

Research Paper: The Main Factors Affecting the Acceptance and Adaptation With Spinal Cord Injury: A Qualitative Study



Mohammad Saeed Khanjani¹ , *Hamid Reza Khanekheh² , Seyyed Jalal Younesi¹, Manouchehr Azkhosh¹

1. Department of Counseling, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

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



Citation Khanjani MS, Khanekheh HR, Younesi SJ, Azkhosh M. [The Main Factors Affecting the Acceptance and Adaptation With Spinal Cord Injury: A Qualitative Study (Persian)]. Archives of Rehabilitation. 2019; 19(4):276-291. <http://dx.doi.org/10.32598/rj.19.4.276>

<http://dx.doi.org/10.32598/rj.19.4.276>



Received: 10 Jun 2018

Accepted: 25 Oct 2018

Available Online: 01 Jan 2019

ABSTRACT

Objective Spinal cord injury is one of traumatic events that has considerable impact on the quality of life of the injured patients. Not all people react similarly in facing unpleasant event in life. This reaction could be affected by different factors. Some people after the traumatic event are unable to do normal functions for several years and show some chronic dysfunctions, while others try hard for months, reach some level of adaptation, and show a model of recovery and improvement after tolerating some suffering. Individuals after spinal cord injury tend to adapt and cope with their injuries. However, there are differences in the level of compatibility and coping with injury and some remain vulnerable to some psychological problems. This incompatibility, in addition to the experience of emotional distress can affect other functional areas such as physical health and increase the risk of secondary complications. The purpose of this study was to explore factors affecting the acceptance and adaptation with spinal cord injury based on the experiences of these patients.

Materials & Methods This qualitative study was conducted using content analysis method. Content analysis is a qualitative method to associate data with the main subject and its final product is the concepts and categories of the study subject. The study participants comprised 23 patients with spinal cord injury in Tehran City, Iran, that were selected purposefully, with a maximum variation in age, levels of education and experiences and roles in life. The inclusion criteria were spinal cord injury, over 18 years old, at least one year passed from the time of injury, and their desire for sharing their experiences on the study subject. Purposive sampling was continued to reach the saturation point in every concept so that more new information could not be found about these concepts. The study data were collected through in depth semi-structured interviews during 2016, and were analyzed using content analysis.

Results The results of the data analysis were led to the extraction of the facilitators and obstacles of acceptance and adaptation in patients with spinal injuries. Facilitators were classified in eight main categories, including the correct support, communication with peers, social participation, spiritual belief, positive attitude, motivators, access to facilities and contextual factors. The obstacles were classified also in two general categories or concepts. Category of social and cultural incorrect beliefs with subcategories such as, pity, negative feedback of relatives, and insufficient knowledge about correct support. The second category comprised structural and contextual obstacles, including subcategories of health-related problems, urban handicap, financial problems, inefficiency of supporting organizations, and unawareness of disabled people.

Conclusion The results obtained from the experiences of patients with spinal cord injury showed that a collection of individual factors, environmental and social factors can affect the process of acceptance and adjustment with injury, and take the role of facilitator or inhibitor during the process of acceptance and adapting with the lesion. Identifying these factors that have been achieved with regard to social context and real experiences of people from exposure to spinal cord injury, can have effective application in designing psychological rehabilitation programs for these people and their families. By promoting the individual and environmental facilitator factors, the process of accepting and coping with injury can be facilitated. In addition delays in acceptance and compatibility and negative psychological side effects can also be prevented by reducing the impact of inhibitory factors.

Keywords:

Acceptance, Adjustment, Spinal cord injury

* Corresponding Author:

Hamid Reza Khanekheh, PhD.

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

Tel: +98 (21) 22180061

E-Mail: hamid.khanekheh@ki.se

تبیین عوامل مؤثر بر پذیرش و سازگاری با ضایعه نخاعی: یک مطالعه کیفی

محمدسعید خانجانی^۱، حمیدرضا خانکه^۲، سید جلال یونسی^۱، منوچهر ازخوش^۱

۱- گروه مشاوره، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

۲- گروه پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران.

حکیده

تاریخ دریافت: ۲۰ خرداد ۱۳۹۷

تاریخ پذیرش: ۰۳ آبان ۱۳۹۷

تاریخ انتشار: ۱۱ دی ۱۳۹۷

هدف: ضایعه نخاعی از جمله رویدادهای آسیب‌زاست که تأثیر گسترده‌ای بر کیفیت زندگی افراد ضایعه‌دیده می‌گذارد. همه افراد در برابر رویدادهای ناگوار زندگی واکنش مشابهی نشان نمی‌دهند. این واکنش ممکن است تحت تأثیر عوامل مختلفی باشد. بعضی از افراد تا سال‌ها پس از رویداد آسیب‌زا عملکرد عادی ندارند و الگویی از اختلال عملکرد مزمن را نشان می‌دهند، اما عده‌ای برای ماه‌ها مبارزه می‌کنند و به تدریج به سطوحی از انطباق و سازگاری می‌رسند و الگویی از بهبود و ترمیم را به دنبال تحمل رنج نشان می‌دهند. افراد پس از تحمل ضایعه نخاعی تمایل به انطباق و سازگاری با ضایعه دارند، با این حال در زمینه سازگاری و انطباق با ضایعه تفاوت وجود دارد. تعدادی از این افراد نسبت به مشکلات روانی، آسیب‌پذیر باقی می‌مانند که این ناسازگاری، علاوه بر تجربه رنج‌های عاطفی، می‌تواند سایر حوزه‌های عملکردی، از جمله سلامت فیزیکی فرد را تحت تأثیر قرار دهد و سبب افزایش احتمال عوارض ثانویه شود. هدف این مطالعه تبیین عوامل مؤثر بر پذیرش و سازگاری با ضایعه نخاعی بر اساس تجارب این بیماران است.

روش بررسی: این مطالعه به صورت کیفی و با استفاده از روش تحلیل محتوا انجام شد. تحلیل محتوا روشی کیفی برای ارتباط دادن داده‌ها به موضوع اصلی است و محصول نهایی آن، مفاهیم و طبقات تشکیل‌دهنده موضوع مورد مطالعه است. مشارکت‌کنندگان در این مطالعه ۲۳ نفر از بیماران ضایعه نخاعی در سطح شهر تهران بودند که به صورت هدفمند، با بیشترین تنوع از گروه‌های مختلف سنی، سطوح متفاوت آموزشی و با تجربه‌ها و نقش‌های متفاوت در زندگی انتخاب شدند. معیار ورود به مطالعه، تجربه ضایعه نخاعی، گذشت حداقل یک سال از ضایعه، سن بالای ۱۸ سال و نیز تمایل افراد برای در اختیار قرار دادن تجارب خود از موضوع مورد مطالعه بوده است. نمونه‌گیری هدفمند تا رسیدن به نقطه اشباع در هر مفهوم ادامه یافت؛ به طوری که داده‌های بیشتر به ارائه اطلاعات جدید در زمینه این مفاهیم منجر نشد. جمع‌آوری داده‌ها از طریق مصاحبه عمیق نیمه‌ساختاریافته بوده است. داده‌ها را پژوهشگر اصلی و از طریق مصاحبه‌های باز و عمیق در سال ۱۳۹۵ جمع‌آوری کرد و از طریق تحلیل محتوا تجزیه و تحلیل شد.

یافته‌ها: نتایج حاصل از تجزیه و تحلیل داده‌ها به استخراج طبقاتی از عوامل تسهیلگر و بازدارنده پذیرش و سازگاری در بیماران ضایعه نخاعی منجر شد. تسهیلگرها در ۸ طبقه اصلی شامل حمایت‌های صحیح، ارتباط با هموعان، مشارکت اجتماعی، باور معنوی، نگرش مثبت، انگیزاننده‌ها، دسترسی به امکانات تسهیلگر و عوامل زمینه‌ای دسته‌بندی شد و بازدارنده‌ها نیز در قالب دو مفهوم یا طبقه کلی طبقه‌بندی شد. طبقه باورهای نادرست فرهنگی و اجتماعی زیرطبقاتی مانند ترجمه، بازخوردهای منفی اطرافیان و ناآگاهی از حمایت صحیح و نیز طبقه موانع ساختاری و زمینه‌ای زیرطبقاتی مانند مشکلات مرتبط با سلامت، معلولیت شهری، ناکارآمدی سازمان‌های حمایتگر، تنگناهای مالی و ناآگاهی معلولان داشته است.

نتیجه‌گیری: نتایج استخراج‌شده از تجارب بیماران ضایعه نخاعی نشان داد مجموعه‌ای از عوامل فردی، محیطی و اجتماعی می‌تواند روند پذیرش و سازگاری با ضایعه را تحت تأثیر قرار دهد و نقشی تسهیلگر یا بازدارنده در فرایند پذیرش و سازگاری با ضایعه داشته باشد. شناخت این عوامل که متناسب با بافت اجتماعی و تجارب واقعی افراد، از مواجهه با ضایعه نخاعی به دست آمده است، می‌تواند در طراحی برنامه‌های توانبخشی روانی این افراد و خانواده‌هایشان کاربرد مؤثری داشته باشد؛ به طوری که با تقویت عوامل فردی و محیطی تسهیلگر، می‌توان فرایند پذیرش و سازگاری با ضایعه را تسهیل کرد و با کاهش تأثیر عوامل بازدارنده، از تأخیر در پذیرش و سازگاری و نیز بروز عوارض روانی منفی جلوگیری کرد.

کلیدواژه‌ها:

پذیرش، سازگاری، ضایعه نخاعی

* نویسنده مسئول:

دکتر حمیدرضا خانکه

نشانی: تهران، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، گروه پرستاری.

تلفن: ۰۶۱ ۲۲۱۸۰۶۱ (۲۱) ۹۸+

رایانامه: hamid.khankeh@ki.se

مقدمه

مطالعات نشان داده است پذیرش عاملی کلیدی در فرایند بهبود ضایعه نخاعی است؛ زیرا با جنبه‌هایی از سازگاری و انطباق و عزت نفس در ارتباط است [۱۲].

سازگاری با ناتوانی، فرایند عمومی تحول پویاست که از این طریق افراد به تدریج به وضعیتی مطلوب‌تر و همخوان‌تر با محیط نزدیک می‌شوند [۱۴]. در سازگاری با ناتوانی روی تعاملات فرد با دنیای پیرامون تأکید می‌شود، در حالی که در پذیرش، تأکید بر خودپنداره فرد است [۱۵]. اما هر دو آن‌ها نشان‌دهنده فرایندی از تغییر ارزش‌هاست و برای افرادی که با میل و علاقه با تغییرات زندگی سازگار می‌شوند، ضروری است؛ بنابراین پذیرش ناتوانی عاملی مهم و مقدمه انطباق فیزیکی و روانی افراد ناتوان، با ضایعه و محیطشان است [۱۶، ۱۲].

مطالعات نشان داده است افراد پس از تحمل ضایعه نخاعی تمایل به انطباق و سازگاری با ضایعه دارند، با این حال در زمینه سازگاری و انطباق با ضایعه تفاوت وجود دارد و تعدادی از این افراد نسبت به مشکلات روانی آسیب‌پذیر باقی می‌مانند [۱۸، ۱۷] که این ناسازگاری، علاوه بر تجربه رنج‌های عاطفی می‌تواند دیگر حوزه‌های عملکردی از جمله سلامت فیزیکی فرد را تحت تأثیر قرار دهد و سبب افزایش احتمال عوارض ثانویه شود [۱۹]؛ به طوری که افراد با سطوح پایین‌تر سازگاری روانی، معمولاً مشکلات بیشتری را در به‌دست‌آوردن شغل و فعالیت‌های اجتماعی و نیز فعالیت‌های اوقات فراغت تجربه می‌کنند [۱۸].

مطالعات گذشته اغلب به مشکلات جسمی و روانی متعاقب ضایعه نخاعی پرداخته‌اند یا بر روی استراتژی‌های مقابله‌ای آن‌ها برای سازگاری با شرایط کار کرده‌اند [۹-۶]. اما در زمینه استخراج عواملی که بر اساس تجارب افراد ضایعه نخاعی، در دستیابی آن‌ها به پذیرش و سپس حرکت به سمت سازگاری نقش داشته‌اند، مطالعه‌ای انجام نشده است. شناخت عوامل تأثیرگذار بر فرایند پذیرش و سازگاری در افراد ضایعه نخاعی، می‌تواند نقش مهمی در طراحی مداخلات صحیح برای تسهیل این فرایند در این بیماران داشته باشد؛ بنابراین هدف این مطالعه تبیین عوامل مؤثر بر پذیرش و سازگاری پس از ضایعه، بر اساس تجربه‌های بیماران ضایعه نخاعی است؛ یعنی استخراج عواملی که در مواجهه این افراد با ضایعه، نقش تسهیل‌کننده یا بازدارنده در مسیر پذیرش و سازگاری مثبت با ضایعه داشته است.

روش بررسی

این مطالعه با رویکرد کیفی و با روش تحلیل محتوا انجام شد. مطالعه کیفی می‌تواند بینش عمیقی از درک و تجربیات افراد در اختیار محقق قرار دهد. این روش روی تجربه زندگی، تفسیر و مفاهیمی که بیماران در معرض آن بوده‌اند تمرکز می‌کند [۲۱، ۲۰]. تحلیل محتوا روشی کیفی برای ارتباط دادن داده‌ها به موضوع اصلی است و محصول نهایی آن، مفاهیم و طبقات

ضایعه نخاعی از جمله رویدادهای آسیب‌زا در سراسر جهان است که اغلب به ناتوانایی‌های دائمی منجر می‌شود و تأثیرات گسترده‌ای بر کیفیت زندگی افراد ضایعه دیده می‌گذارد و زندگی آن‌ها را دچار مشکلات عدیده‌ای می‌کند [۲، ۱]. عواقب ضایعه نخاعی می‌تواند طاقت‌فرسا باشد و علاوه بر مشکلات متعدد اولیه مانند فلج دائمی عضلات در زیر سطح ضایعه و کاهش تحرک، عوارض ثانویه، مانند زخم‌های فشاری، درد و تأثیر بر روی حوزه‌های اشتغال و مشارکت اجتماعی فرد را به همراه داشته باشد و شرایطی بحرانی برای فرد ایجاد کند [۵-۳]. این در حالی است که با وجود ناتوانایی‌های وسیع ایجادشده، عملکردهای شناختی و توانایی‌های عقلانی فرد معمولاً نرمال باقی می‌ماند [۶].

علاوه بر مشکلات جسمی و پیامدهای آن، افراد ضایعه نخاعی نسبت به افراد سالم به طور چشمگیری بیشتر در معرض عوارض روانی منفی قرار دارند [۸-۶]. انکار و ناپابوری، شوک و بهت‌زدگی، خشم، ترس و ناامیدی می‌تواند از واکنش‌های اولیه روانی به ضایعه باشد و افسردگی، اضطراب، اختلال استرس پس از سانحه و خودکشی نیز می‌تواند از عوارض روانی منفی ثانویه ضایعه نخاعی باشد [۹، ۷، ۶]. این حالت‌های روانی منفی با عواملی مانند درد، بی‌خوابی، احساس درماندگی، بستری شدن مکرر، خودمراقبتی ضعیف و مشکلات حمل‌ونقل مرتبط است [۹]. ایجاد مشکلات متعدد جسمی و روانی، دائمی بودن اغلب ناتوانی‌های ایجادشده و نیز ایجاد وابستگی زیاد، سبب ایجاد تغییرات زیاد و ناگهانی در زندگی فرد شده و او و خانواده را در شرایطی بحرانی قرار می‌دهد که این مسائل می‌تواند پذیرش و سازگاری با ضایعه را با مشکل مواجه کند.

اگر چه رویدادهای ناگوار زندگی، بسیار ناراحت‌کننده و اغلب به طور بالقوه ناتوان‌کننده هستند، همه افراد به یک گونه به آن واکنش نشان نمی‌دهند و پژوهش‌ها تفاوت افراد را در بروز پیامدهای روانی به دنبال چنین رویدادهایی، نشان داده‌اند [۱۱، ۱۰]. بعضی از افراد تا سال‌ها پس از یک رویداد آسیب‌زا عملکرد عادی ندارند و الگویی از اختلال عملکرد مزمن را نشان می‌دهند، اما عده‌ای پس از ماه‌ها مقابله مؤثر می‌توانند به تدریج به سطحی از انطباق و سازگاری برسند و الگویی از بهبود و ترمیم را به دنبال تحمل رنج نشان دهند [۱۱].

پذیرش ضایعه، توصیف فرایندی است که بیمار باید آن را به منظور ورود به شرایطی با توانایی‌های تغییر یافته، تحمل کند. این می‌تواند به عنوان مشاهده خود به صورت «توانابودن به طور متفاوت» به جای «ناتوان» توصیف شود [۱۲]. پذیرش معلولیت با تغییر در یک سری از ارزش‌های فرد همراه است؛ کاهش ارزش و اهمیت توانایی‌های فیزیکی و افزایش ارزش داشته‌هایی که بعد از تغییری عمده در زندگی، بدون تغییر مانده‌اند [۱۳، ۱۲].

روایی و اعتبار یافته‌ها

برای افزایش روایی و اعتبار یافته‌ها مراحل زیر انجام شد: ارتباط مستمر و طولانی مدت پژوهشگر با داده‌ها تا مرحله اشباع داده‌ها، بازبینی داده‌ها به طور مستقل از سوی تیم تحقیق، کدگذاری و طبقه‌بندی و در نهایت مقایسه آن‌ها با یکدیگر^۱، ارائه خلاصه‌ای از نتایج اولیه به مشارکت‌کنندگان برای تعیین تطبیق نتایج با تجربه‌های آن‌ها^۲ و مستند کردن تمام مراحل تحقیق به منظور ایجاد قابلیت استفاده برای محققان دیگر.

یافته‌ها

مشارکت‌کنندگان در این پژوهش شامل ۲۳ نفر بیمار ضایعه نخاعی بودند که از این تعداد ۱۶ نفر مرد و ۷ نفر زن بوده‌اند. سن مشارکت‌کنندگان بین ۲۴ تا ۶۳ و با میانگین ۴۵/۴ سال بوده است. در جدول شماره ۱ ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان نمایش داده شده است. نتایج حاصل از تحلیل داده‌ها در این مطالعه، در زمینه عوامل تأثیرگذار بر پذیرش و سازگاری با ضایعه که از تجارب بیماران ضایعه نخاعی در مواجهه با این آسیب استخراج شد، شامل ۸ طبقه اصلی به عنوان عوامل تسهیلگر و نیز ۲ طبقه اصلی به عنوان عوامل بازدارنده در مسیر پذیرش و سازگاری با ضایعه بوده است.

عوامل تسهیلگر پذیرش و سازگاری

حمایت‌های صحیح

از مهم‌ترین عوامل تأثیرگذار مثبت در تجارب این بیماران، دریافت حمایت‌های مناسب از طرف خانواده و اطرافیان، به‌ویژه تداوم این حمایت‌ها بوده است. ارائه حمایت‌های صحیح از طرف خانواده همراه با واگذاری مسئولیت به فرد آسیب‌دیده و همراهی و همدلی با فرد، در گذر از بحران‌های اولیه و پذیرش و سازگاری با ضایعه بسیار تأثیرگذار بوده است.

یکی از مشارکت‌کننده‌ها در این زمینه بیان کرد: «من اگر الان به اینجا رسیده‌ام، اولین دلیلش حمایت خانواده بود؛ یعنی ابتدا پدر و مادر کمکم کردند؛ یعنی اگر واقعاً حمایت‌های این دو نبود در یکی دو سال اول، شاید من هم در گوشه‌ای از کهریزک افتاده بودم».

علاوه بر حمایت خانواده و اطرافیان که اصلی‌ترین منبع حمایتی برای همه مشارکت‌کنندگان در این پژوهش بوده است، حمایت سازمانی نیز از دیگر منابع حمایتی برای تعدادی از مشارکت‌کنندگان بوده است. یکی از مشارکت‌کننده‌ها درباره حمایت سازمان محل کارش بیان کرد: «سازمانی که در آن کار

تشکیل‌دهنده موضوع مطالعه شده است [۲۰] و برای هدف این مطالعه که استخراج عوامل مؤثر بر پذیرش و سازگاری با ضایعه نخاعی بر اساس تجارب مواجهه افراد با این پدیده است، می‌تواند رویکرد مناسبی باشد.

مشارکت‌کنندگان

مشارکت‌کنندگان در این مطالعه ۲۳ نفر از بیماران ضایعه نخاعی در سطح شهر تهران بودند که به صورت هدفمند، با بیشترین تنوع از گروه‌های مختلف سنی، سطوح متفاوت آموزشی و با تجربه‌ها و نقش‌های متفاوت در زندگی انتخاب شدند. معیار ورود به مطالعه، تجربه ضایعه نخاعی، گذشت حداقل یک سال از ضایعه، سن بیشتر از ۱۸ سال و نیز تمایل افراد برای در اختیار قرار دادن تجارب خود درباره موضوع مورد مطالعه بوده است.

جمع‌آوری داده‌ها

داده‌ها از طریق مصاحبه عمیق نیمه‌ساختاریافته جمع‌آوری شد. پژوهشگر اصلی داده‌ها را از طریق مصاحبه در طول سال ۱۳۹۵ انجام داد. محیط انجام مصاحبه‌ها، انجمن حمایت از معلولان ضایعه نخاعی ایران و انجمن جانبازان ضایعه نخاعی، واقع در شهر تهران بوده است. تمام مصاحبه‌ها به طور کامل ضبط و کلمه‌به‌کلمه پیاده‌سازی شد. مدت مصاحبه‌ها متغیر و بین ۳۰ تا ۸۰ دقیقه برای هر مشارکت‌کننده بوده است. مصاحبه‌ها با سؤالات کلی مانند: «تجربه خود از چگونگی مواجهه با ضایعه نخاعی را بیان کنید» و «چه عواملی در پذیرش ضایعه و سازگاری با آن به شما کمک کرد» شروع و سؤالات کاوشگر بر اساس پاسخ‌های قبلی، به صورت عمیق‌تر و اختصاصی‌تر طراحی شد. نمونه‌گیری هدفمند تا رسیدن به نقطه اشباع در هر مفهوم ادامه یافت؛ به طوری که داده‌های بیشتر به ارائه اطلاعات جدید در زمینه این مفاهیم منجر نشد.

تحلیل داده‌ها

در این مطالعه کیفی برای تجزیه و تحلیل داده‌ها از تحلیل محتوای کیفی به عنوان روش تحقیق، برای تفسیر محتوای مصاحبه‌ها از طریق کدگذاری و شناسایی مفاهیم استفاده شد. فرایند مصاحبه‌ها و تحلیل داده‌ها به صورت هم‌زمان انجام شد. متن مصاحبه‌ها پس از مطالعه، به بخش‌های کوچک که بیان‌کننده معنا و مفهوم خاص بود، به عنوان واحدهای معنایی تقسیم شد و بر اساس مفهوم آن، کد یا کدهایی به آن اختصاص داده شد. سپس از طریق مقایسه مداوم کدهای اولیه، بر اساس تشابهات و تفاوت‌ها و فرموله کردن موضوعات آشکار شده از محتوای پنهان متن مصاحبه‌ها، زیرطبقات و طبقات اصلی مطالعه شکل گرفت.

1. Peer check
2. Member check

جدول ۱. مشخصات جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان

سن	جنس	تحصیلات	علت ضایعه	سطح ضایعه	مدت ضایعه (سال)	وضعیت تاهل
۳۹	زن	دیپلم	تصادف	سینه‌ای	۳۲	مجرد
۴۰	زن	کارشناسی	تصادف	سینه‌ای	۱۱	متاهل
۳۷	مرد	کارشناسی‌ارشد	تصادف	سینه‌ای	۹	متاهل
۶۰	مرد	کارشناسی‌ارشد	جانباز	سینه ای	۳۲	متاهل
۶۲	مرد	کارشناسی‌ارشد	تومور نخاع	سینه‌ای	۸	متاهل
۶۳	مرد	کارشناسی	تصادف	گردنی	۱۰	متاهل
۴۱	مرد	کارشناسی‌ارشد	تصادف	سینه‌ای	۲۲	مجرد
۵۲	مرد	پزشک	جانباز	سینه‌ای	۳۲	متاهل
۳۴	مرد	دانشجوی کارشناسی	ویروس نخاعی	سینه‌ای	۱۷	مجرد
۵۳	مرد	کارشناسی‌ارشد	جانباز	سینه ای	۳۲	متاهل
۵۵	مرد	کارشناسی	جانباز	سینه‌ای	۳۲	متاهل
۲۶	مرد	کارشناسی	تصادف	سینه‌ای	۵	مجرد
۴۵	مرد	کارشناسی	اصابت گلوله	سینه‌ای	۲۲	متاهل
۳۴	مرد	کارشناسی‌ارشد	تصادف	سینه‌ای	۷	مجرد
۴۸	زن	کارشناسی	تصادف	گردنی	۲۹	متاهل
۳۸	مرد	دیپلم	تصادف	سینه‌ای	۲۱	مجرد
۴۵	مرد	کارشناسی	جانباز	سینه‌ای	۲۷	متاهل
۲۹	زن	دیپلم	تصادف	کمری	۲	متاهل
۵۷	مرد	پزشک	جانباز	سینه‌ای	۳۱	متاهل
۵۰	زن	دانشجوی کارشناسی	تصادف	سینه‌ای	۱۹	متاهل
۲۴	زن	کارشناسی	تصادف	گردنی (پارزی)	۷	مجرد
۴۰	مرد	دیپلم	حمل شیء سنگین	سینه‌ای	۹	متاهل
۵۱	زن	کارشناسی	عفونت نخاعی	سینه‌ای	۱۱	متاهل

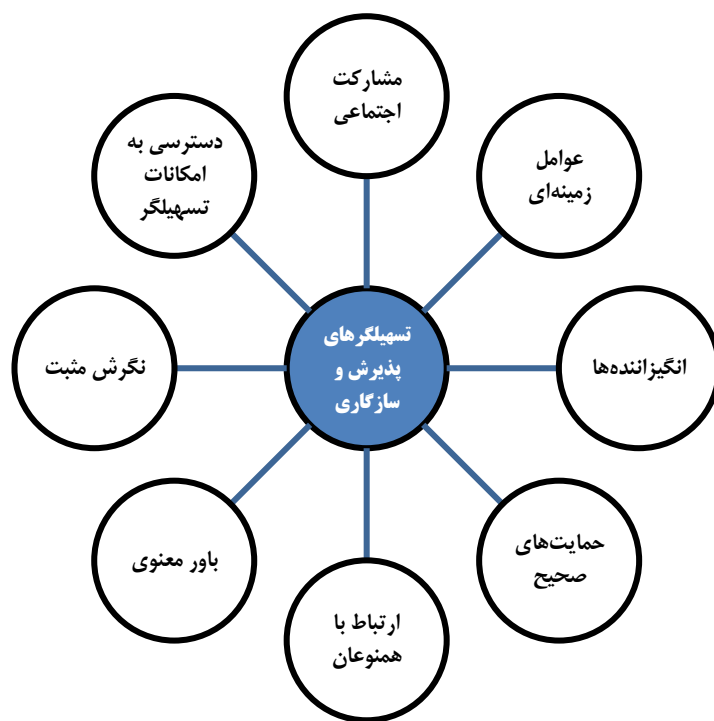
توانبخشی

کنار آمدن بهتر با مشکلات و نیز شناخت ظرفیت‌های خود برای شروع تغییر و توانمندسازی بوده است. همدلی مناسب و احساس درک متقابل در جمع ضایعه نخاعی‌ها، سبب تسهیل تغییر در شرایط زندگی، در مسیر سازگاری بهتر بوده است. یکی از تأثیرات مهم ارتباط با افراد ضایعه نخاعی دیگر در تجارب این بیماران، مقایسه خود با آن‌ها بوده که تأثیر زیادی در نگرش ایمن بیماران داشته است؛ مقایسه خود با افرادی که شرایط بدتری دارند یا بالعکس، مقایسه خود با افرادی که با وجود ضایعه توانسته بودند انطباق مناسبی با ضایعه داشته باشند و افراد موفق باشند.

می‌کردم از نظر ذهنی من را آماده کرد که شما باید وارد محیط کار بشوید. ما به شما احتیاج داریم. این بود که واقعاً احساس می‌کردم به من احتیاج دارند. با اینکه وضع این‌گونه بود، ولی من را می‌خواهند».

ارتباط با هم‌نوعان

ارتباط با ضایعه نخاعی‌های دیگر نقش بسیار مهمی در پذیرش و سازگاری با ضایعه داشته است. این ارتباط سبب ایجاد زمینه‌ای برای به‌اشتراک‌گذاری تجارب و استفاده از تجربه دیگران برای



تصویر ۱. نمای کلی از عوامل تسهیلگر پذیرش و سازگاری با ضایعه

توانبخشنی

برای فعالیت کردن بهانه بیاورند و به همه چیز گیر بدهند. این شرایط خیلی سخت است، اما من با همه این سختی‌ها آمدم در جامعه، درس خواندم و فعالیت کردم تا به اینجا رسیدم. اگر در خانه می‌ماندم هیچ چیز تغییر نمی‌کرد». مشارکت‌کننده دیگری گفت: «کار و فعالیت و تفریح در کنار هم خیلی می‌تواند به مسائل روحی‌روانی افراد کمک کند؛ به‌ویژه اگر با افرادی مثل خودمان باشیم که درک بهتری از هم داریم».

باور معنوی

باور معنوی از عوامل مثبت و تأثیرگذار در پذیرش و سازگاری با ضایعه در این افراد بوده است. کمک اعتقادات معنوی در تحمل شرایط سخت، یافتن حکمت و معنایی برای ضایعه، طلب صبر و استقامت برای گذر از مشکلات طاقت‌فرسای پس از ضایعه یا باور به وجود دنیای دیگر و جبران تحمل سختی‌ها از جانب خداوند، همگی حکایت از نقش تأثیر این باورها در تجارب مشارکت‌کنندگان در این پژوهش داشته است. یکی از مشارکت‌کنندگان در این باره بیان کرد: «اعتقادی که داشتم کمک کرد، کمکی که از خدا می‌خواستم این بود که از نظر روحی‌روانی و اعتقادی طوری نشوم که پایم بلرزد و از مسیری که دارم طی می‌کنم، خارج شوم. از خدا می‌خواستم اگر موانعی پیش پایم هست، آن‌ها را بردارد». مشارکت‌کننده دیگری درباره کمک خداوند گفت: «۸ جای بدن من زخم بستر داشت، اما من می‌گویم اگر خدا نبود، الان بدتر از این می‌شدم، ۱۵ ساعت روی

یکی از مشارکت‌کننده در زمینه تأثیر ارتباط با دیگر ضایعه نخاعی‌ها بیان کرد: «دوستان ضایعه نخاعی‌ای که پیدا کردم در موفق بودن من نقش داشتند. کسانی را می‌گویم که این کارها را یاد من دادند؛ اینکه چگونه با مردم رابطه داشته باشم، کار کنم و مشکلات ضایعه نخاعی‌های دیگر را بتوانم حل کنم». مشارکت‌کننده دیگری در زمینه تأثیرگذاری مقایسه با دیگران گفت: «وارد کلاس دانشگاه که می‌شدم، می‌دیدم یک جانباز قطع نخاع گردن دارد می‌آید. به خودم می‌گفتم نباید کم بذارم. می‌گفتم او با دهنش قلم درست می‌کند و می‌زند به دکمه‌های کامپیوتر، پس من نباید بنشینم».

مشارکت اجتماعی

یکی از عوامل مؤثر در سازگاری مناسب با ضایعه، مشارکت اجتماعی در قالب‌های مختلف از جمله فعال بودن در کارهای اجتماعی مانند عضویت فعال در گروه‌های معلولان، فعالیت‌های شغلی و نیز فعالیت‌های تفریحی و ورزشی، با وجود تمام موانع موجود برای حضور این افراد در جامعه بوده است. افزایش مشارکت اجتماعی، سبب دیده شدن این افراد و پیدا کردن راهکارهایی برای برداشتن موانع شده است. فعالیت شغلی یا انجام فعالیت‌های داوطلبانه منظم و مستمر پس از ضایعه نیز نقش مهمی در رهایی از احساس غیرمفید بودن، تلاش هدفمند در زندگی و بهبود شرایط جسمی و روانی این افراد داشته است.

یکی از مشارکت‌کنندگان در این باره بیان کرد: «شاید بعضی‌ها

ویلچر بودن کار هر کسی نیست. این بزرگی خداست».

توجه به حکمت و معنای زندگی در عین داشتن ضایعه، این احساس را برای افراد به وجود می‌آورد که تلاش و تحمل سختی‌های پس از ضایعه، بی‌هدف و بی‌پهلو نیست و حکمت و معنایی متعالی دارد. مشارکت‌کننده‌ای در این باره اظهار کرد: «شاید قبلاً این‌طور فکر نمی‌کردم، ولی الان به این رسیده‌ام که من مأموریتی اینجا دارم، همه‌اش فکر می‌کنم خدا یک سری آدم‌ها را برای یک سری جاها انتخاب می‌کند، من می‌دانم ما این‌طوری شدیم، چون واقعاً نیاز بوده با این شرایط کارهای بزرگی انجام بدهیم».

نگرش مثبت

نگرش افراد به ضایعه نقش مهمی در نوع مواجهه بیماران با ضایعه داشته است. اعتقاد به اینکه همه‌چیز به باور و ذهن فرد بستگی دارد و محدودیت‌های جسمی را مانعی برای تلاش ندانند و با امیدواری به آینده، فعالیت و تلاش را عاملی برای کاهش محدودیت‌ها و سلامت بیشتر بدانند. نگرش مثبت به تداوم داشتن زندگی با وجود ضایعه و تفسیر معنای زنده ماندن در حادثه، علتی برای ادامه تلاش در زندگی و تسهیلگر انطباق با ضایعه بوده است. مشارکت‌کننده‌ای در این باره بیان کرد: «کسی که دچار ضایعه نخاعی می‌شود، نباید فکر کند زندگی‌اش به انتها رسیده است؛ یعنی نباید بگوید دنیا به آخر رسیده. باید سعی کند، باید بگوید حالا من فقط راه نمی‌روم، اما می‌توانم در جامعه نقش داشته باشم، می‌توانم درس بخوانم. او می‌تواند وارد ورزش یا هر فعالیت دیگری بشود». مشارکت‌کننده دیگری با نگرش مثبت بیان کرد: «حداقل نتیجه فعال بودن این است که آدم افسرده نمی‌شود، مریضی نمی‌گیرد و روحیه پیدا می‌کند که این هم برای خودش خوب است هم برای خانواده‌اش».

انگیزاننده‌ها

از عوامل کمک‌کننده به پذیرش و سازگاری افراد با ضایعه، مواردی بود که سبب تقویت انگیزه تغییر در افراد می‌شد. انگیزه‌ای که به فرد کمک می‌کرد در عین تحمل شرایط سخت، برای تغییر تلاش کند. مهم‌ترین عوامل انگیزاننده در تجارب این افراد، جبران زحمات اطرافیان، تمایل به مفید و مؤثر بودن، اثبات توانمندی به خود و دیگران و تشویق و حمایت اطرافیان بوده است. جبران زحمات اطرافیان، انگیزه زیادی در افراد برای سازگاری بهتر با ضایعه ایجاد می‌کرد؛ اینکه با پذیرش ضایعه و تلاش برای تغییر سعی داشتند، به‌ویژه حمایت‌های خانواده را جبران کنند و با ایجاد تغییر مثبت در خود، فشار جسمی و روانی وارد بر خانواده را کاهش دهند.

کاهش وابستگی و تغییر وضعیت غیرمفید بودن نیز از عوامل انگیزاننده در تجارب این افراد بوده است و سعی می‌کردند با

سازگاری با ضایعه و تلاش برای مفید و مؤثر بودن شرایط را برای خود و اطرافیان تغییر دهند. در تمام این مسیر، حمایت اطرافیان مشوق و انگیزاننده آن‌ها بوده است. مشارکت‌کننده‌ای در این باره گفت: «کسی که مریض می‌شود، ناتوانی پیدا می‌کند، ممکن است سرزنش بشود. من از این سرزنش اصلاً خوشم نمی‌آمد. می‌خواستیم کار مفیدی انجام بدهم. این باعث شد خودم وارد جامعه بشوم». مشارکت‌کننده دیگری درباره انگیزه اثبات توانمندی بیان کرد: «رفتار منفی اطرافیان برایم مانع بود، ولی از طرفی انگیزه هم بود که به آن‌ها نشان بدهم اشتباه فکر می‌کنید». مشارکت‌کننده دیگری عنوان کرد: «وقتی فداکاری‌های همسرم را می‌دیدم که چقدر تلاش می‌کند تا من را از آن وضعیت نجات بدهد، خودم هم دیگر نمی‌توانستم کاری نکنم. من هم انگیزه‌ام برای تغییر شرایط بیشتر می‌شد و بیشتر تلاش می‌کردم».

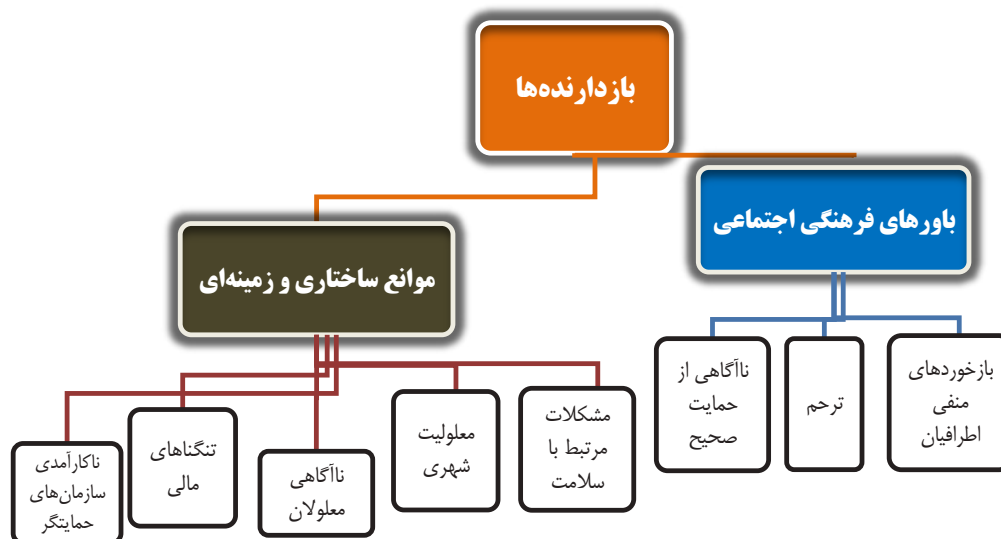
دسترسی به امکانات تسهیلگر

دسترسی به امکانات مناسب، مناسب‌سازی محیط زندگی، استفاده از تجهیزات کمکی مانند نصب بالابر، وسایل کمک‌توانبخشی انطباق‌یافته و نیز امکانات کمکی مانند خودرو مناسب‌سازی‌شده، نقش انکارناپذیری در انطباق بهتر با محدودیت‌های موجود، دستیابی به استقلال بیشتر و درنهایت کاهش بار مراقبت برای اطرافیان به همراه داشته است. مشارکت‌کننده‌ای اظهار کرد: «وسایل کمک‌تکنولوژی جدید خیلی کمک می‌کند. این وسایل در راه رسیدن به موفقیت کمک زیادی می‌کنند».

با وجود اهمیت دسترسی به این امکانات انطباقی، بر اساس تجارب این مشارکت‌کنندگان، این دسترسی به طور معمول در جامعه برای آن‌ها وجود نداشته است و حتی آگاهی و اطلاعات صحیح در این زمینه نیز در اختیار آن‌ها قرار نمی‌گرفته است و اغلب به صورت تجربی و آزمون و خطا و یا از طریق ارتباط با سایر ضایعه‌نخاعی‌ها به این امکانات تسهیلگر دست یافته‌اند. برای دستیابی به این امکانات تسهیلگر، تأمین مالی مناسب نیز جزو مسائل ضروری است که بدون آن امکان دستیابی به این امکانات برای آن‌ها میسر نبوده است. یکی از مشارکت‌کننده‌ها در این باره بیان کرد: «معلولان واقعاً به حمایت نیاز دارند؛ مخصوصاً از لحاظ مالی. الان یک سری وسایل کمکی هست که حتماً باید خریداری بشود. اگر ما این وسایل را نداشتیم چه کار باید می‌کردیم».

عوامل زمینه‌ای

بر اساس تجارب افراد، برخی از ویژگی‌های فردی قبل از ضایعه و عواملی مانند تأهل، سطح و زمان ضایعه، می‌تواند در پذیرش و سازگاری فرد با ضایعه مؤثر باشد. مشارکت‌کنندگان ویژگی‌هایی مانند فعال بودن، پشتکار زیاد، انگیزه و اعتمادبه‌نفس زیاد، مسئولیت‌پذیری و استقلال فردی، وضعیت جسمی مناسب، معنوی بودن، مردم‌داری و تحصیلات قبل از ضایعه را در مواجهه



تصویر ۲. بازدارنده‌ها، زیرطبقات و طبقات اولیه مرتبط با آن

توانبخشی

نمی‌توانید خلبان بشوید، هیچ‌وقت نمی‌توانید با کایت پرواز کنید». مشارکت‌کننده دیگری که در میانسالی دچار ضایعه شده بود، بیان کرد: «من زمانی که این حادثه برام اتفاق افتاد ۵۳،۵۲ سالم بود. یک انسان پخته بودم. جوانی نبودم که هیچ تجربه‌ای نداشته باشم. یک مقدار گرم و سرد زندگی را چشیده بودم. سختی دیده بودم. اغلب افرادی که سن زیاد و تجربیات زندگی را دارند، با این‌گونه مشکلات، حتی در سایر بیماری‌ها خیلی بهتر کنار می‌آیند تا جوان‌ها، جوان می‌گوید چرا من؟ هنوز خیلی کارهایم مانده، خیلی آرزوها دارم؛ در نتیجه سخت می‌تواند قبول کند».

سطح ضایعه نیز از دید این افراد در میزان فعالیت‌ها و عملکرد فرد تأثیرگذار است؛ به‌ویژه مشارکت‌کنندگان با ضایعه گردنی یا سطح بالای سینه‌ای، کارایی‌نداشتن دست‌ها را سبب تشدید مشکلات و انطباق سخت‌تر با شرایط می‌دانستند. یکی از بیماران ضایعه گردنی در این باره گفت: «شما فکر کنید من موقعی که می‌خواهم چای بخورم، اگر خیلی زرنگ باشم، می‌توانم لیوان را بلند کنم، آن هم با سختی یا مثلاً فکر کنید انسانی با این معلومات نتواند اسمش را بنویسد، امضا کند یا یک خط بکشد. ببینید چقدر فشار را توانستم تحمل کنم تا خودم را با زندگی جدید تطبیق بدهم» (تصویر شماره ۱).

بازدارنده‌ها

در کنار عواملی که در مسیر پذیرش و سازگاری با ضایعه نقش مثبت داشت، عواملی نیز از نگاه این افراد، جنبه مانع یا کندکننده مسیر را داشته است. این عوامل در قالب دو طبقه کلی باورهای فرهنگی و اجتماعی نادرست و موانع ساختاری و زمینه‌ای قابل تبیین است که در تصویر شماره ۲ به نمایش گذاشته شده است.

درست با ضایعه و پذیرش و سازگاری با آن، مؤثر و کمک‌کننده می‌دانستند. افراد تأهل را نیز تسهیلگر شرایط برای پذیرش و سازگاری و حمایت همسر را با حمایت‌های دیگر متفاوت می‌دانستند و حتی افراد مجرد شرکت‌کننده در پژوهش نیز اعتقاد داشتند از دواج صحیح می‌تواند نقش حمایتی مناسبی برای فرد ایجاد کند. در ادامه نقل قول‌هایی از مشارکت‌کنندگان درباره نقش ویژگی‌های فردی می‌آید: «انگیزه و اعتمادبه‌نفسی که خودم قبل از ضایعه داشتم خیلی به من کمک کرد» یا «آن چیزی که باعث شد کار درمان را ادامه بدهم تحصیلاتم بود. معلوماتم بود؛ یعنی اینکه انسان وقتی تحصیل کرده باشد دیگر ساده‌لوح نیست. من آدم ساده‌لوحی نبودم که بنشینم تا شاید خوب بشوم یا نشوم یا به این فکر کنم چه بلایی می‌خواهد سرم بیاید».

درباره زمان وقوع ضایعه و تأثیر آن در پذیرش و سازگاری با ضایعه، نظر بیشتر مشارکت‌کنندگان مبنی بر این بود که ضایعه در جوانی شرایط سخت‌تری را به وجود می‌آورد و نسبت به دوره کودکی و سالمندی پذیرش در جوانی سخت‌تر است.

مشارکت‌کننده‌ای که در سن جوانی دچار ضایعه شده بود در این باره گفت: «به نظر من اگر ضایعه از کودکی باشد فرد خیلی راحت‌تر با آن کنار می‌آید؛ چون ابتدای راه است و خیلی چیزها را تجربه نکرده است. او این شرایط را تجربه می‌کند و با آن کنار می‌آید. اگر در سن سالمندی باشد که دیگر برایش تفاوتی ندارد؛ چون بیشتر راه را رفته است، دارد سرپایینی زندگی‌اش را طی می‌کند. به نظر من سن سخت ضایعه، سن جوانی است؛ چون شما تجربیات زیادی دارید، خیلی لذت‌ها را در زندگی چشیدید و در مقطعی دیگر از آن لذت‌ها محروم می‌شوید. خیلی آرزوها داشتید که دیگر امکان‌پذیر نیستند. وقتی بچه باشید آرزوها را بر اساس شرایطی که دارید، تنظیم می‌کنید. می‌دانید که هیچ‌وقت

باورهای فرهنگی و اجتماعی نادرست

خانواده یا مراقب از حمایت صحیح به عنوان عامل بازدارنده در فرایند سازگاری عمل می‌کرده است. به نظر مشارکت‌کنندگان حمایت‌های احساسی و همه‌جانبه، بدون واگذاری مسئولیت به این افراد، مانعی برای قوی‌تر شدن و مستقل‌تر شدن بوده است.

مشارکت‌کننده‌ای درباره حمایت احساسی و بیش از حد خانواده گفت: «خانواده به من کمک کردند، ولی در اینکه قوی‌تر و مستقل‌تر بشوم و خودم بتوانم بعضی کارها را بکنم در مقطعی مانع بودند. به نظرم یکی از دلایلی که در بحث‌های جسمی عقب ماندم، رفتار خانواده‌ام بود. خانواده بیش از حد به من رسیدگی کرد و به نظرم این غلط است». این در حالی است که مشارکت‌کنندگان، حمایت صحیح را همراهی خانواده برای انجام کارها از سوی فرد ذکر می‌کردند.

موانع ساختاری و زمینه‌ای

در کنار موانع فرهنگی و اجتماعی که در ارتباط با باورهای نادرست نسبت به توانایی‌ها و ناتوانی‌ها، نحوه برخورد و تعامل با افراد ضایعه‌دیده و نحوه مراقبت صحیح از این افراد است، برخی عوامل ساختاری و زمینه‌ای نیز از دید مشارکت‌کنندگان این پژوهش به عنوان بازدارنده یا کندکننده فرایند سازگاری مطرح شده است. مهم‌ترین این عوامل معلولیت شهری، ناکارآمدی سازمان‌های حمایتگر، مشکلات مرتبط با سلامت، تنگناهای مالی و ناآگاهی معلولان است.

معلولیت شهری: یکی از موانع که حضور این افراد در بستر اجتماعی را تحت تأثیر قرار می‌داد، محدودکننده‌های فیزیکی در محیط اجتماعی، برای حضور فعال‌تر و مستقل‌تر این افراد در جامعه بود که یکی از مشارکت‌کنندگان از آن به عنوان معلولیت شهری نام می‌برد. محدودیت‌های فیزیکی شهری سبب محدودیت این افراد در استفاده برابر از فرصت‌های اجتماعی می‌شود. مشارکت‌کننده‌ای در این باره بیان کرد: «شرایط نامناسب شهر هست. معلولیت شهر هست. معلولیت ساختمان‌ها هست. این‌ها ترمزهایی برای ماست. مانعی است در مسیر اینکه بتوانیم راحت و به‌سرعت حرکت‌هایمان را انجام بدهیم».

ناکارآمدی سازمان‌های حمایتگر: ناتوانی سازمان‌های حمایتگر در درک صحیح نیازها و مشکلات این افراد از دیگر کندکننده‌های فرایند سازگاری برای این افراد است. بخشی از ناکارآمدی به علت توان محدود این سازمان‌ها در ارائه آموزش‌های لازم، ارائه حمایت‌های کافی در زمینه تجهیزات موردنیاز، مناسب‌سازی محیط و مسائل مالی است و بخش دیگر ناکارآمدی این نهادهای خدمت‌رسان، ناتوانی در درک متقابل نیازهاست و چون نمی‌توانند درک درستی از نیازهای جسمی و روانی این افراد داشته باشند، گاه نه تنها نمی‌توانند کمکی برای این افراد باشند، بلکه مانند ترمزی برای حرکت در مسیر سازگاری مناسب عمل می‌کنند.

باورهای نادرست نسبت به معلولان در خانواده و جامعه در فرایند پذیرش و سازگاری، برای این افراد آزاردهنده و کندکننده مسیر بوده است. باورهایی که گاهی با هدف ارائه حمایت یا همدلی با این افراد بوده است، ولی این افراد آن را نه تنها حمایت تصور نکرده‌اند، بلکه آن را مایه آزار و رنجش خود بیان می‌کنند. باورهای فرهنگی و اجتماعی نادرست را می‌توان در قالب سه طبقه اولیه ترجم، بازخوردهای منفی اطرافیان و ناآگاهی از حمایت صحیح توضیح داد.

ترجم: نگاه‌های ترجم‌آمیز دیگران به افراد آسیب‌دیده، از عوامل مهم برای افراد ضایعه نخاعی بوده است. بخشی از این ترجم در نگاه ترجم‌آمیز و بخشی در عملکردهای ترجم‌گونه است. نگاه‌های ناامیدکننده، خیره‌شدن و دقت به جزئیات یا بیچاره و بدبخت‌دانستن این افراد، توجه و دلسوزی‌های غیرضروری، نه تنها کمکی به این افراد نمی‌کرده، بلکه آزار و اذیت آن‌ها را نیز به همراه داشته است. یکی از مشارکت‌کننده‌ها درباره ترجم گفت: «مردم نگاهی ترجم‌آمیز و مستأصل به این افراد دارند. تصور می‌کنند از این افراد کاری از دستشان برنمی‌آید، توقعی نباید داشت».

از دید این افراد کمک واقعی تسهیلگر شرایط و ترجم، بازدارنده است. کمک واقعی از دید آنها کمک برای نیازهای واقعی مانند ازدواج، کار و درمان است. در حالی که باورهای فرهنگی غلط و ترجم‌آمیز مثل بدبخت و بیچاره فرض کردن فرد، توجه و دلسوزی‌های غیرضروری، در نظر نگرفتن خواست‌ها و علایق فرد و دید ترجمی در سختی‌نکشیدن معلول، موجب کدورت و کندکننده مسیر است.

بازخوردهای منفی اطرافیان: در حالی که در تجارب این افراد، حمایت خانواده و اطرافیان از عوامل مؤثر در پذیرش و سازگاری با ضایعه بوده است، بازخوردهای منفی اطرافیان موجب آزار این افراد بوده است. بازخوردهای ناامیدکننده، مریض‌دانستن این افراد، واکنش‌های عاطفی منفی و نگاه‌ها و دلسوزی‌های نادرست و حتی پایان راه دیدن ضایعه از طرف اطرافیان، همگی از عوامل آزاردهنده و منفی برای این افراد بوده است. مشارکت‌کننده‌ای درباره این بازخوردهای منفی گفت: «خانواده می‌گفتند این بنده خدا از بین می‌رود. فامیل می‌آمد و می‌گفت این جوان دیگر خوب نمی‌شود. شرایط روحی واقعاً سختی داشتم». مشارکت‌کننده دیگری در این باره بیان کرد: «اینکه اعضای خانواده هر وقت شما را ببینند گریه کنند و بگویند چرا این‌طوری شده، در روحیه افراد مؤثر است. بی‌قراری و ناامیدی خانواده خیلی بر آدم تأثیر می‌گذارد».

ناآگاهی از حمایت صحیح: در نقطه مقابل حمایت‌های صحیح خانواده که در راستای تقویت روحیه و حرکت فرد در مسیر مستقل‌تر شدن است، حمایت‌های ناصحیح یا بیش از حد و ناآگاهی

در این پژوهش یکی از علل مهم تأخیر در پذیرش و سازگاری صحیح با ضایعه ناآگاهی از نحوه انطباق با ضایعه و نبود سرویس‌های اطلاع‌رسانی در این زمینه بوده است. مشارکت‌کننده‌ای در این باره گفت: «یکی از موانع این بود که نسبت به تمامی مسائلی که امروز با آن‌ها درگیر هستیم، دانش کمی داشتیم. از ضایعه نخاعی، دانشی نداشتیم و در زمان به دست آوردم. درباره معلول و این مدل زندگی کردن و مشکلاتی که مدام من را گرفتار می‌کرد، دانشی نداشتیم».

بحث

نتایج حاصل از استخراج تجارب بیماران ضایعه نخاعی شرکت‌کننده در پژوهش، سبب آشکارشدن عواملی شد که در فرایند پذیرش و سازگاری با ضایعه نقش تسهیلگر یا بازدارنده داشته است که در دو بخش تسهیلگرها و بازدارنده‌ها درباره آن‌ها بحث می‌شود.

تسهیلگرها

در تجارب افراد، دریافت حمایت‌های به‌موقع و تداوم آن نقش انکارناپذیری در پذیرش ضایعه و تغییر در وضعیت طاقت‌فرسای اولیه داشته است. حمایت‌های تداوم‌دار اعضای خانواده و به‌ویژه مراقبت خانوادگی، از کانون‌های اصلی حمایتی بوده است که در کنار حمایت دوستان و اطرافیان نقش مهمی در انطباق با شرایط و محدودیت‌ها داشته است. حمایت سازمانی برای برگشت به کار، مناسب‌سازی محیطی، حمایت اطلاعاتی و مالی از دیگر منابع حمایتی برای تعدادی از افراد مشارکت‌کننده در پژوهش بوده است.

در مطالعات قبلی بر نقش و ارتباط این حمایت‌ها در سازگاری تأکید شده است. از جمله مطالعه مولر^۳ (۲۰۱۲) نشان می‌دهد حمایت اجتماعی به طور مثبت با سلامت فیزیکی و روانی، مقابله، سازگاری و رضایت از زندگی بیماران مبتلا به ضایعه نخاعی ارتباط دارد [۲۲]. نتایج مطالعه وی و پاترسون^۴ (۲۰۰۹) نشان داد حمایت می‌تواند به فعالیت و مشارکت افراد ناتوان کمک کند. وجود منابع حمایتی از جمله سیستم‌های سازمانی دربرگیرنده تیم‌های توانبخشی که حمایت‌های ابزاری، عملی و اطلاعاتی ارائه می‌کنند، می‌تواند در افزایش فعالیت و مشارکت افراد ناتوان تأثیرگذار باشد [۲۳]. مطالعه عطادخت و همکاران (۲۰۱۴) نشان داد افسردگی، اضطراب و استرس در افراد معلول، با حمایت خانواده، دوستان و افراد مهم زندگی فرد رابطه منفی و معناداری دارد [۲۴]. نتایج مطالعه خسروی و همکاران (۲۰۱۵) نیز بیان‌کننده ارتباط مثبت و معنادار حمایت اجتماعی شامل حمایت خانواده و اطرافیان، با کیفیت زندگی معلولان جسمی حرکتی بوده است [۲۵].

مشارکت‌کننده‌ای در زمینه تجربه خود از یکی از این سازمان‌های حمایتگر بیان کرد: «اولین باری که من را بردند بهزیستی، خانمی مسئولی گفت: ما دو کار می‌توانیم برای شما انجام بدهیم؛ یکی اینکه ساعت‌سازی یاد بگیرید و یکی هم اینکه فرش‌بافی یاد بگیرید. من بیشتر عصبی شدم، گفتم: چرا باید بیایم ساعت درست کنم یا فرش ببافم. من مادرم فرش‌باف است، اگر می‌خواستم می‌ماندم خانه‌مان. به برادرم گفتم از اینجا برویم. برایم در بهزیستی پرونده تشکیل دادند. ظاهراً دیده بودند من به هیچ دردی نمی‌خورم. برایم مستمری در نظر گرفته بودند. خود آن مستمری شاید یکی از مسائلی بود که در مقطعی خیلی به من آسیب زد. از این نظر که من احساس کردم روی من قیمت گذاشتند».

انتظار مشارکت‌کنندگان از سازمان‌های حمایتگر، انتظار درک متقابل از شرایط آن‌ها و برداشتن موانع با در نظر گرفتن حق ذاتی و شهروندی برای فرد است که در صورت وجود این شرایط، خودشان با تلاش زندگی‌شان را مدیریت می‌کنند. یکی از مشارکت‌کنندگان در این باره بیان کرد: «ما همیشه یک شعار مشترک داریم؛ اینکه می‌گوییم دست ما را نگیر، راه ما را هموار کن. تو راه را هموار کن من، بلامد چطور از عهده کار خودم بریایم».

مشکلات مرتبط با سلامت: مشکلات ثانویه متعاقب آسیب هم محدودیت‌هایی برای سازگاری و یکپارچگی اجتماعی بیشتر ایجاد می‌کند. وقفه‌هایی که به خاطر مشکلات جسمی مانند زخم بستر به وجود می‌آید یا مشکلات مربوط به ناتوانی در کنترل ادرار و مدفوع از نظر جسمی و روانی همواره مشکلات و محدودیت‌هایی را برای حضور فعال‌تر این افراد در جامعه ایجاد می‌کند. مشارکت‌کننده‌ای در این باره اظهار کرد: «از لحاظ بدنی خیلی قوی بودم، ولی وقتی کلیه‌هایم آسیب دید. دیالیز را شروع کردم، خیلی از لحاظ جسمی از تحلیل رفتم».

تنگناهای مالی: کنار آمدن با ضایعه نخاعی و سازگاری مثبت با این ضایعه، نیاز به هزینه‌های زیادی دارد با توجه به اینکه فرد برای دوره‌ای نمی‌تواند درآمدزایی و استقلال مالی قبل از ضایعه را داشته باشد، شرایط سخت و تنگناهایی را برای خانواده و فرد به وجود می‌آید. هزینه‌های درمانی و نیاز به تجهیزات مناسب برای غلبه بر ناتوانی‌های ایجادشده که اغلب هزینه‌های زیادی را طلب می‌کند در کنار نقص سیستم‌های حمایتی جامعه، می‌تواند از عوامل بازدارنده یا کندکننده مسیر سازگاری باشد. مشارکت‌کننده‌ای در این باره بیان کرد: «از نظر مالی شاید به تنگناهایی خورده باشم. با این شرایط جسمانی هزینه‌های درمانی مانع بزرگی برای ما ضایعه نخاعی‌هاست».

ناآگاهی معلولان: یکی از موانعی که پذیرش و انطباق درست با ضایعه را با تأخیر مواجه می‌کرد ناآگاهی معلولان و خانواده آن‌ها از ضایعه، شرایط بعد از آن و نحوه کنار آمدن صحیح با ضایعه بوده است؛ به طوری که از نظر اغلب مشارکت‌کنندگان

3. Müller

4. Wee & Paterson

متناسب با شرایط پس از ضایعه بوده است. اشتغال عامل مهمی برای حضور فعال فرد در جامعه، ایفای نقش مفید و مؤثر در تأمین هزینه‌های مالی خانواده و رهایی از احساس سرباری و وابستگی به خانواده در تمام امور بوده است. مطالعات نیز نشان داده است اشتغال عاملی مهم برای زندگی مستقل افراد ضایعه نخاعی است، اشتغال هم به عنوان یک هدف بوده است و هم می‌تواند با تأثیر بر جنبه‌های دیگر زندگی، رضایت فرد و خانواده را به همراه داشته باشد [۳۰].

عضویت فعال در گروه‌ها و انجمن‌های مربوط به بیماران ضایعه نخاعی نیز از دیگر فعالیت‌های آن‌ها در راستای ایفای نقش فعال در جامعه بوده است که احساس تعلق به این گروه‌ها و انجام فعالیت‌های داوطلبانه در آن احساس بسیار خوبی برای آن‌ها به ارمغان آورده و در بهبود وضعیت روانی آن‌ها تأثیر بسزایی داشته است. در این راستا مطالعه مارتز^۷ و همکاران (۲۰۰۵) نشان می‌دهد افراد ضایعه نخاعی که مسئولیت سرویس‌های کمکی مربوط به خودشان را به برعهده داشتند، احساس کنترل در گذشته بیشتری روی زندگی خود داشته‌اند و سطح بالاتری از رضایت از زندگی را گزارش می‌کردند [۳۱].

فعالیت‌های اوقات فراغت از جمله فعالیت‌های ورزشی و تفریحی که بیشتر در قالب این گروه‌ها انجام می‌پذیرد نیز در گذران بهتر زندگی با وجود مشکلات ضایعه نقش مثبتی داشته است. دریافت همدلی مناسب از هموعان و نیز پیگیری و رفع بسیاری از محدودیت‌های محیطی در قالب برگزاری همین فعالیت‌ها نیز نقش مثبتی داشته است.

باور معنوی نیز از جمله عوامل فردی تأثیرگذار برای این بیماران بوده است که در یافتن معنایی برای ضایعه و زندگی پس از آن و نیز تحمل سختی‌ها، کمک شایانی به این افراد کرده است. کمک‌گرفتن از اعتقادات مذهبی و امید به جبران تحمل سختی‌ها از جانب خداوند تسهیلگر شرایط افراد برای پذیرش و سازگاری با ضایعه بوده است. تأثیر معنویت بر انطباق در افراد ناتوان و به‌ویژه افراد ضایعه نخاعی در مطالعاتی بررسی شده است؛ از جمله مطالعه بابامحمدی (۲۰۱۱) بیان‌کننده تسهیلگر بودن باور معنوی در کنار آمدن با ضایعه نخاعی است و مطالعه مکتاویش^۸ (۲۰۰۵) نشان می‌دهد برقراری ارتباط مجدد معنوی از استراتژی‌های مقابله با استرس‌های مختلف زندگی در افراد با ناتوانی‌های فیزیکی است [۳۲].

نگرش مثبت از دیگر عوامل تسهیلگر پس از ضایعه، علاوه بر اینکه افراد را از ابتلا به مشکلات روانی مانند افسردگی و اضطراب پایدار رهایی می‌بخشد، تسهیلگر شرایط برای پذیرش محدودیت‌ها بوده است. فاجعه‌ندانستن ضایعه و این نگرش که

ارتباط با هموعان نیز از عوامل تأثیرگذار مثبت در زندگی این افراد پس از ضایعه بوده است. اغلب این ارتباط را نقطه عطفی در پذیرش و تغییر شرایط پس از ضایعه عنوان می‌کردند. ارتباطی که تجربیات مفید و همدلی مناسبی را برای آن‌ها به همراه داشته است. نکته مهم در این ارتباط مقایسه خود با دیگر ضایعه نخاعی‌ها بوده است؛ هم مقایسه با افرادی که موفق‌تر بوده‌اند و هم مقایسه با افرادی که در شرایط بدتری قرار داشتند.

مبنای اثربخشی روابط با افراد مشابه دیگر را می‌توان با تئوری مقایسه اجتماعی مرتبط دانست که ادعا می‌کند افراد در شرایط بحرانی ترجیح می‌دهند با افراد دیگری که با بحرانی مشابه مواجه بوده‌اند معاشرت داشته باشند؛ به طوری که در این ارتباط آن‌ها می‌توانند خود را مقایسه کنند و توانایی‌های مقابله‌ای مؤثر را یاد بگیرند [۲۶].

بسیاری از بیماران ضایعه نخاعی، بیماران دیگر را به عنوان یک منبع مؤثر اطلاعات و یادگیری معرفی می‌کنند. روبه‌رو شدن با بیمارانی که مستقل‌تر و موفق‌ترند، در حالی که از همان ضایعه رنج می‌برند، می‌تواند ایجاد انگیزه کند و تأثیرات مثبتی برای دیگران داشته باشد [۲۷]. در مطالعه کیفی دیب^۵ و همکاران (۲۰۱۳) نیز مقایسه با دیگران از عوامل تأثیرگذار در تجربه بیماران ضایعه نخاعی برای انطباق مثبت پس از ضایعه بوده است [۲۸]. بر اساس تجارب مشارکت‌کنندگان، در این پژوهش نیز مزایای ارتباط با هموعان، دریافت کمک در حل مشکلات، فرصتی برای به‌اشتراک‌گذاری اطلاعات و تجربیات، دریافت احساس همدلی مناسب، تشویق و انگیزه برای تغییر و تعیین اهداف و مدلی برای تعاملات اجتماعی بوده است.

مشارکت اجتماعی از جمله عوامل مهم در سازگاری این بیماران با ضایعه و پیامدهای آن بوده است که حضور در برنامه‌های اجتماعی، مانند برنامه‌های اوقات فراغت، عضویت فعال در گروه‌های همیار یا اشتغال از جمله آن‌ها بوده است. در راستای تأثیر مشارکت اجتماعی، مطالعه چنگ^۶ و همکاران (۲۰۱۲) در بیماران ضایعه نخاعی نشان داد مشارکت اجتماعی به طور معناداری با کیفیت زندگی ارتباط داشت. در تفکیک چهار بُعد کیفیت زندگی (سلامت فیزیکی، سلامت روانی، ارتباطات اجتماعی و محیطی)، سلامت فیزیکی با سطح ضایعه، فعالیت (استقلال در مراقبت از خود و حمل‌ونقل) و مشارکت مرتبط بود ولی سه بُعد دیگر کیفیت زندگی، به طور معناداری فقط با مشارکت مرتبط بود [۲۹].

از جمله فعالیت‌های اصلی مشارکت‌کنندگان در راستای مشارکت اجتماعی و حضور فعال در جامعه اشتغال بود که به صورت بازگشت به شغل قبلی و در مواردی شروع شغل جدید

7. Martz
8. Mactavish

5. Dibb
6. Chang

در آن‌ها کمک کرده است که از مهم‌ترین ویژگی‌های بیان‌شده در تجارب افراد، انگیزه و اعتمادبه‌نفس زیاد، علاقه به موفقیت، مسئولیت‌پذیری، پشتکار داشتن، هدفمند بودن و مسئولیت‌پذیری و استقلال فردی بوده است. مطالعه وی و پاترسون (۲۰۰۹) نیز نشان داد ویژگی‌های فردی افراد ناتوان مانند علائق، خودحمایتی، باورها، اولویت‌ها، اعتمادبه‌نفس و کنجکاوی می‌تواند فعالیت‌ها و مشارکت فرد را تحت تأثیر قرار دهد [۲۳]. احتمالاً می‌توان ویژگی‌های مثبت قبل از ضایعه را مرتبط با ویژگی تاب‌آوری بیماران ضایعه نخاعی دانست که می‌تواند به قدرت سازگاری و برگشت به سطح زندگی قبلی آن‌ها کمک کند.

درباره زمان ضایعه، چون افراد تنها تجربه خود را بیان می‌کردند و درکی از وقوع ضایعه در سنین دیگر برای خود نداشتند، نمی‌توانستند با قطعیت بیان کنند که وقوع ضایعه در چه سنی برای پذیرش و سازگاری سخت‌تر است، ولی اغلب سن جوانی را برای وقوع ضایعه بدترین سن برای پذیرش ذکر و بیان می‌کردند گرچه افراد جوان از قوای جسمی بهتری برای انطباق برخوردارند، ولی از نظر روانی فشار بیشتری را تحمل می‌کنند.

از دیگر عوامل جمعیت‌شناختی که افراد مشارکت‌کننده به نقش مثبت آن در پذیرش و سازگاری اشاره می‌کردند، نقش تأهل بود که نقش حمایتی همسر را ویژه‌تر و متفاوت‌تر از حمایت‌های دیگر اعضای خانواده ذکر می‌کردند. در این رابطه در مطالعه چنگ و همکاران (۲۰۱۲) در بررسی عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی بیماران ضایعه نخاعی، افراد متأهل کیفیت زندگی بالاتری داشتند [۲۹] و مطالعه هو^{۱۲} و همکاران (۲۰۱۱) در بیماران سرطانی نیز بیان‌کننده این مسئله بود که افراد متأهل سطح بیشتری از امید را نشان دادند [۴۲]. به نظر می‌رسد تأهل می‌تواند هدفمندکننده حمایت‌ها برای سازگاری بهتر با شرایط پس از ضایعه باشد و نیز می‌تواند حمایت‌ها را تداوم‌دارتر و برای دستیابی به ثبات در شرایط زندگی هدایت کند.

از عوامل زمینه‌ای مربوط به حادثه، درباره شدت و سطح ضایعه، مشارکت‌کنندگان بیان می‌کردند سطح آسیب بیشتر، مشکلات بیشتری را برای سازگاری به وجود آورده است. مطالعه کندی و همکاران (۲۰۰۹) در زمینه سازگاری روانی با ضایعه نخاعی نیز نشان داد شدت بالاتر از نقص فیزیکی با نمرات بالاتری از اضطراب همراه بود و نیز سطح پایین‌تری از استقلال عملکردی با سطح بالاتری از اتکای اجتماعی همراه بود [۳۶]. ولی در مطالعه نیکولز^{۱۳} (۲۰۱۲) سطح ضایعه ارتباط معناداری با پذیرش ضایعه نداشت [۱۲]. محدودیت‌های عملکردی ناشی از سطح ضایعه بالاتر می‌تواند سازگاری با شرایط را سخت کند، ولی همان‌طور که در تجربه مشارکت‌کنندگان این مطالعه بیان شد، عوامل مختلفی می‌تواند پذیرش و سازگاری فرد را تحت تأثیر قرار دهد که یکی

با وجود ضایعه، بر بخش‌های دیگر بدن خود و نیز بر زندگی می‌توانند کنترل داشته باشند، سبب شده بود همواره برای ارتقای سلامت خود با وجود محدودیت‌ها تلاش کنند و همواره به بهبود شرایط امیدوار باشند.

در مطالعه کندی^۹ و همکاران (۲۰۱۱) در زمینه انطباق روانی با ضایعه نخاعی نتایج مطالعه نشان داد افرادی که ضایعه‌شان را به شیوه‌ای غیرتهدید آمیز ارزیابی کرده‌اند، ضایعه را پذیرفته و احساس می‌کردند قادر به کنترل پیامدهای ضایعه هستند، کیفیت زندگی بالاتر و سطح پایین‌تری از اضطراب و افسردگی دارند [۳۳]. در مطالعاتی به ارتباط ویژگی‌های مربوط به نگرش فرد با متغیرهای دیگر در افراد ناتوان پرداخته شده است، از جمله در مطالعه کورته^{۱۰} و همکاران (۲۰۱۰) بین امیدواری و عاطفه مثبت با رضایت از زندگی بیشتر در بیماران ضایعه نخاعی ارتباط وجود داشت [۳۴].

در مطالعه بابامحمدی (۲۰۱۱) تفکر مثبت و خوش‌بینی از عوامل مؤثر در مقابله با ضایعه نخاعی بوده است [۳۵] و درباره نگرش امیدوارانه، در افراد ضایعه نخاعی، امید با سطوح پایین‌تری از افسردگی، اضطراب و دیسترس‌های روانی [۳۶، ۳۷] و سطوح بالاتری از رضایت از زندگی و کیفیت زندگی همراه بوده است [۳۴، ۳۷]. علاوه بر این، امیدواری به طور مثبت پیش‌بینی‌کننده سطح مهارت عملکردی و مشارکت فعال در بیماران ضایعه نخاعی پس از ترخیص و ورود به جامعه بوده است [۳۸].

دسترسی به امکانات تسهیلگر نیز از عوامل مهم و تأثیرگذار در زندگی این بیماران بوده و در کنار ویژگی‌ها و باورهای فردی، نقش بسزایی برای استقلال بیشتر در زندگی و محیط اجتماعی داشته است. در مطالعه ریمر^{۱۱} و همکاران (۲۰۰۴) سه عامل دسترسی به تجهیزات، هزینه مربوط به مشارکت در فعالیت‌ها و نیز در دسترس بودن منابع از فاکتورهای اصلی برای شرکت در فعالیت‌های فیزیکی در افراد ناتوان بوده است [۳۹]. در مطالعه وی و پاترسون (۲۰۰۹) نیز دسترسی به وسایل و تجهیزات مناسب و نیز درآمد کافی برای تدارک این وسایل از عوامل مؤثر در فعالیت‌ها و مشارکت اجتماعی برای افراد ناتوان، بوده است [۲۳]. در مطالعات دیگری نیز تأمین مالی کافی و دسترسی مناسب با کیفیت زندگی بهتر و تجربیات مثبت از زندگی در افراد ناتوان ارتباط داشته است [۴۰، ۴۱].

عوامل زمینه‌ای مانند ویژگی‌های فردی قبل از ضایعه، سن ضایعه، تأهل، سطح و علت ضایعه که در تجارب مشارکت‌کنندگان بررسی شد، نشان داد تعدادی از این عوامل زمینه‌ای نقش مؤثر در سازگاری با ضایعه داشته است. مشارکت‌کنندگان بیان کردند برخی از ویژگی‌های آن‌ها قبل از ضایعه، به انطباق مثبت با ضایعه

12. Ho
13. Nicholls

9. Kennedy
10. Korte
11. Rimmer

از آن‌ها می‌تواند سطح ضایعه باشد؛ بنابراین این عامل را به تنهایی نمی‌توان تعیین کننده شرایط دانست.

بازدارنده‌ها

عواملی که در تجارب افراد در گذر از شرایط بحرانی پس از ضایعه، پذیرش و سازگاری به عنوان مشکلات و کندکننده مسیر بیان شده است. بازدارنده‌هایی که در دو دسته کلی باورهای فرهنگی و اجتماعی و موانع ساختاری و زمینه‌ای طبقه‌بندی شده است.

باورهای فرهنگی و اجتماعی حاکم بر جامعه و حتی خانواده سبب آزار افراد ضایعه‌دیده و حتی مراقبان می‌شده است. مهم‌ترین بازدارنده‌ها در این دسته شامل ترحم، بازخوردهای منفی اطرافیان و ناآگاهی از حمایت‌های صحیح بوده است. همچنین نگاه‌های آزاررسان، دلسوزی‌های غیرضرور، کمک‌های ناخواسته و مواردی از این قبیل در تجربه این افراد به عنوان ترحم شکل گرفته است. بازخوردهای منفی اغلب ناشی از باورهای نادرست اطرافیان نسبت به ضایعه و توانایی‌های قابل‌دستیابی این افراد بوده است و بویژه در مراحل اولیه پس از ضایعه، تأثیر روانی منفی بر پذیرش و سازگاری با ضایعه داشته است.

ناآگاهی از حمایت صحیح نیز از دیگر موانعی بود که در مواقعی نه تنها کمکی برای سازگاری درست با ضایعه نبوده است، بلکه دستیابی آن‌ها به استقلال عملکردی را با تأخیر مواجه می‌کرده است. مراقبت بیش از حد، واگذار نکردن مسئولیت‌ها به فرد، نادیده گرفتن نیازهای واقعی فرد به منظور توانمندتر شدن و مراقبت صرف از این افراد می‌تواند نتیجه ناآگاهی از نحوه مراقبت صحیح باشد که در نهایت سبب تأخیر در سازگاری و بازگشت به روال عادی زندگی می‌شود. دسته دوم عوامل بازدارنده که در قالب موانع ساختاری و زمینه‌ای بیان شده است، شامل عواملی مانند ناکارآمدی سازمان‌های حمایتگر، معلولیت شهری، مشکلات مرتبط با سلامت، تنگناهای مالی و ناآگاهی معلولان بوده است.

ناکارآمدی سازمان‌های حمایتگر در درک درست از نیازهای افراد ضایعه‌دیده و توان ناکافی در ارائه حمایت‌های لازم از عواملی بود که سبب می‌شد تمام بار مشکلات بر عهده افراد و خانواده‌هایشان باشد و بحث حمایت اجتماعی که در اغلب مطالعات می‌توانست تأثیر مثبتی در زندگی افراد ضایعه نخاعی داشته باشد، در اغلب مشارکت‌کنندگان به حمایت خانواده محدود شود. معلولیت شهری که به موانع دسترسی برابر افراد در جامعه اشاره می‌کند، بیانگر این مسئله است که این افراد با وجود محدودیت‌ها، خود را معلول نمی‌دانستند و قابل‌استفاده نبودن محیط‌های شهری را ناشی از معلولیت محیط و نه معلولیت خود بیان می‌کنند. مشکلات مرتبط با سلامت که از عوارض ثانویه ضایعه است نیز در مواقعی به عنوان

ترمز در فرایند سازگاری عمل می‌کند.

در تجارب افراد عوارضی مانند زخم بستر، مشکلات کلیه و دیگر پیامدهای ثانویه ضایعه، از موانعی بوده که در تلاش مضاعف آن‌ها برای سازگاری بهتر با شرایط وقفه ایجاد کرده است؛ بنابراین باید این نکته را مدنظر داشت که این بیماران با وجود پذیرش اولیه خود ضایعه، ممکن است متعاقب مشکلات جسمی ثانویه، احساس پذیرش و نیز روند سازگاری‌شان با چالش مواجه شوند. درباره تنگناهای مالی نیز مشارکت‌کنندگان، دستیابی به سطح قابل‌قبولی از عملکرد جسمی و روانی را نیازمند دسترسی به امکانات مناسب برای انطباق بهتر با شرایط ضایعه می‌دانند و ناتوانی در تأمین مالی برای دستیابی به این امکانات، از مشکلات پیش‌روی آن‌ها بوده است. ناتوانی افراد در تأمین نیازهای اولیه برای مواجهه درست با ضایعه، آن‌ها را از نظر روانی آسیب‌پذیرتر کرده است و توان مقابله با مشکلات و در نهایت سازگاری بهتر با ضایعه را کاهش می‌دهد.

آگاهی ناکافی درباره ضایعه و عواقب آن و چگونگی مواجهه صحیح با آن، اغلب بیماران ضایعه نخاعی را در دور باطل و ناکارآمدی در فرایند کسب سازگاری گرفتار می‌کند که علاوه بر تحمیل فشارهای جسمی و روانی بیشتر به فرد و خانواده، در نهایت سبب تأخیر در دستیابی به شرایط باثبات و بازگشت به روال عادی زندگی می‌شود.

در پژوهش‌های قبلی اغلب موانع سازگاری، مشارکت اجتماعی یا یکپارچگی اجتماعی افراد ناتوان و به‌ویژه بیماران ضایعه نخاعی بررسی شده است، در مطالعه ریمر (۲۰۰۴) عواملی مانند نبود دسترسی مناسب به منابع، تجهیزات و اطلاعات، عوامل مربوط به ساختمان‌ها و محیط طبیعی، نوع نگرش و عوامل عاطفی روانی از موانع مهم در مشارکت افراد ناتوان در فعالیت‌های فیزیکی در سطح جامعه بوده است [۳۹].

در مطالعه لایسیک^{۱۴} و همکاران (۲۰۰۷) موانع محیط طبیعی، سیاست‌های دولتی و حمل‌ونقل، دسترسی به سرویس‌های مراقبت سلامت، نگرش‌ها در خانه و تبعیض و نگرش منفی در محل کار یا محل تحصیل از مهم‌ترین موانع محیطی درک‌شده از سوی بیماران ضایعه نخاعی برای یکپارچگی اجتماعی بوده است [۴۳] و در مطالعه بابامحمدی (۲۰۱۱) پنج عامل فقدان دانش و آگاهی، نبود تسهیلات، نبود دسترسی، نبود منابع مالی و فرصت‌های اشتغال و نگرش‌های جامعه و نبود حمایت اجتماعی، از موانع مهم برای مقابله با ضایعه نخاعی بوده است [۳۵]. از طرفی مطالعه محمدی و روشن‌زاده (۲۰۱۶) در زمینه آگاهی از حمایت صحیح نشان داده است آموزش مراقبان افراد ضایعه نخاعی می‌تواند به کاهش رنج مراقبت و حمایت مناسب‌تر و سازگاری بهتر افراد ضایعه‌دیده با شرایط منجر شود [۴۴].

نتیجه‌گیری

نتایج استخراج‌شده از تجارب بیماران ضایعه نخاعی نشان داد در پذیرش و سازگاری با ضایعه عواملی تأثیرگذار بوده است که نقشی تسهیلگر یا بازدارنده داشته‌اند. عواملی مانند دریافت حمایت‌های صحیح، ارتباط با هم‌نوعان، مشارکت اجتماعی، نگرش مثبت، باور معنوی، انگیزاننده‌ها، دسترسی به امکانات و عوامل زمینه‌ای مانند تأهل، تسهیلگر شرایط برای پذیرش و سازگاری بوده است.

عواملی مانند باورهای فرهنگی اجتماعی غلط که اغلب به ابراز ترحم، بازخوردهای منفی اطرافیان و ارائه حمایت نادرست برای این افراد منجر شده است و نیز گروهی از عوامل ساختاری و زمینه‌ای مانند معلولیت شهری، مشکلات مرتبط با سلامت، ناکارآمدی سازمان‌های حمایتگر، تنگناهای مالی و ناآگاهی معلولان، نقش بازدارنده در مسیر پذیرش و سازگاری داشته و مانع دستیابی به سازگاری سریع‌تر و کامل‌تر بوده است.

شناخت و کاربرد این عوامل، که متناسب با بافت اجتماعی و تجارب واقعی افراد در مواجهه با ضایعه نخاعی به دست آمده است، می‌تواند در طراحی برنامه‌های توانبخشی جسمی و روانی این افراد و خانواده‌هایشان در رویارویی بهتر و کارآمدتر با بحران‌های پس از ضایعه نقش مؤثری داشته باشد؛ با تقویت عوامل فردی و محیطی تسهیلگر استخراج‌شده در این مطالعه، می‌توان فرایند پذیرش و سازگاری با ضایعه را تسهیل کرد و با کاهش تأثیر عوامل بازدارنده، از تأخیر در پذیرش و سازگاری و نیز بروز عوارض روانی ثانویه جلوگیری کرد. انتقال این تجارب به بیماران ضایعه نخاعی و خانواده‌های آن‌ها پس از وقوع ضایعه می‌تواند از قرارگرفتن آن‌ها در مسیرها و الگوهای نادرست برای رسیدن به سازگاری جلوگیری کند و با کاهش اتلاف زمان، هزینه و بار مراقبت، دستیابی به انطباق با شرایط جدید و درنهایت بازگشت به جامعه این بیماران را تسهیل کند.

پیشنهاد می‌شود مطالعه‌ای برای استخراج عوامل تسهیلگر و بازدارنده سازگاری، بر اساس تجارب خانواده و به‌ویژه مراقب خانوادگی بیماران ضایعه نخاعی انجام شود. از محدودیت‌های این پژوهش، دشواری انتخاب نمونه‌هایی با بیشترین تنوع و تجربه کامل فرایند پذیرش و سازگاری بوده است.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

کمیته اخلاق دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی این مطالعه را تأیید کرد. برای شروع مطالعه، پس از توضیح هدف و فرایند تحقیق برای مشارکت‌کنندگان، از آن‌ها برای شرکت در پژوهش رضایت کتبی گرفته شد. به مشارکت‌کنندگان اطمینان داده

شد اطلاعات آن‌ها محرمانه نگه داشته می‌شود و نقل‌قول‌ها به گونه‌ای انتخاب می‌شوند که افراد قابل شناسایی نباشند. همه شرکت‌کنندگان در پژوهش حق داشتند در هر مرحله‌ای از مطالعه انصراف دهند.

حامی مالی

این مقاله از رساله دکترای نویسنده اول در گروه مشاوره دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی گرفته شده است.

مشارکت‌نویسندگان

همه نویسندگان در آماده‌سازی این مقاله مشارکت کرده‌اند.

تعارض منافع

بنا بر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

بدین‌وسیله از همکاری صمیمانه انجمن حمایت از معلولان ضایعه نخاعی ایران و انجمن جانبازان نخاعی تشکر و قدردانی می‌شود.

References

- [1] Benavente A, Palazón R, Tamayo R, Morán E, Alaejos J, Alcaraz A. Assessment of disability in spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*. 2003; 25(18):1065-70. [DOI:10.1080/0963828031000137775] [PMID]
- [2] Jazayeri SB, Beygi S, Shokraneh F, Hagen EM, Rahimi-Movaghar V. Incidence of traumatic spinal cord injury worldwide: A systematic review. *European Spine Journal*. 2015; 24(5):905-18. [DOI:10.1007/s00586-014-3424-6] [PMID]
- [3] Simpson LA, Eng JJ, Hsieh JT, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) Research Team. The health and life priorities of individuals with spinal cord injury: A systematic review. *Journal of Neurotrauma*. 2012; 29(8):1548-55. [DOI:10.1089/neu.2011.2226] [PMID] [PMCID]
- [4] McKinley WO, Jackson AB, Cardenas DD, Michael J. Long-term medical complications after traumatic spinal cord injury: A regional model systems analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 1999; 80(11):1402-10. [DOI:10.1016/S0003-9993(99)90251-4]
- [5] Anderson D, Dumont S, Azzaria L, Bourdais ML, Noreau L. Determinants of return to work among spinal cord injury patients: A literature review. *Journal of Vocational Rehabilitation*. 2007; 27(1):57-68.
- [6] North N. The psychological effects of spinal cord injury: A review. *Spinal Cord*. 1999; 37(10):671-9. [DOI:10.1038/sj.sc.3100913] [PMID]
- [7] Craig A, Tran Y, Lovas J, Middleton J. Spinal cord injury and its association with negative psychological states. *International Journal of Psychological Rehabilitation*. 2008; 12(2):115-21.
- [8] Migliorini C, Tonge B, Taleporos G. Spinal cord injury and mental health. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 2008; 42(4):309-14. [DOI:10.1080/00048670801886080] [PMID]
- [9] Post M, Van Leeuwen C. Psychosocial issues in spinal cord injury: A review. *Spinal Cord*. 2012; 50(5):382-9. [DOI:10.1038/sc.2011.182] [PMID]
- [10] Bonanno GA, Westphal M, Mancini AD. Resilience to loss and potential trauma. *Annual Review of Clinical Psychology*. 2011; 7:511-35. [DOI:10.1146/annurev-clinpsy-032210-104526] [PMID]
- [11] Bonanno GA. Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events. *American Psychologist*. 2004; 59(1):20-8. [DOI:10.1037/0003-066X.59.1.20] [PMID]
- [12] Nicholls E, Lehan T, Plaza SLO, Deng X, Romero JLP, Pizarro JAA, et al. Factors influencing acceptance of disability in individuals with spinal cord injury in Neiva, Colombia, South America. *Disability and Rehabilitation*. 2012; 34(13):1082-8. [DOI:10.3109/09638288.2011.631684] [PMID]
- [13] Li L, Moore D. Acceptance of disability and its correlates. *The Journal of Social Psychology*. 1998; 138(1):13-25. [DOI:10.1080/00224549809600349] [PMID]
- [14] Peter C, Müller R, Cieza A, Geyh S. Psychological resources in spinal cord injury: A systematic literature review. *Spinal Cord*. 2012; 50(3):188-201. [DOI:10.1038/sc.2011.125] [PMID]
- [15] Stanton AL, Revenson TA, Tennen H. Health psychology: Psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology*. 2007; 58:565-92. [DOI:10.1146/annurev.psych.58.110405.085615] [PMID]
- [16] Keany KC, Glueckauf RL. Disability and value change: An overview and reanalysis of acceptance of loss theory. *Rehabilitation Psychology*. 1993; 38(3):199-210. [DOI:10.1037/h0080297]
- [17] Kennedy P, Duff J, Evans M, Beedie A. Coping effectiveness training reduces depression and anxiety following traumatic spinal cord injuries. *British Journal of Clinical Psychology*. 2003; 42(1):41-52. [DOI:10.1348/014466503762842002] [PMID]
- [18] Kennedy P, Lude P, Taylor N. Quality of life, social participation, appraisals and coping post spinal cord injury: A review of four community samples. *Spinal Cord*. 2006; 4(2):94-105. [DOI:10.1038/sj.sc.3101787]
- [19] Chevalier Z, Kennedy P, Sherlock O. Spinal cord injury, coping and psychological adjustment: A literature review. *Spinal Cord*. 2009; 47(11):778-82. [DOI:10.1038/sc.2009.60] [PMID]
- [20] Pope C, van Royen P, Baker R. Qualitative methods in research on healthcare quality. *Quality and Safety in Health Care*. 2002; 11(2):148-52. [DOI:10.1136/qhc.11.2.148] [PMID] [PMCID]
- [21] Carpenter D, Streubert H. Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
- [22] Müller R, Peter C, Cieza A, Geyh S. The role of social support and social skills in people with spinal cord injury: A systematic review of the literature. *Spinal Cord*. 2012; 50(2):94-106. [DOI:10.1038/sc.2011.116] [PMID]
- [23] Wee J, Paterson M. Exploring how factors impact the activities and participation of persons with disability: Constructing a model through grounded theory. *The Qualitative Report*. 2009; 14(1):165-200.
- [24] Atadokht A, Jokar Kamal Abadi N, Hoseini Kiasari T, Basharpour S. [The role of perceived social support in predicting psychological disorders in people with physical disability and its comparison with normal subjects (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2014; 15(3):27-35.
- [25] Khosravi N, Raheb GH, Arshi M, Eghlima A. [The relationship evaluation between physical disabled's social support and life quality in Raad's Education Centers (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2015; 16(2):176-85.
- [26] Thoits PA, Hohmann AA, Harvey MR, Fletcher B. Similar—other support for men undergoing coronary artery bypass surgery. *Health Psychology*. 2000; 19(3):264-73. [DOI:10.1037/0278-6133.19.3.264] [PMID]
- [27] Boluki S, Dadgoo M, Kamali M. The effect of knowledge & learning on perception and experience of independence among patients with spinal cord injury. *Physical Treatments-Specific Physical Therapy Journal*. 2014; 4(1):20-4.
- [28] Dibb B, Ellis-Hill C, Donovan-Hall M, Burrige J, Rushton D. Exploring positive adjustment in people with spinal cord

- injury. *Journal of Health Psychology*. 2014; 19(8):1043-54. [DOI:10.1177/1359105313483158] [PMID]
- [29] Chang F-H, Wang Y-H, Jang Y, Wang C-W. Factors associated with quality of life among people with spinal cord injury: Application of the international classification of functioning, disability and health model. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2012; 93(12):2264-70. [DOI:10.1016/j.apmr.2012.06.008] [PMID]
- [30] Anderson CJ, Vogel LC. Employment outcomes of adults who sustained spinal cord injuries as children or adolescents. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2002; 83(6):791-801. [DOI:10.1053/apmr.2002.32742]
- [31] Martz E, Livneh H, Priebe M, Wuermser LA, Ottomanelli L. Predictors of psychosocial adaptation among people with spinal cord injury or disorder. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*. 2005; 86(6):1182-92. [DOI:10.1016/j.apmr.2004.11.036] [PMID]
- [32] Mactavish J, Iwasaki Y. Exploring perspectives of individuals with disabilities on stress-coping. *Journal of Rehabilitation*. 2005; 71(1):20-31.
- [33] Kennedy P, Nolan M, Smithson E. Psychological adjustment to spinal cord injury in Ireland: Quality of life, appraisals and coping. *The Irish Journal of Psychology*. 2011; 32(3-4):116-29. [DOI:10.1080/03033910.2011.613187]
- [34] Kortte KB, Gilbert M, Gorman P, Wegener ST. Positive psychological variables in the prediction of life satisfaction after spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*. 2010; 55(1):40-7. [DOI:10.1037/a0018624] [PMID]
- [35] Babamohamadi H, Negarandeh R, Dehghan Nayeri N. Barriers to and facilitators of coping with spinal cord injury for Iranian patients: A qualitative study. *Nursing & Health Sciences*. 2011; 13(2):207-15. [DOI:10.1111/j.1442-2018.2011.00602.x] [PMID]
- [36] Kennedy P, Evans M, Sandhu N. Psychological adjustment to spinal cord injury: The contribution of coping, hope and cognitive appraisals. *Psychology Health and Medicine*. 2009; 14(1):17-33. [DOI:10.1080/13548500802001801] [PMID]
- [37] Kennedy P, Lude P, Elfström M, Smithson E. Appraisals, coping and adjustment pre and post SCI rehabilitation: A 2-year follow-up study. *Spinal Cord*. 2012; 50(2):112-8. [DOI:10.1038/sc.2011.127] [PMID]
- [38] Kortte KB, Stevenson JE, Hosey MM, Castillo R, Wegener ST. Hope predicts positive functional role outcomes in acute rehabilitation populations. *Rehabilitation Psychology*. 2012; 57(3):248-55. [DOI:10.1037/a0029004] [PMID]
- [39] Rimmer JH, Riley B, Wang E, Rauworth A, Jurkowski J. Physical activity participation among persons with disabilities: Barriers and facilitators. *American Journal of Preventive Medicine*. 2004; 26(5):419-25. [DOI:10.1016/j.amepre.2004.02.002] [PMID]
- [40] Inman C. Effectiveness of spinal cord injury rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*. 1999; 13(1 suppl):25-31. [DOI:10.1191/026921599674943310] [PMID]
- [41] Manns PJ, Chad KE. Components of quality of life for persons with a quadriplegic and paraplegic spinal cord injury. *Qualitative Health Research*. 2001; 11(6):795-811. [DOI:10.1177/104973201129119541] [PMID]
- [42] Ho S, Rajandram RK, Chan N, Samman N, McGrath C, Zwahlen RA. The roles of hope and optimism on posttraumatic growth in oral cavity cancer patients. *Oral Oncology*. 2011; 47(2):121-4. [DOI:10.1016/j.oraloncology.2010.11.015] [PMID]
- [43] Lysack C, Komanecy M, Kabel A, Cross K, Neufeld S. Environmental factors and their role in community integration after spinal cord injury. *Canadian Journal of Occupational Therapy*. 2007; 74(5 suppl):243-54. [DOI:10.1177/000841740707405304] [PMID]
- [44] Mohammadi S, Roshanzadeh M. [The effect of educational intervention based on orem self-care model on family caregiver's burden of patients with spinal cord injuries (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2016; 17(1): 55-63. [DOI:10.20286/jrehab-170152]