

## Applying Ecology of Human Performance Model in Spinal Muscular Atrophy Disease: A Case Report

Marzieh Pashmdarfard<sup>1</sup>, Malek Amini\*<sup>2</sup>, Narges Shafaroodi<sup>3</sup>

1. Department of Occupational Therapy, Zanzan University of Medical Sciences, Zanzan, Iran
2. Assistant Professor Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran
3. Assistant Professor, Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

**Received: 2016. February.02    Revised: 2016. July.23    Accepted: 2016. August.07**

### Abstract

**Background and aim:** Nowadays, due to the wide variety of models and applying these models in different areas of the field, occupational therapy can have an important role in providing rehabilitation services to patients. In this case, one of the proposed models that has a variety of roles in environmental accommodations is Ecology of Humane Performance (EHP) model. Applying this model is the appropriate intervention in progressive disorders like neuromuscular disease. The purpose of the present study was applying the strategies of EHP model in a family with 3 members suffering from Spinal Muscular Atrophy type 3 (SMA3).

**Case Report:** The present case report is about a family with 6 members, (4 children and the parents who have a family relationship). This family has 4 children (2 girls and 2 boys) 3 of whom (2 sons, 1 daughter) are diagnosed with SMA3.

**Results:** Using EHP model in this family, significant results in the field of functional mobility, quality of life, life satisfaction, and driving were obtained in such a way that family members were satisfied with their treatments.

**Keywords:** Ecology of Human Performance; Occupational therapy; Spinal muscular atrophy; Case report

**Cite this article as:** Marzieh Pashmdarfard, Malek Amini, Narges Shafaroodi. Applying Ecology of Human Performance Model in Spinal Muscular Atrophy Disease: A Case Report. *J Rehab Med.* 2017; 6(2): 298-305.

\*Corresponding author: Malek Amini. Assistant Professor Department of Occupational Therapy, School of Rehabilitation Sciences, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran  
Email : Malekamini8@gmail.com

## بکارگیری مدل اکولوژی کارکرد انسان در بیماری آتروفی عضلانی- نخاعی: یک مطالعه موردی

مرضیه پشم‌دار فرد<sup>۱</sup>، مالک امینی<sup>۲\*</sup>، نرگس شفاوردی<sup>۳</sup>

۱. عضو هیئت علمی گروه آموزشی کاردرمانی دانشگاه علوم پزشکی زنجان، زنجان، ایران
۲. استادیار گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
۳. استادیار گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

پذیرش مقاله ۱۳۹۵/۰۵/۱۷ \*

بازنگری مقاله ۱۳۹۵/۰۵/۰۲

\* دریافت مقاله ۱۳۹۴/۱۱/۱۹

### چکیده

#### مقدمه و اهداف

امروزه با وجود مدل‌های متنوع در کاردرمانی، استدلال بالینی کاردرمانگرها می‌تواند تحت تاثیر هر یک از این مدل‌ها جهت ارائه خدمات توانبخشی قرار گیرد. یکی از مدل‌های مطرح در زمینه تطابقات محیطی و ارائه خدمات وابسته به محیط، مدل اکولوژی کارکرد انسان (Ecology of Human Performance) است که می‌تواند مدل مناسبی برای توانبخشی بیماران با بیماری‌های پیش‌رونده نظیر بیماری‌های عضلانی باشد. هدف از مطالعه حاضر بررسی تاثیر راهکارهای درمانی مبتنی بر مدل EHP در خانواده‌ای با فرزندان مبتلا به آتروفی عضلانی-نخاعی (Spinal Muscular Atrophy) بود.

#### معرفی نمونه

گزارش موردی مربوط به خانواده‌ای ۶ نفره، (۴ فرزند همراه با پدر و مادری با نسبت فامیلی) است. ۳ فرزند ۴ فرزند این خانواده مبتلا به بیماری SMA می‌باشند (۲ پسر و ۱ دختر خانواده).

#### نتیجه‌گیری

با به کارگیری مدل EHP در این افراد نتایج قابل توجهی در زمینه تحرک عملکردی، رانندگی و کیفیت زندگی به دست آمد، به گونه‌ای که هر یک از افراد پس از اعمال مداخلات، از وضعیت کنونی خود رضایت داشتند.

#### واژگان کلیدی

کاردرمانی؛ مدل اکولوژی کارکرد انسان؛ آتروفی عضلانی-نخاعی؛ گزارش موردی

**نویسنده مسئول:** مالک امینی، استادیار گروه کاردرمانی، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران،

ایران

پست الکترونیک: Malekamini8@gmail.com

## مقدمه و اهداف

در جهان کنونی انسان در تعامل دائم با محیط فیزیکی، اجتماعی، فرهنگی و زمانی<sup>۱</sup> است که مدل‌ها و چهارچوب‌های کاردرمانی از آن‌ها تحت عنوان زمینه یاد می‌کنند. زمینه<sup>۲</sup>، مشخص کننده<sup>۳</sup>ی تکلیف و فعالیتی است که فرد در حوزه<sup>۴</sup>ی عملکردی اجرا می‌کند.<sup>[۱]</sup> تجربه<sup>۵</sup>ی زمینه‌ای هر فرد در تعامل با هر یک از محیط‌های مطرح، منحصر به فرد بوده یا می‌تواند در برخی حیطه‌ها با افراد دیگر مشترک باشد، اما هر فردی زمینه<sup>۶</sup>ی منحصر<sup>۳</sup> به خود را دارد. Dunn و Brown از گروه آموزشی کاردرمانی دانشگاه کانزاس<sup>۴</sup> در سال ۱۹۹۴ مدل اکولوژی عملکرد انسان (EHP)<sup>۵</sup> را با تاکید بر اهمیت زمینه بر حوزه‌ها و اجزای عملکردی طراحی کردند.<sup>[۱، ۲]</sup> در این مدل، اکولوژی به عنوان تعامل بین انسان و زمینه‌اش تعریف می‌شود و زمینه تاثیرگذارترین عامل بر روی رفتار و عملکرد افراد است. بنابراین، در ارزیابی، برنامه‌ریزی و نحوه<sup>۷</sup>ی اجرای مداخلات تاثیر زمینه مورد توجه قرار می‌گیرد. برای مثال کاردرمانگران ابزارهای متنوعی جهت سنجش قدرت عضلانی، مهارت اجتماعی، عملکرد سیستم وستیبولار، نحوه<sup>۷</sup>ی لباس پوشیدن، و سپری کردن اوقات فراغت دارند، اما اغلب عوامل تاثیرگذار محیطی نظیر کیفیت محیط فیزیکی، سابقه فرهنگی خانواده و تعاملات فرد با دوستان و اطرافیان را در حین ارزیابی و مداخله فراموش یا مورد توجه قرار نمی‌دهند. با توجه به اینکه کاردرمانگران تاثیرگذارترین نقش را در اجرای فعالیت‌های روزمره زندگی مراجعان دارند، لذا انجام هر گونه مداخله بدون ارزیابی و در نظر گرفتن عوامل محیطی می‌تواند ریسک بزرگی برای کاردرمانگران باشد و مطلوب بودن مداخله را زیر سوال ببرد.<sup>[۱، ۲]</sup> هدف از مطالعه حاضر، ارائه گزارش موردی از تاثیر خدمات کاردرمانی در یک خانواده با ۳ فرزند مبتلا به آتروفی عضلانی-نخاعی (SMA)<sup>۶</sup> بر اساس مدل EHP است. در ابتدا توضیحاتی درباره<sup>۷</sup>ی مدل EHP و بیماری SMA آورده شده است.

### (۱) مدل EHP

- (a) شخص<sup>۷</sup>: توانایی‌ها و مهارت‌های پیچیده و منحصر به فرد در زمینه‌های روانی-اجتماعی، شناختی و حسی-حرکتی است.
- (b) تکلیف<sup>۸</sup>: مجموعه عینی از رفتارهای ضروری برای رسیدن به هدف است. تعداد نامحدودی از تکلیف‌ها وجود دارد که انسان می‌تواند در آن‌ها درگیر شود. متغیرهای فردی توانایی فرد را در رسیدن و دستیابی به تکلیف‌ها تعیین می‌کنند. تکلیف‌ها سازه‌های<sup>۹</sup> اکوپیشن‌ها و نقش‌ها هستند. روشی که در آن فرد تکلیف‌های خود را سازماندهی می‌کند منجر به عملکرد اکوپیشنال<sup>۱۰</sup> و عملکرد نقش<sup>۱۱</sup> می‌شود.
- (c) زمینه: شرایط وابسته به هم که محیط اطراف فرد را تشکیل می‌دهند و در دو طبقه قرار می‌گیرند: محیطی و زمانی. زمانی: سن تقویمی، مراحل یا فازهای رشدی، چرخه زندگی (مراقب، والدبودن، آموزشی)، وضعیت ناتوانی. محیطی: شامل جنبه‌های فیزیکی، اجتماعی، و فرهنگی است.
- در این مدل ناتوانی به تنهایی معنا ندارد بلکه ناتوانی زمانی دیده می‌شود که یک عدم تطابق در تعامل بین شخص، زمینه و تکلیف‌ها وجود داشته باشد. این عدم تطابق بین این سه جزء منجر به نقص در عملکرد انسان می‌شود.<sup>[۳]</sup>
- طبق مدل EHP، پنج راهکار مشخص برای درمان وجود دارد که این راهکارها توسط چهارچوب عملکرد بالینی کاردرمانی OTRF<sup>۱۲</sup> در سال ۲۰۰۲ پذیرفته شده‌اند:
- (۱) ترمیم و پایه‌گذاری<sup>۱۳</sup>: تمرکز این راهکار بر روی ارتقاء توانایی‌های **شخص** به وسیله آموزش مهارت‌های جدید یا برگرداندن مهارت‌های از دست رفته در نتیجه<sup>۱۳</sup>ی بیماری یا ناتوانی است.<sup>[۳ و ۲]</sup>

<sup>1</sup>.Temporal

<sup>2</sup>.Context

<sup>3</sup>.Unique

<sup>4</sup>.Kansas University

<sup>5</sup>.Ecology of Human Performance

<sup>6</sup>.Spinal Muscular Atrophy

<sup>7</sup>.Person

<sup>8</sup>.Task

<sup>9</sup>.Building Block

<sup>10</sup>.Occupational Performance

<sup>11</sup>.Role Performance

<sup>12</sup>.Occupational Therapy Practice Framework

<sup>13</sup>.Establish & Restore

- (۲) تغییر<sup>۱۴</sup>: تمرکز این راهکار تغییر در **زمینه شخصی** است. درمانگران از نتایج ارزیابی‌های خود در زمینه عوامل شخصی مانند عوامل حسی-حرکتی، شناختی و روانی-اجتماعی استفاده می‌کنند تا فرد بهترین سازگاری<sup>۱۵</sup> را با زمینه‌اش پیدا کند.<sup>[۳ و ۲]</sup>
- (۳) وفق دادن<sup>۱۶</sup>: تمرکز کاردرمانگر در این نوع مداخله افزایش تطابق با زمینه و **تکلیف** می‌باشد. درمانگر می‌تواند بعضی ویژگی‌های محیطی را ارتقا بخشد تا مراجع به عنوان نشانه از آنها استفاده کند یا می‌تواند بعضی ویژگی‌های محیطی را کاهش دهد تا عوامل مزاحم<sup>۱۷</sup> را به حداقل برساند.<sup>[۳ و ۲]</sup>
- (۴) پیشگیری<sup>۱۸</sup>: تمرکز این روش بر روی کاهش خطرات و اجتناب از ایجاد مشکلات عملکردی است. راهکارهای درمانی گاهی اوقات می‌توانند از وقوع موانع در برابر عملکرد جلوگیری کنند.<sup>[۳ و ۲]</sup>
- (۲) ایجاد کردن<sup>۱۹</sup>: تمرکز این راهکار بر روی **تکلیف و زمینه** می‌باشد و شرایطی را برای ارتقاء، کیفیت و افزایش عملکرد فرد در زمینه فراهم سازد.<sup>[۳ و ۲]</sup>

### (۳) بیماری SMA

SMA یکی از شایع‌ترین بیماری‌های اتوزومال مغلوب است که در اثر جهش ژنی روی می‌دهد. در این بیماری یک آنروفی پیشرونده در تمام عضلات بدن به دلیل از بین رفتن نورون‌های حرکتی در طناب نخاعی اتفاق می‌افتد.<sup>[۴]</sup> SMA به سلول‌های عصبی در نخاع حمله‌ور می‌شود که مسئول حرکات ارادی هستند.<sup>[۵]</sup> به همین علت در این بیماران حرکات ارادی بیشتر تحت تاثیر قرار می‌گیرند. علائم بیماری از فردی به فرد دیگر متفاوت بوده و به شرایط فردی و مرحله بیماری و نیز نوع SMA وابسته است، اما در حالت کلی شایع‌ترین علائم موجود در این بیماران شامل آرفلکسیا<sup>۲۰</sup>، سستی و ضعف کلی عضلات، تون عضلانی پایین، تاخیر در کسب مراحل رشدی-حرکتی، نیم تنه به شکل زنگ<sup>۲۱</sup> (ناشی از استفاده از عضلات شکم برای تنفس)، فاسیکولاسیون زبان، آنروفی شدید عضلات و جانشینی بافت چربی به جای عضلات می‌باشد.<sup>[۶ و ۷]</sup>

در طبقه‌بندی خیلی رایج این بیماری به ۴ طبقه SMA1 (نوزادی)، SMA2 (کودکی)، SMA3 (نوجوانی) و SMA4 (جوانی) تقسیم می‌شود. این بیماری از مرگ و میر بالایی برخوردار است. هیچ‌گونه درمان قطعی شناخته شده‌ای برای SMA وجود ندارد.<sup>[۷]</sup>

### یافته‌ها

گزارش موردی مربوط به خانواده‌ای با ۴ فرزند (۲ دختر و ۲ پسر) است که ۳ فرزند این خانواده مبتلا به بیماری SMA3 هستند (۲ پسر و ۱ دختر خانواده). فرزند اول خانواده همراه با پدر و مادر از سلامتی کامل برخوردار است. در سابقه خانوادگی نیز هیچ‌گونه اختلال عصبی-عضلانی و ژنتیکی مشاهده نشد. شرح حال و خدمات ارائه شده کاردرمانی طبق مدل EHP به مدت ۶ ماه در منزل این خانواده به شرح ذیل در جدول ۱ و ۲ و ۳ آورده شده است.

<sup>14</sup>.Alter

<sup>15</sup>.Match

<sup>16</sup>.Adapt

<sup>17</sup>.Distracters

<sup>18</sup>.Prevent

<sup>19</sup>.Create

<sup>20</sup>.Areflexia

<sup>21</sup> Bell Shaped

جدول ۱: شرح حال، اقدامات درمانی و نتایج حاصل مربوط به فرزند دوم خانواده

نتیجه	شرح حال استراتژی درمانی	
بهبود عملکردی عضلات اندام فوقانی به طوری که فرد قادر به پوشیدن و درآوردن مستقل لباس‌ها شد.	<b>اقدام کاردرمانی:</b> تقویت عملکردی عضلات کمر بند شانه‌ای به منظور افزایش دامنه حرکتی شانه در قالب فعالیت‌های روزمره زندگی نظیر پوشیدن و درآوردن پیراهن تمرینات حرکتی به منظور افزایش تحمل	ترمیم و پایه‌گذاری کردن
فرد به صورت مستقل توانست به بیرون از منزل و خصوصاً مراکز توانبخشی مراجعه کند.	<b>اقدام کاردرمانی:</b> تغییر ویلچیر دستی به ویلچیر الکترونیک	تغییر
فرد خیلی راحت با ویلچیر در منزل تردد نمود. فرد به تنهایی قادر به انتقال خود از روی ویلچیر به زمین یا تخت و نیز انتقال از روی زمین یا تخت به روی ویلچیر شد. فرد به تنهایی از طریق رمپ ایجاد شده در راهروی منزل قادر به تردد با ویلچیر از خانه به حیاط و از حیاط به خانه شد.	<b>اقدام کاردرمانی:</b> قراردادن ترمز فرش زیر فرش‌های منزل به منظور تردد هر چه راحت‌تر فرد با ویلچیر در داخل خانه ایجاد رمپ به منظور تردد مستقل فرد با ویلچیر برای رفت آمد به بیرون و داخل منزل و ایجاد دستگیره‌هایی با ارتفاع متنوع در داخل اتاق فرد تا با کمک آن‌ها به راحتی بتواند خود را از وضعیت نشسته روی زمین یا تخت به حالت نیمه ایستاده درآورده و روی ویلچیر بنشیند. ایجاد یک لیفت در حد فاصل حیاط به بالکن خانه، البته این اقدام برای دو فرزند دیگر صورت گرفت که راه رفتن مستقل داشتند.	وفق دادن
ناراحتی‌های تنفسی فرد تا حد زیادی کاهش یافت. وضعیت نشستن و راحت بودن فرد روی ویلچیر و جابه‌جایی روی آن تا حدی بهبود یافت.	<b>اقدام کاردرمانی:</b> توصیه به پرهیز از نشستن‌های طولانی‌مدت بر روی ویلچیر به منظور جلوگیری از چاقی مفرط، آموزش برخی تمرینات تقویتی و عملکردی به صورت خوابیده و نشسته روی زمین به منظور جلوگیری از چاقی بیش از حد و آموزش به خانواده به منظور کنترل و پیشگیری از تجمع خلط و ناراحتی‌های تنفسی	پیشگیری
فرد به متخصص تغذیه مراجعه کرده و شروع به استفاده از رژیم غذایی نمود تا در درازمدت از وزنش کاسته شود.	<b>اقدام کاردرمانی:</b> توصیه به فرد و خانواده‌اش جهت مراجعه به متخصص تغذیه با هدف کاهش وزن	ایجاد کردن

جدول ۲: شرح حال، اقدامات درمانی و نتایج حاصل مربوط به فرزند سوم خانواده

نتیجه	شرح حال استراتژی درمانی
تقویت عملکرد عضلات اندام فوقانی به-طوری که فرد قادر به پوشیدن و در آوردن مستقل لباس‌ها به راحتی شد.	<b>اقدام کاردرمانی:</b> تقویت عملکردی عضلات کمر بند شانه‌ای به منظور افزایش دامنه حرکتی شانه در قالب فعالیت‌های روزمره زندگی نظیر پوشیدن و درآوردن پیراهن و شلوار
خستگی و ناتوانی فرد در رفت و آمد در کاهش چشمگیری یافت. فرد به راحتی و به تنهایی قادر به پارک کردن ماشین در حیاط منزل شد.	<b>اقدام کاردرمانی:</b> تغییر پله‌های موجود در راهروی منزل خانواده به پله‌هایی با ارتفاع نصف آنها (تعداد پله‌ها از ۴ به مجموع ۸ پله با ارتفاع نصف قبلی افزایش یافت) چرا که فرد عنوان نموده بود رفت و آمد به منزل و بیرون به دلیل ارتفاع زیاد پله‌ها سخت است. تبدیل در ورودی منزل (در حیاط) به در ریموت‌دار تا نیازی به دامنه حرکتی کامل دست برای باز کردن قفل‌های بالایی در نباشد، طوری که فرد به طور مستقل در را باز کرده و ماشین را به داخل بیاورد. تغییر دستشویی ایرانی منزل به دستشویی فرنگی و نصب دستگیره
خستگی و ناتوانی فرد در رانندگی کردن تا حد زیادی کاهش یافت و تمایل وی به رانندگی کردن افزایش یافت. در جابه جایی فرد و تردد وی سهولت کاملاً بارزی مشاهده شد.	<b>اقدام کاردرمانی:</b> تبدیل کلاچ پدالی ماشین به دکمه‌ای در کنار دنده با توجه به اینکه فرد بیان می‌کرد گاهی به خاطر خستگی پا به دلیل قرارگیری مداوم روی پدال کلاچ از رانندگی کردن خسته می‌شود و از نظر هزینه، قادر به خرید ماشین با دنده اتوماتیک نمی‌باشد. ایجاد دستگیره‌هایی در دورتادور منزل، راهرو و حیاط تا تردد فرد در این مکان‌ها به راحتی انجام شود. ایجاد یک لیفت در حد فاصل حیاط به بالکن خانه، این اقدام به این منظور ایجاد شد تا در صورت وجود خستگی مفرط در فرد نیازی به استفاده از پله برای فرد نباشد و رفت و آمد با آسودگی خاطر انجام شود.
از افزایش وزن فرد جلوگیری شده و حتی پس از رفتن به استخر احساس سبکی در راه رفتن و سهولت در راه رفتن داشت.	<b>اقدام کاردرمانی:</b> انجام فیزیوتراپی قفس سینه <sup>۲۳</sup> (با توجه به اینکه زنگی شکل بودن اندام فرد گواه بر ضعف شدید عضلات تنفسی بود، لذا به منظور جلوگیری از مشکلات تنفسی این اقدام صورت گرفت). به منظور جلوگیری از چاق شدن فرد و اینکه فرد وابسته به ویلچر نشود توصیه شد تا هفته‌ای سه جلسه استخر رفته و از این امر جلوگیری کند.
فرد به استخر می‌رود و وزن خود را کنترل کرده است.	<b>اقدام کاردرمانی:</b> شرایطی فراهم شد تا فرد بتواند هفته سه جلسه به استخر برود.

<sup>22</sup> Waddling Gait

<sup>23</sup> Chest Physiotherapy

## جدول ۳: شرح حال، اقدامات درمانی و نتایج حاصل مربوط به فرزند آخر خانواده

نتیجه	شرح حال استراتژی درمانی	
دامنه حرکتی شانه بهبود نسبی داشت به گونه‌ای که پس از انجام برخی تمرین‌های فانکشنال فرد قادر شد تا خواهرزاده خود را در آغوش حفظ کند.	<b>اقدام کاردرمانی:</b> تقویت فانکشنال عضلات کمر بند شانه‌ای به منظور افزایش دامنه حرکتی شانه در قالب فعالیت‌های روزمره زندگی نظیر اقدام به آشپزی کردن و برداشتن برخی وسایل از کابینت‌های بالایی به منظور آشپزی	ترمیم و پایه‌گذاری کردن
سهولت در رفتن به دستشویی به تنهایی مشاهده شد. رفت و آمد به بیرون از منزل با سهولت انجام شد.	<b>اقدام کاردرمانی:</b> تغییر دستشویی ایرانی منزل به دستشویی فرنگی و نصب دستگیره، به منظور اینکه با گرفتن دستگیره به راحتی بنشیند و بلند شود. تغییر پله‌های موجود در راهروی منزل خانواده به پله‌هایی با ارتفاع نصف آنها (تعداد پله‌ها از ۴ به مجموع ۸ پله با ارتفاع نصف قبلی تغییر یافت).	تغییر
راندگی، ناتوانی و نیز ترس فرد در راندگی کردن تا حد زیادی کاهش یافت و تمایل وی به راندگی کردن افزایش یافت. رفت و آمد فرد به بیرون از منزل و برای رفتن به دانشگاه با سهولت و اطمینان خاطر بیشتر انجام شد.	<b>اقدام کاردرمانی:</b> تبدیل کلاچ پدالی ماشین به دکمه‌ای در کنار دنده (با توجه به اینکه فرد عنوان می‌نمود ترس از خستگی پا به دلیل قرارگیری مداوم روی پدال کلاچ را دارد). ایجاد یک لیفت در حد فاصل حیاط به بالکن خانه (این اقدام به این منظور ایجاد شد تا در صورت وجود خستگی مفرط در فرد نیازی به استفاده از پله برای فرد نباشد و رفت و آمد با آسودگی خاطر انجام شود).	وفق دادن
فرد با رعایت رژیم غذایی تا حدودی از چاقی کاذب جلوگیری نمود. سهولت در رفت و آمد در محیط دانشگاه پیشنهاد شده طبق توصیه انجام شده منجر به ادامه تحصیل فرد و احساس کفایت فرد شد.	<b>اقدام کاردرمانی:</b> توصیه به خانواده مبنی بر این که با متخصص تغذیه راجع به رژیم فرد صحبت کنند. فرد را تشویق به حداقل تحرک نمایند تا از چاقی مفرط وی جلوگیری شود. به فرد توصیه شد تا به منظور ادامه تحصیل در مقطع کارشناسی ارشد در دانشگاه آزاد اقدام نماید، چرا که در دانشگاه مذکور رفت و آمد به طبقات از طریق آسانسور انجام می‌شد.	پیشگیری
تا حدودی نگرانی‌های فرد در مورد وابسته شدن به ویلچر کاسته شد و می‌دانست که اگر روزی وابسته به ویلچر شود هم می‌تواند استقلالش را حفظ کند.	<b>اقدام کاردرمانی:</b> با تطابقات و اصلاحاتی که در محیط و تکالیف هر سه فرد و خصوصا "ع" انجام شده سعی بر آن شد که از نگرانی‌های دو فرد دیگر در مورد وابسته شدن به ویلچر کاسته شود. فراهم کردن شرایط برای رفتن فرد به استخر.	ایجاد کردن

## بحث

خدمات ارائه شده توسط تیم توانبخشی صرفاً خدمات منوط به فرد نمی‌باشد بلکه با توجه به شرایط بیماری و بیماران استفاده‌کننده، این خدمات می‌تواند در جهت تطبیق و همگون‌سازی محیط با فرد ناتوان باشد. خصوصاً در بیماران دچار اختلالات پیشرونده نظیر اختلالات پیشرونده عضلانی مداخلات صرفاً بر روی شخص کارساز نمی‌باشد و تطبیق محیط کار و زندگی این افراد در اولویت درمان قرار دارد. در مطالعه‌ای که توسط ماریا جونس<sup>۲۴</sup> و همکارانش در سال ۲۰۰۳ بر روی کودک ۲۰ ماهه مبتلا به SMA نوع ۲ انجام شد، جایگزینی ویلچر الکترونیک با ویلچر دستی بهترین مداخله برای این کودک مطرح شد، طبق نظر وی و همکارانش، بهترین مداخله برای بیماران که دچار محدودیت حرکتی به دلیل بیماری‌هایی نظیر SMA می‌شوند، مداخلات و تطابقات محیطی برای این افراد است.<sup>[۸]</sup> در مطالعه دیگر که Dunaway و همکارانش در سال ۲۰۱۳ بر روی ۶ کودک مبتلا به SMA انجام دادند، گزارش نمودند که تطابقات محیطی نظیر استفاده از ویلچرهای الکترونیک به منظور تحرک، بهترین مداخله ممکن برای بیماران می‌باشد که هیچ‌گونه درمان قطعی برایشان یافت نشده است.<sup>[۹]</sup> در مطالعه‌ای دیگر که توسط Montes و همکارانش در سال ۲۰۱۱ در مورد خستگی و تاثیر آن بر نحوه راه رفتن بیماران SMA انجام شد، مطرح نمودند که بهترین مداخلات درمانی برای این بیماران، مداخلات و تطابقات محیطی است که تا حد امکان خستگی آن‌ها را کاهش داده و مانع از بروز خستگی زود هنگام می‌شود تا بدین ترتیب تحرک آن‌ها تسهیل یافته و سیر پیشرفت بیماری کند شود.<sup>[۱۰]</sup> بنابراین، می‌توان گفت نتیجه مطالعه موردی انجام شده در این پژوهش نیز هم‌راستا با مطالعات قبلی است و به نظر می‌رسد در بیماران پیشرونده نظیر SMA استفاده از راهکارهای درمانی مدل EHP می‌تواند در افزایش رضایتمندی و کیفیت زندگی مفید واقع شود.

## نتیجه‌گیری

مداخلاتی مانند تطابقات و تغییرات محیط به همراه مداخلات بر روی عوامل شخصی می‌تواند در افزایش رضایتمندی افراد مبتلا به بیماری پیشرونده SMA از زندگی سودمند باشد و پیشنهاد می‌شود تحقیقات گسترده و عمیق‌تری در رابطه با کاربرد این مدل در بیماری‌های مزمن جسمانی صورت گیرد.

## منابع

1. Dunn W, Brown C, McGuigan A. The Ecology of Human Performance: A Framework for Considering the Effect of Context. *American Journal of Occupational Therapy*. 1994. 48(7): 10-13.
2. Cole M B, Tufano R. Applied theories in occupational therapy a practical approach. 10 edition. SLACK. USA.2008: 117-126.
3. Turpin M, Iwama M. Person-Environment-Occupation models: Using occupational therapy Models in practice. Elsevier.2011: 89-116.
4. Messina MF, Messina S, Gaeta M, Radolico C. infantile spinal muscular atrophy with respiratory distress type (SMARD1): an atypical phenotype and review of the literature. *European journal of paediatric neurology*. 2012; 16(1): 90-94.
5. Brichta L, Hofmann Y, Hahnen E, Siebzehrubl F. A, Raschke H, Blumcke I, Eyupoglu I. Y, Wirth B. Valproic acid increases the SMN2 protein level: A well-known drug as a potential therapy for spinal muscular atrophy. *Human Molecular Genetics*. 2003; 12 (19): 2481-2489
6. Kaindl A. M, Guenther U, Rudnik-Schoneborn S, Varon R, Zerres K, Schuelke M, Hubner C, Von Au K. Spinal Muscular Atrophy with Respiratory Distress Type 1 (SMARD1). *Journal of Child Neurology*. 2007; 23 (2): 199-204
7. Ashrafzadeh F, Nabavi AS, Asadian N, Akhondian J, BeiraghiToosi M. Spinal Muscular Atrophy: A Short Review. *International Journal of Pediatrics*. 2014; 2 (3-1): 211-215
8. Jones M, McEwen IR, Hansen L. Use of Power Mobility for a Young Child With Spinal Muscular Atrophy. *Physical Therapy*. 2003; 83(3): 253-262
9. Dunaway S, Montes J, O'Hagen J, Sproule DM, DE Vivo DC, Kaufmann P. Independent mobility after early introduction of a power wheelchair in spinal muscular atrophy. *Journal of Child Neurology*. 2013 ;28(5):576-82.
10. Montes J, Dunaway S, Montgomery MJ, Sproule D, Kaufmann P, De Vivo DC, Rao AK. Fatigue leads to gait changes in spinal muscular atrophy. *Muscle Nerve*. 2011;43(4):485-8.

<sup>24</sup> Marya Jones