The Lived Experience of Caregivers of Individuals with Epidermolysis Bullosa (EB): A Phenomenological Analysis

1. Leila Ebrahimi Varzanh
M.A. student in child and adolescent clinical psychology, Department of Psychology, Faculty of Psychology and Educational Sciences, University of Tabriz, Tabriz, Iran.

2. Elham Fathi
PhD in Psychology, Counseling Department, Faculty of Humanities, Hazrat Masoumeh University, Qom, Iran. (corresponding author)
fathielham@ymail.com

Introduction: This phenomenological study explored the lived experiences of caregivers of individuals with Epidermolysis Bullosa (EB) in Iran, focusing on the associated challenges, needs, and meanings.

Method: Data were collected through semi-structured interviews with 11 EB caregivers.

Findings: The analysis yielded five core themes: (1) navigating social exclusion amid public ignorance; (2) enduring emotional and psychological challenges in family adaptation; (3) redefining family roles and caregiving dynamics; (4) utilizing support mechanisms and social resources; and (5) confronting economic and educational pressures as structural barriers.

Discussion: The findings underscore how public unawareness and negative societal attitudes exacerbate patient isolation, while robust social and familial support can improve their quality of life. This study highlights the urgent need for comprehensive interventions, including public awareness campaigns, targeted financial and social support systems, tailored educational programs, and the active involvement of counselors and support communities to foster disease acceptance and mitigate loneliness among both patients and their caregivers.

Key words:
Epidermolysis Bullosa, Caregivers, Lived Experiences, Phenomenological Approach

Received: 2025/04/08
Revised: 2025/07/08
Accepted: 2025/12/10

Citation: Ebrahimi Varzanh L, Fathi E. (2026). The Lived Experience of Caregivers of Butterfly Patients: A Phenomenological Study. Social Welfare Quarterly. 25(99), 179-210. doi:10.32598/refahj.25.99.4663.1
URL: http://refahj.uswr.ac.ir/article-1-4454-en.html

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

Extended Abstract

Introduction

Epidermolysis Bullosa (EB) is a rare genetic disorder characterized by extreme skin fragility and recurrent painful blistering (Fine et al., 2014). The condition varies in type and severity and is often diagnosed belatedly (Dănescu et al., 2015). Primary care for individuals with EB typically falls on family members, especially parents, demanding intensive physical, medical, and psychological support (Wu et al., 2020). This profound responsibility frequently leads to caregiver burnout, emotional distress, and depression (Bruckner et al., 2020; Chateau et al., 2023). Research indicates that mothers, in particular, experience significant declines in their quality of life (Chogani et al., 2021). The caregiving burden model provides a framework for understanding both the objective and subjective dimensions of this strain (Liu et al., 2020). However, there is a notable scarcity of research within the Iranian context examining caregivers' lived experiences, underscoring the necessity for an in-depth qualitative investigation.

Method

This study adopted an interpretative (hermeneutic) phenomenological approach to explore the lived experiences of caregivers for individuals with EB. Utilizing purposive sampling, eleven caregivers—primarily mothers associated with the "EB Home" NGO—were recruited for semi-structured interviews. The collected data were analyzed following the seven-step method outlined by Diekelmann et al. (1989). To ensure the trustworthiness of the findings, the study adhered to Lincoln and Guba's (1985) criteria of credibility, transferability, dependability, and confirmability.

Findings

The analysis revealed five central themes characterizing the lived experiences of EB caregivers:

1. **Navigating Social Exclusion Amid Public Ignorance:** Caregivers reported that a pervasive lack of public awareness and unfounded fears of contagion fostered stigmatization and social rejection, leading their children to conceal symptoms and withdraw from social spaces. One caregiver stated, *"Strangers look at her with contempt and sometimes don't respond; that's why I prefer she*

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

stays home" (Participant 1). Another noted a direct consequence: *"Once she went shopping, the shopkeeper didn't talk to her, so she decided not to go out again"* (Participant 3). Some found that proactive education could mitigate this: *"When I explained her condition is not contagious, their behavior improved"* (Participant 2).

2. **Enduring Emotional and Psychological Challenges in Family Adaptation:** Initial reactions to the diagnosis included shock, grief, anger, helplessness, and fear. Over time, these intense emotions typically evolved toward acceptance and adaptive coping, as reflected in one participant›s account: *"At first I felt nothing, then I realized and cried for a while… at night I worried about my child"* (Participant 8).

   Redefining Family Roles and Caregiving Dynamics: Mothers predominantly assumed the primary caregiver role. The active involvement of fathers was identified as a crucial factor in alleviating maternal stress and maintaining family cohesion.

   Utilizing Support Mechanisms and Social Resources: Emotional sustenance, professional counseling, peer networks, and guidance from medical and charitable organizations were emphasized as vital resources that fostered resilience and a sense of community among caregivers.

3. **Confronting Economic and Educational Pressures as Structural Barriers:** The financial burden of specialized care and the disruption of educational pathways were highlighted as major structural obstacles that limited social participation and widened the developmental gap with peers.

These themes illustrate the complex interplay of social, emotional, familial, and structural factors that shape the caregiving experience and the well-being of individuals with EB.

Discussion

This study demonstrates that public awareness critically shapes the social experiences of individuals with EB. Visible symptoms often lead to stigmatization and social rejection, thereby reducing community participation and inflicting psychological strain on families. Enhancing public understanding can mitigate negative

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

social interactions and promote inclusion (Zhu et al., 2017). Support from family, counselors, and peer networks is instrumental in fostering disease acceptance and improving quality of life (Lee et al., 2017), with psychological support being key to reducing distress and enhancing family mental health (Law et al., 2019).

Caregivers navigate significant economic and social burdens, which detrimentally affect their quality of life. While mothers bear the brunt of caregiving pressure, active paternal involvement can effectively alleviate this burden (Quitner et al., 1998). Initial parental reactions to diagnosis commonly involve shock and despair, though these often transition toward adaptation as awareness and experience grow (Park et al., 2022). The exorbitant cost of treatment imposes severe financial stress, highlighting an urgent need for enhanced financial aid and improved healthcare coverage (Salmon et al., 2025). Concurrently, patients face persistent educational challenges, necessitating tailored support systems (Adama et al., 2021).

In conclusion, a multifaceted intervention strategy is imperative. This should include public awareness campaigns, robust socio-economic support, and the development of targeted educational programs. Such measures are essential to improve the quality of life for both patients and caregivers and to foster genuine social inclusion. This study calls for further research to continue exploring the complex, multidimensional challenges faced by the EB community.

Ethical Considerations

Compliance With Ethical Guidelines

This research was conducted in accordance with ethical principles for human studies

Authors' Contributions

All authors contributed equally to the design, execution, and writing of all parts of this research.

Funding

There is no funding support.

Conflict of Interest

The authors declare no conflicts of interest relevant to the content of this article.

Acknowledgments

We thank the anonymous reviewers for their useful comments, which greatly contributed to improving our work.

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

واکاوی تجربه‌زیسته مراقبان بیماران پروانه‌ای: یک مطالعه پدیدارشناسی

۱- لیلا ابراهیمی ورزنه
دانشجوی کارشناسی ارشد روان‌شناسی بالینی کودک و نوجوان، گروه روان‌شناسی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه تبریز، تبریز، ایران.

۲- الهام فتحی
دکتر مشاور، دانشیار گروه مشاوره و روان‌شناسی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه حضرت معصومه (س)، قم، ایران. (نویسنده مسئول).
fathielham@ymail.com

مقدمه: *مطالعه در مورد مراقبان بیماران پروانه‌ای به‌عنوان یک بیماری نادر پوستی، در ایران به دلیل مسائل اقتصادی، فرهنگی و ژنتیکی از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است و می‌تواند چالشهای شدید جسمی، روانی و اجتماعی برای مراقبان مبتلایان ایجاد کند. این پژوهش با هدف واکاوی تجربه‌زیسته مراقبان بیماران پروانه‌ای و درک عمیق چالشها، نیازها و معنای مراقبت از این بیماران انجام شد.*

روش: *این پژوهش با رویکرد پدیدارشناسی تفسیری و با توجه به هدف و ماهیت پدیدارشناسی، نمونه‌گیری هدفمند و بعد از رسیدن به اشباع نظری، با یازده مراقب بیماران پروانه‌ای با استفاده از مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته عمیق با رعایت ملاحظات اخلاقی انجام شد.*

یافته‌ها: *یافته‌های این تحقیق پنج مضمون اصلی را نشان داد: ۱) تجربه‌زیسته از طرد و انزوای اجتماعی در سایه ناآگاهی عمومی ۲) چالشهای عاطفی و روانی خانواده در فرآیند پذیرش و سازگاری با بیماری ۳) بازتعریف نقشها و روابط خانوادگی در نظام مراقبت از بیمار ٤) سازوکارهای حمایتی و نقش منابع اجتماعی در ارتقای کیفیت زندگی ۵) فشارهای اقتصادی و آموزشی به‌عنوان موانع ساختاری در زندگی بیماران.*

بحث: *نتایج نشان داد که ناآگاهی عمومی و نگرشهای منفی جامعه به‌طور قابل‌توجهی در انزوای بیماران نقش دارند. در مقابل، حمایت اجتماعی و خانوادگی می‌تواند کیفیت زندگی آنها را بهبود بخشد. این پژوهش بر ضرورت فوری افزایش آگاهی عمومی، ایجاد نظامهای حمایتی مالی و اجتماعی، تدوین برنامه‌های آموزشی متناسب و مشارکت فعال مشاوران و جوامع حمایتی تأکید می‌کند تا پذیرش بیماری تسهیل شده و احساس تنهایی در میان بیماران و مراقبان کاهش یابد.*

واژه‌های کلیدی:
بیماران پروانه‌ای، مراقبان، تجربه‌زیسته، پدیدارشناسی.

تاریخ دریافت: *۱۴۰۴/۰۱/۱۹*
آخرین اصلاح: *۱۴۰۴/۰۴/۱۷*
تاریخ پذیرش: *۱۴۰۴/۰۹/۱۹*

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

CC BY NC

مقدمه

بیماری پروانه‌ای یا اپیدرمولیز بولوزا[1] (EB)یک اختلال ژنتیکی نادر است که به دلیل نقص در پروتئینهای مسئول استحکام پوست ایجاد می‌شود و با شکنندگی شدید پوست و تشکیل تاولهای دردناک در اثر کوچک‌ترین اصطکاک یا ضربه همراه است (فاین[2] و همکاران، ۲۰۱۴). این بیماری بر اساس محل جداشدگی در غشای پایه پوست به چهار نوع اصلی تقسیم می‌شود: ساده، دیستروفیک، جانکشنال و همی‌دسموزومال. علائم ممکن است از بدو تولد تا مدتی پس‌ازآن ظاهر شوند و شدت بیماری از موارد خفیف تا شدید متغیر است (دانسکو[3] و همکاران، ۲۰۱۵).

مطالعه بر بیماران مبتلا به بیماری پروانه‌ای در ایران از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است؛ زیرا این بیماری نادر پوستی نه‌تنها چالشهای شدید جسمی، روانی و اجتماعی برای مبتلایان ایجاد می‌کند، بلکه تحت‌تأثیر عوامل فرهنگی و ژنتیکی خاص کشور، ازجمله شیوع بالای ازدواجهای فامیلی، شیوع بیشتری دارد. بر اساس گزارش مدیرعامل خانه ای‌بی[4]، بیش از ۹۵ درصد موارد شناسایی‌شده در ایران ناشی از ازدواجهای فامیلی است و حدود ۱۰۰۰ بیمار تاکنون ثبت شده‌اند؛ درحالی‌که برآوردها تعداد واقعی را بیش از این نشان می‌دهد.

کمبود آگاهی عمومی، مشکلات شناسایی بیماران در مناطق دورافتاده، نبود درمان قطعی، وابستگی به پانسمانهای خاص و تأثیر تحریمهای بین‌المللی بر تأمین این اقلام، ضرورت پژوهشهای جامع برای ارتقای سیاست‌گذاری، حمایتهای اجتماعی و بهبود کیفیت زندگی این بیماران را دوچندان می‌کند (هاشمی گلپایگانی، ۲۰۲۴).

شدت عوارض جسمی و روانی ناشی از بیماری پروانه‌ای نه‌تنها زندگی فرد مبتلا را تحت‌تأثیر قرار می‌دهد، بلکه خانواده و نزدیکان او را نیز با چالشهای متعدد مواجه می‌کند.

1. epidermolysis bullosa
2. Fine
3. Dănescu
4. EBhome (EB)

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

در این میان، مراقبان اصلی بیماران نقش محوری در مدیریت بیماری و حفظ کیفیت زندگی فرد مبتلا دارند. زندگی با این بیماری مستلزم دریافت مراقبتهای ویژه و مستمر است که معمولاً بر عهده اعضای خانواده، به‌ویژه والدین، همسر یا نزدیکان بیمار قرار می‌گیرد. مراقبان بیماران پروانه‌ای نقش بسیار مهمی در ارتقای کیفیت زندگی این افراد ایفا می‌کنند؛ آنها علاوه بر انجام مراقبتهای پزشکی و بهداشتی نظیر تعویض پانسمانهای دردناک، مدیریت رژیم غذایی و پیشگیری از عفونتها، مسئولیت حمایت عاطفی و روانی بیمار را نیز بر عهده دارند. این وظایف سنگین فشارهای جسمی، روحی و عاطفی قابل‌توجهی بر مراقبان وارد می‌کند و ممکن است آنها را با فرسودگی، استرس، اضطراب و حتی افسردگی مواجه کند (وو[1] و همکاران، ۲۰۲۰).

پژوهشها نشان می‌دهند مراقبان بیماران پروانه‌ای با فشارهای چندبعدی روانی، جسمی و اجتماعی مواجه‌اند. بروکنر[2] و همکاران (۲۰۲۰) گزارش کردند که بار مراقبتی سنگین، استرس روانی، خستگی، محدودیتهای مالی و اجتماعی و کمبود حمایتهای تخصصی از مهم‌ترین چالشهای آنان است. آنها زمان زیادی را برای تعویض پانسمانهای دردناک و مراقبتهای پزشکی مداوم صرف می‌کنند که باعث فرسودگی و اضطراب می‌شود.

یافته‌های وو و همکاران (۲۰۲۰) نیز بیانگر تجربه استرس مداوم، احساس ناتوانی، کمبود خواب و انزوای اجتماعی در میان مراقبان است. شاتو[3] و همکاران (۲۰۲۳) نشان دادند که مراقبت از بیماران پروانه‌ای والدین را در معرض افسردگی و فرسودگی عاطفی قرار می‌دهد و حتی موجب غفلت از سایر اعضای خانواده و فرسودگی شغلی در کادر درمان می‌شود. همچنین، چوگانی[4] و همکاران (۲۰۲۱) گزارش کردند که کیفیت زندگی مراقبان، به‌ویژه مادران، به‌شدت تحت‌تأثیر شدت بیماری، وضعیت اقتصادی و تعداد بیماران در خانواده است.

1. Wu
2. Bruckner
3. Chateau
4. Chogani

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

در این راستا، مدل بار مراقبتی[1] تأثیرات جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی مراقبت از بیماران مزمن بر سلامت و کیفیت زندگی مراقبان را بررسی می‌کند. این مدل بار مراقبتی را به دو بعد تقسیم می‌کند: عینی (هزینه‌های مالی، وظایف فیزیکی و محدودیتهای زمانی) و ذهنی (استرس، اضطراب، افسردگی و فرسودگی عاطفی). عواملی مانند آگاهی عمومی، حمایتهای اجتماعی و خانوادگی و دسترسی به منابع درمانی می‌توانند بار مراقبتی را کاهش یا تشدید کنند. در بیماریهای نادر و مزمن با نیاز به مراقبت مداوم، این فشارها افزایش یافته و ممکن است منجر به انزوای اجتماعی و فرسودگی مراقبان شود. مدل بار مراقبتی چارچوبی مفید برای درک تجربیات مراقبان در مواجهه با چالشهای اقتصادی، اجتماعی و حمایتی ارائه می‌دهد.

در ایران، بیشتر پژوهشهای مربوط به بیماران پروانه‌ای رویکردی پزشکی و فنی داشته‌اند (سفری و طالب‌پور، ۲۰۲۳؛ ترکمان و معینی، ۲۰۲۱؛ حیدری سورشجانی و همکاران، ۲۰۱۹) و کمتر به ابعاد روانی–اجتماعی بیماران و مراقبان آنها توجه شده است. همچنین، مطالعات اندکی درباره مراقبان این بیماران وجود دارد و پژوهشهای موجود عمدتاً بر سایر بیماریها متمرکز بوده‌اند؛ ازجمله اضطراب مراقبان بیماران مبتلا به اماس (دلوی اصفهانی و همکاران، ۲۰۱۴)، کیفیت زندگی مراقبان کودکان مبتلا به سرطان (سجادی و همکاران، ۲۰۱۱)، بار مراقبتی مادران دارای کودکان مبتلا به بیش‌فعالی–کمبود توجه (مصطفوی و همکاران، ۲۰۲۰) و والدین کودکان مبتلا به سندرم‌داون (علی‌بخشی و همکاران، ۲۰۲۲).

با وجود فشارهای شدید جسمی، روانی و عاطفی که مراقبان بیماران مبتلا به بیماری پروانه‌ای متحمل می‌شوند، بخش قابل‌توجهی از مطالعات موجود، به‌ویژه در ایران، عمدتاً بر ابعاد پزشکی، درمانی و خود بیماران متمرکز بوده است. این در حالی است که مراقبان، به‌عنوان افرادی که مستقیماً با دشواریهای زندگی روزمره این بیماران مواجه هستند، نقش

1. caregiver burden model

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

کلیدی در مدیریت بیماری و ارتقای کیفیت زندگی مبتلایان ایفا می‌کنند. مرور ادبیات نشان می‌دهد که بیشتر پژوهشهای کیفی انجام‌شده در این حوزه در کشورهای دیگر بوده و شواهد علمی بومی بسیار محدود است. تفاوتهای فرهنگی، ساختار نظام سلامت، منابع حمایتی و شرایط اقتصادی می‌تواند تجربه مراقبت را در ایران به‌طور چشمگیری متفاوت کند.

با وجود این خلأ، تجربه‌زیسته مراقبان بیماران پروانه‌ای، به‌ویژه از منظر روان‌شناختی، در ایران به‌طور خاص واکاوی نشده است. ازاین‌رو، انجام پژوهشی که به واکاوی این تجربه در بستر اجتماعی و فرهنگی کشور بپردازد، ضروری و ارزشمند است. این مطالعه درصدد پاسخ به این سؤال است که مراقبان بیماران پروانه‌ای در ایران چه تجربه‌ای از چالشهای روان‌شناختی، عاطفی و اجتماعی ناشی از نقش مراقبتی خود دارند؟

روش

در این پژوهش از رویکرد پدیدارشناسی تفسیری (هرمنوتیکی) برای فهم معنای تجربه‌زیسته مراقبان بیماران مبتلا به بیماری پروانه‌ای استفاده شد. پدیدارشناسی تفسیری با تأکید بر این پیش‌فرض که تجربه انسانی همواره در بستر فرهنگی، اجتماعی، خانوادگی و تاریخی شکل می‌گیرد، به دنبال صرفاً توصیف تجربه نیست، بلکه فراتر رفته و به تفسیر معنای تجربه و کشف لایه‌های پنهان آن در جهان‌زیست افراد می‌پردازد. در این رویکرد، پژوهشگر با پذیرش نقش خود به‌عنوان بخشی از فرایند معناسازی و بدون حذف کامل پیش‌فهمها، تلاش می‌کند تجربه مشارکت‌کنندگان را در پیوند با بافت زندگی آنان تحلیل و تفسیر کند. بر این اساس، تحلیل داده‌ها در این پژوهش با تمرکز بر درک عمقی، بافت‌مند و معناساز از تجربه والدین و بیماران انجام شد تا ماهیت تجربه مراقبت، چالشها، واکنشهای هیجانی و فرایند سازگاری آنان تبیین شود (ون مانن[1]، ۱۹۹۷).

1 Van Manen

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

با توجه به هدف و ماهیت پدیدارشناسی، نمونه‌گیری هدفمند از میان مراقبان بیماران مبتلا به بیماری پروانه‌ای انجام شد. تمامی شرکت‌کنندگان عضو سازمان مردم‌نهاد «خانه ای بی» بودند که از بیماران پروانه‌ای و خانواده‌هایشان حمایت می‌کند. بیشتر مراقبان، مادران بیماران بودند که مسئولیت اصلی مراقبتهای روزمره شامل مراقبت پزشکی، پانسمان زخمها، تغذیه، بهداشت، حمایت روانی و رسیدگی به امور زندگی را بر عهده داشتند. شرکت‌کنندگان از شهرهای مختلف ایران انتخاب شدند تا تجربه‌زیسته متنوع و فراگیری بازنمایی شود. معیارهای ورود به مطالعه عبارت بودند از:۱) مراقب اصلی حداقل یک فرد مبتلا به بیماری پروانه‌ای باشد، ۲) حداقل یک سال سابقه مراقبت مستمر داشته باشد، ۳) عضو مجموعه خانه ای بی باشد، ٤) آمادگی و تمایل برای مشارکت در مصاحبه عمیق را داشته باشد. فرایند نمونه‌گیری تا رسیدن به اشباع نظری ادامه یافت؛ بدین معنا که با تحلیل داده‌ها مشخص شد مضامین جدیدی در مصاحبه‌های تازه به دست نمی‌آید و اطلاعات تکراری شده است. این وضعیت پس از مصاحبه با ۱۱ مراقب حاصل شد. تعداد شرکت‌کنندگان با توجه به رویکرد پدیدارشناسی و عمق داده‌ها کافی تشخیص داده شد.

مصاحبه‌ها نیمه‌ساختاریافته و به‌طور متوسط حدود ۲ ساعت طول کشید. پیش از انجام مصاحبه، هدف پژوهش، اصول رازداری و نحوه استفاده از داده‌ها برای شرکت‌کنندگان توضیح داده شد و رضایت کتبی برای مشارکت و ضبط صدا اخذ شد. برای حفظ محرمانگی، در زمان تبدیل فایل صوتی به متن از نامهای مستعار استفاده شد. داده‌های مصاحبه‌شده سپس به روش پدیدارشناختی کدگذاری و تحلیل شدند. سؤالات مصاحبه با هدف بررسی تجربه‌زیسته مراقبان و مطابق با اهداف پژوهش طراحی شدند و در عین انعطاف‌پذیری، چارچوب کلی ثابتی داشتند. سؤالات اصلی شامل موارد زیر بود:

تجربه خود از مراقبت از فرد مبتلا به بیماری پروانه‌ای را توضیح دهید.

تأثیر این بیماری بر زندگی شخصی، خانوادگی و اجتماعی شما چیست؟

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

واکنش دیگران نسبت به بیماری و مراقبتهای شما چگونه بوده است؟

با چه چالشها یا فشارهایی در مراقبت مواجه شده‌اید؟

منابع حمایتی شما کدام‌اند و تا چه اندازه مؤثر بوده‌اند؟

در کنار این سؤالات، بسته به پاسخهای شرکت‌کننده، سؤالات فرعی و کاوشگر نیز در طول مصاحبه مطرح می‌شدند تا فهم عمیق‌تری از تجربه آنان به دست آید.

در این پژوهش، برای تحلیل داده‌های مصاحبه‌ها از روش دی کلمن[1] و همکاران (۱۹۸۹) استفاده شد که شامل هفت مرحله است:۱. مطالعه تمامی متون مصاحبه‌ها برای درک کلی متن. ۲. نگارش خلاصه دریافتی از هر مصاحبه. ۳. شناسایی و استخراج کدها و واحدهای تحلیل. ٤. بازنگری متون برای رفع ابهام و روشن‌سازی موارد. ۵. مقایسه مصاحبه‌ها برای شناسایی و توصیف مفاهیم مشترک. ٦. استخراج الگوهای اصلی و شاخصهای ارتباط زیر مقوله‌ها و درون‌مایه‌ها. ۷. ارائه طرح نهایی.

برای افزایش اعتبار و صحت داده‌ها و مفاهیم استخراج‌شده، از روشهای لینکن و گوبا[2] (۱۹۸۵) استفاده شد که شامل چهار معیار اصلی بود: اعتبار درونی، انتقال‌پذیری، پایداری و تأییدپذیری. اعتبار درونی با بازخوانی مستمر مصاحبه‌ها و تأیید شرکت‌کنندگان حاصل شد. انتقال‌پذیری از طریق توصیف دقیق زمینه، شرایط مطالعه و نمونه‌گیری هدفمند تضمین شد. پایداری با مستندسازی مراحل تحلیل داده و نگهداری کامل سوابق پژوهش تأمین شد و تأییدپذیری با بررسی همکارانه و تحلیل مستقل داده‌ها توسط همکار پژوهشگر انجام شد.

یافته‌ها

نمونه پژوهش شامل ۱۱ مراقب بیماران پروانه‌ای با سنین ۲۰ تا ۵۰ سال بود که بیشتر آنها مادران بیماران (۹ نفر) و به همراه یک خواهر و یک پرستار بودند. سطح تحصیلات از

1. Diekelmann
2. Lincoln & Guba

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

سیکل تا فوق‌لیسانس متغیر بود و بیشترین فراوانی مربوط به دیپلم و فوق‌لیسانس بود. شغل بیشتر مراقبان خانه‌داری بود و سایر مشاغل شامل معلم، معلم بازنشسته، بازاریاب اینترنتی، گرافیست و پرستار می‌شد. بیماران تحت‌مراقبت بین ۹ تا ۳۰ سال سن داشتند و ازنظر جنسیت، ٦ نفر دختر و ۵ نفر پسر بودند. مدت مراقبت از بیماران بین ٦ تا ۳۰ سال متغیر بود و شرکت‌کنندگان از شهرهای مختلف ایران مانند تهران، قم، اصفهان، تبریز و اهواز بودند که نشان‌دهنده پراکندگی جغرافیایی نمونه است.

جدول شماره ۱: اطلاعات جمعیت‌شناختی شرکت‌کنندگان

ردیف	نسبت مراقب با بیمار	شغل مراقب	سن مراقب	تحصیلات مراقب	سن بیمار	جنسیت بیمار	محل سکونت	مدت مراقبت
۱	مادر	خانه‌دار	٤۵	دیپلم	۲۲	پسر	اصفهان	۲۲
۲	مادر	معلم زبان	۵۰	فوق‌لیسانس	۲۰	دختر	تهران	۲۰
۳	خواهر	گرافیست	۲۰	دیپلم	۱۳	پسر	اصفهان	۱۲
٤	مادر	خانه‌دار	۳۸	دیپلم	۱٦	پسر	اهواز	۱٦
۵	مادر	معلم بازنشسته	٤۷	لیسانس	۱۵	دختر	قم	۱۵
٦	مادر	بازاریاب اینترنتی	٤۰	فوق‌لیسانس	۱۸	دختر	تهران	۱۸
۷	پرستار		۳۰	فوق‌لیسانس	۹	دختر	تهران	٦
۸	مادر	خانه‌دار	٤۵	دیپلم	۱٦	دختر	تبریز	۱٦
۹	مادر	خانه‌دار	۳۸	دیپلم	۱۰	پسر	تبریز	۱۰
۱۰	مادر	خانه‌دار	۵۰	سیکل	۲۵	پسر	قم	۲۵
۱۱	مادر	خانه‌دار	۵۰	سیکل	۳۰	دختر	قم	۳۰

مسیر تحلیل داده‌ها بر اساس رویکرد هفت‌مرحله‌ای دی کلمن و همکاران (۱۹۸۹) طی شد و شامل حرکت از واحدهای معنایی به کدهای اولیه، مضامین فرعی و نهایتاً مضامین اصلی بود. جدول شماره ۲ خلاصه این فرآیند را نشان می‌دهد.

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

جدول ۲: مضامین اصلی، مضامین فرعی و کدهای اولیه در تجربه‌زیسته بیماران پروانه‌ای و خانواده‌های آنان

مضامین اصلی	مضامین فرعی	کدهای اولیه
مسخره و نگاه تحقیرآمیز مردم، پوشاندن دست و صورت برای پنهان‌سازی علائم، دوری از جمع به دلیل نگاه دیگران، احساس شرم و طرد اجتماعی	نگاه منفی و طردکننده جامعه	۱. تجربه‌زیسته از طرد و انزوای اجتماعی در سایه ناآگاهی عمومی
ناآگاهی مردم درباره بیماری، ترس از سرایت، نبود آموزش عمومی درباره بیماریهای نادر	ناآگاهی عمومی و ترس اجتماعی	
توضیح درباره بیماری برای اطرافیان و تغییر نگرش آنها، احساس آرامش پس از درک دیگران	اثر آگاهی و آموزش بر کاهش طرد	
پنهان‌سازی بیماری برای حفظ کرامت و کاهش قضاوت دیگران	پنهان‌کاری دفاعی در برابر برچسب‌زنی	
شوک، ناباوری، بی‌حسی، سردرگمی پس از شنیدن تشخیص بیماری	واکنش اولیه به تشخیص	۲. چالشهای عاطفی و روانی خانواده در فرآیند پذیرش و سازگاری با بیماری
احساس گناه، خشم، ناامیدی و ترس از آینده، پرسش «چرا من؟»	احساسات منفی ماندگار	
پذیرش تدریجی بیماری در گذر زمان، کاهش مقاومت با افزایش آگاهی و تجربه	فرایند تدریجی پذیرش	
نگرانی از بارداری مجدد، تصمیم به نداشتن فرزند دیگر	ترس از تکرار تجربه بیماری	

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

مضامین اصلی	مضامین فرعی	کدهای اولیه
مراقبت مداوم از کودک، صرف زمان زیاد برای پانسمان، تحمل درد دیدن رنج فرزند	نقش محوری مادر	۳. بازتعریف نقشها و روابط خانوادگی در نظام مراقبت از بیمار
گریه و رنج عمیق هنگام مراقبت، احساس فرسودگی جسمی و روحی	فشار روانی و عاطفی مادران	
مشارکت یا بی‌تفاوتی پدر در مراقبت، تأمین مالی در کنار حضور کم‌رنگ عاطفی	نقش حمایتی یا غیبت پدر	
کم‌توجهی به فرزندان سالم به دلیل تمرکز بر بیمار، رشد زودرس فرزندان دیگر	نادیده‌ماندن فرزندان سالم	
رفتار صمیمی والدین برای کاهش احساس تنهایی کودک، رابطه دوستانه با فرزند	حمایت روانی و عاطفی خانواده	٤. سازوکارهای حمایتی و نقش منابع اجتماعی در ارتقای کیفیت زندگی
شرکت در گردهماییها، آرامش با دیدن بیماران مشابه، بازگشت به مدرسه پس از تجربه همدلی	ارتباط با بیماران مشابه	
دریافت مشاوره برای بهبود رابطه والد–فرزند، آموزش مهارتهای ارتباطی و مراقبتی	مشاوره و آموزش والدین	
کمک پزشکان، پرستاران و خانه ای‌بی در آموزش مراقبت و دسترسی به منابع	حمایت تخصصی و نهادهای درمانی	

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

مضامین اصلی	مضامین فرعی	کدهای اولیه
هزینه‌های سنگین پانسمان، دارو و وسایل بهداشتی، وابستگی به کمکهای خیریه	هزینه‌های درمان و مراقبت	۵. فشارهای اقتصادی و آموزشی به‌عنوان موانع ساختاری در زندگی بیماران
واریز کمکهای محدود از خانه ای‌بی، کمبود حمایتهای دولتی و بیمه‌ای	حمایت ناکافی نهادی	
ترک تحصیل به دلیل تمسخر همسالان، آموزش در خانه یا با معلم خصوصی	چالشهای تحصیلی	
اعتراض والدین دیگر دانش‌آموزان، تغییر مکرر مدرسه، حذف از جمعهای همسالان	تبعیض آموزشی و اجتماعی	

در ادامه، به‌اختصار به یافته‌هایی که شامل مضامین اصلی، فرعی و نقل‌قولها است، گزارش شده است:

۱. تجربه‌زیسته از طرد و انزوای اجتماعی در سایه ناآگاهی عمومی: ناآگاهی عمومی درباره بیماری پروانه‌ای و ترس از سرایت، موجب شکل‌گیری نگرشهای منفی، نگاههای تحقیرآمیز و طرد اجتماعی می‌شود. بیماران برای محافظت از خود، ناچار به پنهان‌سازی علائم بیماری و انزوای اجتماعی می‌شوند. یکی از مراقبان توضیح داد:

غریبه‌ها با تحقیر نگاه می‌کنن و بعضی وقتا حتی جواب نمی‌دن، به خاطر همین ترجیح می‌دم تو خونه بمونم (مریم).

مادر دیگری افزود:

یه بار رفته بود خرید، مغازه‌دار اصلاً باهاش صحبت نکرد، از اون موقع دیگه خودش گفت بیرون نرم (سهیلا).

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

در مقابل، برخی تجربه کردند که اطلاع‌رسانی می‌تواند برخورد دیگران را تغییر دهد:

وقتی براشون توضیح دادم که بیماریش واگیر نداره، برخوردشون بهتر شد (سارا).

بااین‌حال، ترس از تمسخر و نگاه دیگران همچنان مانعی بزرگ در مسیر حضور اجتماعی آنان باقی مانده است:

برای اینکه جلب‌توجه نکنه دستکش و ماسک می‌زنه که اذیت نشه (سهیلا).

۲. چالشهای عاطفی و روانی خانواده در فرآیند پذیرش و سازگاری با بیماری: تشخیص بیماری در کودک، تجربه‌ای تکان‌دهنده برای والدین است که با احساساتی چون شوک، غم، خشم، درماندگی و ترس از آینده همراه می‌شود. این احساسات در آغاز با ناباوری و سردرگمی همراه است و به‌تدریج جای خود را به پذیرش و تلاش برای سازگاری می‌دهد. یکی از مادران گفت:

اوایل حسی نداشتم، بعد تازه متوجه شدم و یه مدت گریه می‌کردم... شبها غصه می‌خوردم به حال بچه‌ام (شیدا).

والدین در ابتدا با ناآگاهی کامل مواجه‌اند:

قبل از ابتلا فرزندم هیچ اطلاعاتی نداشتم، چند تا بیمارستان رفتیم تا بفهمیم این بیماری چیه (حمیده).

ترس از تکرار تجربه تلخ بیماری نیز مانع تصمیم برای فرزندآوری دوباره می‌شود:

دلم می‌لرزید که نکنه اینم مریض باشه... ولی وقتی سالم به دنیا اومد، خیلی شکر کردم (سعیده).

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

به‌مرورزمان، خانواده‌ها از مسیر سوگ و انکار عبور کرده و به مرحله‌ای از سازگاری و پذیرش نسبی می‌رسند.

۳. بازتعریف نقشها و روابط خانوادگی در نظام مراقبت از بیمار: حضور کودک مبتلا به بیماری پروانه‌ای ساختار نقشها و روابط درون خانواده را بازسازی می‌کند. مادران معمولاً محور اصلی مراقبت هستند و با فشار جسمی، روانی و عاطفی فراوانی روبه‌رو می‌شوند. یکی از مادران گفت:

هنوزم دلم ریش می‌شه موقع تعویض پانسمانش... تحمل دیدن دردش خیلی سخته (نازنین).

مادر دیگری که پرستار بوده افزود:

با اینکه کارم توی بیمارستانه، ولی برای بچم اوایل باهاش گریه می‌کردم (سارا).

میزان همراهی پدر نقش مهمی در کاهش فشار مراقبتی دارد. یکی از شرکت‌کنندگان گفت:

الآن خوبه، باهم همکاری داریم، رابطمون هم توی وضعیت خوبیه» (شکوفه).

در خانواده‌هایی که پدر غایب یا منفعل است، بار مراقبت کاملاً بر دوش مادر قرار دارد. همچنین این وضعیت گاهی به نادیده‌ماندن فرزندان سالم منجر می‌شود:

دخترم که سالمه، انگار خودش بزرگ شد» (مریم).

این بازتعریف نقشها در عین ایجاد فشار، نوعی سازگاری اجباری و شکل تازه‌ای از همبستگی خانوادگی را پدید می‌آورد.

٤. سازوکارهای حمایتی و نقش منابع اجتماعی در ارتقای کیفیت زندگی: شبکه‌های حمایتی شامل خانواده، مشاوران، پزشکان، خانه ای‌بی و خیریه‌ها نقشی کلیدی در بهزیستی روانی و

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

سازگاری خانواده‌ها دارند. یکی از مراقبان گفت:

وقتی دید آدمهای دیگه هم شبیه خودش هستن، یه‌کم آروم‌تر شد... همین باعث شد دوباره بره مدرسه (حنانه).

والدین حمایت عاطفی را مهم‌ترین عامل در کاهش احساس تنهایی می‌دانند:

سعی می‌کنم مثل رفیق باشم باهاش که نکنه کمبودی حس کنه (شکوفه).

همچنین مشاوران در آموزش مهارتهای ارتباطی به والدین نقشی کلیدی دارند:

برای اینکه بتونم رابطه بهتری باهاش داشته باشم پیش روانشناس هم رفتم (شکوفه).

راهنمایی پزشکان و مراکز حمایتی نیز برای آموزش مهارتهای مراقبتی ضروری است:

با منابعی که دکتر معرفی کرد، بیشتر درباره بیماری و مراقبتش مطلع شدیم (نازنین).

این حمایتها ضمن تقویت تاب‌آوری والدین، به بیماران احساس تعلق و امید می‌دهد.

۵. فشارهای اقتصادی و آموزشی به‌عنوان موانع ساختاری در زندگی بیماران: هزینه‌های سنگین مراقبت و درمان از مهم‌ترین چالشهای خانواده‌های دارای کودک مبتلا به بیماری پروانه‌ای است. بسیاری از خانواده‌ها زیر فشار مالی قرار دارند و حمایتهای خیریه کافی نیست. یکی از مراقبان گفت:

همسرم سر کار می‌ره... از طرف خانه ای‌بی هم یه مبلغی واریز می‌شه، ولی کافی نیست (نازنین).

از سوی دیگر، محدودیتهای جسمی و نگرش منفی جامعه، حضور تحصیلی بیماران را

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

مختل کرده است:

بعد از سوم ابتدایی، خونه درس می‌خونه چون بچه‌ها مسخره‌اش می‌کردن (سهیلا).

برخی خانواده‌ها مجبور به تغییر مکرر مدرسه شده‌اند:

چند بار مدرسه‌اش رو عوض کردیم چون والدین بچه‌ها اعتراض می‌کردن (سعیده).

این فشارها، شکاف میان زندگی بیماران و همسالان‌شان را عمیق‌تر کرده و مانع مشارکت آنان در مسیر رشد طبیعی اجتماعی و آموزشی می‌شود.

بحث

در این پژوهش، پنج مضمون اصلی درباره تجربه‌زیسته مراقبان بیماران پروانه‌ای شناسایی شد که ابعاد گوناگون زندگی این خانواده‌ها را از لحظه مواجهه با بیماری تا چالشهای اجتماعی، مالی، آموزشی و روانی دربر می‌گیرد. یافته‌ها نشان دادند که تجربه‌زیسته این مراقبان در بستر مجموعه‌ای از عوامل اجتماعی، روانی و ساختاری شکل می‌گیرد که هم بر کیفیت زندگی بیماران و هم بر سازگاری خانواده تأثیرگذار است.

نتایج مطالعه حاکی از آن است که ناآگاهی عمومی و نگرشهای منفی جامعه نسبت به بیماران پروانه‌ای، نقش مهمی در تجربه طرد و انزوای اجتماعی آنان دارد. ظاهر متفاوت این بیماران اغلب سبب ایجاد واکنشهای منفی، ترحم‌آمیز یا تحقیرآمیز در جامعه می‌شود که درنهایت، تمایل بیماران و خانواده‌ها به حضور اجتماعی را کاهش می‌دهد و موجب آسیب به سلامت روان مراقبان می‌شود. در چنین شرایطی، انگ اجتماعی نوعی «دیوار نامرئی» میان بیماران و دیگران ایجاد می‌کند و مانع از شکل‌گیری روابط اجتماعی طبیعی می‌شود. افزایش

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

آگاهی عمومی، آموزشهای رسانه‌ای و رویکردهای انسان‌محور در سیاستهای سلامت می‌تواند با کاهش این انگ و نگرشهای منفی، به پذیرش اجتماعی بیماران کمک کند.

از منظر تفکر سیستمی، ناآگاهی عمومی و نگرشهای منفی جامعه نسبت به بیماران پروانه‌ای که در کلان‌سیستم ریشه دارد، نقش مهمی در تجربه طرد و انزوای اجتماعی آنان دارد. این یافته با پژوهش زو[1] و همکاران (۲۰۱۷) هم‌سوست که نشان داد انگ اجتماعی در بیماریهای نادر منجر به استرس و پنهان‌کاری می‌شود، درحالی‌که تعلق به جوامع حمایتی اثرات منفی آن را کاهش می‌دهد. از منظر تفکر سیستمی نیز، ناآگاهی عمومی و نگرشهای منفی جامعه نسبت به بیماران پروانه‌ای که در کلان‌سیستم ریشه دارد، نقش مهمی در تجربه طرد و انزوای اجتماعی آنان دارد.

از سوی دیگر، مراقبان بیماران پروانه‌ای در فرایند پذیرش و سازگاری با بیماری، با چالشهای عاطفی و روانی پیچیده‌ای روبه‌رو هستند. احساس شوک، غم، خشم و درماندگی در مواجهه اولیه با بیماری فرزند، اغلب به اضطراب و سردرگمی می‌انجامد. مدل بار مراقبتی چارچوبی مفید برای درک تجربیات مراقبان در مواجهه با چالشهای اقتصادی، اجتماعی و حمایتی ارائه می‌دهد. با گذشت زمان، والدین به‌تدریج راهبردهای سازگاری خود را توسعه می‌دهند و تلاش می‌کنند تا بین رنج شخصی، مسئولیت مراقبتی و نیازهای سایر اعضای خانواده تعادل برقرار کنند. این روند که می‌توان آن را فرایند «بازسازی عاطفی» نامید، در پرتو حمایتهای روان‌شناختی و عاطفی خانواده و جامعه تسهیل می‌شود. همان‌گونه که پارک[2] و همکاران (۲۰۲۲) نیز اشاره کرده‌اند، سازگاری خانواده‌های دارای کودک مبتلا به بیماریهای مزمن، وابسته به تعامل عوامل مخاطره‌آمیز و منابع حمایتی است.

یافته‌ها همچنین نشان دادند که مراقبت از کودک مبتلا به بیماری پروانه‌ای به بازتعریف

1. Zhu
2. Park

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

نقشها و روابط خانوادگی منجر می‌شود. مادران در خط مقدم مراقبت قرار دارند و فشار جسمی و عاطفی قابل‌توجهی را متحمل می‌شوند. تجربه مداوم درد و رنج کودک، احساس ناتوانی و فرسودگی روانی را در آنان افزایش می‌دهد. در مقابل، مشارکت فعال پدر در مراقبت می‌تواند از میزان تنشهای خانوادگی بکاهد و سازگاری روانی را تقویت کند. در این میان، خانواده‌هایی که توانسته‌اند نقشهای مراقبتی را به‌صورت مشارکتی بازتعریف کنند، سطح رضایت زناشویی و ثبات بیشتری گزارش کرده‌اند. جنسیت به‌عنوان یک کلان سیستم از منظر نگرش سیستمی می‌تواند مراقبان بیماران پروانه‌ای که اغلب زنان هستند در موقعیت آسیب‌زایی قرار دهد؛ به‌گونه‌ای که آنها را به مراقبان اصلی تبدیل کرده و منجر به فرسودگی روان‌شناختی شود.

این یافته با نتایج کویتنر[1] و همکاران (۱۹۹۸) و ریلی[2] و همکاران (۲۰۱۸) همخوان است که نقش تقسیم مسئولیتهای مراقبتی را در کاهش استرس و بهبود کیفیت زندگی خانواده‌ها برجسته کرده‌اند.

در این میان، سازوکارهای حمایتی اجتماعی و روانی نقش مهمی در ارتقای کیفیت زندگی بیماران و مراقبان دارند. حمایت خانواده، مشاوران، روان‌شناسان و ارتباط با سایر خانواده‌های درگیر با بیماری مشابه، به‌عنوان منابع تاب‌آوری عمل می‌کنند و احساس امید و کنترل را در مراقبان افزایش می‌دهند. محیط‌هایی نظیر خانه ای‌بی، بستری برای تعامل، تبادل تجربه و تقویت همدلی میان بیماران و خانواده‌ها فراهم می‌کنند. مداخلات روان‌شناختی هدفمند نیز به کاهش استرس، افزایش احساس خودکارآمدی و بهبود سلامت روانی مراقبان می‌انجامند. یافته‌های لی[3] و همکاران (۲۰۱۷) و لاو[4] و همکاران (۲۰۱۹) نیز این نقش حمایتی را تأیید کرده و بر اهمیت آموزش و مداخله‌های روان‌شناختی برای والدین تأکید دارند.

1. Quittner
2. Reilly
3. Lee
4. Law

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

بااین‌حال، فشارهای اقتصادی و آموزشی از موانع ساختاری مهمی هستند که زندگی بیماران و خانواده‌ها را محدود می‌کنند. هزینه‌های سنگین پانسمانها، دارو و تجهیزات درمانی، فشار مضاعفی بر خانواده‌ها وارد می‌کند و حتی موجب ترک شغل یکی از والدین می‌شود. این مسئله علاوه بر اثرات اقتصادی، تنشهای خانوادگی و احساس ناتوانی را افزایش می‌دهد. سالمون[1] و همکاران (۲۰۲۵) نشان داده‌اند که فشارهای مالی در بیماریهای نادر، زمینه‌ساز مشکلات روان‌شناختی و اجتماعی گسترده است. همچنین، مشکلات تحصیلی بیماران پروانه‌ای–از آموزش مجازی گرفته تا طرد از سوی همسالان–به شکل‌گیری چرخه‌ای از انزوا، افت تحصیلی و کاهش اعتمادبه‌نفس می‌انجامد. نتایج آداما[2] و همکاران (۲۰۲۱) نیز بیانگر آن است که کودکان مبتلا به بیماریهای نادر در مدارس با تبعیض و آزار مواجه‌اند که این امر مشارکت اجتماعی آنان را کاهش می‌دهد؛ بنابراین، اصلاح سیاستهای آموزشی و حمایتهای مالی می‌تواند به رفع این موانع ساختاری و بهبود کیفیت زندگی بیماران و خانواده‌ها کمک کند.

درمجموع، یافته‌های این پژوهش بیانگر آن است که تجربه‌زیسته مراقبان بیماران پروانه‌ای، حاصل درهم‌تنیدگی پیچیده عوامل اجتماعی، روان‌شناختی و اقتصادی است. از یک‌سو، ناآگاهی جامعه و ساختارهای ناکارآمد حمایتی موجب تداوم طرد و آسیب روانی می‌شود و از سوی دیگر، وجود شبکه‌های حمایتی، آگاهی والدین و مشارکت خانوادگی می‌تواند فرآیند سازگاری را تسهیل کند. این نتایج تأکید می‌کند که ارتقای کیفیت زندگی بیماران پروانه‌ای مستلزم نگاهی نظام‌مند و چندبعدی است که شامل آگاهی‌رسانی عمومی، حمایت روان‌شناختی و اصلاح سیاستهای حمایتی و آموزشی می‌شود.

به‌طورکلی، نتایج این مطالعه نشان می‌دهد که بیماران پروانه‌ای و خانواده‌های آنها با

1. Salamon
2. Adama

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

چالشهای متعدد فردی، خانوادگی و اجتماعی مواجه‌اند. افزایش آگاهی عمومی، بهبود حمایتهای اجتماعی و اقتصادی و توسعه برنامه‌های مشاوره‌ای و آموزشی می‌تواند به بهبود کیفیت زندگی این بیماران کمک کرده و زمینه را برای پذیرش بیشتر آنها در جامعه فراهم کند.

با وجود ارائه بینشی ارزشمند از تجربیات مراقبان بیماران پروانه‌ای، این پژوهش دارای چند محدودیت است. نخست، تمامی مشارکت‌کنندگان از اعضای سازمان مردم‌نهاد «خانه ای‌بی» بودند که خدمات حمایتی و آموزشی ویژه‌ای به بیماران و خانواده‌های آنان ارائه می‌کند. این امر ممکن است بر نوع و شدت تجربه‌های‌زیسته تأثیر گذاشته و دامنه تنوع دیدگاهها را محدود کرده باشد. دوم، استفاده از نمونه‌گیری هدفمند با تعداد اندک (۱۱ نفر) و ماهیت کیفی مطالعه، تعمیم‌پذیری یافته‌ها را کاهش می‌دهد و احتمال سوگیری ناشی از عوامل فردی و فرهنگی وجود دارد. همچنین، زمان محدود مصاحبه‌ها و اتکا به روش نیمه‌ساختاریافته می‌تواند مانع از کشف تمامی ابعاد تجربه‌ها شده باشد.

پژوهشهای آینده می‌توانند با بهره‌گیری از نمونه‌های متنوع‌تر شامل مراقبان خارج از سازمانهای حمایتی، افزایش تعداد شرکت‌کنندگان و انجام مصاحبه‌های عمیق‌تر، دامنه تعمیم‌پذیری و غنای داده‌ها را ارتقا دهند. استفاده از روشهای ترکیبی (کیفی-کمی) و بررسی نقش عوامل فرهنگی، اجتماعی و ساختارهای حمایتی نیز می‌تواند به درک جامع‌تر و کاربردی‌تر از پدیده مراقبت از بیماران پروانه‌ای منجر شود.

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

قبل از مشارکت، پاسخ‌دهندگان اطلاعات شفاهی و کتبی در مورد اهداف، رویه‌ها و حقوق آنها ازجمله کناره‌گیری داوطلبانه و حمایتهای محرمانه دریافت کردند. پروتکل پژوهش به استانداردهای اخلاقی تحقیق با شرکت‌کنندگان پایبند بوده و توسط کمیته اخلاق دانشگاه تأیید شد.

حامی مالی

این پژوهش هیچ حمایت مالی از نهادها یا سازمانهای دولتی یا خصوصی دریافت نکرده است و به‌طور مستقل توسط نویسندگان انجام شده است.

مشارکت نویسندگان

لیلا ابراهیمی ورزنه در جمع‌آوری داده‌ها، تحلیل داده‌ها، نگارش پیش‌نویس اولیه مقاله و ویرایش نسخه نهایی مشارکت داشت. الهام فتحی مسئول طراحی پژوهش، جمع‌آوری داده‌ها، تحلیل داده‌ها، نگارش پیش‌نویس اولیه و بازبینی نهایی مقاله بود.

تعارض منافع

نویسندگان هیچ‌گونه تعارض منافعی در ارتباط با این پژوهش نداشته‌اند.

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

- Adama, E. A., Arabiat, D., Foster, M. J., Afrifa-Yamoah, E., Runions, K., Vithiatharan, R., & Lin, A. (2021). The psychosocial impact of rare diseases among children and adolescents attending mainstream schools in Western Australia. International Journal of Inclusive Education, 27(12), 1273–1286. https://doi.org/10.1080/13603116.2021.1888323

- Alibakhshi, H., Ayoubi Avaz, K., Azani, Z., Ahmadizadeh, Z., Siminghalam, M., & Tohidast, S. A. (2022). Investigating the caregiver burden and related factors in parents of 4- to 12-year-old children with Down syndrome living in Tehran City, Iran, in 2020. Journal of Rehabilitation, 23(3), 434–449. [in Persian]

- Bruckner, A. L., Losow, M., Wisk, J., Patel, N., Reha, A., Lagast, H., ... & Murrell, D. F. (2020). The challenges of living with and managing epidermolysis bullosa: insights from patients and caregivers. Orphanet journal of rare diseases, 15, 1-14. https://doi.org/10.1186/s13023-019-1279-y

- Chateau, A. V., Blackbeard, D., & Aldous, C. (2023). The impact of epidermolysis bullosa on the family and healthcare practitioners: a scoping review. International Journal of Dermatology, 62(4), 459-475. https://doi.org/10.1111/ijd.16197

- Chogani, F., Parvizi, M. M., Murrell, D. F., & Handjani, F. (2021). Assessing the quality of life in the families of patients with epidermolysis bullosa: The mothers as main caregivers. International Journal of Women's Dermatology, 7(5), 721-726. https://doi.org/10.1016/j.ijwd.2021.08.007

- Dalvi Isfahani, F., Ali Mohammadi, N., Khosravi, N., & Pahlavanzade, S. (2014). The effect of a group psychotherapy training program on stress and anxiety in caregivers of patients with multiple sclerosis in Isfahan. Rooyesh-e-Ravanshenasi, 3(2), 31. http://www.magiran.com/p1318544. [in Persian]

- Dănescu, S., Has, C., Senila, S., Ungureanu, L., & Cosgarea, R. (2015). Epidemiology of inherited epidermolysis bullosa in Romania and genotype-phenotype correlations in patients with dystrophic epidermolysis bullosa. Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology: JEADV, 29(5), 899–903. https://doi.org/10.1111/jdv.12709

- Diekelmann, N. L., Allen, D., & Tanner, C. A. (1989). The NLN criteria for appraisal of baccalaureate programs: A critical hermeneutic analysis (Vol. 15, No. 2253). ABRAMS.

- Fine, J. D., Bruckner-Tuderman, L., Eady, R. A., Bauer, E. A., Bauer, J. W., Has, C., Heagerty, A., Hintner, H., Hovnanian, A., Jonkman, M. F., Leigh, I., Marinkovich, M. P., Martinez, A. E., McGrath, J. A., Mellerio, J. E., Moss, C., Murrell, D. F., Shimizu, H., Uitto, J., Woodley, D., … Zambruno, G. (2014). Inherited epidermolysis bullosa: updated recommendations on diagnosis and classification. Journal of the American Academy of Dermatology, 70(6), 1103–1126. https://doi.org/10.1016/j.jaad.2014.01.903

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

- Hashemi Golpayegani, H. (2024). Interview with Student News Agency: Get to know the problems of patients. EB Home. Retrieved from https://ebhome.ngo. [in Persian]

- Heydari Soreshjani, M., Zahouri, S., & Davoudi Rokn Abadi, A. (2019). Designing special clothing for epidermolysis bullosa patients using soy fibers. National Fajr Fabric Festival, Yazd, Iran. https://civilica.com/doc/1180948. [in Persian]

- Law, E., Fisher, E., Eccleston, C., & Palermo, T. M. (2019). Psychological interventions for parents of children and adolescents with chronic illness. The Cochrane database of systematic reviews, 3(3). https://doi.org/10.1002/14651858.CD009660.pub4

- Lee, A. A., Piette, J. D., Heisler, M., Janevic, M. R., Langa, K. M., & Rosland, A.-M. (2017). Family members' experiences supporting adults with chronic illness: A national survey. Families, Systems, & Health, 35(4), 463–473. https://doi.org/10.1037/fsh0000293

- Lincoln, Y.S. and Guba, E.G. (1985) Naturalistic Inquiry. SAGE, Thousand Oaks, 289-331. http://dx.doi.org/10.1016/0147-1767(85)90062-8

- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. International journal of nursing sciences, 7(4), 438–445. https://doi.org/10.1016/j.ijnss.2020.07.012

- Mostafavi, M., Areshtanab, H., Ebrahimi, H., Vahidi, M., Amiri, Sh., & Norouzi, S. (2020). Caregiver burden and related factors in Iranian mothers of children with Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. Nursing and Midwifery Studies, 9(3) 149-156. https://www.ovid.com/jnls/nams/fulltext/10.4103/nms.nms_83_19~caregiver-burden-and-related-factors-in-iranian-mothers-of. [in Persian]

- Park, M., Choi, E. K., Lyu, C. J., Han, J. W., & Hahn, S. M. (2022). Family resilience factors affecting family adaptation of children with cancer: A cross-sectional study. European journal of oncology nursing: the official journal of European Oncology Nursing Society, 56, 102078. https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34847403/

- Quittner, A. L., Opipari, L. C., Espelage, D. L., Carter, B., Eid, N., & Eigen, H. (1998). Role strain in couples with and without a child with a chronic illness: associations with marital satisfaction, intimacy, and daily mood. Health psychology: official journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association, 17(2), 112–124. https://doi.org/10.1037//0278-6133.17.2.112

- Reilly, C., Atkinson, P., Memon, A., Jones, C., Dabydeen, L., Das, K. B., Gillberg, C., Neville, B. G. R., & Scott, R. C. (2018). Symptoms of depression, anxiety, and stress in parents of young children with epilepsy: A case controlled population-based study. Epilepsy & behavior: E&B, 80, 177–183. https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.12.020

- Safari, F., & Talebpour, F. (2023). Application of fibers in medical uses (Case study of suitable fibers for patients with epidermolysis bullosa). 13th National Conference on Textile

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

Engineering of Iran, Tehran, Iran. https://civilica.com/doc/1954610. [in Persian]

- Sajadi, H., Roshanfekr, P., Asangari, B., Zeinali Maragheh, M., Gharaei, N., & Torabi, F. (2011). Quality of life and satisfaction with services in caregivers of children with cancer covered by the social work department of the Pediatric Cancer Support Charity. Iranian Journal of Nursing, 24(72), 8–17. [in Persian]

- Salamon, G., Strobl, S., Matschnig, M. S., et al. (2025). The physical, emotional, social, and functional dimensions of epidermolysis bullosa: An interview study on burdens and helpful aspects from a patients' perspective. Orphanet Journal of Rare Diseases, 20 (3). https://doi.org/10.1186/s13023-024-03475-5

- Torkaman, M., & Moeini, S. M. (2021). Designing a smart hospital for epidermolysis bullosa (EB) patients with a biophilic design approach to enhance satisfaction and vitality (Based on a master's thesis). 1st International Conference on Architecture, Urban Planning, Civil Engineering, and Environment. https://civilica.com/doc/1359348 [in Persian]

- Van Manen, M. (1997). Researching lived experience: Human science for an action sensitive pedagogy (2nd ed.). London, Ontario: The Althouse Press.

- Wu, Y. H., Sun, F. K., & Lee, P. Y. (2020). Family caregivers' lived experiences of caring for epidermolysis bullosa patients: A phenomenological study. Journal of Clinical Nursing, 29(9-10), 1552–1560. https://doi.org/10.1111/jocn.15209

- Zhu, X., Smith, R. A., & Parrott, R. L. (2017). Living with a Rare Health Condition: The Influence of a Support Community and Public Stigma on Communication, Stress, and Available Support. Journal of applied communication research: JACR, 45(2), 179–198. https://doi.org/10.1080/00909882.2017.1288292

[Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1]

[DOI: 10.32598/refahj.25.99.4663.1] [Downloaded from refahj.uswr.ac.ir on 2026-11-26]