

## تجربه زیسته افراد مبتلا به میاستنی

محجوبه میرناصری<sup>۱</sup>، \*مونا چراغی<sup>۲</sup>، لیلی پناغی<sup>۳</sup>

۱. کارشناس ارشد، گروه مشاوره توانبخشی، دانشگاه شهید بهشتی.

۲. دکتری، گروه روانشناسی بالینی، دانشگاه شهید بهشتی.

۳. دانشیار، گروه پزشکی اجتماعی، دانشگاه شهید بهشتی.

(تاریخ دریافت مقاله: ۱۴۰۰/۰۵/۱۴ - تاریخ پذیرش: ۱۴۰۱/۰۴/۲۶)

## Lived Experience of People with Myasthenia Gravis

Mahjube Mirnaseri<sup>1</sup>, \*Mona Cheraghi<sup>2</sup>, Leili Panaghi<sup>3</sup>

1. M.A in Rehabilitation Counseling, Shahid Beheshti University.

2. Ph.D in Clinical Psychology, Shahid Beheshti University.

3. Associate Professor, Department of Social Medicine, Shahid Beheshti University.

Qualitative Article

(Received: Aug. 05, 2021 - Accepted: Jul. 17, 2022)

مقاله کیفی

### Abstract

**Objective:** Myasthenia is an autoimmune disease that leads to disorder of the neuromuscular junctions. Unstable weakness due to movement is characteristic of this disease. Because myasthenia is a chronic disease with debilitating complications and unpredictable progression, psychological reactions are expected in these patients. Therefore, the present study examines the lived experience of people with myasthenia to look at their psychological issues from the perspective of patients. To provide a platform for professionals to better understand their issues. **Method:** In this study, 11 people with myasthenia had in-depth semi-structured interviews, which were analyzed by Colaizzi method. The present study is a qualitative method of descriptive phenomenology. **Findings:** This study included 4 main clusters including: 1) experience of using specialized medical services, 2) internal and external effects of the disease, 3) coping methods, 4) satisfaction period after disease control. **Conclusion:** The results showed that disabilities and limitations and unpredictable living conditions lead to a decrease in the perceived control in individuals and this leads to a negative self-assessment of individuals and increases negative emotions such as depression, anxiety and stress. Many patients with post-traumatic stress disorder have experienced post-traumatic growth.

**Keywords:** Autoimmune disease, Rare disease, lived experience, coping methods, Psychological problems Myasthenia.

### چکیده

**مقدمه:** بیماری خودایمنی است که منجر به اختلال در محل اتصالات عصبی عضلانی می‌شود. ضعف بی‌ثبات در اثر حرکت، مشخصه این بیماری است. از آنجا که میاستنی یک بیماری مزمن با عوارض ناتوان‌کننده و پیشرفت غیرقابل پیش‌بینی است واکنش‌های روان‌شناختی در این بیماران قابل انتظار است. بنابراین پژوهش حاضر بررسی تجربه زیسته افراد مبتلا به میاستنی می‌باشد تا از دیدگاه بیماران به مسائل روان‌شناختی آن‌ها بنگرد و زمینه‌ای برای درک بهتر مسائل آنان برای متخصصان را فراهم کند. **روش:** در این مطالعه با ۱۱ نفر از افراد مبتلا به میاستنی مصاحبه عمیق نیمه ساختاریافته انجام گرفت که مصاحبه‌ها با روش کلایزی تحلیل شدند. مطالعه حاضر به روش کیفی از نوع پدیدارشناسی توصیفی می‌باشد. **یافته‌ها:** این مطالعه شامل ۴ خوشه اصلی شامل: (۱) تجربه استفاده از خدمات تخصصی پزشکی، (۲) تأثیرات درونی و بیرونی بیماری، (۳) روش‌های کنارآمدن، (۴) دوران رضایتمندی بعد از کنترل بیماری بود. **نتیجه‌گیری:** نتایج به دست آمده نشان داد ناتوانی‌ها و محدودیت‌ها و شرایط غیرقابل پیش‌بینی زندگی منجر به به ارزیابی منفی افراد از خود شده است و این موضوع منجر کاهش احساس کنترل ادراک شده آنها می‌شود. به‌دین ترتیب زمینه برای افزایش هیجانات منفی از جمله افسردگی، اضطراب و استرس افزایش می‌یابد. از سوی دیگر بسیار از بیماران پس کنارآمدن با بیماری تجربه رشد پس از ضربه را تجربه کرده‌اند.

**واژگان کلیدی:** بیماری خودایمنی، بیماری نادر، تجربه زیسته، راه‌های کنارآمدن، مسائل روان‌شناختی، میاستنی.

\*نویسنده مسئول: مونا چراغی

\*Corresponding Author: Mona Cheraghi

Email: Mona.cheraghi@yahoo.com

## مقدمه

کوتان و همکاران، ۲۰۱۶؛ کهلر، ۲۰۰۷). بسیاری از ویژگی‌های روان‌شناختی این بیماران مانند استرس شدید و طولانی مدت و برانگیختگی هیجانی می‌تواند بر عملکرد ایمنی بدن تاثیر بگذارد و باعث عود یا شروع میاستنی شود (بگدان و همکاران ۲۰۲۰). بسیاری از این بیماران با وجود اینکه از عدم وجود اختلال روانی در آنها اطمینان حاصل شده است اما آنها از نوعی ضعف جسمی وابسته به استرس رنج می‌برند (کهلر، ۲۰۰۷؛ سیتک، بلیسکا، ویکزورک و نیکا، ۲۰۰۹؛ توفسون، ۱۹۸۱؛ چن، شیه، هایتر، چیوهو، هورنگ یه، ۲۰۱۳؛ مکنزیه، مارتین، هووارد، ۱۹۶۹). بنابراین به این طریق می‌توان به اهمیت جنبه‌های روانشناختی این بیماران پی برد (چن، چانگ، چیو، یه، ۲۰۱۱؛ کر، ۲۰۱۳).

نظر به اینکه بیماری‌های مزمن هرگز به‌طور کامل درمان نمی‌شوند، این بیماری‌ها افراد را مجبور به سازگاری و تطابق با بیماری و وضعیت سلامتی خود می‌کند. برای کمک مؤثر به این بیماران نیاز است که درک شود این افراد با وجود بیماری مزمن چگونه برای مدیریت زندگی خود تلاش می‌کنند و چگونه به خودشان بیشترین کمک را می‌کنند (لارسن ۲۰۰۶). از سوی دیگر متخصصان بهداشتی نقش اساسی را در وضعیت بیماران ایفا می‌کنند اما نیاز به تجدیدنظر در دیدگاه و عملکرد آنها وجود دارد. در واقع لازم است آنها تمرکز خود را از بیماری برداشته و بر شخص تمرکز کنند. به عبارت دیگر نیاز به توسعه دیدگاه بیمارمحور وجود دارد (سازمان بهداشت

میاستنی<sup>۱</sup> نوعی بیماری خودایمنی است که منجر به اختلال در محل اتصالات عصبی عضلانی می‌شود. ضعف بی‌ثبات در اثر حرکت، مشخصه این بیماری است که با علائمی نظیر افتادگی پلک، دوبینی، اختلال در بلع، تکلم و تنفس، ضعف عضلات و خستگی خود را نشان می‌دهد (جونگ و همکاران؛ ۲۰۱۸). تخمین فراتحلیل از میزان شیوع آن بین ۵ تا ۳۰ مورد در هر یک میلیون نفر در سال است، و میزان بروز آن بین ۱۰ تا ۲۰ نفر در ۱۰۰ هزار نفر جمعیت تخمین زده شده است (ههیر، سیلوستری، ۲۰۱۸؛ فیلیپ، ۲۰۰۳؛ مک‌گروگان، سندون و وریس، ۲۰۱۰؛ کار، کاردول، مک‌کارون، مک‌کنویل، ۲۰۱۰). طی شش دهه گذشته شیوع میاستنی از کمتر از ۳۰ در هر یک میلیون به بالاتر از ۳۰۰ در هر یک میلیون در سال ۲۰۱۴ افزایش یافته است (آندرسن، هلدال، انگلند، گیلهوس، ۲۰۱۴؛ آراگونس و همکاران، ۲۰۱۷).

پژوهش‌های انجام‌شده در زمینه بیماری میاستنی بیشتر کمی، پزشکی و عصب‌شناختی و متمرکز بر ارتقاء درمان‌های پزشکی بوده‌اند (چن و همکاران، ۲۰۱۱؛ کهلر، ۲۰۰۷؛ لیوناردی و همکاران، ۲۰۱۰؛ راگی و همکاران، ۲۰۱۰؛ بیارا و همکاران، ۲۰۱۱). این در حالی است که بیماری میاستنی عواقب روانی - اجتماعی زیادی را برای این افراد و نزدیکان آنها به همراه داشته است ولی تحقیقات اندکی در این زمینه صورت گرفته است (پائول، گارسیا، ۲۰۱۸؛ ریچارد و همکاران، ۲۰۱۴؛

ارتباط داشت (چن و همکاران، ۲۰۱۳). کر (۲۰۱۳) در نیوزلند در یک تحقیق پدیدارشناسی به بررسی تجربه زیسته افراد مبتلا به میاستنی پرداخت. تجزیه و تحلیل داده‌ها نشان داد که میاستنی بر روی همه جنبه‌های زندگی فرد تاثیر می‌گذارد؛ احساس به زمان، بدن، فضا و روابط آنها با دیگران. یافته‌ها با سه تم اصلی؛ زندگی با عدم اطمینان، زندگی با ضعف، زندگی با تغییر به دست آمد. مطالعات انجام شده مربوط به این بیماران در ایران، مربوط به زمینه پزشکی و جسمانی است (سیفاری و همکاران، ۲۰۱۸؛ احسان و همکاران، ۲۰۱۵؛ ممرآبادی رازجویان، مقدسی، ۲۰۱۱؛ نوتاش، سلیمی، شیخ وطن، حبیبی، رضانعلی، ۲۰۰۹).

با توجه به موارد مطرح شده توصیف زندگی با این بیماری و راهکارهای سازگاران بیماران در مقابل مشکلاتشان، برای درک ما از این بیماری و تلاش برای حل مشکلات این جمعیت ضروری است. درواقع شرکت‌کنندگان در این پژوهش دانش مشترکی دارند که این دانش می‌تواند کمک‌کننده باشد؛ برای افرادی که همان سفر را آغاز می‌کنند و همین‌طور به ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی و پژوهشگرانی که درمان نهایی را ارائه می‌دهند. علاوه بر این، بستر فرهنگی که تجارب افراد در آن شکل می‌گیرد می‌تواند تأثیر همه‌جانبه‌ای بر این تجارب داشته باشد. بنابراین هدف از این مطالعه این است که تجربه زیسته افراد مبتلا به میاستنی را در فرهنگ ایرانی بررسی نمایند تا از پشت لنز مبتلایان به تجارب زیسته مربوط به بیماری بنگرد و به چگونگی و چرایی

جهانی، (۲۰۰۵). مراقبان این بیماران نیازمند این هستند که بدانند و درک کنند هر بیماری برای شخص بیمار چه چیزهایی را در بردارد. درک این‌که هر فرد چگونه با بیماری زندگی می‌کند برای مراقبت‌های مطابق با نیازهای هر فرد ضروری است (آمبرسیو و همکاران، ۲۰۱۵).

بنابراین برای بالابردن درک مراقبین بهداشتی و متخصصان از عوامل خاصی که بر سازگاری این بیماران اثر می‌گذارد، مطالعه کیفی موثر است. مطالعه در زمینه تجربه زیسته بیماران، می‌تواند برای پی‌بردن به مداخله‌های ویژه این گروه خاص مفید باشد (ای سی، وی جی، نیکول و نیکول، ۲۰۱۶). زیرا این مطالعات، ابزارهای مفیدی هستند که برای کشف تجربه فردی مورد استفاده قرار می‌گیرند (لدونا، ۲۰۱۱).

مطالعات کیفی در زمینه بیماران مزمن، بررسی تجربه بیماران در بافت فرهنگی خود را پیشنهاد کرده‌اند (کروس بچند و کوپمان، ۲۰۰۸). زیرا بسیاری از این بیماران در مصاحبه‌ها منشاء بسیاری از تجارب خود را به زمینه‌های قومی و فرهنگی محیط خود ارجاع می‌دهند (کر ۲۰۱۳).

بررسی تجربه زیسته مبتلایان به میاستنی در فرهنگ چین نیز نشان می‌دهد شرکت‌کنندگان در این پژوهش در بسیاری از مسائلی که تجربه می‌کنند مشابه تحقیقات قبلی هستند. اما در این مطالعه تجارب جدیدی علاوه بر تجارب مطالعات قبلی وجود دارد. آنها در واکنش به تشخیص، به دنبال علت اولیه بیماری خود می‌گردند و علت را به رفتارها و خصوصیات شخصیتی خود نسبت می‌دهند این نتایج متفاوت به زمینه فرهنگی آنان

این تجارب نزدیک شود.

## روش

مطالعه کیفی حاضر به روش پدیدارشناسی توصیفی انجام گرفته است. داده‌ها با استفاده از مصاحبه عمیق نیمه ساختاریافته جمع‌آوری شده‌اند و سپس پیاده‌سازی و با روش تحلیل کلایزی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفته‌اند. در این پژوهش نمونه شامل افراد مبتلا به میاستنی عضو انجمن بیماری‌های نادر ایران در سال ۱۳۹۹ بود. روش نمونه‌گیری هدفمند بوده است و حجم داده‌ها با اشباع داده‌ها تعیین شده است. همچنین معیار ورود شامل: ۱- افرادی که توسط پزشک مبتلا به میاستنی در آن‌ها تشخیص داده شده است. معیارهای خروج: عدم رضایت شرکت‌کنندگان. ۲- افراد زیر ۱۸ سال بوده است. برای انجام مصاحبه با افراد، پس از هماهنگی با مسئول انجمن بیماران میاستنی، فراخوان همکاری در گروهی که بیماران در آن عضویت داشتند قرار گرفت. ۲ نفر از بیماران اعلام آمادگی کردند. سپس برای حدود ۶۰ نفر از اعضا پیام شخصی برای دعوت به همکاری فرستاده شد. در نهایت با ۹ نفر مصاحبه صورت گرفت و داده‌ها به اشباع رسیدند سپس برای اطمینان بیشتر با ۲ نفر دیگر مصاحبه صورت گرفت. به دلیل شرایط قرنطینه کرونا مصاحبه‌ها به صورت تلفنی انجام گرفتند. طول مدت مصاحبه‌ها از ۴۵ دقیقه تا ۱۲۰ دقیقه بود.

ابزار مورد استفاده در این پژوهش، مصاحبه عمیق نیمه ساختاریافته بود. مصاحبه عمیق یکی

از تکنیک‌های روش کیفی است که در آن به بررسی ریشه‌ای سوال‌ها و موضوع مورد تحقیق از گروه کوچکی از پاسخ‌دهندگان پرداخته می‌شود. در این شیوه شرکت‌کنندگان به بیان باورها، عقاید و تجربیات خاص خود می‌پردازند (بویس و نل، ۲۰۰۶). برای تهیه سوالات مصاحبه ابتدا یک نقشه ذهنی از جنبه‌های مختلف زندگی با میاستنی تهیه شد. نقشه ذهنی مصاحبه شامل: ۱- تجربه قبل و بعد از تشخیص؛ ۲- مشکلات: جسمی، روانشناختی، شغلی، فعالیت روزانه ۳- راه‌های کنارآمدن: جسمی، روانی؛ ۴- روابط اجتماعی: خانواده، همسر، دوستان، گروه‌های اجتماعی، پزشکان و پرستاران؛ ۵- هویت: دیدگاه فرد به جهان، دیدگاه فرد به خود، علت بیماری بود. سپس برای هر قسمت از موضوعات به طراحی سوالات اقدام شد. در ابتدا به بررسی چگونگی شروع بیماری با سوال "اولین تغییرات برایتان چطور رخ داد؟" پرداخته شد. سپس برای بررسی مشکلات سوالات "شرایط جسمی‌تان چطور بود؟ بیماری چه تاثیری روی روحیه و اخلاقتان داشت؟ تاثیر بیماری روی کارهای روزانه‌تان چطور بود؟ تاثیر بیماری روی شغل‌تان چطور بود؟" پرسیده شد. راه‌های کنارآمدن افراد با سوالات "چطور با بیماری کنار آمدید؟ چه چیز شما را امیدوار می‌کرد؟" بررسی شد. تاثیر بیماری بر روابط اجتماعی افراد با سوال: "حمایت اطرافیان در رابطه با بیماری چطور بود؟ مورد پرسش قرار گرفت. تاثیر بیماری بر هویت با سوالات: تصورتان از خودتان قبل از بیماری و بعد از آن چه تغییری کرده است؟ علت بیماری از

قرار گرفتند. مجدداً تم‌ها در دسته‌هایی بزرگ‌تر در زیر مجموعه مضمون‌های فرعی قرار گرفتند و در نهایت ۴ مضمون اصلی به دست آمد که تمامی مفاهیم را در بر می‌گرفت. در مرحله بعد به توصیف ساختار ذاتی پدیده پرداخته شد. هدف از این مرحله حذف هرگونه توصیف اضافه و زائد است (شوشا، ۲۰۱۲) پس از یک تحلیل دقیق و حذف توضیحات فرعی، ساختار ذاتی پدیده آشکار خواهد شد. در مرحله آخر پژوهشگر برای دست یافتن به توصیف عینی افراد از آنچه تجربه کرده‌اند به اعتبارسنجی شرکت‌کنندگان می‌پردازد در واقع پژوهشگر با مراجعه مجدد به ۳ نفر از شرکت‌کنندگان و انجام یک مصاحبه انفرادی، نظر آن‌ها را در مورد یافته‌ها پرسید و به اعتبارسنجی یافته‌ها پرداخت. در این مرحله پژوهشگر ممکن است توصیف جامع از پدیده و یا توصیف ساختار ذاتی پدیده را مورد بازبینی قرار دهد یا به تایید آن دست یابد. اگر پژوهشگر از نوار با کیفیت جهت ضبط استفاده کند و با دست نویس کردن آن بتواند یادداشت‌های تفصیلی میدانی به دست آورد پایایی تقویت شده است (کرسول، ۲۰۰۷). در پژوهش حاضر تمام فایل‌های ضبط‌شده مصاحبه‌ها نگهداری شده‌اند و تمام محتوای مصاحبه‌ها به‌طور کامل پیاده‌سازی شده‌اند. همچنین برای تایید پایایی داده‌ها تحلیل‌های انجام شده به یک دانشجوی کارشناسی ارشد که آشنا به روش کیفی بود ارسال شد و پایایی مورد بررسی قرار گرفت.

نظر خودتان و اطرافیان‌تان چیست؟ دیدتان به دنیا قبل از بیماری و بعد از آن چه تغییری کرده است؟" بررسی شد. سوالات جزئی‌تری نیز طراحی شده بود که در صورت عدم اشاره مصاحبه‌شونده به نکات مورد نظر از آن سوالات استفاده شد.

سوالات باز پاسخ بودند و به چگونگی تجربیات مختلف مرتبط به بیماری افراد پرداخته شد. در مصاحبه‌های اولیه بیش‌تر سوالات بر اساس ساختار از پیش تعیین‌شده پیش رفت اما در ادامه سوالات بر اساس خلاءها و سوالاتی که بر اساس مصاحبه‌های پیشین ایجاد شده بود پیش رفت.

تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از روش ۷ مرحله‌ای کلازی صورت گرفته است. کلازی (۱۹۷۸) معتقد است که محققان باید در انجام این مراحل انعطاف‌پذیر باشند. جست‌وجو ذات و جوهره پدیده‌ها نباید با مراحل سخت انجام گیرد، بلکه این روش، کاوش کامل و عمیق معنی پدیده است (ویریهانا، ولچ، ویلیمسون، کریستنسن، باکن و کرافت، ۲۰۱۸).

ابتدا محقق متن مصاحبه‌ها را بارها و بارها خوانده است تا دیدگاه کلی نسبت به مصاحبه به دست آورد. سپس جملات مرتبط با تجربه بیماری مشخص شدند و به فرموله کردن هر جمله پرداخته شد منظور از فرموله کردن یعنی زیربنای گفته‌های فرد نوشته شود که در واقع حرکتی بود از آنچه فرد گفته بود به آنچه منظور واقعی فرد بود. سپس به منظور دسته‌بندی کدهای به دست آمده کدها زیر مجموعه تم‌هایی با معانی کلی‌تر

## یافته‌ها

این پژوهش به منظور بررسی چرایی و چگونگی تجارب زیسته افراد مبتلا به میاستنی صورت گرفته است در جدول شماره ۱ مشخصات دموگرافیک شرکت‌کنندگان آورده شده است. شرکت‌کنندگان در بازه سنی ۲۷ تا ۴۳ بودند که میانگین سنی آنها ۳۵/۹۰ بود.

بر اساس تجزیه و تحلیل داده‌ها از تجارب زیسته افراد مبتلا به میاستنی ۴ مضمون اصلی و ۹ مضمون فرعی به دست آمد که در جدول شماره ۲ نشان داده شده است.

مضمون اصلی اول "تجربه استفاده از خدمات تخصصی پزشکی" است که مضمون فرعی آن "فقدان ارتباط بین پزشک و بیمار" است طبق اظهارات شرکت‌کنندگان اغلب پزشکان فقط به چک کردن علائم و تجویز دارو می‌پردازند در واقع به جای خود افراد به علائم آنها توجه می‌کنند و وقت کافی برای شنیدن صحبت‌های بیمار نمی‌گذارند به همین دلیل با تشخیص و تجویزهای اشتباه سال‌های زندگی بیماری تلف شده است. از سوی دیگر تشخیص بیماری در یک فضای خشک و مکانیکی اعلام می‌شود بدون اینکه پزشک توضیح اضافه‌ای درباره شرایط و چگونگی بیماری ارائه دهد.

عدم ارائه اطلاعات درباره بیماری توسط پزشک مشکلی بود که افراد از زمان تشخیص بیماری تا زمان انجام درمان‌های مختلف و نیاز به دانستن چگونگی درمان‌ها و اثرات آنها با آن درگیر بودند. افراد هنگام تشخیص، اطلاعات کافی از پزشک دریافت نمی‌کنند و به همین دلیل

مدت زمان طولانی در عدم اطمینان و ابهام نسبت به بیماری طی می‌کنند و بعد از زمان طولانی‌تری با واقعیت بیماری مواجه می‌شوند. شرکت‌کننده شماره ۴ می‌گفت:

"هیچ کس به من راجع به این بیماری توضیحی نداد، که چطور میشه و چه اتفاقی میوفته، آیا کنترلش می‌کنیم نمی‌کنیم؟ چه اتفاقی در آینده برات میوفته، هیچ ذهنیتی از ادامه بیماری، از این که خودم چه اتفاقی برام خواهد افتاد از لحاظ توانای های جسمی و روحیم، حتی از روند درمانم هیچ کس هیچ چیزی به من نگفت."

مضمون فرعی دوم "انواع روش‌های درمانی و عوارض آنها" است. معمولاً بلافاصله بعد از اطمینان در تشخیص بیماری توسط پزشک، تجویز دارو برای تمام افراد صورت گرفته است و در بعضی موارد انجام عمل جراحی تایمکتومی، پلاسمافرز، ایتوبه شدن نیز بر حسب نیاز افراد انجام گرفته است.

مضمون اصلی دوم "تاثیرات درونی و بیرونی بیماری" است که مضمون فرعی اول آن "تجربه شرایط مبهم اولیه" است. افراد قبل از تشخیص بیماری توسط پزشک، علائمی از بیماری را تجربه می‌کنند. بعضی افراد علائم را جدی نمی‌گرفتند و علائم را عادی و همگانی می‌پنداشتند و حتی تعدادی از افراد بعد از تشخیص بیماری متوجه می‌شدند که علائم خفیفی را تجربه کرده‌اند ولی نسبت به آنها بی توجه بوده‌اند. مثلاً شرکت‌کننده شماره ۳ بیان کرد:

"کم‌کم وارد مدرسه شدم، شاید تو دبستانم

خیلی متوجه نمی‌شدم، فکر می‌کردم همه همینطورن، ولی خب یک احساس سنگینی توی چشمم، دائما احساس خستگی رو داشتم" همچنین تعدادی از افراد علت علائم را به عواملی مختلفی از جمله عوارض روزه گرفتن، سرماخوردگی و ضعیف شدن چشم اسناد می‌دادند مثلا شرکت‌کننده ۱ بیان کرد:

"من چند سال پیش دستام خیلی خواب می‌رفت بعد کم‌کم راه می‌رفتم ساق پاهام می‌گرفت بعد می‌گفتم وزنم اومده پایین اینجوری شدم ولی دیدم نه تنگی نفس میارم حتی جای صافی می‌رفتم نفس نفس می‌زدم." پس از مدتی افراد به واسطه واکنش اطرافیان یا گسترش و تشدید علائم احساس می‌کنند مشکل جدی وجود دارد.

#### جدول ۱. اطلاعات دموگرافیک شرکت کنندگان

کد	جنسیت	سن	نوع میاستنی	وضعیت تاهل	سابقه بیماری	شغل
۱	زن	۳۹	عمومی و چشمی	متاهل	۵ سال	خانه‌دار
۲	زن	۴۳	عمومی	مطلقه	۹ سال	خیاط
۳	زن	۳۹	چشمی	مجرد	مادرزادی	مسئول‌فنی
۴	مرد	۳۵	چشمی و عمومی	متاهل	۵ سال	مهندس
۵	مرد	۳۵	چشمی و عمومی	متاهل	۹ سال	نگهبان
۶	زن	۳۵	چشمی و عمومی	مجرد	مادرزادی	نقاش
۷	زن	۳۸	چشمی و عمومی	متاهل	۶ سال	خانه‌دار
۸	زن	۲۷	عمومی	متاهل	۳ سال	خانه‌دار
۹	مرد	۳۹	چشمی و عمومی	مجرد	۳۸ سال	مشاور
۱۰	زن	۳۷	عمومی	مجرد	۱۶ سال	ازکارفاده
۱۱	مرد	۲۸	چشمی و عمومی	مجرد	۲ سال	آزاد

با مراجعه به پزشک و عدم تشخیص بیماری با تشخیص اشتباه و تجویز داروهای اشتباه سردرگمی افراد بیشتر می‌شود. درباره احساس سردرگمی و بلا تکلیفی در این دوران شرکت‌کننده ۳ اینگونه توضیح می‌دهد:

"رفتن ازین دکتر به اون دکتر، بلا تکلیف بودن، نگرتن جواب قطعی، شاید مشکلی نبود که خیلی اذیت‌کننده از نظر جسمی باشه ولی همین که بیمار تو یک مرحله بلا تکلیفی هستش شاید سخت تره."

هرچند احساس سردرگمی بعد از تشخیص بیماری کمتر می‌شود اما همچنان همراه آنان است.

شرکت‌کننده ۲ درباره سردرگمی بعد از تشخیص بیماری اینطور توضیح داد:

"چه اتفاقاتی در آینده برات میوفته، چه روندی‌هایی برات اتفاق میوفته، هیچ ذهنیتی از ادامه بیماری، از این که خودم چه اتفاقی برام خواهد افتاد از لحاظ توانایی‌های جسمی و روحیم، حتی از روند درمانم هیچ کس هیچ چیزی به من نگفت. اون عدم آگاهی، حس تنهایی، خب این که کسی نیست که حالا این بیماری رو بشناسه، خیلی از دکترای عمومی هم این بیماری رو نمیشناسن، نمیدونستی چه اتفاقی خواهد افتاد این خیلی اذیت می‌کرد."

"صبح به صبح باور نمی‌کنی از خواب که بیدار می‌شم اول دستامو یه امتحان می‌کنم پاهام رو یه امتحان می‌کنم که زمین نخورم مثلاً بینم میاد نمیاد وسیله‌ای از دستم نیوفته پام مثلاً میتونه وزنم رو تحمل کنه، یه دفعه از تخت بلند نشم، دستشویی می‌خوام برم چند بار پیش اومده چندبار تو دستشویی گیر کردم کمک خواستم بیان کمرم رو بگیرم بیام بیرون، دستشویی که میرم قبل امتحان می‌کنم بینم پام قبلش قدرت کافی داره می‌شینم روی فرنگی میتونم بعدش بلند شم یا نه."

غیر قابل پیش‌بینی و غیر قابل کنترل بودن علائم منجر به احساس عدم اطمینان دائمی برای افراد شده است. علائم غیر قابل پیش‌بینی احساس ترس و ناامنی را ایجاد می‌کند به طوری که افراد نمی‌توانند به شرایط خود اعتماد کنند و دائماً در حال چک کردن علائم هستند. این موضوع اثراتی بر جنبه‌های مختلف زندگی افراد داشت و منجر شده بود افراد بسیاری از فعالیت های خود را مثل رانندگی و سخنرانی کردن را کنار بگذارند. شرکت کننده ۷ توضیح داد:

جدول ۲. تحلیل مفاهیم اصلی، مضامین فرعی و تم ها

مضامین اصلی	مضامین فرعی	تم ها
تجربه استفاده از خدمات تخصصی پزشکی	فقدان ارتباط بین پزشک و بیمار انواع روش‌های درمانی و عوارض آنها	
	تجربه شرایط مبهم اولیه	اسناد علائم بیماری به عوامل غیر مرتبط با بیماری سردرگمی و بلا تکلیفی اولیه در مقابل بیماری ناشناخته و نا آشنا احساس عدم اطمینان نسبت به شرایط غیر قابل پیش‌بینی
تاثیرات درونی و بیرونی بیماری	تاثیر بیماری بر خودپنداره	احساس جدا افتادگی به واسطه مقایسه دردناک خود با اکثریت کاهش اعتماد به نفس به دلیل احساس ضعف و ناتوانی احساس شرم در اثر بیماری به مثابه نقص مشکلات ناشی از ناآگاهی اطرافیان از واقعیت بیماری
	تاثیر بیماری بر روابط با دیگران	حساسیت به طرد به دلیل شخصی سازی تاثیرات ارتباط با گروه بیماران مشابه
	هیجانات منفی مرتبط با بیماری	احساس فقدان و حسرت به واسطه محدودیت‌های اعمال شده بیماری احساس افسردگی به دلیل کاهش خودکارآمدی هیجانات مرتبط به علت بیماری رابطه متقابل بین علایم بیماری و هیجانات منفی
روش‌های کنار آمدن با بیماری	پذیرش بیماری به عنوان بخشی از خود مهارت‌های مقابله ای برای کنار آمدن	سرسختی روانشناختی
		احساس کنترل بر بیماری با شناخت بیماری سازگاری با شرایط بیماری



دوران رضایتمندی بعد از کنترل بیماری	معنادهی به تجربه ناخوشایند بیماری
تغییر نگرش به زندگی و بیماری	افزایش آگاهی و قدردانی نسبت به داشته ها
افزایش علاقه اجتماعی	
تغییر نگرش به خود	

شدم کم کم یک سری چیزا شد برام مشکل، مشکلی که بقیه تو زندگیشون نداشتن، مثلا اگه سفر میریم بقیه اگه شب تا صبحم بیدار باشن هیچ مشکلی ندارن شاید خستگی جسمی داشته باشن، ولی من برام یک تیک استرسی ایجاد میشه چرا چون خوب نخوابیدم، خوب استراحت نکردم، حالا یهو علائم تشدید نشه، حالا مثلا اینطوری نشه این چیزیه که بقیه افراد نمی تونن درکش کنند"

دومین تم "کاهش اعتماد به نفس به دلیل احساس ضعف و ناتوانی" است. افراد پس از مطلع شدن از ابتلا به بیماری تصورشان از توانمندی های خود فرو می ریزد. در مواردی افراد بیمار شدن را مساوی با ناتوانی و ضعف در نظر می گیرند. مثلا شرکت کننده شماره ۵ می گوید:

"قبل بیماری خب آدم خیلی فکرا تو سرشه به خیلی چیزا می خواد برسه، خیلی کارا می خواد انجام بده، ولی خب وقتی این بیماری رو می گیری خب آدم از یکسری چیزا دست می کشه دیگه، دیگه مجبوری باش کنار بیای و زندگی عادی داشته باشی دیگه، اون موقع شاید می خواستیم بریم گواهی نامه ای چیزی بگیریم قید اینام زدیم دیگه وقتی می بینم این بیماری رو داری، الانم میتونیم بریم بگیریم، ولی وقتی که بگیریم و یه دفعه تو راه میری و دویینی بشی و بزنی یه حادثه بیاد به اونش نمی ارزه، از خیلی کارا

مضمون فرعی دوم "تاثیر بیماری بر خودپنداره" است که تم اول آن "احساس جدا افتادگی به واسطه مقایسه دردناک خود با اکثریت" است. مبتلایان پس از آگاهی از بیماری به مقایسه خود با اطرافیان می پردازند. آنچه در این مقایسه برای آنها قابل توجه است ویژگی ها، دغدغه ها، محدودیت های متفاوت آنها با اطرافیان است. آنها محدودیت ها و فقدان های ناشی از بیماری را با شرایط فاقد محدودیت افراد غیر بیمار مقایسه می کنند بنابراین آنان احساس می کنند رنج و دردی چند برابر اطرافیان را تحمل می کنند. همچنین از اینکه در جمعیت کثیری آنها به این بیماری مبتلا شده اند احساس بدشانسی بودن دارند. بنابراین احساس می کنند به جمعیت اطراف خود تعلق ندارند و از جمع اطراف خود جدا افتاده اند. شرکت کننده ۷ می گفت:

"احتمال ابتلا به ام جی ۱ در ۱۴ هزار نفره خب مثلا ۱۳ هزارو خورده ای اینجوری نیستن من فقط اینجوریم اوایل اینترنت نبود دسترسی نبود الان یه گروهی هست که میگم بابا ۴۰۰۰ نفر دیگه مشکلسون مثل توعه ... همه چیزهایی که احساس می کنی جز تنهاها و تعداد کم هایی طبیعیه که به این نتیجه برسی تو جز آدم بیچارها بدبختا بدشانسی"

شرکت کننده ۳ می گفت:

"من تقریبا از سن راهنمایی که متوجه این مشکل

که آدم فکرشو میکنه قیدشو میزنه دیگه."

همچنین شرکت کننده شماره ۷ در پاسخ به سوال "اعتماد به نفس تان چه تغییری کرده؟" پاسخ داد:

"خیلی اوامده پایین، یک زمانی می گفتم کرونا اوامده، می گفتم به درک من خودم ویروس ام، بلند می شدم فعالیتت رو داشتم، می رفتم باشگاه شاد بودم، اما الان نه، بدنم کشش نداره، وگرنه خودم هم دوست دارم، مثلا می گم صبح زود برم نون بگیرم، صبح که میشه می گم نه نمی تونم امروز یکم استراحت کنم کار دارم، مثلا ناهار سختی می خوام درست کنم، کسلم، خوابم هم خوب نیست. مثلا قبلا خسته می شدم برام مهم نبود، می گشتم، الان بدنم که نمی ذاره، روحیه ام. الان می گم برم بیرون که چی بازم باید پیام دست درد و پادرد بکشم."

سومین تم "احساس شرم در اثر بیماری به مثابه نقص" است. تعدادی از افراد بیماری را به عنوان یک نقص در نظر داشتند و هنگام بروز علائم در جمع احساس شرم و خجالت داشتند بنابراین یا از حضور در جمع اجتناب می کردند یا هنگام حضور در جمع برای پنهان کردن علائم به راه های مختلفی متوسل می شدند. البته تمسخر و قضاوت های ارزشی منفی اطرافیان راجع به بیماری از جمله عواملی تقویت کننده این احساس شرم بود. شرکت کننده شماره ۱ می گفت:

"یک جایی می خواهی صحبت کنی صحبت درست حسابی نمی شه کرد، غذایی بخوری تو جمعی مییره تو حلققت اصلا خجالت می کشی" "مهمون میاد هول می شم، زبونم می گیره، الان دیدی بعضی کلمه هارو نمی تونستم بگم، قبل این بیماری قشنگ راحت صحبت می کردم، اما الان نه

گیر داره زبونم، بخوام بگم هم زبونم رو گاز می گیرم"

شرکت کننده ۹ بیان می کرد:

"من زمانی ۲۰ تا دونه قرص هم می خوردم، تو یک ۲۴ ساعت، شدید شده بود منم تو کلاس غرور داشتم، من برای این که کم نیارم دارو زیاد مصرف می کردم. می دونی چه حسی داشتم مثلا بقیه می گفتن مهم نیست من می گفتم نه اتفاقا مهمه، برای من مهمه من نمیخوام ضعفام رو کسی ببینه"

بنابراین افراد معمولا بیماری خود را از دیگران پنهان می کردند و مجبور به حفظ ظاهر در مقابل آنها می شدند.

سومین مضمون فرعی "تاثیر بیماری بر روابط با دیگران" است که اولین تم آن "مشکلات ناشی از ناآگاهی بیمار و اطرافیان از واقعیت بیماری" است. کد اول "مرزهای شکسته شده": اطرافیان هنگام مواجهه با علائم ظاهری بیماری معمولا به کنجکاوی درباره علت علائم می پردازند یا در صورت اطلاع از بیماری درباره علت بیماری یا احتمال ارثی بودن بیماری و انتقال آن به فرزندان می پرسند، از سوی دیگر در صورتی که علائم بیماری آشکار نباشد مثلا از اینکه چرا با وجود جوان بودن هنگام فعالیت جسمی نیاز به کمک و استراحت دارند سوال می پرسند. گاهی اطرافیان بدون سوال پرسیدن، علائم را به پیش فرض های ذهنی خود مانند "خوابت میاد؟"، "ناراحتی؟" نسبت می دهند. از سوی دیگر گاهی علائم و مشکلات ناشی از بیماری مانند افتادگی پلک یا زمین خوردن فرد مورد تمسخر اطرافیان قرار

می‌گیرد. همچنین اطرافیان گاهی به قضاوت و برچسب‌زدن به فرد می‌پردازند و کاهش توانایی و خستگی فرد را به "تنبیل شدن"، "نازداشتن" و بیماری را به مجازات گناهان فرد اسناد می‌دهند. همین‌طور شرکت‌کننده ۱ می‌گفت:

"من ازون آدمام که دوست دارم خیلی کار کنم، بعد میبینی خیلی خسته شدم، میگن چقدر تنبل شدی مثل قبل نیستی ها"

کد دوم "احساس درک‌نشدن از جانب دیگران": مبتلایان معتقدند که افراد غیر بیمار قادر به درک شرایط آنها نیستند چون میاستنی علائم غیر معمول و ناآشنا دارد و افراد معمولاً ذهنیتی راجع به افتادگی پلک یا خستگی به عنوان علائم یک بیماری ندارند. حتی مبتلایان معتقدند خودشان تا مدت‌ها قبل از تشدید علائم درک درستی از توضیحات پزشک درباره تشدید علائم نداشتند. بنابراین نوسان علائم می‌تواند افراد را نسبت به ماهیت واقعی این بیماری گمراه کند. در واقع ماهیت ذهنی علائم، درک واقعیت را برای افرادی که تجربه ای عینی از علائم نداشته‌اند دشوار می‌کند. شرکت‌کننده ۷ بیان کرد:

"من احساس می‌کنم تمام اونها واقعا ته ماجرا تو اون چلنج نیستن، بعضیام که میگن میگم بین یه وزنه یک یا نیم کیلویی بندها دور گردنت بعد از یه هفته هرچی تو میگی من قبول دارم یه وقتایی این یک کیلو ممکنه ده کیلو بشه قول بهت نمیدم بعد میتونن یه درک واقعی می‌تونن از یه آدم مریض بکنن"

کد سوم "بی‌اعتباری بیماری نزد دیگران": میاستنی در بعضی موارد علائم ظاهری ندارد یا

علائم چندان بارز نیستند. این ویژگی با پیش فرض اطرافیان مبنی بر این که همه بیماران دارای علائم ظاهری هستند تداخل دارد. از سوی دیگر علائم میاستنی نوسان بالایی دارد اطرافیان معمولاً در شرایط تشدید علائم یا بستری حضور نداشتند بنابراین درک آنها مربوط به دوره‌های خفیف علائم است. همچنین از جمله مهم‌ترین علامت بیماری یعنی خستگی را اطرافیان با شدت و کیفیتی به غایت متفاوت تجربه کرده‌اند. این تجربه ظاهراً مشترک آنها را گمراه می‌کند که می‌توانند همدیگر را درک کنند به این صورت که اطرافیان دست به انکار و بی‌اعتبارسازی شدت علائم می‌زنند یعنی همان‌طور که خود تجربه کرده‌اند یک خستگی معمولی که با قدری تلاش می‌توان بر آن غلبه کرد. در واقع آنها سعی در همدلی و حمایت دارند اما مبتلایان به این نتیجه می‌رسند که افرادی که بیماری را تجربه نکرده‌اند قادر به درک شرایط آنها نیستند بنابراین توصیه یا دلداری دادن اطرافیان که به نوعی کوچک‌انگاشتن مشکلات آنهاست مبتلایان را خشمگین و نسبت به درک شدن توسط افراد غیر بیماری ناامید می‌کند. در نتیجه کوچک‌انگاشتن علائم نزد اطرافیان مسائلی مانند: بی‌اعتمادی اطرافیان به بیمار بودن فرد، اسناد تلقینی بودن بیماری و علائم، جدی گرفته نشدن مصرف دارو توسط اطرافیان، قضاوت شدن فرد هنگام نیاز به کمک و استراحت را برای افراد به وجود آمده است. شرکت‌کننده ۲ می‌گفت:

"... همه این توانایی گرفته شده بود و اونا باور نمی‌کردن، فکر می‌کردن، من اینجوری می‌گم که

عضویت در گروه افراد مبتلا به میاستنی باعث می‌شود مبتلایان پس از مدتی جدا افتادن از جامعه با افرادی آشنا شوند که مسیر مشابهی را با آنها طی کرده‌اند و احساس می‌کنند در تجربه درد و رنج‌هایشان تنها نیستند. آنها در گروه درباره مسائلی صحبت می‌کنند که تا قبل از آن هرگز برای کسی بازگو نکرده بودند زیرا تجارب آنها در گروه بی‌اعتبار یا قضاوت نمی‌شود. در نهایت این تجارب باعث کاهش احساس تنهایی، پذیرفته شدن و درک شدن در آنها می‌شود. افرادی که سالهای طولانی‌تری را با بیماری بوده‌اند کسانی را که تازه به بیماری مبتلا شده بودند را حمایت می‌کردند. آنها با ارائه اطلاعات، آگاهی و امید دادن، اطمینان خاطر دادن یا طبیعی نشان دادن احساسات و افکارشان به بیماران جدید کمک می‌کردند. شرکت‌کننده شماره ۵ بیان می‌کرد:

"مثلا اونایی که دیدیم از ما خیلی شدیدترن خیلی اذیت میشن و هیچی نمیگن، ما دیدیم خداروشکر خیلی خوبیم، بالاخره اینجور چیزا رو دیدیم خیلی شرایطمون فرق کرد، روحیه مونم بهتر شد نسبت به قبل، مثلا قبلا آدم ناراحت می‌شد می‌گفت چرا این بیماری رو گرفتم می‌گفتم چرا اینجور شدم، وقتی بچه‌ها بودن دیدیم اونا چنتاشون خوب شدن، چنتام مثل ما با دارو کنترل شدن"

مضمون فرعی چهارم "هیجان‌ات منفی مرتبط با بیماری" است. تم اول "احساس فقدان و حسرت به واسطه محدودیت‌های اعمال شده بیماری" می‌باشد: افراد در بسیاری از فعالیت‌های تحصیلی، شغلی، ورزشی، تفریحی، هنری و کارهای

کار انجام ند، مادر شوهرم می‌گفت اگه هرکی راست می‌گه که مریضه ایشالا شفا بده، اگه دروغ می‌گه که بدتر بشه، چون علائم ظاهری نداره باور نمی‌کردن، مثلا الانشم هرکی توانایی من رو نمی‌بینه باور نمی‌کنه، فک می‌کنن آدم مریض از نظر ظاهری هم باید حال بدی داشته باشه، اطرافیان انتظار داشتن منو تو ویلچر ببینن"

دومین تم "حساسیت به طرد به دلیل شخصی‌سازی": گروهی از افراد نسبت به رفتارهای اطرافیان حساسیت زیادی پیدا کرده‌اند و در بسیاری از مواقع علت رفتارهای آنها را به بیماری خود نسبت می‌دادند بنابراین احساس پذیرفته‌نشدن و طردشدن را بسیاری از مواقع تجربه می‌کنند این موضوع به خصوص در افراد مجرد بیشتر بود آنها اذعان داشتند نمی‌توانند گزینه ازدواج باشد زیرا هیچ‌کس تا زمانی که افراد سالم هستند یک بیمار با محدودیت‌هایش را انتخاب نمی‌کنند حتی اگر کسی آنها را انتخاب کند ترحم کرده است یا به دلیل شدت احساسات، واقعیت را نمی‌بیند. اگر آنها هم کسی را انتخاب کنند احساس می‌کنند خود را به طرف مقابل تحمیل کرده‌اند. شرکت‌کننده ۵ می‌گفت:

"با اون کسی که می‌خواستیم ازدواج کنیم کلا قید اونو زدیم، یکم شرایطمون فرق کرد، خب آدم شاید یه نفر دیگه رو دوست داره، ولی بعدش میبینی این بیماری رو داری کلا منصرف میشی، من خودم اصلا نرفتم جلو، گفتم من خودم وقتی مریضم، بالاخره اون خیلی آرزوها داشت به خاطر اون منصرف شدم"

سومین تم "تاثیرات گروه بیماران مشابه" است:

شخصی با محدودیت روبه‌رو شده‌اند. مبتلایان مادرزادی نسبت به این محدودیت‌ها در سال‌های طولانی و فرصت و زمان‌های از دست رفته احساس حسرت دارند. آن‌ها وقتی خود را با دیگران مقایسه می‌کنند احساس بازنده بودن دارند. افرادی هم که در بزرگسالی مبتلا شده‌اند امکاناتی که قبلاً داشته‌اند را از دست داده‌اند و مدام با احساس فقدان در مقابل توانایی‌ها و امکانات از دست رفته رو به رو هستند.

تم دوم "احساس افسردگی به دلیل کاهش خودکارآمدی" است: اکثر افراد افسردگی و ناامیدی را به خصوص در اوایل بیماری هنگام مواجه شدن با از دست دادن توانایی‌های خود تجربه کرده‌اند مبتلایان به دلیل ناتوانی‌های ناشی از بیماری معمولاً نمی‌توانند فعالیت‌های خود را مانند سابق انجام دهند. این موضوع منجر به کاهش احساس خودکارآمدی می‌شود. بنابراین احساس می‌کنند توانایی رسیدن به اهداف و ارزش‌های خود را ندارند و دست به انکار اهمیت اهداف و ارزش‌های خود می‌زنند و از بسیاری از فعالیت‌های لذت‌بخش و انجام بسیاری از فعالیت‌ها در راستای ارزش‌هایشان دست می‌کشند به همین دلیل هیجانات مثبت کاهش می‌یابد. شرکت‌کننده شماره ۶ بیان می‌کرد:

"اوایلش فک می‌کردم که من یک آدمی‌ام که به هیچ‌جا نمی‌رسم هیچ کاری نمیتونم انجام بدم، من آدمی‌ام همش باید رو تخت دراز باشه همه کاراشو بکنن، کلا یه آدم افسرده‌ای، فکر می‌کردم یه آدم بیمار شرایطش همینه، همین مدلیه"  
تم سوم "هیجانات مرتبط با علت بیماری": به جز

بیماران مادرزادی تمام بیماران علت ایجاد یا عود بیماری را وضعیت‌های استرس آور مانند ضربه‌های روانی؛ تصادف، فوت نزدیکان، شرایط سخت اقتصادی، استرس‌های ناشی از ویژگی‌های شخصیت مثل درون‌گرایی، وسواس در انجام کارها یا وظایف سنگین شغلی یا والدی بیان کرده‌اند. به همین دلیل به روش‌های مختلف تلاش می‌کردند استرس خود را کاهش دهند تا مانع تشدید علائم شوند. شرکت‌کننده شماره ۱ می‌گفت: "استرس، عصبانی شدن، سختی‌هایی که کشیدم، خیلی به این و اون فکر کردم، خیلی به بدنم فشار آوردم، چون کلفت خواهرام بودم، مادرم تا زنده بود می‌گفت نکن، خودمم کمی وسواس دارم"

تم چهارم "رابطه متقابل بین علایم بیماری و هیجانات منفی" است. افراد به مرور زمان متوجه تاثیر احساسات و افکار خود بر تشدید و بهبود علائم شده‌اند. تاثیر اضطراب و استرس و نگرانی بر تشدید علائم برای افراد کاملاً مشهود است. شرکت‌کننده ۳ بیان می‌کرد:

"یه موقع‌هام هست که نه، من یک مشکلی دارم یک استرسی توی کارم، زندگی‌م و سطح خانواده دارم، اونم علائم رو تشدید می‌کنه، یعنی من بدون این که بخوام راجع به بیماریم مشکل داشته باشم با یک مشکل خانوادگی یهو من به خودم میام می‌بینم ۳ تا قرص من رسیده به ۴ تا"  
تعدادی از افراد معتقد بودند افسردگی، وارد شدن در چرخه افکار منفی، بدبینی و نشخوار فکری منجر به تشدید علائم می‌شود. شرکت‌کننده شماره ۸ بیان می‌کرد:

"... این که بتونی با بیماری کنار بیای، پذیریش، درون خودت پذیری که من دیگه اون آدم سابق نیستم که من کوه زیاد می‌رفتم، عاشق کوه بودم، پذیری که دیگه نمیتونی، نه این که تسلیم بشی نه ازون لحاظ ولی کنار بیای با این قضیه که فعلا همیشه، پذیری که خب من یک مدت نمی‌تونستم بدوام، پذیری که دیگه نمی‌توننی بدوی، یک مدت نمی‌تونستم پله بالا برم"

مضمون فرعی دوم "مهارت‌های مقابله ای برای کنارآمدن" است. اولین تم آن "سرسختی روانشناختی" است: هرچند بیماری امکان فعالیت جسمی را برای افراد به حداقل رسانده بود اما گروهی به دلیل شرایط مالی و وظایفی که داشتند مجبور به فعالیت جسمی بودند این گروه به دلیل مسئولیت پذیری بالای‌شان در مقابل شرایط تسلیم نشدند و خود را متعهد به ادامه مسیر می‌دانستند. شرکت‌کننده ۲ بیان می‌کرد:

"ولی با اون حال خوابیده خودم کارم رو انجام می‌دادم، حتی نشسته من جارو می‌کشیدم، میرفتم ۲ تا لیوان می‌شستم می‌ومدم، دراز می‌کشیدم، ولی کارم رو انجام می‌دادم، اینجوری نبود که بگم کارم رو نمی‌تونم بکنم، تو این ۲ ماه به همکارم می‌گفتم، من نمی‌خوام تو بیکار بمونی، من نمی‌تونم قیچی دستم بگیرم تو الگو رو بیار من بکشم تو برشش رو بزنی بعد فک کنین یک الگو کشیدن یک ظهر تا شب طول می‌کشید، چون نمی‌تونستم گردنم رو نگه دارم."

دومین تم "سازگاری با شرایط بیماری" است. تطابق دادن شرایط شغلی، تحصیلی و فعالیت‌های

"با افکار منفی بدتر آدم حالش بد میشه، من روزایی که به میاستنی بیشتر فکر کنم یا تو آینه نگاه کنم افتادگی پلکم بیشتره، فکر نکنم یا دیرتر بری جلو آینه کمتره، چون من امتحان کردم بیشتر فکر میکنی درگیر آدم، مانع نبینی خوشحالتری، این خوشحالی‌ام خودش خیلی کمک میکنه"

بنابراین کسب آرامش و حفظ روحیه از مهم ترین عوامل مراقبتی بود که افراد برای کنترل علائم به آن اعتقاد داشتند. شرکت‌کننده ۴ بیان می‌کرد:

"بهترین چیزی که نتیجه داد برای من، ذهنیت خودم بود، یک حالت مدیتیشن، اون بیشتر از همه چیز بهم نتیجه می‌داد، آرامم می‌کرد، آرام که می‌شدم بهتر می‌شدم، حالمم بهتر می‌شد، چیز دیگه نه هیچ کدوم، ضعفم کمتر می‌شد."

از سوی دیگر تشدید علائم نیز بر هیجانات افراد تاثیر به سزایی داشت. شرکت‌کنندگان اظهار داشتند تشدید علائم منجر به تحریک‌پذیری و کاهش تحمل آنها شده است.

مضمون اصلی سوم "روش‌های کنارآمدن با بیماری" است. تمام افراد از راه‌های مختلفی برای کنارآمدن با شرایط بیماری استفاده کرده‌اند. مضمون فرعی اول "پذیرش بیماری به عنوان بخشی از خود" است. گروهی از افراد ناتوانی‌های ناشی از بیماری را نپذیرفتند یا گروهی از افراد برچسب بیمار بودن به خود می‌زنند و دیگر ویژگی‌های خود را نادیده می‌گیرند. اما گروهی از افراد بیماری و محدودیت‌های ناشی از آن را به عنوان بخشی از خود می‌پذیرند. شرکت‌کننده ۴ اینگونه بیان می‌کرد:

روزانه با شرایط بیماری باعث شد افراد برای شرایط جدید به دنبال راه حل بگردند آنها راه حل‌هایی مانند استراحت مکرر بین فعالیت‌ها، تغییر رشته تحصیلی یا شغلی را انتخاب کردند. شرکت‌کننده ۴ بیان می‌کرد:

"ولی از وقتی که یاد گرفتم که من باید با این قضیه کنار بیام حالا همینیه که هست، این رو پیشفرض قرار بده حالا بعدش میخوای چیکار کنی، می‌خوای بشینی خونه، هی جنگ کنی، یا این که نه یه راهی پیدا کنی که برا خودت روال عادی رو شروع کنی. رشته من عمران ۲ تا شاخه داره، یک شاخه اجرایی، یک شاخه محاسبات، من سمت برنامه‌نویسی و محاسبه‌کردن پیش رفتم، مطالعاتم رو بیشتر کردم که بتونم محاسبات کنم، که بشینم خونه پشت کامپیوتر، نقشه بکشیم با اتوکد و اینجور چیزا، نرم افزار کار کنیم."

تم سوم آن "احساس کنترل بر بیماری با شناخت بیماری" است: یک از راه‌های تسلط بر بیماری، شناختن شرایط و علائم بیماری بود. شناخت علائم بیماری منجر به افزایش آمادگی در مقابل آنها می‌شود. مبتلایان با آگاهی از اینکه بعضی علائم غیر قابل پیش‌بینی هستند و در صورت بروز چگونه با آن رو به رو شوند و شناخت تعدادی از علائم قابل پیش‌بینی مثلا آگاهی از اینکه بعد از خستگی ضعف عضلات اتفاق می‌افتد و نحوه مقابله با آنها به مرور زمان توانستند احساس کنترل خود را نسبت به بیماری افزایش دهند. شرکت‌کننده ۲ می‌گفت: "الانم دارم کار انجام می‌دم، منی که تو دوران بیماری دیگه ۱۰ دقیقه سر چرخ نمی‌تونستم بشینم، الان روزی

۵، ۶ ساعت کار می‌کنم، چون مریضی رو شناختم می‌دونم الان حالم خوبه، الان حالم بده که باید استراحت کنم که بدتر نشم. ولی یک حالت‌هایی رو میشه شناخت مثلا می‌دونم که الان گردنم داره خسته میشه این حالت خستگی بعدش شلی رو به همراه داره، همونجا می‌شینم استراحت می‌کنم یا اگه تو خونه باشم همونجا کارم رو ول می‌کنم دراز می‌کشم یکم استراحت می‌کنم، یکم خرما می‌خورم، بعد از استراحت بلند می‌شم حالم بهتره."

مضمون اصلی چهارم "دوران رضایتمندی بعد از کنترل بیماری" که مضمون فرعی اول آن "معنادگی به تجربه ناخوشایند بیماری" است: تم اول "تغییر نگرش به زندگی و بیماری" است: گروهی از افراد که دوران سخت بیماری برای آنها تجربه ای نزدیک به مرگ بوده است باعث شده آنها نسبت به فرصت کوتاه زندگی آگاهی‌تر شوند و تصمیم بگیرند بهتر از این فرصت کوتاه استفاده کنند. بعد از مواجه شدن با ترس از مرگ در واقع بسیاری ترس‌ها و نگرانی‌های قبل از بیماری نیز کمتر می‌شود و بسیاری از موضوعاتی که قبل از بیماری با اهمیت می‌پنداشتند اهمیت خود را از دست می‌دهند و ارزش‌های عمیق‌تری برای فرد نمایان می‌شود ارزش‌هایی مثل عشق به خانواده، لذت بردن از زندگی، سلامت روانی و جسمانی از جمله آنها بوده است. شرکت‌کننده ۲ بیان می‌کرد:

"خب خیلی چیزایی که من قبلا براش حرص می‌خوردم و ناراحت بودم بی اهمیت شد، آدم انگار صبرش بیشتر میشه، خیلی بیشتر کنار میاد با مسائل مثلا اگه قبلا چیزی ناراحت می‌کرد، الان

اون رو به یک چشم دیگه نگاه می‌کنم"

همچنین این گروه میل به زندگی کردن در لحظه و لذت بردن از زندگی و نیز قطعی بودن مرگ و درک و پذیرش غیرقابل پیش‌بینی بودن زندگی و قوف پیدا می‌کنند.

تم دوم "افزایش آگاهی و قدردانی نسبت داشته‌ها" است: از دست‌دادن توانایی‌های ساده ای مثل حرکت کردن، غذا خوردن، انجام مستقلانه امور، توانایی کارکردن، صحبت کردن که تا قبل از بیماری افراد اصلا به آنها توجه نمی‌کرده‌اند باعث شده است افراد به ارزش وجود آنها پی ببرند و بعد از بهبود علائم و دوباره به دست آوردن آنها بسیار قدردان این داشته‌ها شوند. شرکت‌کننده ۲ اینطور می‌گفت:

"من الان حتی واسه یک چیز کوچیکم شکرگزاری می‌کنم، هنوزم که هنوزم بعد این همه سال، پام رو که از در می‌زارم بیرون، اگه پله هارو بتونم برم میگم خدایا شکر که داری به پاهای من قدرت میدی که دارم روی پای خودم دارم راه میرم و می‌تونم کارهای شخصی خودم رو انجام بدم"

تم سوم "افزایش علاقه اجتماعی" است: تحمل رنج و درد و شرایط سخت بیماری باعث شده است افراد نسبت به رنج‌های دیگران نیز درک و همدلی بیشتری داشته باشند و دیدگاهشان به اطرافیان تغییر کند در واقع کمتر سطحی و قضاوت‌گرانه به دیگران می‌نگرند و با انسان‌های دردمند همذات‌پنداری می‌کنند. شرکت‌کننده شماره ۲ اینطور توضیح داد:

"یه وقت که میبینم یکی نشسته یا یکی حال

بدی داره، انگار اون رو از یک زاویه دیگه نگاه می‌کنم، می‌گم شاید اونم مثل من نمی‌تونه شاید اونم یه مشکلی داره، آدم مشکلات دیگران رو بهتر درک می‌کنه، جور دیگه ای به همه نگاه می‌کنه."

از جمله معناهای جدیدی که افراد بعد از بیماری به آن دست یافته بودند تلاش برای کمک کردن به بیماران مشابه بود.

مضمون فرعی دوم "تغییر نگرش به خود" است: بعد از گذراندن دوران سخت بیماری و رسیدن به احساس کنترل بیماری، نگرش افراد به خودشان تغییر می‌کند؛ ویژگی‌های مثبت و منفی خود را بهتر می‌شناسند و به توانایی‌هایی در خود پی می‌برند که قبلا از آن آگاه نبوده‌اند، شرکت‌کننده ۲ بیان می‌کرد:

"خب یه مقدار آدم توانمندی‌هاش رو بیشتر می‌شناسه، دیگه وقتی یه چیزی ازش گرفته میشه تازه متوجه میشه چقدر چیزارو می‌تونسته انجام بده و نمی‌دونسته"

افراد بعد از شناخت بیشتر خود تلاش می‌کنند تغییراتی در خود به وجود آورند. شرکت‌کننده ۴ بیان می‌کرد:

"آروم‌تر شدم، ریکشنام تند بود به هر اتفاقی که میفتاد، ولی متعادل‌تر شدم حالا هم توی شادی کردنام بگیرید هم توی عصبانی شدنم، شاید دلیلش این بود که می‌خواستم ریکشنام رو متعادل نگه دارم کمتر آسیب ببینم از لحاظ عصبی، یکم خودم رو آروم‌تر کردم، خیلی سخت بود، الان خب خیلی بیشتر آروم شدم نسبت به قبل."

درنهایت افراد احساس می‌کردند با عبور از



زندگی انعطاف‌ناپذیری را مانند برنامه خواب و استراحت برای خود ایجاد کند. ثابت نگه داشتن این برنامه نیز فرد را نگران می‌کند یا برای کسب اطمینان فعالیت خود را بسیار محدود می‌کنند.

این نتایج هم‌راستا با تحقیقات دیگر است ویلکینسون و نیر بیان می‌کنند که مبهم و غیرقابل‌پیش‌بینی بودن شرایط، احساس عدم اطمینان را برای بیماران ایجاد می‌کند (ویلکینسون و نیر، ۲۰۱۳). عدم اطمینان در بیماری تحت عنوان ۴ مولفه دسته‌بندی می‌شود: ابهام در مورد علائم و وضعیت بیماری، غیرقابل‌پیش‌بینی بودن دوره بیماری و عواقب آن، پیچیدگی درمان و سیستم مراقبت‌های بهداشتی، فقدان یا ناقص بودن اطلاعات در مورد بیماری و درمان آن است (پائول و گارسیا، ۲۰۱۸).

پس از تشخیص بیماری که درمان سریع و آسانی نداشته باشد افراد آسیب‌پذیری بیشتری نسبت به انواع مختلفی از کاهش کیفیت ذهنی زندگی از جمله کاهش عزت نفس پیدا می‌کنند. تغییر شغل یا ازکارافتادگی در افرادی دارای مشکلات جسمی دیده می‌شود اما این مسئله در مشکلات جسمی متوسط نیز وجود دارد بنابراین علت تغییرات شغلی شرایط جسمی نمی‌باشد در واقع چرخه معیوبی از اختلال در عملکرد جسمی، سلامت ذهنی و مدیریت کار به وجود می‌آید که نشان‌دهنده نقش غیرقابل انکار بیماری و خودپنداره است (جونگ و همکاران، ۲۰۱۸). همچنین تاثیر بیماری مزمن بر تضعیف خودپنداره در تحقیقات دیگری نیز تأیید شده است (مندولازارو، پلودلریو، آمادوالنسو، ایگلسیاس،

شرایط سخت و تغییراتی که در آنها ایجاد شده است خود را بیشتر باور دارند و احساس اعتماد به نفس و رضایت از خود در آنها بیشتر شده است. شرکت‌کننده ۷ بیان می‌کرد: "الان می‌گم خیلی قوی ام تونستم به زندگی عادی برگردم، هر وقت میاد روحیم ضعیف بشه می‌گم تا حالا از پیشش بر اومدی ازینجا به بعدم میای تازه اون موقع بجهات کوچیک بود، شرایط مالی خیلی سخت‌تر بود الان روز به روز بهتر میشه"

### نتیجه‌گیری و بحث

پس از تشدید علائم افراد به پزشک مراجعه کردند اما در وهله اول فقدان وجود ارتباط انسانی بین پزشک و بیمار و در وهله دوم کمبود آگاهی و شناخت پزشکان از بیماری میاستنی مانع کسب اطلاعات و آگاهی لازم درباره بیماری می‌شود بنابراین عدم آگاهی افراد را در شرایط مبهم و غیرقابل‌پیش‌بینی قرار می‌دهد. مبتلایان معتقد بودند در زمان مراجعه اولیه به پزشک بیش‌ترین میزان سردرگمی را تجربه کرده‌اند. زیرا درحالی‌که آنها مشاهده می‌کنند که علائم غیرطبیعی در حال ایجاد تغییراتی در زندگی آنها است از جانب متخصصان مشکل درک و تشخیص داده نمی‌شود. از سوی دیگر علائم بی‌ثبات، ناآشنا و نامعلوم بر ابهام و پیش‌بینی‌ناپذیر بودن شرایط می‌افزاید. زندگی با علائم غیرقابل‌پیش‌بینی نیز افراد را در عملکرد اجتماعی و شغلی و حتی فعالیت‌های روزانه با شرایط غیرقابل‌پیش‌بینی روبه‌رو می‌کند که منجر می‌شود؛ فرد مدام در حال چک‌کردن شدت علائم باشد یا برای کنترل علائم، سبک

می‌گیرد به این صورت که علائم جسمی عملکرد فرد را مختل می‌کند و اختلال در عملکرد منجر به افزایش هیجانات منفی و مجدداً این چرخه ادامه پیدا می‌کند. افزایش خستگی و ضعف در انجام امور منجر می‌شود فرد نتواند به انجام فعالیت مورد علاقه و وظایف خود بپردازد. گروهی از شرکت‌کنندگان در انجام فعالیت‌ها، هنگام احساس خستگی به شدت ناامید شده و از انجام فعالیت منصرف می‌شود و همین امر منجر شده است کارهای مورد علاقه خود را کنار گذاشته‌اند. عدم انجام فعالیت‌های لذت‌بخش و عدم فعالیت در راستای اهداف و آرزوها منجر به کاهش هیجانات مثبت و افزایش هیجانات منفی مانند احساس گناه و اضطراب و بی‌انگیزگی می‌شود و مجدداً این هیجانات نیز منجر به اختلال در عملکرد فرد می‌شود. این چرخه نیز احساس کنترل ادراک شده افراد را کاهش می‌دهد.

به صورتی که شرایط ذکر شده منجر به ارزیابی منفی افراد از خود و کاهش اعتماد به نفس و احساس ناتوانی در کنترل شرایط می‌شود. بدین ترتیب چرخه معیوب بزرگ‌تری از اختلال در عملکرد، تضعیف خودپنداره، تضعیف کنترل ادراک شده و افزایش هیجانات منفی به وجود می‌آید. بنابراین احساس کنترل ادراک شده نقش کلیدی در خودپنداره و هیجانات مرتبط به بیماری دارد. در تحقیقات دیگر نیز بیان شده بیماری مزمن در کنترل ادراک شده افراد چالش ایجاد می‌کند (مارتین، فلجن هیمر، ۱۹۷۱؛ پائول و گارسیا، ۲۰۱۸). احساس کنترل ادراک شده بالاتر منجر به کاهش افسردگی (مونی، ۲۰۱۵) و

لیون‌دلبارکو، ۲۰۱۷؛ ایگون و همکاران، ۲۰۱۷؛ گالاچر، ۲۰۱۷). همانگونه که در فصل ۴ بیان شد برای گروهی از شرکت‌کنندگان بیماری به معنای ضعف و ناتوانی در کنترل شرایط و ارزیابی منفی افراد از خود و کاهش اعتماد به نفس می‌شود و باور به ضعیف و ناتوان بودن در آنها تأیید می‌شود.

در این پژوهش برجسته‌ترین هیجانات مطرح شده افراد، هیجانات مربوط به افسردگی، ترس و نگرانی و استرس است. در این راستا در تحقیقات دیگر نیز مشاهده شد افسردگی و اضطراب و اختلال سازگاری بیشترین میزان شیوع را در بین مبتلایان دارد (بیارا و همکاران، ۲۰۱۱؛ فیشر، پارکینسون، کوتاری، ۲۰۰۳؛ سوزوکی و همکاران، ۲۰۱۱؛ کوتان و همکاران، ۲۰۱۶؛ کهلر، ۲۰۰۷؛ سیتک، بلیسکا، ویکزورک و نیکا، ۲۰۰۹؛ تولفسون، ۱۹۸۱؛ چن، شیه، هایتر، چیهو، هورنگ یه، ۲۰۱۳؛ مکزیه، مارتین، هووارد، ۱۹۶۹).

از طرف دیگر مشاهده می‌شود مشکلات هیجانی در طول دوره بیماری موقتی است و پس از درمان جسمی مناسب، این مشکلات هم از بین می‌روند (کهلر، ۲۰۰۷). در پژوهش حاضر نیز این نتیجه به دست آمده است که در بین علائم و هیجانات فرد ارتباط متقابلی وجود دارد در واقع این ارتباط به این صورت است که هیجانات منفی منجر به تشدید علائم می‌شود و تشدید علائم نیز منجر به افزایش هیجانات منفی می‌شود.

از سوی دیگر بین هیجانات منفی، علائم جسمی و عملکرد فرد یک چرخه معیوب شکل

می‌کند. همانطور که مشاهده شده گروهی از بیماران که از سیستم حمایتی معقول و متوسطی برخوردار بودند خودپنداره مثبت و تاب‌آوری بالاتری داشتند. همچنین یک عامل میانجی دیگر نیز در این بین وجود دارد در بیماران میاستنی مستقل بودن و انجام مستقلانه فعالیت‌های روزمره با بهبود بهزیستی روانی همبستگی بالایی دارد (ای سی و همکاران، ۲۰۱۶) یعنی این موضوع نشان می‌دهد کاهش حمایت‌های افراطی باعث می‌شود که فرد فرصت بیشتر برای انجام مستقلانه فعالیت‌ها داشته باشد. چرخه معیوب کاهش عملکرد و تضعیف خودپنداره را بشکند و باور به تضعیف و ناتوان بودن کم رنگ شود.

کوتان و همکاران بیان می‌کنند که ملاک‌های مربوط به رشد پس از ضربه در بیماران میاستنی وجود ندارد و شاید به این دلیل باشد که میاستنی به عنوان یک بیماری تهدیدکننده زندگی برای افراد نبوده است (کوتان و همکاران، ۲۰۱۶). از سوی دیگر در مطالعه‌ای بیان شده است که مبتلایان به میاستنی پس از بهبود علائم جسمی، دیدگاه مثبت‌تری نسبت به زندگی پیدا کردند اما مشخص نیست این تغییرات به دلیل بیماری میاستنی بوده است یا به طور طبیعی این تغییرات به وجود آمده است (کر، ۲۰۱۳). اما در پژوهش حاضر برخلاف ادبیات موجود این نتیجه دست یافته شد که افراد مبتلا به میاستنی رشد پس از ضربه را تجربه می‌کنند. در این پژوهش گروهی از افراد در ملاک‌های مربوط به رشد پس از ضربه از جمله: استراتژی مقابله‌ای، کیفیت حمایت اجتماعی، برخی ابعاد مربوط به کیفیت ذهنی

افزایش توانایی عملکرد جسمی می‌شود (هوس، لاندیس، آمبرسون، ۱۹۸۸؛ بوسما و همکاران، ۲۰۰۵؛ اینفورما و جرستف، ۲۰۱۴؛ اینفورما، رام، جرستف، ۲۰۱۳).

همانطور که در فصل ۴ بیان شد درک نشدن توسط اطرافیان، قضاوت شدن و بی اعتباری بیماری مبتلایان را به سمت انزوا از جامعه کشانده است اما قرارگرفتن در گروه بیماران مشابه اثرات سازگارانه فراوانی داشته است: درک شدن، پذیرفته شدن، همدلی توسط انسان‌هایی که آنها هم تجربه بیماری نادر را داشته اند و مسیر جدید بیماران را پیش تر طی کرده‌اند و می‌توانند آگاهی و اطمینان مناسبی درباره مسیر پیش روی به بیماران بدهند. این تجربه برای بیماران باعث افزایش امید، تاب‌آوری، کاهش احساس تنهایی و انزوا و تغییر دیدگاه به بیماری‌شان شد. درباره تاثیر گروه بیماران میاستنی بر این افراد پژوهشی در گذشته یافت نشد.

حمایت خانواده و اطرافیان در چگونگی زندگی با بیماری و افزایش کیفیت زندگی بسیار موثر است (اسمیت، دووین، والسون، ۱۹۹۱؛ جونگ، شین، کیم، یانگ، پارک، ۲۰۱۶). با این وجود در فرهنگ‌های جمع‌گرا حفظ ظاهر قسمت مهمی از سبک زندگی محسوب می‌شود و درخواست کمک‌کردن یا مورد حمایت قرار گرفتن نشانه ضعف تلقی می‌شود و کار مطلوبی محسوب نمی‌شود (جونگ و همکاران، ۲۰۱۸). از این رو حمایت‌های افراطی در فرهنگ ما می‌تواند آسیب زیادی را بر خودپنداره افراد وارد کند زیرا باور به ضعیف و ناتوان بودن را در بیماران تقویت

صورتی که تشدید علائم در حد کریز و بستری شدن در بیمارستان باشد می‌تواند به عنوان یک بیماری تهدیدکننده زندگی در نظر گرفته شود و رشد پس از ضربه را نیز می‌تواند برای افراد ایجاد کند.

#### سپاسگزاری

از تمامی بیماران شرکت‌کننده در این تحقیق تشکر می‌شود.

زندگی (کوتان و همکاران، ۲۰۱۶) تغییر دیدگاه به زندگی، دست یافتن به معنای جدید در زندگی، افزایش علاقه اجتماعی، رشد در معنویت، قدردانی بیشتر نسبت به زندگی و ارزیابی مجدد ارزش‌ها، نسبت به قبل از بیماری تغییر و رشد داشته‌اند و آن‌ها دلیل این تغییرات را هم به تجربه بیماری نسبت می‌دهند. این گروه از بیماران شدت بالاتری از علائم بیماری را نسبت به دیگر بیماران تجربه کرده‌اند و تمام آن‌ها دوران کریز میاستنی و بستری در بیمارستان را سپری کرده‌اند. بنابراین می‌توان نتیجه گرفت میاستنی نیز در

#### منابع

- کرسول، جان دبلیو (۲۰۰۷). پویش کیفی و طرح پژوهش. ترجمه حسن دانایی‌فر و حسین کاظمی (۱۳۹۶). تهران: انتشارات صفار.
- Andersen, J. B., Heldal, A. T., Engeland, A., & Gilhus, N. E. (2014). Myasthenia gravis epidemiology in a national cohort; combining multiple disease registries. *Acta Neurologica Scandinavica*, 129, 26-31.
- Aragones, J. M., Altimiras, J., Roura, P., Alonso, F., Bufill, E., Munmany, A., ... & Illa, I. (2017). Prevalence of myasthenia gravis in the Catalan county of Osona. *Neurología (English Edition)*, 32(1), 1-5.
- Ambrosio, L., Senosiain García, J. M., Riverol Fernández, M., Anaut Bravo, S., Díaz De Cerio Ayesa, S., Ursúa Sesma, M. E., ... & Portillo, M. C. (2015). Living with chronic illness in adults: a concept analysis. *Journal of Clinical Nursing*, 24(17-18), 2357-2367.
- Boyce, C., & Neale, P. (2006). Conducting In-Depth Interview: A Guide for Design and Conducting In-Depth Interviews for Evaluation Input. Watertown: Pathfinder International Tool Series.
- Bosma, H., Van Jaarsveld, C. H., Tuinstra, J., Sanderman, R., Ranchor, A. V., Van Eijk, J. T., & Kempen, G. I. (2005). Low control beliefs, classical coronary risk factors, and socio-economic differences in heart disease in older persons. *Social Science & Medicine* (1982), 60(4), 737-745. doi:S0277953604002850.

- Bogdan, A., Barnett, C., Ali, A., AlQwaifly, M., Abraham, A., Mannan, S., ... & Bril, V. (2020). Chronic stress, depression and personality type in patients with myasthenia gravis. *European Journal of Neurology*, 27(1), 204-209.
- Chen, Y. T., Shih, F. J., Hayter, M., Hou, C. C., & Yeh, J. H. (2013). Experiences of living with Myasthenia Gravis: A qualitative study with Taiwanese people. *Journal of Neuroscience Nursing*, 45(2), E3-E10.
- Colaizzi, P. F. (1978). Psychological research as the phenomenologist views it.
- Carr, A. S., Cardwell, C. R., McCarron, P. O., & McConville, J. (2010). A systematic review of population based epidemiological studies in Myasthenia Gravis. *BMC neurology*, 10(1), 46.
- Chen, Y. T., Chang, Y., Chiu, H. C., & Yeh, J. H. (2011). Psychosocial aspects in myasthenic patients treated by plasmapheresis. *Journal of neurology*, 258(7), 1240-1246.
- EC, W. J. K. R., Nicole LeBlanc RN, M., & Nicolle, M. W. (2016). Hope, coping, and quality of life in adults with myasthenia gravis. *Canadian journal of neuroscience nursing*, 38(1), 56.
- Ehsan, S., Amirzargar, A., Yekaninejad, M. S., Mahmoudi, M., Mehravar, S., Moradi, B., & Nafissi, S. (2015). Association of HLA class II (DRB1, DQA1, DQB1) alleles and haplotypes with myasthenia gravis and its subgroups in the Iranian population. *Journal of the neurological sciences*, 359(1-2), 335-342.
- Fisher, J., Parkinson, K., & Kothari, M. J. (2003). Self-reported depressive symptoms in myasthenia gravis. *Journal of clinical neuromuscular disease*, 4(3), 105-108.
- Gallacher, R. (2017). Altered body image. *Nurs stand*. 31(50):64-65.
- House, J. S., Landis, K. R., & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241(4865), 540-545.
- Hehir, M. K., & Silvestri, N. J. (2018). Generalized myasthenia gravis: Classification, clinical presentation, natural history, and epidemiology. *Neurologic clinics*, 36(2), 253-260.
- Iyigün, T., Kaya, M., Gülbeyaz, S. Ö., Fıstıkçı, N., Uyanık, G., Yılmaz, B., ... & Erkanlı, K. (2017). Patient body image, self-esteem, and cosmetic results of minimally invasive robotic cardiac surgery. *International Journal of Surgery*, 39, 88-94.
- Infurna, F. J., Ram, N., & Gerstorf, D. (2013). Level and change in perceived control predict 19-year mortality: Findings from the americans' changing lives study.

- Developmental Psychology*, 49(10), 1833-1847. doi:10.1037/a0031041.
- Jeong, A., Shin, D. W., Kim, S. Y., Yang, H. K., Shin, J. Y., Park, K., ... & Park, J. H. (2016). The effects on caregivers of cancer patients' needs and family hardiness. *Psycho ~~o~~cology*, 25(1), 84-90.
- Keeseey, J. C. (1999). Does myasthenia gravis affect the brain?. *Journal of the neurological sciences*, 170(2), 77-89.
- Jeong, A., Min, J. H., Kang, Y. K., Kim, J., Choi, M., Seok, J. M., & Kim, B. J. (2018). Factors associated with quality of life of people with Myasthenia Gravis. *PloS one*, 13(11), e0206754.
- Jeong, A., Shin, D. W., Kim, S. Y., Yang, H. K., & Park, J. H. (2016). Avoidance of cancer communication, perceived social support, and anxiety and depression among patients with cancer. *Psycho ~~o~~cology*, 25(11), 1301-1307.
- Krause-Bachand, J., & Koopman, W. (2008). Living with oculopharyngeal muscular dystrophy: a phenomenological study. *Canadian journal of neuroscience nursing*, 30(1), 35-39.
- Kotan, V. O., Kotan, Z., AYDIN, B., TAŞKAPILIOĞLU, Ö., Karli, H. N., Yalvac, H. D., ... & Kirli, S. (2016). Psychopathology, Psychosocial Factors and Quality of Life in Patients with Myasthenia Gravis. *Journal of Neurological Sciences*, 33(3).
- Keer-Keer, T. (2013). The lived experience of adults with myasthenia gravis: A phenomenological study (Doctoral dissertation, University of Otago).
- Kohler, W. (2007). Psychosocial aspects in patients with myasthenia gravis. *Journal of Neurology*, 254 (Suppl 2), II/90YII92.
- Larsen, P. D. (2006). Chronicity. In I. M. Lubkin & P. D. Larsen (Eds.), *Chronic illness: Impact and interventions* (pp. 3-22). Sudbury, MA: Jones and Bartlett.
- Leonardi, M., Raggi, A., Antozzi, C., Confalonieri, P., Maggi, L., Cornelio, F., & Mantegazza, R. (2010). The relationship between health, disability and quality of life in myasthenia gravis: results from an Italian study. *Journal of neurology*, 257(1), 98-102.
- LaDonna, K. A. (2011). A literature review of studies using qualitative research to explore chronic neuromuscular disease. *Journal of Neuroscience Nursing*, 43(3), 172-182.
- Martin, R. D., & Flegenheimer, W. V. (1971). Psychiatric aspects of the management of the myasthenic patient. *The Mount Sinai journal of medicine, New York*, 38(6), 594-601.
- Mooney, C. J. (2015). Perceived control, chronic stress, and geriatric frailty: explicating frailty's psychosocial etiology. University of Rochester.

- Mamarabadi, M., Razjouyan, H., & Moghaddasi, M. (2011). Hypothyroidism, the main thyroid dysfunction in Iranian patients with myasthenia gravis: A case serie. *Iranian journal of neurology*, 10(1-2), 22.
- MacKenzie, K. R., Martin, M. J., & Howard, F. M. (1969). Myasthenia gravis: Psychiatric concomitants. *Canadian Medical Association Journal*, 100, 988-991.
- Mendo-Lázaro, S., Polo-del-Río, M. I., Amado-Alonso, D., Iglesias-Gallego, D., & León-del-Barco, B. (2017). Self-concept in childhood: the role of body image and sport practice. *Frontiers in psychology*, 8, 853.
- McGrogan, A., Sneddon, S., & De Vries, C. S. (2010). The incidence of myasthenia gravis: a systematic literature review. *Neuroepidemiology*, 34(3), 171-183.
- Notash, A. Y., Salimi, J., Ramezanali, F., Sheikvatan, M., & Habibi, G. (2009). Clinical features, diagnostic approach, and therapeutic outcome in myasthenia gravis patients with thymectomy. *Acta Neurol Taiwan*, 18(1), 21-5.
- Shosha, G. A. (2012). Employment of Colaizzi's strategy in descriptive phenomenology: A reflection of a researcher. *European Scientific Journal*, 8(27).
- Suzuki, Y., Utsugisawa, K., Suzuki, S., Nagane, Y., Masuda, M., Kabasawa, C., ... & Suzuki, N. (2011). Factors associated with depressive state in patients with myasthenia gravis: a multicentre cross-sectional study. *BMJ open*, 1(2), e000313.
- Smith, C. A., Dobbins, C. J., & Wallston, K. A. (1991). The mediational role of perceived competence in psychological adjustment to rheumatoid arthritis 1. *Journal of Applied Social Psychology*, 21(15), 1218-1244.
- Seyfari, B., Fatehi, F., Shojaiefard, A., Jafari, M., Ghorbani-Abdehghah, A., Nasiri, S., ... & Mir, A. (2018). Clinical outcome of thymectomy in myasthenia gravis patients: A report from Iran. *Iranian journal of neurology*, 17(1), 1.
- Sitek, E. J., Bilicska, M. M., Wiczorek, D., & Nyka, W. M. (2009). Neuropsychological assessment in myasthenia gravis. *Neurological Science*, 30, 9-14.
- Paul, R. H., & García-Egan, P. (2018). Predictors of Psychological Health in Myasthenia Gravis. In *Myasthenia Gravis and Related Disorders* (pp. 299-306). Humana Press, Cham.
- Polit, D. F., & Beck, C. T. (2014). *Essentials of nursing research: appraising evidence for nursing practice*. 8th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer Health /Lippincott Williams & Wilkins.
- PHILLIPS, L. H. (2003). The epidemiology of myasthenia gravis. *Annals of the New York*

- Academy of Sciences*, 998(1), 407-412.
- Tollefson, G. D. (1981). Distinguishing myasthenia gravis from conversion. *Psychosomatic*, 22(7), 611-621.
- Richards, H. S., Jenkinson, E., Rumsey, N., & Harrad, R. A. (2014). The psychosocial impact of ptosis as a symptom of myasthenia gravis: a qualitative study. *Orbit*, 33(4), 263-269.
- Raggi, A., Leonardi, M., Mantegazza, R., Casale, S., & Fioravanti, G. (2010). Social support and self-efficacy in patients with Myasthenia Gravis: a common pathway towards positive health outcomes. *Neurological sciences*, 31(2), 231-235.
- World Health Organization. (2006). WHO Collaborating Centre for Drug Statistics Methodology. Norwegian Institute of Public Health.
- Anatomical-Therapeutic-Chemical Classification Index (ATC, 2006).
- Wirihana, L., Welch, A., Williamson, M., Christensen, M., Bakon, S., & Craft, J. (2018). Using Colaizzi's method of data analysis to explore the experiences of nurse academics teaching on satellite campuses. *Nurse Researcher*, 25(4), 30.
- Wilkinson, H. R., & Nair, R. D. (2013). The psychological impact of the unpredictability of multiple sclerosis: a qualitative literature meta-synthesis. *British Journal of Neuroscience Nursing*, 9, 172-178. <http://dx.doi.org/10.12968/bjnn.2013.9.4.172>
- Ybarra, M. I., Kummer, A., Frota, E. R. C., Oliveira, J. T. D., Gomez, R. S., & Teixeira, A. L. (2011). Psychiatric disorders in myasthenia gravis. *Arquivos de Neuro-psiquiatria*, 69(2A), 176-179.