و به مشکلات زناشویی و خانوادگی منجر می‌شود. زیر طبقات ناتوانی در انجام وظایف به شرح زیر می‌باشد.

## ۱ - ۴) ناتوانی در انجام وظایف شخصی

موضوع دیگری که در سخنان مشارکت کنندگان تکرار می‌شد، ناتوانی در انجام وظایف شخصی از قبیل لباس پوشیدن، حمام رفتن و حتی راه رفتن

بود. هر چه درگیری ارگان‌های مختلف بیشتر باشد، ناتوانی جسمی که منجر به از دست دادن توانایی‌های حرکتی می‌شود و همچنین نیاز به مراقبت از خود و استفاده از خدمات مراقبتی بیشتر می‌گردد. یکی از مشارکت کنندگان در این مورد چنین گفت:

«هیچ‌یک از کارهای خانه را نمی‌تونم انجام دهم، نمی‌تونم جارو بزنم، غذا بپزم، حتی در حمام رفتن و لباس پوشیدن مشکل دارم، وقتی بچه‌هایم را می‌بینم که نمی‌تونم کارهايشان را انجام دهم مخصوصاً بچه کوچکم که یک سال دارد خیلی ناراحت می‌شوم» (م ۵ خانم ۳۱ ساله).

## ۲ - ۴) ناتوانی در انجام وظایف شغلی

بنا به تجربیات مشارکت کنندگان، یکی از مهم‌ترین دغدغه‌های ذهنی آن‌ها ناتوانی در انجام مسئولیت شغلی بود؛ که به دلیل علائم و نشانه‌های بیماری ایجاد می‌شد. در لوپوس به دلیل درگیری ارگان‌های مختلف و عدم پاسخ مناسب به درمان، روند بیماری طولانی شده که بر روی وضعیت جسمی و توان کاری مبتلایان اثر نامطلوب می‌گذارد. تجارب شرکت کنندگان در این رابطه به شرح ذیل است.

«ورزشکار هستم، ۷ ساله که کاراته کار می‌کنم... کمربند مشکی دان یک دارم، آخرین باری که مسابقه دادم دوم شدم، هنوز درد پایم شروع نشده بود... اما از زمان بیماری دیگه نتونستم ورزش کنم، امیدوارم که زودتر خوب شم و بتونم به ورزشم ادامه بدم» (م ۲ خانم ۲۰ ساله).

«شغلم تعمیرکار ماشین؛ اما به خاطر درد مفاصلم دیگه نمی‌تونم کار کنم... زور ندارم، از کار کناره‌گیری کردم و فقط مدیریت می‌کنم تعمیرگاه را دست استادکار دادم و خودم فقط نظارت می‌کنم... کار بدنی اصلاً نمی‌تونم انجام بدم» (م ۷ آقا ۴۳ ساله).

## جدول ۱. مشخصات دموگرافیک شرکت کنندگان

تعداد (درصد)	ویژگی‌های دموگرافیک
۱ (۱۰)	مرد
۹ (۹۰)	زن
۲ (۲۰)	سیکل
۲ (۲۰)	محصل
۴ (۴۰)	دیپلم
۲ (۲۰)	لیسانس
۲ (۲۰)	دانش آموز
۶ (۶۰)	خانه‌دار
۱ (۱۰)	پرستار
۱ (۱۰)	تعمیر کار
۲۹/۲ ± ۸/۲۹	سن (میانگین ± انحراف معیار)
۵/۳۵ ± ۴/۰۶	طول دوره بیماری (سال) (میانگین ± انحراف معیار)

جدول ۲: مضامین اصلی و فرعی

مضامین اصلی	مضامین فرعی
پیامدهای عاطفی - روانی	واکنش‌های روانی - خلقی
	اختلال شناختی
	تشخیص نادرست
	اختلال در تصویر ذهنی
	پیشرفت سلامتی
رنج دوران عود بیماری	بازگشت بیماری
	حمایت خانواده و اجتماع
	مشکلات مالی
	ناتوانی در انجام وظایف شخصی
	ناتوانی در انجام وظایف شغلی

## بحث

بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک، طیف وسیعی از مشکلات را در ابعاد مختلف جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی تجربه کرده بودند. یافته‌های این مطالعه در بردارنده درون مایه‌ها یا مفاهیمی بود که در ارتباط با یکدیگر، درک و تجارب واقعی بیماران مبتلا به لوپوس را نشان می‌داد. تحلیل تجارب مشارکت‌کنندگان مشخص نمود که بیماران پیامدهای عاطفی - روانی، رنج دوران عود بیماری، نیازهای فراموش شده اجتماعی - اقتصادی و ناتوانی در انجام وظایف را تجربه کردند.

در حیطه روانی این بیماران با تغییرات مختلف روانی، خلقی و شناختی رو به رو شده بودند. بیشترین علامت روانی مشاهده شده در بیماران خستگی و افسردگی بود. Moses و همکاران (۲۰۰۷) هم در تأیید یافته‌های مطالعه بیان می‌کنند ۹۸ درصد شرکت‌کننده‌ها حداقل یک نیاز برآورده نشده داشتند. ۴ بیشترین سطح نیازهای برآورده نشده شامل خستگی، درد، عدم توانایی انجام کار، ترس از تشدید بیماری، مشکلات خواب، اضطراب و استرس و احساس بد بودن می‌باشد؛ که پنج نیاز از بالاترین سطح نیازهای برآورده نشده مربوط به حیطه روانی است؛ و ارائه مراقبت‌های رایج بهداشتی به اندازه کافی این نیاز را برآورده نمی‌کند. بررسی‌های Bricou و همکاران (۲۰۰۶) نشان داد که بیماری لوپوس با تأثیراتی که روی سیستم عصبی مرکزی دارد، منجر به پریشانی قابل توجهی در این بیماران می‌گردد و پیشنهاد کردند که مداخلات درمانی مناسب برای کاهش اضطراب روانی این بیماران و بهبود کیفیت زندگی آن‌ها انجام گردد. ۱۱ Wittmann (۲۰۰۹) هم تجربیات رنج کشیدن و ضربات روحی - روانی را در بیماران مبتلا به لوپوس مورد تأیید قرار داد. ۱۲ Murray و همکاران (۲۰۱۲) به این نتیجه دست یافتند که روان درمانی گروهی، سازگاری بیماران مبتلا به لوپوس را تسهیل می‌بخشد و به زنان مبتلا در کاهش علائم روانی کمک زیادی می‌کند. ۱۳

یافته دیگر مطالعه حاضر بیانگر اختلالات شناختی در بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک بود، که شامل فراموشی و کاهش تمرکز فکری، توجه و سرعت عمل بود. نتایج مطالعات متعدد نشان داد که اختلالات شناختی در بیماران مبتلا به لوپوس شایع‌ترین تظاهر عصبی شناخته شده است. ۱۴، ۱۵ AL-Tanawy و همکاران (۲۰۰۷) در مطالعه خود مشاهده کردند که میانگین نمره آزمون عملکردهای ادراکی از قبیل توانایی کلامی، توانایی بینایی، حافظه کوتاه مدت و ضریب هوشی در بیماران لوپوس در مقایسه با گروه کنترل کاهش قابل ملاحظه‌ای پیدا کرده است. ۱۶

از طرفی وجود تشخیص نادرست باعث می‌شود که بیماران زندگی آینده و سلامتی جسمی و روانی خود را در مخاطره ببینند و همچنین دوران بحران بیماری، اثرات عمیق و ماندگاری روی فرد بر جای گذارد. ۱۷ Stockl (۲۰۰۷) استدلال کرد که تجربه رنج و ناراحتی و عدم تشخیص واضح، باعث فرار از دیگران می‌گردد و انتظارات فرد از خود و بدنش را دچار اختلال می‌کند. یافته‌های این پژوهش نشان داد که تشخیص دوگانه، ارتباط بین پرستار و بیمار را تحت تأثیر قرار می‌دهد. ۱

نتایج مطالعه کیفی Candace و همکاران (۲۰۱۳) در این زمینه نشان داد که بیماران مجبورند وضعیت (بیماری) خود را بپذیرند و سپس با مراقبت‌های بهداشتی مواجه می‌شوند؛ که دوستان و خانواده، اطلاعات کافی در این زمینه ندارند. ۱۸ از طرفی پزشکیانی که با علائم لوپوس آشنا نیستند یا تظاهرات را به عنوان مشکلات طبیعی زنان در نظر می‌گیرند، ممکن است بدون تحقیق و بررسی کافی تشخیص را نامعین اعلام کنند. ۱۷

از عواقب هشدار دهنده‌ای که در بیماران مبتلا به لوپوس باید مورد توجه قرار گیرد اختلال در تصویر ذهنی از خود، درک از خود و همچنین کاهش اعتماد به نفس است؛ که بسیاری از شرکت‌کنندگان در پژوهش پس از

تجربیات بیماران مبتلا به لوپوس، بی‌مهری خانواده و جامعه را نسبت به این بیماران مورد تأیید قرار دادند.<sup>۶</sup> همچنین یافته‌های Pons Estel (۲۰۰۸) نشان می‌دهد که فاکتورهای اجتماعی مناسب، بیمار و خانواده‌اش را قادر می‌سازد که سیستم‌های اجتماعی و سلامتی را جهت‌دهی کرده و از آن‌ها بهره ببرند. همچنین بعضی بیماران احساس می‌کردند که حتی مراقبت‌های بهداشتی حرفه‌ای تنها به تظاهرات بالینی بیماری می‌پردازد و نیازهای روانی اجتماعی آن‌ها به خوبی درک نمی‌شود.<sup>۲۶</sup>

سایر عوامل اجتماعی و اقتصادی مهم حاصل از نتایج مطالعه شامل تحصیلات، وضعیت تأهل، شغل و درآمد می‌باشد؛ که بر روند پیشرفت بیماری مؤثر است. شناسایی فاکتورهای روانی اجتماعی و شیوه‌های رفتاری، برای درک تجربیات بیماران مبتلا به لوپوس بسیار مهم می‌باشد.<sup>۲۵</sup> Elliott و همکاران (۲۰۰۹) نشان دادند افرادی که وضعیت اقتصادی خوبی دارند از حمایت اجتماعی مطلوب برخوردارند،<sup>۲۳</sup> در حالی که در مطالعه حاضر روابط خانوادگی تأمین کننده حمایت اجتماعی مطلوب بود. شاید علت این تفاوت جامعه متفاوت و عوامل فرهنگی حاکم در دو مطالعه باشد.

یکی از تجربیات بیماران، عدم درک اطرافیان از بیماری است. اغلب بیماران تمایل دارند با افرادی که دارای تجربیات مشابهی هستند در ارتباط باشند. در واقع دوران خاموشی این بیماران به گونه‌ای است که سالم به نظر می‌رسند و این باعث می‌شود که اطرافیان در مورد واقعی بودن بیماری دچار شک و تردید شوند. مشارکت کنندگان پژوهش حاضر از مشاوره‌ها و حمایت‌های ایجاد شده برای کمک به یکدیگر بهره گرفته بودند. Mendelson (۲۰۰۹) می‌گوید: بیماران تجربیات مشترک حین درمان خود را در زمینه درک ضعیف از ناخوشی، احساس انزوا و حمایت اجتماعی پایین، با هم در میان می‌گذارند.<sup>۲۴</sup>

عدم توانایی در فعالیتهای اجتماعی، روابط بیمار با جامعه را تحت تأثیر قرار داده، ارتباط بیمار را با دوستان، اقوام و آشنایان مختل کرده و گاهی نیز موجب برداشت سوء، از بیماری می‌شود. فشارهای اقتصادی به دلیل هزینه‌های درمانی و ناتوانی ناشی از کار، بیمار را به سمت وابستگی و چالش در جهت تأمین نیازهای مراقبت سلامتی سوق می‌دهد و برخی نیازهای آن‌ها بدون پاسخ می‌ماند. در این راستا مطالعه Zhu و همکاران (۲۰۰۹) در چین نشان داد که متوسط هزینه سالانه برای هر بیمار ۱۳۳۰۷ دلار است و جلوگیری از تخریب ارگان‌ها و پیشگیری از علائم عصبی روانی در این بیماران می‌تواند هزینه‌ها را به صورت قابل توجهی کاهش دهد.<sup>۲۷</sup> Panopolis و همکاران (۲۰۰۷)، علاوه بر تأیید یافته‌های مطالعه، بیان می‌کنند هزینه‌های غیر مستقیم به علت از دست دادن کار و درآمد، بیش از هزینه‌های مستقیم‌اند. هزینه‌های اضافی در رابطه با ناتوانی در کار کردن باعث از دست دادن اعتماد به نفس، محدودیت برای معاشرت با دیگران، کاهش توانایی برای حمایت از دوستان و نداشتن دسترسی به خدمات بیمه‌ای و از کار افتادگی می‌شود.<sup>۸</sup> به نظر Pope و Baker (۲۰۰۹) بیماران مبتلا به لوپوس در مقایسه با سایر بیماری‌ها کمتر از مزایای از کار افتادگی بهره می‌برند، چرا که پرونده‌های

احساس بیماری تا انتهای عمر با آن دست به گریبان بودند. در تأیید این یافته مطالعات بسیاری نشان دادند که لوپوس منجر به عوارضی از قبیل اختلالات خواب و به دنبال آن خستگی، مشکلات جنسی و مخدوش شدن تصویر ذهنی از خود می‌شود، که باعث کاهش کیفیت زندگی این بیماران می‌گردد؛<sup>۲۰، ۱۹، ۴</sup> همچنین نتایج مطالعه Burg - Donoff و Seawell (۲۰۰۵) بیانگر این بود که اختلال در تصویر ذهنی با خستگی، علائم افسردگی و احساس عدم جذابیت جسمی مرتبط می‌باشد،<sup>۲۰</sup> در صورتی که نتایج پژوهش حاضر حاکی از آن بود که تغییر در ظاهر به علت بیماری و عوارض جانبی درمان از قبیل مشکلات پوستی، افزایش وزن، ریزش مو و درد مفاصل، تصویر ذهنی فرد از خود را تحت تأثیر قرار می‌دهد.

بخش دیگری از تجارب به دست آمده مربوط به رنج دوران عود بیماری است که به دو زیرگروه پیشرفت سلامتی (دوره بهبودی) و بازگشت بیماری (عود) تقسیم می‌شود. نتایج پژوهش حاضر نشان داد که لوپوس اثرات قابل ملاحظه‌ای روی بیماران، سیستم مراقبت بهداشتی و جامعه دارد. درمان کافی و به موقع بیماران از عود علائم بیماری کاسته و باعث کاهش عوارض جدی در این افراد می‌گردد. مطالعه Wang و Mayo (۲۰۱۱) بیانگر این مطلب بود که اقدامات درمانی به منظور کاهش شدت بیماری و پیشگیری از آسیب جسمی بوده و دوره بهبودی این بیماران را طولانی می‌کند.<sup>۲۱</sup> همچنین Griffiths و همکاران (۲۰۰۵) هدف از درمان این بیماران را حفظ توانایی عملکرد (کاهش معلولیت) و بهبود کیفیت زندگی بیان نمودند، به طوری که آن‌ها بتوانند فعالیت‌هایی مثل کار روزانه و مراقبت از بچه‌ها را انجام دهند.<sup>۲۲</sup> ارزیابی فعالیت بیماری لوپوس به دلیل اینکه روی سیستم‌های مختلف تأثیر می‌گذارد و انواع مختلفی از تظاهرات را در قسمت‌های مختلف بدن ایجاد می‌کند، بسیار چالش بر انگیز است. عود بیماری باعث تخریب ارگان‌ها شده و می‌تواند برگشت‌پذیر یا غیر قابل برگشت باشد.<sup>۴</sup> شرکت کنندگان در این مطالعه هم با عدم رعایت دستورات دارویی با عود بیماری رو به رو شده بودند. در مطالعات مختلف درمان کافی و به موقع بیماران از عود علائم بیماری کاسته و باعث کاهش عوارض جدی در این افراد می‌گردد.<sup>۳۳</sup> Mendelson (۲۰۰۹) اشاره کرد که تأخیر در تشخیص و درمان باعث اختلال دائم در عملکرد ارگان‌ها به دلیل فرآیندهای التهابی می‌گردد.<sup>۲۴</sup> این بیماران باید تشویق شوند ویزیت‌های مکرر برای پیگیری بیماری‌شان داشته باشند، خصوصاً بیمارانی که در معرض خطرند و یا دچار عوارض می‌باشند و همچنین بیماران جوان، بی‌سواد یا با سطح تحصیلات پایین تشویق شوند برای مراجعات بعدی وقت قبلی تعیین نمایند.

از دیگر یافته‌های این مطالعه، نیازهای فراموش شده اجتماعی و اقتصادی است. دسترسی به حمایت اجتماعی شامل حمایت خانوادگی، روحی، روانی و اقتصادی می‌باشد. در این باره اظهارات شرکت کنندگان در پژوهش نیز از اهمیت نقش حمایت خانواده و اجتماع در این دوران حکایت می‌کند. حمایت اجتماعی به عنوان یک فاکتور تعدیل کننده در سیر بیماری و صدمات احتمالی و ایفای نقش می‌باشد.<sup>۲۵</sup> Yee و همکاران (۲۰۰۹) در بیان

هزینه‌های درمانی و ناتوانی ناشی از کار، آنان را به سمت وابستگی و چالش در جهت تأمین نیازهای مراقبت سلامتی سوق می‌دهد و برخی نیازهای آن‌ها بدون پاسخ می‌ماند که نیازمند حمایت‌های هر چه بیشتر دولت و نهادهای اجتماعی خواهد بود.

### تعارض منافع

هیچ‌گونه تعارض منافع توسط نویسندگان بیان نشده است.

### سهم نویسندگان

فرشته مظهري آزاد: اجرای پژوهش، جمع‌آوری داده‌ها و تدوین مقاله  
حیدر علی عابدی: مشاور علمی طرح، تجزیه و تحلیل داده‌ها و ویراستار علمی مقاله  
سید علی ناجی: نظارت بر طراحی و اجرای پژوهش، مشارکت در تدوین مقاله.

### سپاسگزاری

مقاله حاضر مستخرج از طرح تحقیقاتی با شماره ثبت ۲۳۸۱۰۴۰۳۸۲۰۰۵ در دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان می‌باشد. از مسئولین محترم و مشارکت‌کنندگان در تحقیق کمال تشکر و قدردانی را داریم.

پزشکی این بیماران، به خوبی محدودیت‌های عملکردی آنان را منعکس نمی‌کند و همچنین علائم توصیف‌کننده ناتوانی از قبیل خستگی، درد، اختلالات عصبی و شناختی به سختی مورد سنجش قرار می‌گیرند.<sup>۱۵</sup> نتایج پژوهش Almehed و همکاران (۲۰۱۰) نشان داد که میزان بالای عدم اشتغال در بیماران مبتلا به لوپوس با پایین آمدن کیفیت زندگی این بیماران در ارتباط است، بنابراین نیاز مبرم و ضروری به توسعه استراتژی‌هایی به منظور کاهش از دست دادن شغل در بیماران مبتلا به لوپوس به دلایل اجتماعی-اقتصادی وجود دارد.<sup>۲۸</sup>

از تغییرات اساسی و مهمی که بیماران مبتلا به لوپوس با آن رو به رو می‌شوند، ناتوانی در انجام وظایف است. تجارب مشارکت‌کنندگان این مطالعه مبین وجود محدودیت در روابط بین فردی، نقش‌های همسری و مادری، ایفای نقش شغلی و از کار افتادگی بود. یافته‌های Campbell و همکاران (۲۰۰۹) نشان داد که فشار کاری در بیماران و اختلال در سلامتی منجر به از دست دادن شغل می‌شود، خصوصاً بیمارانی که تحصیلات کمتری دارند و دچار عوارض بیماری از قبیل آرتریت و پلوریت هستند.<sup>۲۹</sup> از طرفی پژوهش Scofield و همکاران (۲۰۰۸) شیوع ناتوانی را ۱۵ تا ۵۰ درصد گزارش نمود. در این مطالعه بیماران ۳ تا ۱۵ سال پس از تشخیص دچار ناتوانی می‌شدند؛ و تنها ۲۰ تا ۴۰ درصد آن‌ها مزایای از کار افتادگی دریافت می‌کردند. آن‌ها در ادامه بیان کردند که علائم عصبی، درد مفاصل و خستگی از عوامل کمک‌کننده به از کار افتادگی و کاهش ظرفیت کاری در بیماران مبتلا به لوپوس می‌باشد.<sup>۳۰</sup> سطح سواد پایین، طول دوره بیماری، اختلال در ارگان‌ها، افزایش سن و شغل‌های با فعالیت شدید جسمی، باعث ناتوانی در کار کردن این بیماران می‌شود. Allaire (۲۰۰۸) بیان می‌کند که یکی از ریسک فاکتورهای قابل تعدیل ناتوانی ناشی از کار، شدت بیماری است که با درمان مناسب می‌توان آن را به طور قابل ملاحظه‌ای کاهش داد.<sup>۳۱</sup>

از جمله محدودیت‌های این مطالعه می‌توان به شرایط روحی و روانی بیماران حین مصاحبه اشاره نمود که گاهی بر روند مصاحبه و پاسخ مشارکت‌کنندگان تأثیرگذار بود. در این رابطه تلاش شد با ایجاد جو دوستانه و جلب اعتماد مشارکت‌کنندگان، این محدودیت تا حدی کنترل گردد.

### نتیجه‌گیری

بیماران مبتلا به لوپوس اریتماتوز سیستمیک، با مشکلات متعددی در ابعاد مختلف جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی دست به گریبان هستند. این افراد نیازمند مراقبت از طرف خانواده و اجتماع بوده و همچنین انجام مشاوره‌های روان‌شناسی و روان‌پزشکی جهت تسهیل فرآیند درمان، امری ضروری است. این بیماران باید تشویق شوند ویزیت‌های مکرر برای پیگیری بیماری‌شان داشته باشند، خصوصاً بیمارانی که در معرض خطرند و یا دچار عوارض می‌باشند. برای پیشگیری از معلولیت و ناتوانی، بایستی بیماران در معرض خطر شناسایی و درمان شوند. از طرفی فشارهای اقتصادی به دلیل

## References

1. Stockl A. Complex syndromes ambivalent diagnosis and existential uncertainty: the case of systemic Lupus Erythematosus. *Social Science Medicine* 2007; 65(7): 1549-59.
2. Black JM, Hawks JH. Medical Nursing: clinical management for positive outcome. 9<sup>th</sup>ed, In PA Macdonald: Mosby-Elsevier; 2012.
3. Toloza SM, Jolly M, Alarcon GS. Quality of life measurements in multiethnic patients with systemic lupus erythematosus: cross- cultural issues. *Current Rheumatology Reports* 2010; 12(4): 237-49.
4. Moses N, Niggers J, Nicolas C, Cockburn J. Prevalence and correlates of perceived unmet needs of people with systemic lupus erythematosus. *Patient Education and Counseling* 2005; 57(1): 30-8.
5. Mattje GD, Turato ER. Life experiences with systemic lupus Erythmotosus as reported in out patient perspective : A chincial – qualitative study in Brazil. *Revista Latino-Americana de Enfermagem* 2006; 14(4): 475-82.
6. Yee CS, Mcelhone K, The LS, Gordon C. Assessment of disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus-New aspects. *Best Practice Research Clinical Rheumatology* 2009; 23(4): 457-67.
7. Putter PA, perry AG . *Fundamental of Nursing*. 9<sup>th</sup>ed, Philadelphia: Mosby; 2011.
8. Panopalis P, Petri M, Manzi S, Isenberg DA, Gordon C, Senecal JL. The systemic lupus erythematosus tri-nation study: cumulative indirect costs. *Arthritis Care & Research* 2007; 57(1): 64-70.
9. Trupin L, Tonner MC, Yazdany J, Julian L, Criswell LA, Katz PP, et al. The role of neighborhood and individual socioeconomic status in outcomes of systemic lupus erythematosus. *The Journal of Rheumatology* 2008; 35(9): 1782-8.
10. Streubert HJ, Carpenter DR. *Qualitative Research in Nursing: Advancing the Humanistic Imperative*. 5<sup>th</sup>ed, Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
11. Bricou O, Taieb O, Baubet T, Gal B, Guillevin L, Rose Moro M. Stress and coping strategies in systemic lupus erythematosus: a review. *Neuroimmuno Modulation* 2005; 13(5-6): 283-93.
12. Wittmann L, Sensky T, Meder L, Michel B, Stoll T, Biichi S, et al. Suffering and posttraumatic growth in women with systemic lupus erythematosus (SLE): a qualitative/quantitative case study. *Psychosomatics* 2009; 50(8): 362-74.
13. Murray SG, Yazdany J, Kaiser R, Criswell LA, Trupin L, Yelin EH, et al. Cardiovascular disease and cognitive dysfunction in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care & Research* 2012; 64(9): 1328-33.
14. Petri M, Naqibuddin M, Carson KA, Sampedro M, Wallace DJ, Weisman MH, et al. Cognitive function in a systemic lupus erythematosus inception cohort. *The Journal of Rheumatology* 2008, 35(9): 1779-81.
15. Baker K, Pope J, Fortin P, Silverman E, Peschken C. Work disability in systemic lupus erythematosus is prevalent and associated with socio-demographic and disease related factors. *Lupus* 2009; 18(4): 1281-8.
16. AL-Tanawy RM, Ganeb SS, Moniem SA, AL-Dien WS, Khedre AK. Cognitive functions in systemic lupus erythematosus patients. *Egypt Rheumatol Rehab* 2007; 34(1): 83-94.
17. Nettleton S. I just want permission to be ill: towards a sociology of medically unexplained symptoms. *Social Science & Medicin* 2006; 62(5): 1167-78.
18. Candace H F, Bonnie L, Melanie Z, Patricia F, Derrick J T, Paul R F, et al. Designing an intervention for women with systemic lupus erythematosus from medically underserved areas to improve care: a qualitative study. *Lupus* 2013; 22(1): 52-62.
19. Taïeb O, Bricou O, Baubet T, Gaboulaud V, Gal B, Mouthon L, et al. Patients' beliefs about the causes of systemic lupus erythematosus. *Rheumatology* 2009; (49)3: 539-99.
20. Seawell AH, Donoff – Burg S. Body image and sexuality in women with and without systemic lupus erythematosus. *Sex Roles* 2005; 53(11-12): 865-76.
21. Wang C, Mayo NE, Fortin PR. The relationship between health related quality of life and disease activity and damage in systemic lupus erythematosus. *The Journal of Rheumatology* 2011; 28(3): 523-32.
22. Griffiths B, Mosca M, Gordon C. Assessment of patients with systemic lupus erythematosus and the use of lupus disease activity indices. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 2005; 5(2): 685-708.
23. Elliott JR, Manzi S. Cardiovascular risk assessment and treatment in systemic lupus erythematosus. *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 2009; 23(2): 481-94.
24. Mendelson C. Diagnosis: A liminal state for women living with lupus. *Health Care For Women International* 2009; 30(5): 390-407.
25. Sule S, Petri M. Socioeconomic status in systemic lupus erythematosus. *Lupus* 2006; 5(11): 720-3.
26. Pons Estel GJ, Alarcon Gs, scofield L, Reinlib L, cooper GS. Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. In *Seminars in Arthritis and Rheumatism* 2012; 39(4): 257-68.
27. Zhu Ty, Tam LS, Lee vwy, Lee KK, Li EK. Systemic lupus erythematosus with neuropsychiatric manifestation incurs high disease costs: a cost-of-illness study in Hong Kong. *Rheumatology* 2009; 48(5): 564-8
28. Almehed K, Carlsten H, Forsblad-d'Elia H. Health-related quality of life in systemic lupus erythematosus and its association with disease and work disability. *Scandinavian Journal of Rheumatology* 2010; 39(1): 58-62.
29. Campbell R, Cooper GC, Cilkeson GS. The impact of systemic lupus erythematosus on employment. *The Journal of Rheumatology* 2009; 36(11): 2470-5.
30. Scofield L, Reinlib L, Alarcon GS, Cooper GS. Employment and disability issues in systemic lupus erythematosus: a review. *Arthritis Care & Research* 2008; 59(10): 1475-9..
31. Allaire S. Is Work Disability Associated with systemic lupus erythematosus Modifiable? *The Journal of Reumatology* 2008; 35(6): 953-5.



## *Experience of living with Systemic Lupus Erythematosus: A phenomenological study*

Fereshteh Mazhari Azad<sup>1</sup>, Heidar Ali Abedi<sup>2</sup>, Seyed Ali Najji<sup>3</sup>

1. Instructor, Department of Nursing, Bandar Abbas Branch, Islamic Azad University, Bandar Abbas, Iran.
2. Professor, Department of Nursing, Khorasgan Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran.
3. Assistant professor, Department of Nursing, Khorasgan Branch, Islamic Azad University, Isfahan, Iran.

Original Article

*Medical - Surgical Nursing Journal, 2015; 4(1):1-9.*

### ABSTRACT

**Background and Objective:** Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is a chronic autoimmune disease. Addition to various clinical manifestations it has spiritual, psycho-social and economic consequences. The present research was conducted aimed to describe the lived experiences of patients living with systemic lupus erythematosus.

**Materials and Method:** A qualitative study, using phenomenology approach was used. Ten patients with SLE who referred to rheumatology clinic in Bandar Abbas were selected through purposive sampling in 2012. Data generation was done through in-depth unstructured interview. Colaizzi's method of data analysis was used for analysis.

**Results:** The results of study demonstrated four main themes including Mental-emotional consequences, pain of recurrence of disease, forgotten socio-economic needs and inability to perform duties.

**Conclusion:** According to results, patients experience the wide range of problems and they need to take care of family and society concerning the physical aspects and receiving psychological support in psychological aspects. Because of the medical expenses and work-related disability, economic pressures propel them to dependence and challenge in meeting the needs of health care. Some of their needs remain unanswered.

**Keywords:** Systemic lupus erythematosus, chronic disease, autoimmune, phenomenology

### Correspondence:

Fereshteh Mazhari Azad  
Bandar Abbas Branch,  
Islamic Azad University

Email: fmazhari@iauba.ac.ir

Received: 03/01/2015  
Accepted: 14/03/2015

**Please cite this article as:** Mazhari Azad F, Abedi H A, Najji S A. Experience of living with Systemic Lupus Erythematosus: A phenomenological study. Medical - Surgical Nursing Journal 2015; 4(1):1-9.