

واکاوی تجربه زیست جهان دختری جوان با بیماری میاستنی گراویس: گزارش مورد کیفی

* آناهیتا خدابخش کولایی^۱، محمد پوراابراهیمی^۲

۱. گروه روان شناسی و علوم تربیتی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه خاتم، تهران، ایران.

۲. گروه پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

اطلاعات مقاله:

تاریخ دریافت: ۲۷ فروردین ۱۳۹۹

تاریخ پذیرش: ۲۸ اردیبهشت ۱۳۹۹

تاریخ انتشار: ۱۱ مرداد ۱۳۹۹

چکیده

زمینه و هدف: میاستنی گراویس یک بیماری خودایمنی عصبی عضلانی است که با علائم خستگی و کژکار کردی سیستم عصبی ماهیچه ای همراه است. این بیماری به طور وسیعی جنبه‌های گوناگونی از زندگی بیمار را متأثر می‌کند و بر ادراک و برداشت فرد از کیفیت زندگی پیرامونش تأثیر دارد. هدف از این مطالعه تبیین و واکاوی تجربه‌های زندگی با بیماری میاستنی گراویس در دختری جوان است. **مواد و روش‌ها:** این گزارش مورد کیفی از نوع پدیدارشناسی هرمنوتیک است که تجربیات زندگی با بیماری میاستنی گراویس را در یک دختر جوان ۲۷ ساله در سال ۱۳۹۸ بررسی کرده است. داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه‌ساختاریافته جمع‌آوری شده و با استفاده از رویکرد پدیدارشناسی ون منن تحلیل شدند.

ملاحظات اخلاقی: این مطالعه در کمیته اخلاق پژوهشی دانشگاه خاتم با کد مصوب پژوهشی شماره ۳۲۹۹ / ۱۰۰ / ص / ۹۸ به ثبت رسیده است.

یافته‌ها: تحلیل مضماین استخراج شده از مصاحبه، آشکار کرد که بیماری میاستنی گراویس تمام جوانب زیست جهان بیمار را متأثر از خود ساخته است. این چهار جنبه شامل زیست با زمان، جسم، فضا و دیگران بوده است. در نهایت، سه مضمون به هم پیوسته از ادراک و برداشت بیمار از دنیای پیرامونی‌اش به دست آمد که شامل ضعف جسمانی، ابهام در آینده و ناامیدی بودند.

نتیجه‌گیری: مطالعه حاضر تصویر و درک روشنی از مشکلات زندگی با این بیماری را در یک دختر جوان نشان می‌دهد. دنیای پدیداری که آمیخته با ضعف جسمانی، ابهام در آینده و ناامیدی است و نشانگر رنج و ناراحتی‌ای است که بیمار در پی ابتلا به این بیماری تجربه می‌کند. نتایج این مطالعه به آگاهی متخصصان درمانی و توان‌بخشی در زمینه کار و پژوهش در بیماری نورولوژیکی میاستنی گراویس کمک می‌کند.

کلیدواژه‌ها:

میاستنی گراویس، تجربه زیسته، گزارش مورد، پژوهش کیفی

مقدمه

بیشترین تأثیر آن بر ماهیچه‌های چشم، حرکات پلک‌ها و عملکرد بلع و حالات صورت یا چهره است [۴].

تشخیص این بیماری روندی طولانی مدت دارد و ممکن است بیش از یک سال به طول بینجامد. اولین نشانه‌ها با ضعف ماهیچه‌های چشم و دوبینی شروع می‌شود و سپس مشکلاتی در بلع و صحبت کردن ایجاد می‌شود. این بیماری با علائم آسیب‌شناسی روانی همراه است که در بسیاری از مواقع هم بیمار و هم پزشک تصور می‌کنند که با اختلال روان‌پزشکی روبه‌رو هستند [۵].

شیوع این اختلال در جهان بین ۰/۵ تا ۲۰ نفر از هر صد هزار نفر است [۶]. هرچند پژوهش‌های دیگری نشان می‌دهند نرخ شیوع این بیماری به دلیل پیشرفت‌های علم پزشکی که در تشخیص زودهنگام آن در دهه‌های اخیر صورت گرفته است، بالاتر رفته است [۷]. لیندزی و هایکی و همکاران در بررسی‌های

میاستنی گراویس^۱ یک بیماری خودایمنی عصبی عضلانی است که با علائم خستگی و کژکار کردی سیستم عصبی ماهیچه‌ای همراه است [۱]. بیمارانی که به این بیماری مبتلا هستند، از ضعف ماهیچه، خستگی و بی‌حسی در طی روز، بسته به میزان فعالیت جسمانی‌شان رنج می‌برند [۲]. این ضعف ماهیچه‌ای در طی صبح با شروع فعالیت جسمانی شروع شده و در طی روز بدتر می‌شود، اما با مدتی استراحت، مشکلات عضلانی کمتر می‌شود. در این بیماری کنترل چشم‌ها، حرکات پلک‌ها، حالات چهره، جویدن و قورت دادن و صحبت کردن دچار مشکل می‌شود [۳]. MG بر غالب ماهیچه‌ها و کارکرد آن‌ها تأثیر می‌گذارد اما،

1. Myasthenia Gravis(MG)

* نویسنده مسئول:

آناهیتا خدابخش کولایی

نشانی: تهران، دانشگاه خاتم، دانشکده علوم انسانی، گروه روان شناسی و علوم تربیتی.

تلفن: ۸۹۱۷۴۱۱۹ (۲۱) ۹۸+

پست الکترونیکی: a.khodabakhshid@khatam.ac.ir



صورت کیفی صورت گرفته است و درک عمیق اینکه چگونه بیمار با میاستنی گراویس جهان پیرامونی خود را تجربه می‌کند و با ناتوانی خود سازگار می‌شود، بسیار بااهمیت است.

در این پژوهش، دختر جوان ۲۷ ساله‌ای تجربه زیست جهان خود را از دنیای پیرامونش روایت می‌کند که نه تنها می‌تواند به رشد آگاهی و دانش متخصصان پیرامون این بیماری یاری برساند، بلکه می‌تواند به سایر بیمارانی که این بیماری را دارند، کمک‌رسان باشد. از این رو، این مطالعه به تبیین و واکاوی زیست جهان و چالش‌های زندگی دختری جوان و مبتلا به میاستنی گراویس در طی گذار از اواخر نوجوانی به جوانی می‌پردازد.

مواد و روش‌ها

این پژوهش از نوع کیفی است که با رویکرد پدیدارشناسی هرمنوتیک انجام شد. رویکرد پدیدارشناسی هرمنوتیک توسط ون منن در سال ۱۹۹۰ میلادی معرفی شد. هدف از این روش، آگاهی و درک تفسیری است که فرد از پدیده‌های پیرامون تجربه زندگی خود دارد [۱۵]. هدف از این مطالعه کیفی فراهم کردن درکی عمیق و دست‌یابی به بینشی بی‌بدیل و بی‌همتا از تجربه زیست جهان دختری جوان با بیماری میاستنی گراویس بود. برای انجام این مطالعه دختر جوان ۲۷ ساله‌ای داوطلب شد تا در این پژوهش شرکت کند. هدف از گزارش مورد کیفی این است که این روش پژوهشی می‌تواند به کشف و بررسی پدیده‌های نادر و پیچیده یک بیماری از طریق آشکار کردن عوامل گوناگون مداخله‌گر در شکل‌گیری آن بپردازد. به‌ویژه این روش برای کار و پژوهش در حیطه‌های علم پرستاری و توان‌بخشی که نیاز به فرایند تصمیم‌گیری بالینی بسیار کارآمد است. همچنین، این روش ابزار مناسبی را در اختیار پژوهشگران قرار می‌دهد تا پدیده در زمینه اجتماعی، فرهنگی و زیستی خود بیمار را به طور دقیق بررسی کنند. این روش برای توسعه دانش، ارزیابی برنامه درمانی و کاربرد مداخله‌های درمانی بسیار مفید است [۱۶].

برای جمع‌آوری داده‌های پژوهش، از مصاحبه عمیق و نیمه‌ساختاریافته و تعاملی یا چهره‌به‌چهره استفاده شد. مصاحبه در مرکز روان‌شناسی دانشگاه خاتم و در فضایی آرام و مناسب انجام شد. مصاحبه با یک سؤال آغاز شد: وقتی می‌گویم میاستنی گراویس چه چیزی به ذهن شما می‌آید؟ و سپس برای ادامه‌دهی و غنابخشی به مصاحبه پرسش‌های کاوشی پرسیده شد. مثلاً وقتی به این بیماری مبتلا شدید چه احساسی داشتید؟ می‌شود با مثالی بیشتر برایم شرح بدهید؟ سعی شد که سؤالات تمامی ابعاد زیست جهان مصاحبه‌شونده را دربر بگیرد. زمان مصاحبه ۶۸ دقیقه بود. سپس متن چندبار خوانده شد و عبارات و واحدهای معنادار که به نظر پژوهشگر توصیف و تفسیرکننده پدیده موردنظر بود، جدا شدند. سپس برای افزایش قدرت مطالعه، پیش از تحلیل نهایی توسط پژوهشگر، نتایج حاصل از مصاحبه برای

خود آشکار کردند شیوع این بیماری در زنان بیشتر از مردان است و اوج یا پیک تشخیص این بیماری برای زنان بین ۲۰ تا ۳۰ سالگی و برای مردان بین ۵۰ تا ۶۰ سالگی است. برخی شواهد پژوهشی از ژنتیکی بودن این بیماری نیز خبر می‌دهند [۸، ۹].

در ایران در مطالعه سینایی و همکاران میزان شیوع این بیماری را در شهر تهران ۱۳۴ نفر در صد هزار نفر گزارش شده است [۱۰]. البته در مطالعه دیگری، امیدوی و همکاران میزان شیوع این بیماری را در مناطق مختلف ایران بین ۵/۳ الی ۷۴ نفر در هر ۱۰۰ هزار نفر اعلام کردند. البته آن‌ها خاطر نشان کردند بسته به نژاد و قومیت این بیماری شیوع متفاوتی دارد؛ مثلاً در اقوام ترکمن بسیار نادر است [۱۱].

درمان بیماری MG همانند درمان سایر بیماری‌های خودایمنی است. در برخی موارد با عمل جراحی غده تیموس^۲ پزشکان می‌توانند تا ۴۰ درصد بیماری را بهبود بدهند، با این حال بیشتر روش‌های درمانی استفاده از داروهای ضدالتهابی کورتیکو استروئیدی^۳ است [۱۲].

برای بررسی تجارب زیست-جهان^۴ بیماران MG پژوهش‌های کیفی اندکی در برخی از کشورها صورت گرفته است. هرچند بنا به پژوهش فراتحلیل کیفی که لادونا در بیماری‌های عصبی-عضلانی انجام داده است، بیشتر مطالعات در این زمینه و سایر اختلالات عصبی کمی بوده است تا کیفی [۱۳]. با این حال، در پژوهش‌های اندکی که در این زمینه یافت شد می‌توان به پژوهش کر کر اشاره کرد. وی با مطالعه تجارب زندگی بیماران میاستنی گراویس با رویکرد پدیدارشناسانه به این نتیجه دست یافت که افرادی که به این بیماری مبتلا هستند، زندگی توأم با عدم قطعیت، ضعف و زندگی با تغییر و در حال تحول روبه‌رو هستند [۱۲]. همچنین، چن و همکاران تجارب زندگی بیماران تایوانی مبتلا به MG را بررسی کردند و به این نتیجه دست یافتند که چهار مضمون اساسی در زندگی تجربه‌شده آن‌ها وجود دارد: درک و برداشت آن‌ها از بیماری؛ چالش با این بیماری، حمایت اجتماعی و سازگاری با این بیماری [۱۴].

آنچه روشن است آگاهی و درک عمیق از زیست جهان تجربه‌شده توسط بیماران MG به‌ویژه تجارب زنده بیماران ایرانی در بافت و شرایط فرهنگی و اقتصادی اجتماعی جامعه ایران، به توسعه و بسط دانش پرستاری و توان‌بخشی در زمینه بیماری‌های نورولوژیکی و سایر متخصصان برای تشخیص، درمان، بهبودی و توان‌بخشی بیماران کمک می‌کند. بیمارانی که بر اساس شرایط جسمانی‌شان شاهد تغییرات لحظه‌به‌لحظه خود در زندگی‌شان هستند. همچنین، مطالعات محدودی در زمینه بیماری MG به

2. Thymus

3. Anticholinesterase drugs

4. World life

در جلسه مصاحبه انجام شد. در نهایت حفظ گمنام بودن نام شرکت کننده و آزادی و اختیار لازم برای انصراف از هر مرحله پژوهش در تمامی مراحل پژوهش رعایت شد.

گزارش مورد

بیمار خانمی ۲۷ ساله، مجرد، با تحصیلات کارشناسی و بیکار است. به گفته خودش وقتی که نوزده سال بیشتر نداشته است علائم بیماری در وی پدید می آید. این علائم به صورت مشکلات بینایی، بی حالی، خستگی و مشکلاتی در بلع بوده است. پس از پدید آیی علائم نزد پزشکان متفاوتی در شهرستان خودشان رفته است، اما بیماری تشخیص داده نشده است. پس از مراجعه به تهران و آزمایش های گوناگون بیماری تشخیص داده شد. مدت زمان تشخیص قطعی بیماری تقریباً یک سال و نیم طول می کشد. به نقل از بیمار، بیماری اش سابقه ژنتیک ندارد، اما پدر و مادرش با هم پسردایی و دخترعمه هستند. پیش از قطعی شدن بیماری، بیمار به همراه خانواده اش در روستا زندگی می کردند، که پس از محرز شدن بیماری، برای دستیابی به امکانات بهتر به مرکز استان نقل مکان می کنند. مشکلات اقتصادی خانواده بسیار زیاد است. با اینکه بیمار مدرک کارشناسی دارد، اما هر جا مراجعه کرده است به دلیل بیماری او را نخواستند. بیمار تحت هیچ پوشش بیمه ای نیست و صرفاً در سازمان بهزیستی ثبت نام کرده است و کمک هزینه کمی بیش از صد هزار تومان به طور ماهیانه دریافت می کند.

هزینه های درمان و دارو بسیار بالاست. با توجه به اینکه میاستنی گراویس یک بیماری خودایمنی است، علائم حرکتی و معلولیت جسمی حرکتی او نسبت به قبل بیشتر شده است و دیگر توان راه رفتن ندارد. بیمار مجرد است و به دلیل مشکلش نمی تواند ازدواج کند. البته به نقل از خودش، پیش از آنکه بیماری اش بدتر شود دو مورد خواستگار داشته است که با آگاهی از بیماری اش منصرف می شوند. با اینکه بیماری در نوزده سالگی شروع می شود قبل از بدتر شدن وضعیت جسمانی اش، تحصیلات خود را ادامه می دهد، اما بعد از وخیم تر شدن شرایط دیگر توان مطالعه نداشته است و نمی تواند به دوره های تکمیلی تحصیلی برود. سن منارک بیمار در ۱۳ سالگی بوده است و مشکلی نداشته است. گزارشی از تأخیر در پرپود ندارد. از نظر روان شناختی خود را ناامید و افسرده تلقی می کند و می گوید، دلیلی برای زندگی با این وضعیت نمی بیند.

یافته ها

تحلیل محتوا یا مضمون روشن کرد که بیماری MG تمام جنبه های جهان زیست بیمار را تحت تأثیر قرار داده است. برای درک و آگاهی کامل از آنچه تجربه زندگی فرد را در دنیا متأثر کرده است، پرداختن به این ابعاد ضروری است. حس و تجربه بیمار از زمان، جسم، فضا و دیگران در ادامه آمده است.

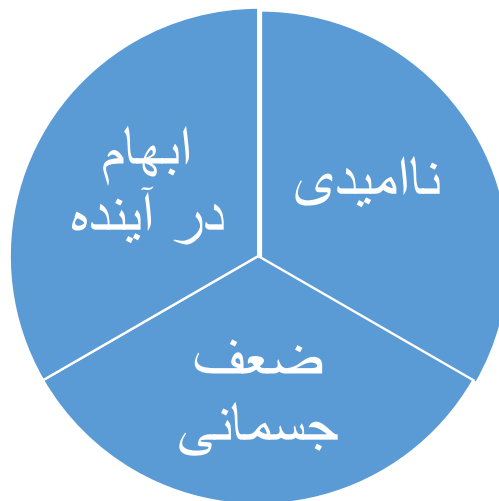
خود مصاحبه شونده (Member Check) ارسال شد تا نظرات مصاحبه شونده بررسی شود. پس از آن، مضامین اصلی و فرعی استخراج شد و مجدداً در اختیار مصاحبه شونده قرار گرفت و بعد از آن داده ها توسط سه متخصص پزشک نورولوژی، پرستاری توان بخشی و روان شناس به طور هم زمان تحلیل شدند. برای اعتبار و اعتماد به داده ها از قابلیت اعتبار^۵، قابلیت انتقال^۶، قابلیت اعتماد^۷ و قابلیت تأیید^۸ استفاده شد [۱۷].

برای این مطالعه، شرکت کننده ای انتخاب شد که تجربه طولانی هشت ساله با بیماری میاستنی گراویس را داشته باشد. روش تحلیل ون منن برای پدیدارشناسی تفسیری بنا به درک زیست جهان فرد، بر آشکارسازی چهار مضمون استوار است که وجود و ماهیت وجودی فرد را بازنمایی کرده و به پدید آیی دنیای پیرامونی یا همان زیست جهان او می پردازد. این چهار جنبه شامل زیست با زمان، زیست با بدن یا جسم، زیست با فضای پیرامونی و در نهایت زیست با دیگران است [۱۵]. زیست با زمان یا زیست موقتی، شامل ماهیت بودن، حس زمان و زیست در دنیا است. زیست با بدن یا جسم یعنی بازنمایی وجودی ما از دنیایی که همیشه با بدن یا جسممان در ارتباط است. به بیان دیگر، ماهیت وجودی فیزیکی یا جسمانی ماست که به ما زیستمان را در جهان نشان می دهد. زیست با فضا یا فضای پیرامونی، احساس فضای پیرامونی ماست که به دنیا و گستره حرکتی افراد در زندگی و شیوه حس حرکت در خانه یا پیرامون آن اشاره دارد. در نهایت، زیست با دیگران است که به تجربه زیسته فرد از زندگی با دیگران، در تعامل بودن با دیگران و میزان مشارکت فضای زندگی فردیشان با دیگران می پردازد [۱۷، ۱۸].

برای آنالیز داده ها از روش تحلیل مضمون شش مرحله ای رویکرد پدیدارشناسی هرمنوتیک (تفسیری) ون منن استفاده شد. این رویکرد شامل این مراحل بود: ۱. بررسی و روی آوری به ماهیت تجربه؛ ۲. بررسی عمیق تجربه؛ ۳. تأمل بر درون مایه های ذاتی پدیده؛ ۴. نگارش و بازنویسی تفسیری؛ ۵. حفظ رابطه مستحکم و جهت دار با پدیده؛ ۶. مطابقت بافت مطالعه با در نظر گرفتن اجزا و کل آن. با توجه به روش تحلیل پدیدارشناسی ون منن، ۸۹ عبارت، جمله یا پاراگراف مضمونی از مصاحبه ها استخراج شد و با در کنار هم قرار دادن آن ها و مقایسه اشتراکات آن ها، مضامین در چهار بعد وجودی زیست با زمان، بدن، فضا و دیگران بررسی شد که در بخش گزارش مورد آمده است [۱۹، ۲۰].

برای رعایت ملاحظات اخلاقی در پژوهش، شرح و بیان هدف پژوهش به شرکت کننده گفته شد. سپس رضایت آگاهانه کتبی برای ضبط صدا جهت مصاحبه و هماهنگی های لازم برای حضور

5. Credibility
6. Transferability
7. Dependability
8. Conformability



تصویر ۱. تجارب به هم پیوسته در بیمار مبتلا به میاستنی گراویس

زیست با زمان: گذشته، حال و آینده

از بیمار خواسته شد که تجربه خود را از زمان گذشته، حال و آینده در مورد پدیده بیان کند. «اولین باری که متوجه علائم شدم با مشکلات چشم بود. فکر می‌کردم موقتی است، اما به مرور خستگی و مشکلات دیگر هم به آن اضافه شد». «داروهایی که الان مصرف می‌کنم خیلی زیاد هستند. مثلاً من شاید هفت تا هشت دارو بخورم. بعضی وقت‌ها مجبورم عصرها بخوابم». «روزبه‌روز حالم بدتر می‌شود. خیلی حسرت گذشته‌ها را می‌خورم، چون با این اوضاع آینده‌ای برای خودم متصور نیستم. آینده برای من مبهم و تاریک است».

زیست با بدن: اثرات جسمانی و روان شناختی بیماری

این بیماری با مشکلات شدید جسمانی همراه است و به طور کلی زیست با بدن و آگاهی از آن را تحت تأثیر قرار می‌دهد. «خیلی سخت است، نمی‌توانم غذا را خوب بی‌علم. نمی‌توانم راه بروم. پیاده‌روی دوست دارم بکنم، اما پاهایم جان ندارند. نمی‌توانم خوب از بینایی‌ام استفاده کنم و حتی خوابم مشکل دارد. دائم خواب هستم. چون خیلی ضعیف می‌شوم». این بیماری، فرد را از نظر روان‌شناختی به شدت مأیوس می‌کند؛ به عنوان مثال بیمار گفت «احساس می‌کنم کنترلی بر زندگی ندارم. دائم مضطرب هستم و از اینکه هیچ کاری هم نمی‌توانم بکنم ناامیدم. این بیماری دارد هر روز بدترم می‌کند».

زیست با فضا: حرکت محدودکننده، ارتقا یافته و فضای خانه

بیماران مبتلا به MG فضای زندگی محدودکننده‌ای تجربه می‌کنند هم به لحاظ روان‌شناختی و هم به لحاظ جسمانی. به عنوان مثال «نمی‌توانم هیچ کاری کنم، حتی کارهای خودم را

در خانه. بیرون از خانه که اصلاً با این شرایط هم خیلی خودم اذیت هستم و هم دیگران را عذاب می‌دهم. انگار در دنیای دیگری سیر می‌کنم. از نظر جسمانی هم حتی خیلی وقت‌ها بدون کمک نمی‌توانم از جام پا بشم یا بیدار بشم. نمی‌توانم کار پیدا کنم. یعنی چندبار هم اقدام کردم خیلی محترمانه بهم گفتند نه. یک‌بار هم برای مشنی‌گری رفتم و مدیر گفت که ما نمی‌توانیم از شما حمایت کنیم. مشکلات مالی و اقتصادی خیلی درگیری فکری ایجاد کرده به‌ویژه به خاطر داروها».

زیست با دیگران: تعامل با خانواده، دوستان و کادر درمان

ارتباط و تعامل با خانواده در هر بخش از تغییرات در این بیماری بسیار مهم است. برای مثال «خانواده خیلی حمایت می‌کنند، حتی به خاطر من محل زندگی‌شان را تغییر دادند تا امکانات درمانی و تخصصی بیشتری داشته باشم. به‌ویژه پدرم خیلی زحمت می‌کشد. من خیلی شرمنده هستم که در این شرایط اقتصادی دائم برای او درگیری درست می‌کنم. منظورم مخارج است. بعضی وقت‌ها داروهایم را نمی‌خورم حتی یک هفته شده نمی‌خورم تا کمتر به پدرم فشار بیاید. می‌گویم یک هفته هم خب یک هفته است تا او کمتر هزینه کند». «دیگران و جامعه خیلی ناراحت می‌کنند، به‌ویژه با نگاه‌های ترحم‌آمیز و دلسوزی‌های بی‌مورد». «در مورد کادر درمان، راحت بگویم خیلی‌هاشون حتی با این بیماری آشنا نیستند. دکتر دائم عوض کردن هم سخت است، البته الان مدتی است دکترم ثابت است و خب به او اعتماد دارم. با این حال، او و بقیه کادر درمان زحمت می‌کشند اما خب هزینه‌های داروها بالاست. به نظرم بیشتر باید به هزینه‌های داروها و آزمایش‌ها توجه شود».

به طور کلی، با بررسی تمام ابعاد چهارگانه زیست جهان بیمار

انطباقشان را با وظایف زندگی از جمله رفتارهای خودمراقبتی، سرگرمی‌ها، استخدام و رانندگی با مشکل مواجه می‌کند [۱۲].

در نهایت بیماران مبتلا به میاستنی گراویس در مسیر زندگی خود تنش‌های جسمانی، روان‌شناختی و اجتماعی متعددی را تجربه می‌کنند. این در حالی است که افراد مبتلا، خانواده‌های آن‌ها و حتی کادر بهداشتی‌درمانی ممکن است از تأثیر آگاه‌سازی و حمایت‌های اجتماعی و درمانی مؤثر از این افراد برخوردار نباشند.

این مطالعه موردی تصویری از زیست جهان و چالش‌های زیستن با این بیماری نورولوژیکی را نشان می‌دهد. درگیر بودن با بیماری مزمنی چون میاستنی گراویس می‌تواند برای فرد بیمار سخت و ملال‌آور باشد. این بیماری می‌تواند تمامی جنبه‌های زندگی فرد را دچار مشکل کند، از جمله ضعف و خستگی جسمانی، سبک زندگی و تصویری که از خود و بدن خود دارد. متخصصان توان‌بخشی و پرستاران موقعیت بسیار ویژه‌ای برای درک و آگاهی از فرایند این بیماری دارند و می‌توانند نقش بسیار تأثیرگذاری را در یاری به بیمار برای سازگاری با شرایط جدید و زندگی با بیماری داشته باشند.

نتیجه‌گیری

به طور کلی، بیماری MG، بیماری مزمن نورولوژیکی است که تغییرات و چالش‌های روان‌شناختی و جسمانی متفاوتی را بر افراد مبتلا به این بیماری وارد می‌کند. این مطالعه به تجارب زیست جهان دختر جوان و مبتلا به این بیماری پرداخته است که جهان پیرامونی‌اش را به دلیل ابتلا به این بیماری با ضعف جسمانی، ابهام در آینده و ناامیدی، ادراک و برداشت می‌کند. یافته‌های این پژوهش می‌تواند به آگاهی پرستاران توان‌بخشی در کار با این بیماران، برنامه‌ریزی درمان و آموزش بیمار کمک کند و اطلاعات مفیدی را به بدنه دانش پرستاری توان‌بخشی و مراقبت از بیماران مبتلا به میاستنی گراویس اضافه کند. به‌ویژه اینکه با روش گزارش مورد کیفی، جنبه‌های پیچیده و عوامل دخیل در بیماری که می‌تواند زیستی، روان‌شناختی و اجتماعی باشد را آشکار کند. همچنین، توجه به عوامل روان‌شناختی مرتبط، در ارتقا یا عدم ارتقای کیفیت زندگی این بیماران بسیار حائز اهمیت است. آموزش شیوه‌های رویارویی با استرس و مشاوره و درمان روان‌شناختی نیز برای سازگاری بهتر بیماران مبتلا به میاستنی گراویس با شرایط جدید کمک می‌کند.

ملاحظات اخلاقی

می‌توان گفت که تجربه بیمار از زندگی پیرامونش تجربه‌ای منحصر به فرد است و بر اساس جنبه‌های چهارگانه پیش‌گفته، تجارب به‌هم‌پیوسته او از زندگی در مضامین ضعف جسمانی، ناامیدی و ابهام در آینده است. مضامین یادشده در تصویر شماره ۱ آمده است.

بحث

بررسی یافته‌ها به درون‌مایه‌هایی که جهان پیرامونی بیمار را ساخته‌اند همچون ناامیدی، ابهام در آینده و ضعف جسمانی اشاره می‌کند. یافته‌های پژوهش نشان داد ناامیدی از دنیای پیرامونی در بیمار نقش اساسی دارد. این یافته با نتیجه پژوهش کر کر همسوست. وی در پژوهش خود آشکار کرد بیماران مبتلا به MG از تغییرات غیرقابل پیش‌بینی که دائماً به دلیل شرایط بیماری برایشان پیش می‌آید، خسته و ناامید هستند [۱۲]. همچنین، چن و همکاران نیز در پژوهششان نشان دادند افراد مبتلا به MG در چالشی دائمی با بیماری هستند و خود این مسئله به سازگاری با شرایط در حال تغییر را برای آن‌ها با مشکل مواجه می‌کند و در نهایت مایوسشان می‌کند [۱۴]. ایسی وج و همکاران نیز در پژوهش خود نشان دادند امید و راهبردهای مقابله‌ای، با استرس با کیفیت زندگی این بیماران ارتباط مثبت معناداری دارد؛ یعنی چنانچه حمایت اجتماعی از این بیماران به عمل بیاید بر ارتقای کیفیت زندگی آن‌ها تأثیر مثبتی خواهد گذاشت [۲۱].

ضعف جسمانی از دیگر مضمون‌های استخراج شده از زیست جهان این بیمار بود. ضعفی که هر لحظه مشکلات او را با دنیای پیرامونش بیشتر می‌کند و به لحاظ حرکت، فضا و استقلال او را محدود می‌کند. این یافته با نتیجه مطالعه کر کر همسوست که ضعف جسمانی را به‌ویژه ضعف ماهیچه‌ای و عضلانی که می‌تواند به صورت مزمن یا حاد باشد در بروز ضعف عمومی در این بیماران برشمردند [۱۲]. کیفیت زندگی بیماران MG خیلی به نداشتن ضعف جسمانی و مشکلات دیگر جسمانی بستگی دارد [۲۲]. همچنین، جیانگ و همکاران نیز در پژوهش خود آشکار کردند که عوامل گوناگونی در ارتباط با کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به میاستنی گراویس وجود دارد، اما ابعاد سلامت جسمانی و روان‌شناختی از اهمیت بسیاری بالایی برخوردار است. این افراد به‌شدت در معرض ابتلا به افسردگی هستند و این اختلال خود به بدتر شدن علائم آن‌ها و افت کیفیت زندگی آن‌ها منجر می‌شود [۲۳].

ابهام در آینده در دنیای پدیداری بیمار مورد مطالعه یکی از مضامین بود. در همین راستا، مطالعه کاتان و همکاران آشکار کرد که نگرانی از فردای بیماری و ابهام در برنامه‌های زندگی به کاهش کیفیت زندگی این بیماران منجر می‌شود [۲۴]. همچنین، کر کر نیز در مطالعه خود نشان داد احساس عدم کنترل بر زندگی و سرنوشت و احساس عدم خودمختاری در بیماران میاستنی گراویس به ابهام در آینده و عدم قطعیت از آنچه اتفاق می‌افتد دامن می‌زند. این بیماری، زندگی روزمره آن‌ها و سازگاری و

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

این مطالعه در کمیته اخلاق پژوهشی دانشگاه خاتم با کد مصوب پژوهشی شماره ۱۰۰/۳۲۹۹/ص/۹۸ به ثبت رسیده است.

حامی مالی

این مقاله از سوی دانشگاه خاتم مورد حمایت قرار گرفته است.

مشارکت نویسندگان

مفهوم‌سازی و روش‌شناسی اعتبارسنجی، تحلیل مورد و نگارش متن مقاله: آناهیتا خدابخشی کولایی؛ تحقیق و بررسی و انجام مصاحبه: محمد پورابراهیمی.

تعارض منافع

نویسندگان مقاله هیچ‌گونه تعارضی در منافع اعلام نکردند.

References

- [1] Conti-Fine BM, Milani M, Kaminski HJ. Myasthenia gravis: Past, present, and future. *J Clin Invest.* 2006; 116(11):2843-54. [DOI:10.1172/JCI29894] [PMID] [PMCID]
- [2] Sanders DB, Wolfe GI, Benatar M, Evoli A, Gilhus NE, Illa I, et al. International consensus guidance for management of myasthenia gravis: executive summary. *Neurol.* 2016; 87(4):419-25. [DOI:10.1212/WNL.0000000000002790] [PMID] [PMCID]
- [3] Gilhus NE, Verschuuren JJ. Myasthenia gravis: Subgroup classification and therapeutic strategies. *Lancet Neurol.* 2015; 14(10):1023-36. [DOI:10.1016/S1474-4422(15)00145-3]
- [4] Penner IK, Paul F. Fatigue as a symptom or comorbidity of neurological diseases. *Nature Rev Neurol.* 2017; 13(11):662. [DOI:10.1038/nrneurol.2017.117] [PMID]
- [5] Richards HS, Jenkinson E, Rumsey N, Harrad RA. The psychosocial impact of ptosis as a symptom of myasthenia gravis: A qualitative study. *Orbit.* 2014; 33(4):263-9. [DOI:10.3109/01676830.2014.904375] [PMID]
- [6] Pekmezović T, Lavrnić D, Jarebinski M, Apostolski S. Epidemiology of myasthenia gravis. *Srp Arh Celok Lek.* 2006; 134(9-10):453-6. [PMID]
- [7] Gold SM, Willing A, Leyboldt F, Paul F, Friese MA. Sex differences in autoimmune disorders of the central nervous system. *Semin Immunopathol.* 2019; 41(2):177-188. [DOI:10.1007/s00281-018-0723-8] [PMID]
- [8] Hickey J. *Clinical practice of neurological & neurosurgical nursing.* Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2013.
- [9] Lindsay KW, Bone I, Fuller G. *Neurology and neurosurgery illustrated e-book.* Amsterdam: Elsevier Health Sciences; 2010.
- [10] Sinaei F, Nafissi S, Kamali K, Ehsan S, Fatehi F, Oveisgharan S. Myasthenia gravis in iran, the course of the disease from cover to cover. *Journal of the Neurological Sciences.* *J Neurol Sci.* 2017; 381:1075. [DOI:10.1016/j.jns.2017.08.3035]
- [11] Soltanzadeh A, Omid SJ, Nafissi S, Fatehi F. 26 years' experience in myasthenia gravis in Iran. *J Neurol Sci.* 2013; 333:e460. [DOI:10.1016/j.jns.2013.07.1641]
- [12] Keer-Keer T. *The lived experience of adults with myasthenia gravis: A phenomenological study [PhD. thesis].* Dunedin: University of Otago; 2013.
- [13] LaDonna KA. A literature review of studies using qualitative research to explore chronic neuromuscular disease. *J Neurosci Nurs.* 2011; 43(3):172-82. [DOI:10.1097/JNN.0b013e3182135ac9] [PMID]
- [14] Chen YT, Shih FJ, Hayter M, Hou CC, Yeh JH. Experiences of living with Myasthenia Gravis: A qualitative study with Taiwanese people. *J Neurosci Nurs.* 2013; 45(2):E3-10. [DOI:10.1097/JNN.0b013e31828291a6] [PMID]
- [15] Van Manen M. *Phenomenology of practice: Meaning-giving methods in phenomenological research and writing.* Abingdon: Routledge; 2016. [DOI:10.4324/9781315422657]
- [16] Houghton C, Murphy K, Shaw D, Casey D. Qualitative case study data analysis: An example from practice. *Nurse Res.* 2015; 22(5): 8-12. [DOI:10.7748/nr.22.5.8.e1307] [PMID]
- [17] Satvat A, Khodabakhshi-Koolaei A, Falsafinejad MR, Akram S. Identifying the challenges Marriage of Person with Physical-Motor Disabilities in Tehran: A phenomenological study. *Iran J Rehabil Res Nurs.* 2019; 5(2):55-62. <http://ijrn.ir/article-1-355-fa.html>
- [18] Dowling M. From Husserl to van Manen. A review of different phenomenological approaches. *Int J Nurs Stud.* 2007; 44(1):131-42. [DOI:10.1016/j.ijnurstu.2005.11.026] [PMID]
- [19] Khodabakhshi-Koolaei A. Living in Home Quarantine: Analyzing Psychological Experiences of College Students during Covid-19 pandemic. *J Mil Med.* 2020; 22(2):130-8. <http://militarymedj.ir/article-1-2468-fa.html>
- [20] Van Manen M. Writing qualitatively, or the demands of writing. *Qual Health Res.* 2006; 16(5):713-22. [DOI:10.1177/1049732306286911] [PMID]
- [21] EC WJ, Nicole LeBlanc RN M, Nicolle MW. Hope, coping, and quality of life in adults with myasthenia gravis. *Can J Neurosci Nurs.* 2016; 38(1):56-64. [PMID]
- [22] Ostovan VR, Fatehi F, Davoudi F, Nafissi S. Validation of the 15-item myasthenia gravis quality of life questionnaire (MG-QOL15) Persian version. *Muscle Nerve.* 2016; 54(1):65-70. [DOI:10.1002/mus.25002] [PMID]
- [23] Jeong A, Min JH, Kang YK, Kim J, Choi M, Seok JM, Kim BJ. Factors associated with quality of life of people with Myasthenia Gravis. *PLoS One.* 2018;13(11):e0206754. [DOI:10.1371/journal.pone.0206754] [PMID] [PMCID]
- [24] Kotan VO, Kotan Z, Aydin B, Taşkapılıoğlu Ö, Karlı HN, Yalvac HD, et al. Psychopathology, psychosocial factors and quality of life in patients with myasthenia gravis. *J Neurol Sci.* 2016; 33(3):482-93.