

Case Report

Analyzes of Life World of a Young Girl With Myasthenia Gravis: Qualitative Case Study



*Anahita Khodabakhshi-Koolae¹ , Mohammad Pourebrahimi²

1. Department of Psychology and Educational Sciences, Faculty of Humanities, Khatam University, Tehran, Iran.

2. Department of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.



Citation: Khodabakhshi-Koolae A & Pourebrahimi M. [Analyzes of Life World of a Young Girl With Myasthenia Gravis: Qualitative Case Study (Persian)]. Journal of Arak University of Medical Sciences (JAMS). 2020; 23(3):412-421. <https://doi.org/10.32598/JAMS.23.3.5888.4>

 <https://doi.org/10.32598/JAMS.23.3.5888.4>



Article Info:

Received: 15 Apr 2020

Accepted: 17 May 2020

Available Online: 01 Aug 2020

Key words:

Myasthenia gravis,
Lived experience,
Case report, Qualitative research

ABSTRACT

Background and Aim Myasthenia Gravis (MG) is a neuromuscular disorder and auto-immune disease that is associated with symptoms of fluctuating muscle fatigue and dysfunction of the neuromuscular junction system. This disease greatly affects various aspects of the patient's life and impacts the person's perception of the quality of life. The aim of this study was to explain and analyze life experiences with myasthenia gravis disease in a young girl.

Methods & Materials This report is a qualitative case with interpretive phenomenological approach that examines the life experiences of a young girl with myasthenia gravis in 2019. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using Van Manen's phenomenological approach.

Ethical Considerations This study was registered in the Research Ethics Committee of Khatam University (Code: 3299/100/P/98).

Results Thematic analysis indicated that myasthenia gravis disease affects all aspects of person's life world. These four aspects include living and feelings with time, body, space, and others. Eventually, three interrelated themes emerged from the patient's perception of the world around her, including physical weakness, future ambiguity, and frustration.

Conclusion The present study shows a clear image and understanding of the problems of living with MG in a young girl. The phenomenological world of mixed by physical weakness, ambiguity in the future, and frustration that indicating the suffering and distress that the patient experiences following the illness. The results of this study contribute to the awareness of health and rehabilitation specialists in the field of work and research in myasthenia gravis as a neurological disease.

Extended Abstract

1. Introduction

Mya^sth^enⁱa Gravis-MG is a neuromuscular autoimmune disease that is associated with symptoms of fatigue and dysfunction of the neuromuscular system. This

disease widely affects various aspects of the patient's life and affects a person's perception of the quality of life around him/her [1, 2]. Keer-Keer study concluded that people with this disease live a life of uncertainty, weakness, and a life of change [12]. Awareness and profound understanding of the lifeworld experienced by MG patients, especially the living experiences of Iranian patients in the context and cultural and socio-economic conditions of Iranian society is impor-

* Corresponding Author:

Anahita Khodabakhshi-Koolae, PhD.

Address: Department of Psychology and Educational Sciences, Faculty of Humanities, Khatam University, Tehran, Iran.

Tel: +98 (21) 89174119

E-mail: a.khodabakhshid@khatam.ac.ir

tant. Based on their physical condition, these patients see moment-by-moment changes in their lives. In this study, a 27-year-old girl narrates her lifeworld experience from the world around her. The aim of this study was to explain and analyze life experiences with myasthenia gravis in a young girl.

2. Materials and Methods

This is a qualitative study that was conducted with a hermeneutic phenomenological approach. This approach was introduced by Van Manen in 1990. The purpose of this method is to be aware and understand the interpretation that a person has of the phenomena surrounding his life experience [15].

In-depth, semi-structured and interactive (face-to-face) interviews were used to collect research data. The interview began with a question: "What comes to your mind when I say Myasthenia Gravis?" And then to continue and enrich the interview, exploratory questions were asked. For example: "How did you feel when you got this disease? Can you explain me with more examples?" Attempts were made to cover all aspects of the lifeworld of the interviewee. The interview time was 68 minutes. The researcher then, after reading the text several times, isolated the meaningful phrases and units that he believed they described and interpreted the phenomenon in question. For this study, a participant with 8 years of experience with myasthenia gravis was selected. Van Manen's method of analysis for interpretive phenomenology based on the understanding of one's lifeworld is based on the revelation of four themes that represent the "existence and existential nature" of the individual and deals with the emergence of the world around him/her or his/her lifeworld. These four aspects include: Living with time, living with the body or corpus, living with the surrounding space, and finally living with others [15]. In order to observe ethical considerations, written informed consent was obtained to record the audio for the interview and the necessary arrangements were made to attend the interview session.

3. Case Report

The patient was a 27-year-old single woman with a bachelor's degree and unemployed. According to her, when she was not more than 19 years old, she developed symptoms of the disease. These symptoms included vision problems, lethargy, fatigue and ingestion problem. After the onset of symptoms, she went to different doctors in her hometown, but the disease was not diagnosed. After traveling to Tehran and performing various tests, she was diagnosed with the disease. The final diagnosis took about a year and a half.

According to the patient, her illness had no genetic history, but her parents were cousins. Before the onset of the disease, the patient lived with her family in a village, who, after the disease was diagnosed, moved to the provincial capital to have access to better facilities. The economic problems of the family were many. Although the patient had a bachelor's degree, wherever she went to work, she was not hired because of her illness. This patient was not covered by any insurance and was only registered with the Welfare Organization and received a grant of a little over 1000,000 Rials per month. The cost of treatment and medicine was very high. Due to the fact that myasthenia gravis is an autoimmune disease, her motor symptoms and physical disability increased and she was no longer able to walk. The patient was single and could not marry because of her problem. According to her, before her illness got worse, she had two suitors who gave up knowing about her illness. Although the disease began at the age of 19, she continued her education before her physical condition worsened, but after her disease got worse, she was no longer able to study and could not go to postgraduate courses. Her Menarche age was 13 and she had no problems. She did not report any delay in his period. She considered herself psychologically hopeless and depressed and believed that she saw no reason to live with this situation.

4. Results

Content analysis revealed that MG had affected all aspects of the patient's lifeworld. To fully understand and be aware of what has affected one's life experience in the world, it is necessary to address these dimensions. The patient's feelings and experiences of time, body, space and others are described below.

Living with time: Past, present and future

The patient was asked to share her experience of the past, present and future of this phenomenon. "The first time I noticed the symptoms was with my eye problems. At first, I thought it was temporary, but over time, fatigue and other problems were added".

Living with the body: Physical and psychological effects of the disease

The disease is associated with severe physical problems and generally affects "living with the body" and "awareness of the body". "I have a hard time; I cannot swallow food well. I cannot walk. I like to walk but my legs are disabled. My vision is impaired and even my sleep is difficult. I am constantly asleep. Because I am very weak".

Living with space: Restrictive, enhanced movement and home space

Patients with MG experience a restrictive living space, both psychologically and physically. "I can do nothing, not even my own work. Outside the house, I am very annoyed with these conditions, I also upset others. It is as if I am in another world".

Living with others: Interacting with family, friends and treatment staff

Communication and interaction with the family is very important in any part of the changes in this disease. "My family is very supportive. They even changed their place of residence because of me to have more medical and specialized facilities. My father works very hard".

I am very ashamed that I am causing trouble for my father in these constantly bad economic conditions. I mean expenses. Sometimes I do not take my medicine for a week so that my father can pay less for my medicine".

5. Conclusion

The present study showed a clear picture and understanding of life problems with this disease in a young girl. A phenomenal world mixed with physical weakness, ambiguity in the future, and despair that reflects the suffering and discomfort that the patient experiences as a result of the disease.

This result is consistent with the results of Keer-Keer research. Keer-Keer revealed that patients with MG are tired and frustrated by the unpredictable changes that are constantly occurring due to the disease condition [12]. Chen et al. showed in their research that people with MG are in a constant challenge with the disease, which in itself makes it difficult for them to adapt to changing conditions and ultimately frustrates them [14]. EC WJ et al. showed in their research that coping strategies with stress have a significant positive relationship with the quality of life of these patients. That is, if there is hope, social support for these patients will have a positive effect on improving their quality of life [21].

Physical weakness was another theme extracted from this patient's lifeworld. This weakness increased her problems with the world around her at every moment and limited her in terms of movement, space and independence. The quality of life of MG patients depends a lot on decreased physical weakness and other physical problems [22].

Ambiguity in the future in the phenomenological world of the patient was one of the themes. In this regard, the study of Kotan et al. revealed that worries about the future of the disease and ambiguity in life plans lead to a decrease in the quality of life of these patients [24]. The results of this study contribute to the knowledge of medical and rehabilitation specialists in the field of work and research in myasthenia gravis neurological disease.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

This study was registered in the Research Ethics Committee of Khatam University (Code: No. 3299/100/P/98).

Funding

This article was supported by Khatam University.

Authors' contributions

Conceptualization, validation methodology, case analysis and writing article: Anahita Khodabakhshi-Koolae; Research and interview: Mohammad Poor-Ebrahimi.

Conflicts of interest

The authors declared no conflict of interest.

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 جنبه های گوناگونی از زندگی بیمار را متأثر می کند و بر ادراک و برداشت فرد از کیفیت زندگی پیرامونش تأثیر دارد. هدف از این مطالعه تبیین و واکاوی تجربه های زندگی با بیماری میاستنی گراویس در دختری جوان است. **مواد و روش ها:** 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. داده ها از طریق مصاحبه نیمه ساختار یافته جمع آوری 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.

یافته ها: تحلیل مضمین 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 پیرامونی اش به دست آمد که شامل ضعف جسمانی، ابهام در آینده و ناامیدی بودند.

نتیجه گیری: مطالعه حاضر تصویر و درک روشنی از مشکلات زندگی با این بیماری را در یک دختر جوان نشان می دهد. دنیای پدیداری که آمیخته با ضعف جسمانی، ابهام در آینده و ناامیدی است و نشانگر رنج و ناراحتی ای است که بیمار در پی ابتلا به این بیماری تجربه می کند. نتایج این مطالعه به آگاهی متخصصان درمانی و توان بخشی در زمینه کار و پژوهش در بیماری نورولوژیکی میاستنی گراویس کمک می کند.

کلیدواژه ها:

میاستنی گراویس، تجربه زیسته، گزارش مورد، پژوهش کیفی

مقدمه

بیشترین تأثیر آن بر ماهیچه های چشم، حرکات پلک ها 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 نشانه ها با ضعف ماهیچه های چشم و دوبینی شروع می شود و سپس مشکلاتی در بلع و صحبت کردن ایجاد می شود. این بیماری با علائم آسیب شناسی روانی همراه است که در بسیاری از مواقع هم بیمار و هم پزشک تصور می کنند که با اختلال روان پزشکی روبه رو هستند [۵].

شیوع این اختلال در جهان بین ۰/۵ تا ۲۰ نفر از هر صد هزار نفر است [۶]. هرچند پژوهش های دیگری نشان می دهند نرخ شیوع این بیماری به دلیل پیشرفت های علم پزشکی که در تشخیص زودهنگام آن در دهه های اخیر صورت گرفته است، بالاتر رفته است [۷]. لیندزی و هایکی و همکاران در بررسی های

میاستنی گراویس^۱ یک بیماری خودایمنی عصبی عضلانی است که با علائم خستگی و کژکار کردی سیستم عصبی ماهیچه ای همراه است [۱]. بیمارانی که به این بیماری مبتلا هستند، از ضعف ماهیچه، خستگی و بی حسی در طی روز، بسته به میزان فعالیت جسمانی شان رنج می برند [۲]. این ضعف ماهیچه ای در طی صبح با شروع فعالیت جسمانی شروع شده و در طی روز بدتر می شود، اما با مدتی استراحت، مشکلات عضلانی کمتر می شود. در این بیماری کنترل چشم ها، حرکات پلک ها، حالات چهره، جویدن و قورت دادن و صحبت کردن دچار مشکل می شود [۳]. MG بر غالب ماهیچه ها و کارکرد آن ها تأثیر می گذارد 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 داورهای 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.

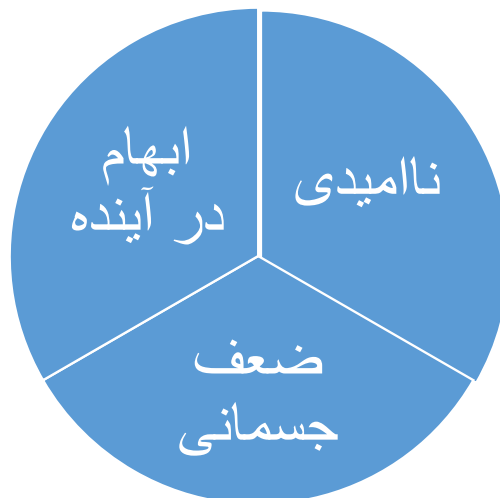
خود مصاحبه شونده (Member Check) ارسال شد تا نظرات مصاحبه شونده بررسی شود. پس از آن، مضامین اصلی و فرعی استخراج شد و مجدداً در اختیار مصاحبه شونده قرار گرفت و بعد از آن داده ها توسط سه متخصص پزشک نورولوژی، پرستاری توان بخشی و روان شناس به طور هم زمان تحلیل شدند. برای اعتبار و اعتماد به داده ها از قابلیت 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 [۱۸، ۱۷].

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 [۲۰، ۱۹].

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 روان‌شناختی 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 سخت‌تر 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 شرم‌منده 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.