

کیفیت زندگی در پسران مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن

غلامرضا زمانی^۱، مرتضی حیدری^{۲،۳}، رضا عزیزمالگیری^۴، محمودرضا اشرافی^۱، محمود محمدی^۱، رضا شروین بدو^۱، سید احمد حسینی^۵، سوده صالحی^۱، امین شاهرخی^۶، مصطفی قربانی^۷، محمدرضا فتاحی^۴

۱ گروه مغز و اعصاب کودکان، مرکز طبی کودکان، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۲ گروه اطفال، بیمارستان کودکان شهید باهنر، دانشگاه علوم پزشکی البرز، کرج، ایران

۳ گروه آموزشی مغز و اعصاب کودکان، بیمارستان ولیعصر (عج)، مجتمع بیمارستانی امام خمینی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۴ گروه آموزشی مغز و اعصاب کودکان، مرکز آموزش پزشکی گلستان، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز، اهواز، ایران

۵ گروه اطفال دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران

۶ مرکز توانبخشی اعصاب اطفال، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۷ گروه پزشکی اجتماعی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی البرز، کرج، ایران

چکیده

این مطالعه به منظور ارزیابی کیفیت زندگی در پسران ۸ تا ۱۸ ساله مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن در مقایسه با افراد سالم تطبیق داده شده انجام شده است. در مجموع ۸۵ پسر ۸ تا ۱۸ ساله مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن و ۱۳۶ گروه شاهد سالم تطبیق داده شده از لحاظ سن، جنس و محل اقامت، وارد این مطالعه شدند. بیماران و یکی از والدین آنها بطور جداگانه نسخه کودک-نوجوان و نسخه والدین پرسشنامه کیداسکرین فارسی را تکمیل کردند. از دیدگاه کودکان، کیفیت زندگی بیماران در دو زیرگروه ذیل پایین تر گزارش شد: "فعالیت بدنی و سلامت" ($p < 0,001$) و "دوستان" ($p = 0,005$). برآورد والدین از کیفیت زندگی کودک بیمار خود از ارزیابی خود کودکان در زیرگروههای "فعالیت بدنی و سلامت" ($p < 0,001$) و "خلق عمومی و

احساسات" ($p < 0,001$) بطور قابل توجهی پایین تر بود. نتایج ما نشان میدهد که پسران مبتلا به دیستروفی عضلانی دوشن کیفیت زندگی نسبتاً رضایت بخشی دارند. ارتقای زندگی شادتر و امیدوارانه تر از طریق افزایش حمایت های اجتماعی و بهبود دانش والدین در مورد چشم انداز زندگی بهتر برای فرزندانشان، میسر است.

۱. مقدمه

دیستروفی عضلانی دوشن (DMD) شایعترین بیماری ارثی عضلانی پیشرونده در کودکان با شیوع ۱ در ۴۰۰۰ پسر است. (۱) با وجود پیشرفت اقدامات تشخیصی و درمانی، جنبه های روانی و زیست محیطی بیماران در طبابت روزمره کمتر مورد توجه قرار گرفته اند. (۲)

کیفیت زندگی مرتبط با سلامت تعریفی چند بعدی دارد و تأثیر وضعیت سلامت افراد در زمینه های جسمی، روانی و اجتماعی را بر روی کیفیت زندگی شرح می دهد. (۳) ارزیابی کیفیت زندگی به بخش جدایی ناپذیری از درمان های آزمایشی تبدیل شده است و سازمان غذا و داروی امریکا (FDA) نیز استفاده از ابزارهای ارزیابی کیفیت زندگی را توصیه میکند. (۴)

کیفیت زندگی مرتبط با سلامت برای ارزیابی نیازهای سلامت جامعه، ارزیابی تأثیر اجتماعی بیماری ها، شناسایی افراد در معرض خطر و اجرای سیاست های بهداشتی متناسب با این مسایل و تخصیص منابع در بخش سلامت استفاده میشود. (۵)

ارزیابی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در بزرگسالان به خوبی شناخته شده است اما کاربرد آن در کودکان سابقه ی طولانی ندارد. مطالعات قبلی نشان داده که کودکان با استفاده از ابزار متناسب با سن می توانند کیفیت زندگی خود را با درجه بالایی از اطمینان گزارش کنند. با این حال، در شرایطی که کودک به دلیل کمبود مهارت های زبانی-شناختی یا شرایط بیماری شدید قادر به همکاری نیست، مشارکت والدین در ارزیابی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت ضروری و حیاتی است. (۶،۷) البته در چنین مواردی چون پدر و مادر سؤالات را از دیدگاه خود پاسخ می دهند، ممکن است ارزیابی غیردقیق باشد. (۸)

مطالعات قبلی برای تأثیر بیماری دوشن روی کیفیت زندگی پسران، نتایج متفاوتی را گزارش کرده اند. در یک مطالعه کاهش کیفیت زندگی در این بیماران تنها در گروه فیزیکی نشان داده شده است؛ در حالی که مطالعات دیگر، کاهش در تمام زیرگروه های مرتبط با کیفیت زندگی را در مقایسه با گروه کنترل تطبیق داده شده از نظر سنی نشان داده اند. (۹-۱۳)

مطالعات انگشت شماری سطح توافق بین گزارش کودکان و گزارش والدین از کیفیت زندگی مرتبط با سلامت را بررسی کرده اند. در دو مطالعه ی جداگانه، بری و همکاران و دیوس و همکاران نشان داده شده که برآورد

والدین از کیفیت زندگی فرزندان خود در زیرگروه "خلق عمومی و احساسات" از برآورد خود کودکان پایین تر بوده است. (۲،۱۳)

تا آنجایی که نویسندگان این مقاله اطلاع دارند، هیچ مطالعه ای در خصوص ارزیابی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در کودکان و نوجوانان مبتلا به بیماری دوشن در ایران انجام نشده است. بنابراین این مطالعه با هدف بررسی کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در پسران ۸ تا ۱۸ ساله ی مبتلا به بیماری دوشن در مقایسه با گروه شاهد سالم و تطبیق یافته با استفاده از پرسشنامه ی ۲۷ موردی کیداسکرین نسخه های خود-ارزیابی کودک و ارزیابی والدین انجام شده است.

۲. بیماران و روش ها

۱.۲ - بیماران

این مطالعه بر روی ۸۵ پسر ۸ تا ۱۸ ساله ی مبتلا به بیماری دوشن ساکن تهران که تحت نظر بخش مغز و اعصاب مرکز طبی کودکان و انجمن دیستروفی عضلانی ایران بودند، انجام شده است. سازگار شدن بیماران و والدین آنها با بیماری دلیل انتخاب این گروه سنی بوده است. معیارهای ورود به مطالعه شامل موارد ذیل بود: سن (۸-۱۸ سال)، سکونت در تهران، تصویر بالینی بیماری، سطح بالای آنزیم های عضلانی و تشخیص تأیید شده بیماری دوشن توسط بیوپسی یا تست ژنتیک. گروه کنترل شامل ۱۳۶ کودک سالم بود که از نظر سن، جنسیت و محل سکونت تطبیق داده شدند. جهت تسهیل و قابلیت اطمینان، هم بیماران و هم گروه شاهد آنها از یک مدرسه انتخاب شدند. تمام کودکان گروه کنترل داوطلب شرکت در این مطالعه بودند. پس از دریافت توضیح در مورد هدف این مطالعه و آرایه ی رضایت شخصی، شرکت کنندگان بطور داوطلبانه وارد مطالعه شدند.

۲.۲ - ابزار ارزیابی

در پرسشنامه اول، اطلاعات شخصی، اطلاعات دموگرافیک، اطلاعات مربوط به تاریخچه خانوادگی و پزشکی، تصویر بالینی، درمان ها و اقدامات حمایتی و نتایج آزمایشات تشخیصی مانند آنزیم های عضلانی، بیوپسی و آزمایش ژنتیک جمع آوری شد. علاوه بر این، پرسشنامه ۲۷ موردی کیداسکرین برای ارزیابی کیفیت زندگی استفاده شد. نسخه ی خود-ارزیابی کودک و نوجوان و نسخه ی والدین این پرسشنامه با معیارهای جمعیت ایرانی ۸ تا ۱۸ ساله تطبیق داده شد. (۱۴) این پرسشنامه توسط کودکان و والدین هر دو گروه به ترتیب و در

منزل تکمیل شدند. در کشور ما مادران وقت بیشتری را در منزل میگذرانند. بنابراین، پرسشنامه ی والدین توسط مادر تکمیل شده است مگر اینکه دسترسی به مادر ممکن نبود. پرسشنامه کیداسکرین، یک پرسشنامه ی معتبر و قابل اعتماد برای ارزیابی کیفیت زندگی در کودکان و نوجوانان ۸ تا ۱۸ ساله ی بیمار و سالم است. (۱۵) این پرسشنامه شامل ۵ زیرگروه اصلی است:

۱. فعالیت بدنی و سلامت (۵ مورد)

۲. خلق عمومی و احساسات (۷مورد)

۳. خانواده و وقت آزاد (۷ مورد)

۴. دوستان (۷ مورد)

۵. مدرسه و یادگیری (۴ مورد)

هر مورد، تناوب یا شدت یک رفتار یا احساس را از طریق مقیاس ۵-امتیازی لیکرت (۱=هرگز، ۲=بندرت، ۳=اغلب، ۴=اکثر مواقع، ۵=همیشه) ارزیابی می کند. دوره ی فراخوان، یک هفته پس از پاسخ دادن به پرسشنامه بود. نمرات برای هر زیرگروه بصورت جداگانه محاسبه شد و با میانگین (M) ۵۰ و انحراف معیار (SD) ۱۰ تغییر داده شد. نمرات بالاتر نشان دهنده کیفیت زندگی بهتر مرتبط با سلامت بودند. (۱۶)

۳.۲- جمع آوری داده ها

یک بخش از بیماران و والدینشان در درمانگاه سرپایی مغز و اعصاب و باقی پس از تنظیم قرار ملاقات از طریق تلفن توسط انجمن دیستروفی عضلانی ایران، در منزلشان بازدید شدند. افراد مورد نظر پس از دریافت توضیحات مربوط به مطالعه بصورت داوطلبانه وارد مطالعه شدند و سپس نسخه ی کودک-نوجوان و والدین پرسشنامه کیداسکرین ۲۷ سؤالی را در منزل تکمیل کردند. همچنین به والدین اطمینان داده شد که در صورت انصراف از شرکت در مطالعه، تأثیری روی روند درمان و مراقبت از فرزندان اتفاق نخواهد افتاد. اطلاعات دموگرافیک، سابقه ی خانوادگی و پزشکی، وضعیت بالینی، آزمایشات تشخیصی و درمان های حمایتی بیماران از طریق پرسشنامه ی دیگری جمع آوری شد. گروه شاهد از میان پسران سالم مدارس که بیماران در آنها بودند، تشکیل شد. کودکان گروه شاهد و والدین آنها هم پرسشنامه ها را تکمیل کردند.

۴.۲- آنالیز آماری

تمام داده های جمع آوری شده از شرکت کنندگان در یک پایگاه اطلاعاتی کامپیوتری ثبت شد. نرمال بودن داده ها با آزمون Smirnov-Kolmogorov بررسی شد. در صورت نرمال بودن توزیع داده ها، تجزیه و

تحلیل با استفاده از آزمون های پارامتریک انجام شد. تمام متغیرهای پیوسته بصورت میانگین \pm انحراف معیار و متغیرهای مطلق بصورت عدد (درصد) بیان شدند. آزمون نمونه مستقل t - برای مقایسه نمرات کیفیت زندگی مرتبط با سلامت بین دو گروه مورد و شاهد استفاده شد. بمنظور بررسی اثر متغیرهای جمعیتی (دموگرافیک) روی زیرگروه های مختلف کیفیت زندگی، آزمون رگرسیون خطی انجام شد. برای مقایسه ی نگرش کودک و والد روی زیرگروه های مختلف کیفیت زندگی، آزمون **paired t-test** انجام شد. همبستگی بین نگرش کودک و والد در مورد زیرگروه های مختلف کیفیت زندگی با استفاده از آزمون همبستگی پیرسون (Pearson) مورد بررسی قرار گرفت. مقادیر p کمتر از ۰.۰۵ از نظر آماری معنی دار در نظر گرفته شد.

۳. نتایج

۱.۳ - توصیف نمونه

گروه بیماران شامل ۸۵ پسر ۸-۱۸ ساله مبتلا به بیماری دوشن (متوسط سن ۶.۱۲ \pm ۳۴.۳) و گروه کنترل شامل ۱۳۶ پسر ۸-۱۸ ساله سالم تطبیق داده شده از نظر سنی (متوسط سن ۵۱.۲ \pm ۱.۱۲) بود.

۲.۳ - تحلیل مقایسه ای کیفیت زندگی مرتبط با سلامت در کودکان سالم و بیمار:

کیفیت زندگی در کودکان سالم و پسران مبتلا به دوشن از دیدگان خود کودکان و از دیدگاه والدین توسط پرسشنامه کیداسکرین بررسی شد. از نظر کودکان و نوجوانان نمرات پایین قابل توجه در گروه بیماران در دو زیر گروه ذیل دیده شد: "فعالیت بدنی و سلامت" $p < 0.01$ و "دوستان" $p = 0.05$. در حالیکه نمرات در سایر زیرگروه های کیفیت زندگی بین دو گرون بیمار و سالم یکسان بودند. (جدول ۱)

جدول ۱

امتیاز ۵ زیرگروه کیداسکرین (نسخه کودک-نوجوان ، نسخه والدین) در گروه بیمار و کنترل

p - value	گروه کنترل میانگین (انحراف معیار)	گروه بیمار میانگین (انحراف معیار)	
			کودک-نوجوان
<۰۰۱.۰	۷۷.۵۱ (۳۷.۱۱)	۶۲.۳۸ (۵۴.۷)	فعالیت بدنی و سلامت
0.54	۳۷.۴۶ (۳۱.۹)	۵۱.۴۵ (۵۰.۱۱)	خلق عمومی و احساسات
0.99	۰۶.۵۰ (۷۸.۸)	۰۵.۵۰ (۳۱.۹)	خانواده و وقت آزاد
0.005	۲۹.۴۳ (۶۳.۸)	۸۵.۳۸ (۷۶.۱۲)	دوستان
0.25	۶۰.۵۲ (۱۵.۹)	۰۵.۵۱ (۶۶.۱۰)	مدرسه و یادگیری
			والدین
<۰۰۱.۰	۱۸.۴۸ (۴۸.۹)	۴۴.۳۶ (۶۶.۷)	فعالیت بدنی و سلامت
<۰۰۱.۰	۹۶.۴۴ (۳۲.۱۰)	۲۱.۳۹ (۴۶.۹)	خلق عمومی و احساسات
0.94	۴۵.۴۹ (۴۱.۱۰)	۵۵.۴۹ (۲۲.۹)	خانواده و وقت آزاد
<۰۰۱.۰	۲۵.۴۷ (۱۱.۱۰)	۳۷.۳۹ (۲۰.۱۲)	دوستان
0.07	۶۴.۴۶ (۰۴.۱۰)	۴۷.۴۹ (۹۶.۱۱)	مدرسه و یادگیری

جدول ۲

اثر متغیرها بر ۵ زیرگروه کیداسکرین نسخه کودک-نوجوان در گروه بیمار

متغیر	فعالیت بدنی و سلامت	خلق عمومی و احساسات	خانواده و وقت آزاد	دوستان	مدرسه و یادگیری	و
سن (سال)	۱۵.۱- (۲۷.۰)	۱۹.۰- (۴۸.۰)	۰۲.۰ (۳۹.۰)	۳۳.۱- (۵۰.۰)	۰۲۸.۰- (۴۵.۰)	-
راه رفتن (خیر/بلی)	۵۶.۲ (۹۶.۱)	۸۸.۱ (۵۳.۳)	۱۴.۳ (۲۸.۲)	۸۳.۰- (۶۸.۳)	۴۷.۰ (۲۷.۳)	
نشستن (خیر/بلی)	۷۸.۳- (۵۷.۱)	۰۳.۶- (۸۳.۲)	۴۷.۴- (۳۰.۲)	۸۷.۴ (۹۴.۲)	۳۵.۴- (۶۲.۲)	

۳.۳ - اثر سن، توانایی راه رفتن و نشستن بر زیرگروه های مختلف کیفیت زندگی در گروه بیمار، تأثیر سن، توانایی راه رفتن و نشستن روی زیرگروه های مختلف کیفیت زندگی از دیدگاه والدین بررسی شد. نتایج این تجزیه و تحلیل در جدول ۲ نشان داده شده است. با افزایش سن، تفاوت قابل ملاحظه ای در زیرگروه های "فعالیت بدنی و سلامت" [$B:-15.1, (p<0.01)$] و "دوستان" [$B:-33.1, (p=0.1)$] دیده شد. از سوی دیگر، در بیمارانی که قادر به نشستن نبودند در مقایسه با بیمارانی که می توانستند بنشینند، تفاوت قابل ملاحظه ای در زیرگروه های "فعالیت بدنی و سلامت" [$B:-78.3, (p<0.1)$] و "خلق عمومی و احساسات" [$B:-03.6, (p<0.3)$] دیده شد.

۴.۳ - مقایسه بین ارزیابی بیمار و والدین از کیفیت زندگی مرتبط با سلامت: جدول ۳ نتایج ارزیابی کودکان و والدین را از زیرگروه های مختلف کیداسکرین در گروه بیمار مقایسه می کند. تفاوت عمده ای بین ارزیابی کودکان و والدین در زیرگروه های "فعالیت بدنی و سلامت" [$t=9.3, p<0.01$] و

"خلق عمومی و احساسات" $p < 0.01$ ، $t = 8.5$ دیده شد. به عبارتی، برآورد کیفیت زندگی مرتبط با سلامت از نظر والدین در این دو زیرگروه واضحاً از برآورد خود بیماران کمتر بوده است. ($p < 0.01$) ضریب همبستگی بین نگرش والدین و کودکان در زیرگروه های "فعالیت بدنی و سلامت"، "خلق عمومی و احساسات"، "خانواده و وقت آزاد"، "دوستان" و "مدرسه و یادگیری" به ترتیب ۷۷.۰، ۵۵.۰، ۵۰.۰، ۶۶.۰ و ۶۶.۰ بود و تمام این مقادیر، از نظر آماری معنی دار بودند ($p < 0.01$).

جدول ۳

امتیاز ۵ زیرگروه کیداسکرین (نسخه کودک-نوجوان ، نسخه والدین) در گروه بیمار

متغیر میانگین (انحراف معیار)	کودک-نوجوان	والدین	p - value
فعالیت بدنی و سلامت	۶۲.۳۸ (۵۴.۷)	۴۴.۳۶ (۶۶.۷)	< 0.01 (۱)
خلق عمومی و احساسات	۵۱.۴۵ (۵۰.۱۱)	۲۱.۳۹ (۴۶.۹)	< 0.01 (۲)
خانواده و وقت آزاد	۰۵.۵۰ (۳۱.۹)	۵۵.۴۹ (۲۲.۹)	0.64
دوستان	۸۵.۳۸ (۷۶.۱۲)	۳۷.۳۹ (۲۰.۱۲)	0.62
مدرسه و یادگیری	۰۵.۵۱ (۶۶.۱۰)	۴۷.۴۹ (۹۶.۱۱)	0.12

$$(۱) t = ۹.۳$$

$$(۲) t = ۸.۵$$

۴. بحث

مطالعه حاضر نشان داد که از دیدگاه کودکان و نوجوانان، کیفیت زندگی پسران مبتلا به بیماری دوشن در مقایسه با گروه کنترل سالم در تمام زمینه ها به جز: "فعالیت بدنی و سلامت" و "دوستان" نمرات زیرگروه های "خلق عمومی و احساسات"، "خانواده و وقت آزاد"، "مدرسه و یادگیری" در دو گروه مشابه بود که این نشان

میدهد ابتدا به دوشن روی این زیرگروه ها تأثیری ندارد. در مطالعه ی انجام شده توسط اوپسال و همکاران روی ۴۰ بیمار، کیفیت زندگی در زیرگروه "فعالیت بدنی و سلامت" پایین تر گزارش شده در حالی که نمرات سایر زیرگروه ها در گروه های بیمار و کنترل مشابه بوده اند. (۹) با این حال، در تمام مطالعات دیگر قبلی، تمام زیرگروه های کیفیت زندگی در دوشن نسبت به گروه کنترل پایین تر بوده اند. (۱۳-۱۰) ما معتقدیم که اندازه نمونه بزرگتر مطالعه ما، اندازه گروه شاهد که تقریباً دو برابر گروه بیمار بود و نوع پرسشنامه می تواند این اختلافات را توجیه کند. در مطالعه ی ما، با افزایش سن، کیفیت زندگی تنها در زیرگروه های "فعالیت بدنی و سلامت" و "دوستان" افت واضح داشت.

یافته هایی که قبلاً در این بخش ذکر شده نشان می دهد که پسران مبتلا به بیماری دوشن علی رغم ماهیت پیشرونده ی بیماری و محدودیت در فعالیت های فیزیکی و ارتباط با دوستان، نگرش مثبتی نسبت به زندگی دارند. بنابراین، به منظور حفظ این نگرش مثبت، نظام سلامت بایستی طرحی جهت بهبود حمایت اجتماعی از این بیماران و تسهیل مشارکت آنها در فعالیت های اجتماعی ایجاد و پیاده سازی کند. این طرح ممکن است شامل امکانات توانبخشی در منزل، مشاوره ی حمایتی توسط مددکاران اجتماعی برای خانواده ها و برنامه های آموزشی-تفریحی برای بیماران و والدین آنها باشد.

در مطالعات قبلی، نگرش و دیدگاه والدین در مورد احساسات و عواطف کودک خود پایین تر از ارزیابی خود کودکان بود. (۲،۱۳) در مطالعه ی ما، نگرش کودکان مبتلا به بیماری دوشن در زیرگروه "خلق عمومی و احساسات" بهتر از نگرش والدینشان بود و ارزش ضریب همبستگی بین نگرش والدین و فرزندان مبتلای آنها چشمگیر بود. یک توضیح احتمالی برای این اختلاف این است که پدر و مادر احساسات منفی خود را به عنوان پایه ای برای برآورد محدودیت فرزند خود قرار می دهند. بنابراین، ایجاد شبکه های اجتماعی برای حمایت از خانواده ی بیماران توصیه می شود. علاوه بر این، به منظور احساس آرامش و اعتماد بیشتر و برای ادامه ی اقدامات درمانی-حمایتی و ایجاد امید بیشتر، والدین باید از تفاوت نظر بین آنها و فرزندانشان آگاه باشند. نتایج این مطالعه در خصوص نگرش کودکان و والدین آنها بر اهمیت پرسشنامه های خود-ارزیابی کیفیت زندگی در مبتلایان بیماری دوشن تأکید می کند.

یکی از محدودیت های مطالعه ی ما این بود که در آن پرسشنامه ی کمی برای ارزیابی عملکرد حرکتی استفاده نشده است. اوپسال و همکاران، پس از ارزیابی وضعیت عملکردی بیماران با استفاده از معیارهای Vignos و Brooke، نتیجه گیری کردند کودکانی که توانایی حرکت یا نشستن خود را از دست داده اند و توانایی استفاده از دستهایشان کاهش یافته بود، عشق و درک بیشتری از سوی والدین دریافت کرده اند و این امر موجب افزایش خوشحالی آنها در خانه شده اند. (۹)

در مطالعه ی ما، بیمارانی که توانایی خود را برای راه رفتن از دست داده اند، افت روحی-روانی قابل توجهی را تجربه نکردند، در حالی که بیمارانی که قادر نبودند بدون کمک بنشینند، دچار افت عاطفی و خلقی شدید شدند. به عبارت دیگر، یکی از دلایل افت عاطفی و خلقی می تواند عدم حمایت روانی در عین پیشرفت بیماری باشد. با این حال، از دست دادن قدرت و عملکرد بدنی بطور گسترده، به خودی خود می تواند از علل افت خلق با وجود حضور حمایت باشد. مطالعه ی دیگری که توسط پایادینی و همکارانش انجام شده، نشان میدهد که وقتی خانواده ها در مورد وضعیت بالینی کودک نگرانند و آگاهی بیشتری از ماهیت پیشرونده این بیماری دارند، کودکان توجه و مراقبت بیشتری از سوی خانواده دریافت کردند. (۱۱)

۵. نتیجه گیری

در خاتمه، نتایج این مطالعه نشان میدهد که بیماران مبتلا به بیماری دوشن کیفیت زندگی نسبتاً رضایت بخشی دارند. علاوه بر این، این بیماران علی رغم ماهیت پیشرونده ی بیماری شان، محدودیت در فعالیت های بدنی و محدودیت ارتباط با دوستان، نگرش مثبتی نسبت به زندگی دارند. بنابراین، در راستای حفظ این نگرش مثبت، نظام سلامت باید طرحی جهت بهبود حمایت اجتماعی از پسران مبتلا به بیماری دوشن و خانواده های آنها طراحی و اجرا کند و مشارکت آنها را در این فعالیت های اجتماعی تسهیل کند.

سپاسگزاری

بدین وسیله نویسندگان این مقاله از خانم رامک حیدری و خانم ندا انیسی از انجمن دیستروفی عضلانی ایران برای کمک های ارزشمندشان در جمع آوری داده ها؛ از دکتر پیمان جعفری و خانم سارا گرشاد برای محاسبه ی داده ها؛ از تمام پدران، مادران و بیماران شرکت کننده در این مطالعه و همچنین از مقامات محترم معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی تهران (شماره کمک هزینه: ۱۰۰۱۰۲۷۳) برای حمایت مالی و محاسبه ای، نهایت سپاسگزاری را دارند.

پایان نامه دوره ی فوق تخصصی دکتر مرتضی حیدری فوق تخصص مغز و اعصاب کودکان

مترجم: دکتر مهشید قره داغی

کپی برداری از این مطلب با ذکر نام انجمن حمایت از مبتلایان به دیستروفی و نام نویسنده و مترجم محترم بلامانع است.