

Research Paper

Exploring the Facilitators and Barriers of Social Integration of Patients With Spinal Cord Injuries in Rofeideh Rehabilitation Hospital: A Qualitative Study



Vahid Razzaghi¹ , *Leila Ostadhashemi¹ , Maliheh Arshi¹ , Mohammad Sabzi Khoshnami¹

1. Department of Social Work, Faculty of Social Health, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.



Citation Razzaghi V, Ostadhashemi L, Arshi M, Sabzi khoshnami M. [Exploring the Facilitators and Barriers of Social Integration of Patients With Spinal Cord Injuries in Rofeideh Rehabilitation Hospital: A Qualitative Study (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2023; 23(4):482-501. <https://doi.org/10.32598/RJ.23.4.3398.1>

<https://doi.org/10.32598/RJ.23.4.3398.1>



ABSTRACT

Objective People's lives change after unfortunate events such as spinal cord injury, and the people with this injury, as a citizen, face various obstacles and challenges to participate in society. This study explores the barriers and facilitators of social integration of patients with spinal cord injuries in Rofeideh Rehabilitation Hospital.

Materials & Methods This research was conducted using Granheim and Lundman's (2004) conventional content analysis. The participants comprised 13 people with spinal cord injury, 4 family caregivers of patients, and 5 rehabilitation service providers in Rofeideh Rehabilitation Hospital, which were selected by purposive sampling. Sampling was continued until data saturation. Data were collected and analyzed using semi-structured in-depth interviews. To evaluate the stability of the data, four criteria of credibility, transferability, dependability, and confirmability proposed by Guba and Lincoln were used.

Results Facilitators of social integration of people with spinal cord injury were identified in the 3 main categories and 8 subcategories. The main categories were "social support," "social participation," and "individual beliefs." The barriers to social integration were extracted from participants' experiences and consist of 3 main categories of "environmental and structural barriers," "physical and motor barriers," and "contextual factors" and 6 related subcategories.

Conclusion According to the findings of this study, patients with spinal cord injuries face various barriers in order to re-integrate into the community. On the other hand, helpful factors at different levels of individual, family, and social facilitate their social integration process. Recognizing these factors, derived from the deep and rich experiences of people with spinal cord injury, family caregivers, and rehabilitation service providers, can be useful to patients, families, professionals, and policymakers. They can use these experiences to program, design, and implement related interventions to reduce barriers and strengthen facilitators to the social integration of the target group.

Keywords Qualitative study, Social Integration, Facilitators, Barriers, Spinal cord injury

Received: 18 Jul 2021

Accepted: 20 Nov 2021

Available Online: 01 Jan 2023

* Corresponding Author:

Leila Ostadhashemi, PhD.

Address: Department of Social Work, Faculty of Social Health, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

Tel: +98 (912) 5718680

E-Mail: lostadhashemi2@gmail.com

English Version

Introduction

Spinal cord injury (SCI) is one of the most devastating injuries that severely affects a person's life [1]. SCI is caused by trauma, disease, or congenital defects and leads to temporary or permanent changes in the functioning of motor, sensory or autonomic systems [2, 3]. The prevalence of SCI worldwide is between 40 and 80 per one million people [4]. It is estimated that more than 70000 people with SCI live in Iran, and 2000 people are added to this figure every year, most of them due to crashes and traffic accidents [5, 6].

These people are exposed to severe psychological stress and suffering because of rapid debilitating changes and multiple challenges [7]. The consequences of SCI can be overwhelming and affect many aspects of a person's life. Defects in urine and stool function, mobility, and autonomic function, along with secondary complications such as pressure sores and pain, are only part of the consequences that can directly affect a person's health. People with SCI experience changes related to work, family, economic status, independence, and social attitudes [8, 9]. Among the patients' other psychological and social problems are the fear of not controlling the situation, fear of death, deformities, social isolation, despair, and worry about the reduction of roles and social participation [9].

Social integration, as the main goal of rehabilitation, refers to the social participation of people with disabilities and their interaction with others [1, 10]. It seeks their re-entry and participation in society after being involved with SCI [11]. In a study titled "environmental barriers and social participation in people with SCI" in America, Tsai et al. showed a negative correlation between environmental barriers and social participation [14]. Aykuz et al., by conducting a study in Turkey, reported that low social integration of people with SCI disabilities were associated with engineering and design problems and accessibility, understanding, and orientation of other healthy people [11]. Also, health-related problems, especially pain, economic problems, and psychological problems, were reported as barriers to their social integration [1, 13].

The review of previous studies reveals the scarcity of qualitative studies to understand the experiences and recognize the barriers and facilitators of social integration of SCI patients. Limited studies have been conducted to identify these factors in different countries with various

social and cultural contexts [15-17]. Given that the experience of disability and social integration are two concepts dependent on the context and culture, it seems necessary to know these experiences in various social fields and from the perspective of the people involved in this phenomenon (disabled persons, family caregivers, and service providers). Therefore, this study was conducted to identify these barriers and facilitators in people with SCI in Rofeideh Rehabilitation Hospital, the only government-specialized hospital in the field of rehabilitation in Tehran City, Iran.

Materials and Methods

This study was conducted using the contractual content analysis method with Graneheim and Lundman approach (2004) [18]. The participants included 13 persons with SCI, 4 from family caregivers, and 5 from specialists providing rehabilitation services at Rofeideh Hospital. The latter were purposefully selected based on the inclusion and exclusion criteria. SCI patients were at least 18 years old, 6 months passed since the injury, with mental health, receiving rehabilitation services from the hospital, and willing to participate in the research.

The criteria for family caregivers to enter the study included being the family members or the main caregivers of the patient on the condition of being responsible for taking care of the patient at home and accompanying him in social environments. For the providers of rehabilitation services (physical, psychological, and social) to people with SCI disabilities in Rofeideh Rehabilitation Hospital, having at least two years of relevant work experience was considered an entry criterion. The selection of participants continued until data saturation.

Data collection and analysis

In this research, to collect data, semi-structured and face-to-face interviews were used during the summer and autumn of 2019. The interviews started with general questions suitable for each group and were guided by exploratory questions based on the content and experiences of the participants. Interviews were conducted by the first author and recorded simultaneously with obtaining consent. The duration of the interviews was 30 to 50 minutes on average. By obtaining written consent, the participants were assured that the information would be kept confidential.

The approach of Graneheim and Lundman (2004) was used for data analysis. First, the text of the interviews was read, and semantic units were identified, coded, and summarized several times. Then, based on the continuous

comparison of similarities and differences, the codes that denoted a single topic were placed in a class, the subclasses and classes were categorized, and the core codes were formed. In the next step, the classes were summarized, the central concept of each class was determined, and the main and abstract concepts were extracted.

The data's validity and strength were also based on the four criteria of credibility, transferability, dependability, and confirmability of Guba and Lincoln [17]. To check the reliability, and long-term conflicts with the data, collecting data from different sources and reviewing the study results were done with the participants.

For transferability, the participants were selected according to the maximum diversity in terms of age, education, marital status, economic status, place of residence, employment status, injury severity, and conflict duration. To ensure reliability, samples of the conducted interviews and coding were provided to the research team to analyze and review. To comply with the verifiability, the research path was recorded so that other researchers could follow this work if they wished to continue the research in this field.

Results

The average age of SCI patients participating in this research was 40 years. of them, 7 patients were male, and 6 were female. 23% of the participants were living in rural areas, and 77% in urban areas. Also, 30% of the patients were employed, and 70% were unemployed and were housewives. The education of the patients participating in this research ranged from middle school to bachelor's degree.

This study included 4 family caregivers and 5 rehabilitation service specialists (social workers, psychologists, nurses, physiotherapists, and occupational therapists). After data analysis and coding, 428 primary codes were extracted, and the facilitators of social integration were placed in three main categories: social support, social participation, and individual beliefs. The barriers to social integration were also placed in three main categories: environmental and structural barriers, physical and moving barriers, and background barriers.

Social support

The participants considered social support as a facilitating factor for social integration. These supports include sympathies and financial and emotional assistance of family members to spending time and maintaining communication with friends and organizational assistance to the disabled person. A 38-year-old disabled lady said:

“...My husband supported me in every decision I made and always told me not to be afraid if I did not have legs; we would be your legs; he was sure that one day I would be even more successful than those with legs.”

Although in some participants, the relationship with healthy friends before the injury was less, those who had a good relationship with previous friends mentioned it as an important source of support. Organizational support and other supports pave the way to return to a relatively normal life for people with SCI.

Social participation

Participants considered membership in SCI associations a factor that made them feel valued by playing roles. They also stated that communication with people like themselves leads to new experiences and learning to solve problems related to the disease and new methods to maintain their interactions with each other and realize their collective goals, ideals, and rights in society. Employment was also an important factor in the self-sufficiency and independence of these people. A 52-year-old disabled person stated in this regard:

“...I was employed in our city's telecommunication company. With the good mortgage loan I got, I bought a three-wheel motorcycle that belonged to a veteran and used it to go to work. My social activity started from there.”

Personal beliefs

People's beliefs were placed in two subclasses of spirituality and attitude. The participants believed these are individual beliefs that can guide one life on the path of success and another life on the path of destruction after the injury caused by SCI. An 18-year-old disabled girl said:

“...I believe that disability is not a limitation at all, we indeed have to work harder than healthy people to succeed, but we can achieve our dreams despite this disability if we believe in our abilities.”

The participants also considered having spiritual beliefs an effective factor for coping and adapting to their existing conditions. Spiritual beliefs made them consider this loss of divine wisdom and even try harder to improve their current situations to be proud of the religious test.

Environmental and structural barriers

Environmental and structural barriers include a person's physical environment and social culture. According to the participants' experiences, the inappropriateness of urban spaces led to their dependence on others to be present in society. Its long-term consequences were not participating in the social environment and their social isolation. One of the family caregivers said:

"...My daughter uses a wheelchair to go outside the house. It was very difficult to move the wheelchair because of the unevenness of the street. I am worried about how my daughter will go out if I am not there."

Also, the participants reported that the general beliefs of the people and the society are very negative towards people with SCI and consider them unproductive and without any ability. They were suffering from pitiful looks on themselves, and they said their biggest problem with attending social circles was people's negative reactions towards them.

Physical and movement barriers

Physical and movement barriers in this research include pain tolerance and physical illness, and problems related to excretion, one of the experts stated:

"...After the injury, SCI patients suffer from bedsores because they cannot move, and the pressure and weight of their body are transferred to one area of the body, and they are involved in this bed sore for a long time. This condition causes these people to lose time for social integration."

Also, according to the participants' opinion, due to the difficulty in using the sanitary facilities and the lack of suitable hygienic facilities for these people, as well as the lack of bladder control in some of these people, they are less willing to attend the community.

Background barriers

Background barriers in this research include health knowledge, disease perception, and non-acceptance of change. The participants did not make appropriate decisions about their condition and health without having sufficient understanding and knowledge of their illness and condition. A 30-year-old disabled man said:

"...After being discharged from the hospital, I didn't know how to take care of myself and what to do to avoid

bed sores, and I didn't know what exercises to do so that my muscles not to get weak."

In the early stages of SCI, a person expects complete recovery, and it is very difficult for the patient to accept being among the disabled of SCI; as a result, he is not interested in being in the community and being seen in new conditions. Sometimes this acceptance may take a long time, leading to a delay in their social integration.

Discussion

This study was conducted to know the barriers and facilitators of the social integration of SCI patients based on the deep experiences of three groups of SCI patients, the main family caregivers, and rehabilitation service providers to them, in [Rofeideh Rehabilitation Hospital](#) as the only university hospital in the field of rehabilitation in Iran.

According to the results, social support is one of the facilitators of the social integration of people with SCI. The participants considered having appropriate permission an important factor in developing their resilience. When they benefited from the support of their spouses, children, parents, and other family members, they could better overcome the consequences and problems after the injury. Consistent with the results of this research, Song's study showed that family support positively affects the social reintegration of people with SCI [18].

Companionship and continuity of communication with friends were the other experiences of the participants of this study, which helped maintain social relationships and the relatively normal flow of their lives. In line with these results, Khosravi Tapeh et al.'s study also shows a connection between the subscales of social support (support from family, friends, and others) with the quality of life of people with physical and motor disabilities [18]. The support of organizations in charge of the disabled has been helpful in their return to society. Anson et al.'s study also confirm this study's results about organizational support for people with disabilities [21].

In this study, social participation in various ways, such as membership in SCI associations, re-employment after injury, and communication with other disabled people, has facilitated the social integration of disabled people. Membership in associations enables receiving the services needed for disabled people, and helping other disabled people, has strengthened their sense of usefulness and participation in society.

In line with the results of this study, Dib et al. showed that active membership in related groups and associations causes a feeling of belonging to these groups, performing voluntary activities, and playing an active role in society [22]. Re-employment has been emphasized by the experts in this study for the social integration of disabled people. According to the results of the present study, the study of Craig et al. shows that employment increases the social participation of people with SCI disabilities [24].

Another facilitator of the social integration of SCI patients in this study is their individual beliefs. Based on the participants' experience, having positive personal beliefs and recognizing and using the abilities and resources were the strengths of disabled people to adapt to the current situation and search for new solutions to solve their problems. Zhang Hampton's study in this field shows that belief in self-efficacy in people with SCI increases the quality of life and social participation [29].

Also, in this study, disabled people with strong religious ties and deeper heart beliefs reported that they could take a step from these spiritual beliefs to accept the current unfortunate situation, submit to the divine will and try to enrich their lives with a new position. In this regard, several studies have shown that spiritual beliefs play a facilitating role in adapting and coping with SCI [32, 31].

Recognizing the barriers to the social integration of SCI patients was one of the other issues investigated in this study. Based on the results, all three groups of participants considered an urban disability and physical space limitations in buildings and urban passages to be the main barriers to returning people with disabilities to normal life. In this regard, Tsai et al.'s study shows that the increase in environmental barriers is associated with a decrease in the social participation of people with disabilities [14].

In line with these results, the study of Aykouz et al. in Turkey and the study of Hashemi-Parast et al. in Iran show that the understanding and attitude of other people who do not have disabilities are effective in the social integration of people with SCI disabilities [11, 32].

In the present study, physical and movement barriers are other barriers for patients to maintain and continue their normal life. People with SCI suffer from bed sores and infections due to problems in moving, long-term hospitalizations, surgical and physical complications of the injury. Also, they experience chronic pains and muscle spasms. In this regard, Adreaansen et al.'s study shows that skeletal pain, pressure sores, and spasticity are directly related to the quality of life of people with SCI disabilities [35].

The participants also mentioned excretion-related problems (difficulties using toilets and lack of bowel and bladder control) in expressing their other physical problems and considered it an important barrier to attending and participating in their social activities.

Another barrier identified from the items mentioned by the participants of this research is contextual factors. The weakness of self-care skills, lack of awareness and training in these skills led to exacerbating the patient's physical problems and reduced social interactions. The study of Qadri et al. in this field shows that education plays an undeniable role in proper adaptation, achieving greater independence, and reducing the burden of care for those around the patient [37].

On the other hand, the disabled person's inability to accept his current condition and the unrealistic hope of complete recovery and freedom from dependence on a wheelchair in the case of patients whose prognosis in this regard was not promising by the treatment team led to their desperation to continue treatment and the process of their reintegration into the society was difficult. Khanjani et al.'s study show that the acceptance of the injury influences the acceptance and adaptation after the injury [31].

Conclusion

The results of this study indicated that an important part of the barriers and inhibitors in the social integration of people with SCI is caused by incorrect planning and policies in this field. Therefore, the planners' and policymakers' correct understanding of the experiences of the people involved can provide the basis for different approaches at the micro and macro levels to reduce these barriers.

In this regard, reaching a correct understanding of the facilitators can focus on designing and implementing effective interventions by rehabilitation service providers, especially social workers. Considering the limitations of qualitative studies in generalizing the results of the study, despite the diversity mentioned in the selection of the participants, it is recommended to conduct similar studies in other fields and cultures.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

The [University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences](#) Ethics Committee has approved this study. In this study, written consent was obtained from the participants before conducting the interview and after explaining the

purpose and research process. Also, they were assured that their information would be kept confidential, and the participants were allowed to withdraw from the study at any stage.

This study was approved by the [Ethics Committee of the University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences](#) (Code: IR.USWR.REC.2019.124).

Funding

This article was extracted from the Master's thesis of Vahid Razaghi, Department of Social Work, the [University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences](#).

Authors' contributions

Conceptualization, data analysis, and sources: Vahid Razzaghi and Leila Ostad Hashemi; Validation: Leila Ostad Hashemi, Mohammad Sabzi Khoshnam, and Maliheh Arshi; Research and writing the draft: Vahid Razaghi; Editing and finalization: Leila Ostad Hashemi, Mohammad Sabzi Khoshnam, Maliheh Arshi; Supervision: Maliheh Arashi; Project management: Leila Ostad Hashemi.

Conflict of interest

The authors declared no conflict of interest.

This Page Intentionally Left Blank

مقاله پژوهشی

واکاوی موانع و تسهیل کننده‌های ادغام اجتماعی بیماران ضایعه نخاعی بیمارستان توانبخشی رفیده: مطالعه کیفی

وحید رزاقی^۱، لیلیا استاد هاشمی^۱، ملیحه عرشی^۱، محمد سبزی خوشنامی^۱

۱. گروه آموزشی مددکاری اجتماعی، دانشکده سلامت اجتماعی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

Use your device to scan
and read the article online**Citation** Razzaghi V, Ostadhashemi L, Arshi M, Sabzi khoshnami M. [Exploring the Facilitators and Barriers of Social Integration of Patients With Spinal Cord Injuries in Rofeideh Rehabilitation Hospital: A Qualitative Study (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2023; 23(4):482-501. <https://doi.org/10.32598/RJ.23.4.3398.1> <https://doi.org/10.32598/RJ.23.4.3398.1>

حکیده

اهداف: زندگی بعد از بروز اتفاقات ناگوار، نظیر ضایعه نخاعی دستخوش تغییرات می‌شود و افراد با معلولیت ضایعه نخاعی برای حضور در جامعه به‌عنوان یک شهروند با موانع و چالش‌های مختلفی مواجه‌اند. هدف این مطالعه واکاوی موانع و تسهیل کننده‌های ادغام اجتماعی توان خواهان ضایعه نخاعی در بیمارستان توانبخشی رفیده است.

روش بررسی: این پژوهش با استفاده از تحلیل محتوای قراردادی گرانهایم و لیندمن (۲۰۰۴) انجام شد. مشارکت کنندگان ۱۳ نفر از بیماران دارای معلولیت ضایعه نخاعی، ۴ نفر از مراقبین خانوادگی و ۵ نفر از ارائه‌دهندگان خدمات توانبخشی به این بیماران در بیمارستان توانبخشی رفیده بودند که به شیوه نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. نمونه‌گیری تا زمان رسیدن به اشباع داده‌ها، ادامه یافت. داده‌ها با استفاده از مصاحبه عمیق نیمه‌ساختاریافته جمع‌آوری و تحلیل شد. برای بررسی استحکام داده‌ها از ۴ معیار مقبولیت، قابلیت اطمینان، قابلیت انتقال و قابلیت تأیید پیشنهادی گوبا و لینکن استفاده شد.

یافته‌ها: تسهیل کننده‌های ادغام اجتماعی افراد ضایعه نخاعی در ۳ طبقه اصلی «حمایت اجتماعی»، «مشارکت اجتماعی»، «باورهای فردی» و ۸ زیر طبقه مرتبط با آن‌ها شناسایی شد. موانع ادغام اجتماعی استخراج شده بر مبنای تجربیات مشارکت کنندگان در این مطالعه نیز در ۳ طبقه اصلی «موانع محیطی و ساختاری»، «موانع جسمی و حرکتی» و «موانع زمینه‌ای» و ۶ زیر طبقه مرتبط قرار گرفتند.

نتیجه‌گیری: براساس یافته‌های این مطالعه، بیماران ضایعه نخاعی برای بازگشت به جامعه با بازدارنده‌های متعددی مواجه هستند و از سوی دیگر موارد کمک کننده‌ای در سطوح مختلف فردی، خانوادگی و اجتماعی وجود دارد که موجب تسهیل فرایند ادغام اجتماعی آن‌ها می‌شود. شناخت این عوامل که برگرفته از تجارب عمیق افراد دارای معلولیت ضایعه نخاعی، مراقبین خانوادگی و ارائه‌دهندگان خدمات توانبخشی است، می‌تواند برای بیماران، خانواده‌ها، متخصصین و سیاست‌گذاران کاربرد زیادی داشته باشد تا با برنامه‌ریزی، طراحی و اجرای مداخلات مرتبط در راستای کاهش موانع و تقویت تسهیل کننده‌ها در مسیر ادغام اجتماعی گروه هدف گام بردارند.

کلیدواژه‌ها: مطالعه کیفی، ادغام اجتماعی، تسهیل کننده‌ها، موانع، ضایعه نخاعی

تاریخ دریافت: ۲۷ تیر ۱۴۰۰

تاریخ پذیرش: ۲۹ آبان ۱۴۰۰

تاریخ انتشار: ۱۱ دی ۱۴۰۱

* نویسنده مسئول:

دکتر لیلیا استاد هاشمی

نشانی: تهران، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، دانشکده سلامت اجتماعی، گروه آموزشی مددکاری اجتماعی.

تلفن: ۰۹۸ ۵۷۱۸۶۸۰ (۹۱۲)

رایانامه: lostadhashemi2@gmail.com

مقدمه

تسای و همکاران در تحقیقی با عنوان «موانع محیطی و مشارکت اجتماعی در افراد ضایعه نخاعی» در کشور آمریکا نشان دادند همبستگی منفی بین موانع محیطی و مشارکت اجتماعی وجود دارد [۱۴]. نتایج مطالعه احمد و همکاران در کشور بنگلادش نیز نشان داد بین ادغام اجتماعی و رضایت از زندگی ارتباط مثبت و معناداری وجود دارد [۱۵]. آکیوز و همکاران با انجام مطالعه‌ای در کشور ترکیه، ادغام اجتماعی افراد دارای معلولیت ضایعه نخاعی را پایین گزارش کردند و مشکلات مهندسی و طراحی و دسترسی، درک و گرایش سایر افراد سالم و همچنین مشکلات مربوط به سلامت به‌ویژه درد، مشکلات اقتصادی و مشکلات روان‌شناختی را به ترتیب از موانع ادغام اجتماعی آن‌ها عنوان کردند [۱۱]. مرور مطالعات پیشین در زمینه ادغام اجتماعی افراد دارای معلولیت، به‌ویژه افراد دچار ضایعه نخاعی بیانگر وجود محدودیت مطالعات کیفی برای درک تجربیات و شناخت چالش‌ها، موانع و تسهیل‌کننده‌های ادغام اجتماعی این افراد در جامعه است. از سوی دیگر مطالعات محدود انجام‌شده نیز به شناخت این عوامل در کشورها و بافت‌های اجتماعی متفاوت از زمینه اجتماعی و فرهنگی این مطالعه پرداخته‌اند [۱۱، ۱۴، ۱۵]. در حالی که تجربه معلولیت و ادغام اجتماعی ۲ مفهوم وابسته به زمینه و فرهنگ بوده و با توجه به تأثیر مقوله‌های اجتماعی و فرهنگی در این زمینه، تجربه افراد در بافت‌های اجتماعی گوناگون می‌تواند بسیار متفاوت گزارش شود. از این رو شناخت این تجربیات در عرصه‌های اجتماعی گوناگون ضروری به نظر می‌رسد و ادغام اجتماعی موفق این گروه مستلزم شناخت تجربیات این افراد و سایر افراد درگیر در این پدیده، از جمله مراقبان خانوادگی و ارائه‌دهندگان خدمات توان‌بخشی به این توان‌خواهان است. از این رو این مطالعه به‌منظور شناسایی این موانع و تسهیل‌کننده‌ها در افراد ضایعه نخاعی بیمارستان توان‌بخشی رفیده به‌عنوان تنها بیمارستان تخصصی دولتی در حوزه توان‌بخشی در ایران انجام شده است.

روش‌ها

این مطالعه به روش تحلیل محتوای قراردادی با رویکرد گرانهم^۳ و لیندمن^۴ (۲۰۰۴) انجام گرفت [۱۶]. هدف کلی این مطالعه شناسایی تسهیل‌کننده‌ها و موانع ادغام اجتماعی افراد دارای معلولیت ضایعه نخاعی در بیمارستان توان‌بخشی رفیده بود. در این روش مفاهیم از طریق انجام مصاحبه به‌طور مستقیم و پس از انجام کدگذاری از داده‌ها استخراج شد و از تجزیه و تحلیل محتوای کیفی برای تفسیر محتوای داده‌های متن استفاده شد.

مشارکت‌کنندگان

مشارکت‌کنندگان این پژوهش را ۱۳ نفر از افراد دارای معلولیت ضایعه نخاعی، ۴ نفر از مراقبین خانوادگی و ۵ نفر از

آسیب نخاعی^۱ یکی از ویران‌کننده‌ترین وقایعی است که بدون شک، زندگی فرد را به شدت تحت تأثیر قرار می‌دهد [۱۷]. ضایعه نخاعی در اثر آسیب طناب نخاعی ناشی از ضربه یا بیماری و یا نقایص مادرزادی به وجود می‌آید و به تغییر موقت یا دائمی در عملکرد سیستم‌های حرکتی، حسی و یا سیستم اتونوم منجر می‌شود [۲، ۳]. شیوع ضایعه نخاعی در سطح جهان بین ۴۰ تا ۸۰ نفر در هر ۱ میلیون نفر است. تقریباً ۲۵۰ تا ۵۰۰ هزار نفر در سراسر جهان هر ساله دچار ضایعه نخاعی می‌شوند [۴]. در ایران آمار دقیقی از ضایعه نخاعی وجود ندارد، اما پیش‌بینی می‌شود که در کشور ما بیش از ۷۰ هزار معلول ضایعه نخاعی وجود دارد و سالانه ۲ هزار نفر به این آمار اضافه می‌شود که بیشتر آن‌ها به دلیل تصادفات و حوادث ترافیکی است [۵، ۶].

این افراد در نتیجه تغییرات ناتوان‌کننده سریع و چالش‌های متعدد در معرض استرس و رنج شدید روانی هستند [۷]. عواقب ضایعه نخاعی می‌تواند طاقت‌فرسا باشد و بخش‌های وسیعی از زندگی فرد را تحت تأثیر قرار دهد. نقص در عملکرد ادراک و مدفوع، تحرک و عملکرد سیستم خودکار، همراه با عوارض ثانویه، مانند زخم‌های فشاری و درد، فقط بخشی از عواقبی هستند که می‌تواند به‌طور مستقیم سلامت فرد را تحت تأثیر قرار دهد. افراد با آسیب نخاعی، تغییراتی را در ارتباط با کار، خانواده، وضعیت اقتصادی، استقلال و نگرش‌های اجتماعی تجربه می‌کنند [۸، ۹]. از دیگر مشکلات روانی و اجتماعی این بیماران می‌توان به ترس از عدم کنترل شرایط، ترس از مرگ، ترس از بدشکلی‌های ایجادشده، انزوای اجتماعی، ناامیدی و نگرانی درباره کاهش نقش‌ها و مشارکت اجتماعی اشاره کرد [۹]. آسیب نخاعی همچنین توانایی مشارکت اجتماعی افراد را پایین می‌آورد و بر کیفیت زندگی آن‌ها تأثیر منفی می‌گذارد [۱۰، ۱۱].

ادغام اجتماعی به‌عنوان هدف اصلی توان‌بخشی، به مشارکت اجتماعی افراد دارای معلولیت و تعامل با دیگران اشاره دارد و به دنبال ورود مجدد و مشارکت معلولان در جامعه پس از درگیر شدن با آسیب نخاعی است [۱۱]. در تعریفی که در اعلامیه توسعه کپنهاگ^۲ در مورد ادغام اجتماعی به کار برده شده است، به روند پرورش جوامع باثبات، ایمن و عادلانه و مبتنی بر ارتقا و حمایت از حقوق بشر و همچنین عدم تبعیض، تحمل و احترام به تنوع، برابری فرصت، همبستگی، امنیت و مشارکت همه مردم، از جمله گروه‌ها و اشخاص آسیب‌پذیر و محروم اشاره شده است [۱۲]. ادغام مجدد در جامعه به درک واقعی افراد دارای معلولیت از جامعه خود و همچنین موانعی که موجب محدود شدن ادغام اجتماعی این افراد می‌شود، بستگی دارد [۱۳، ۱۴].

3. Graneheim
4. Lundman

1. Spinal Cord Injury (SCI)
2. Copenhagen declaration on social development

ماند و مشارکت‌کنندگان می‌توانستند هر زمان که تمایل دارند از مطالعه خارج شوند. این مقاله برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد مددکاری اجتماعی است که کمیته اخلاق دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی با کد اخلاق IR.USWR.REC.1398.124 آن را تأیید کرده است.

تجزیه و تحلیل داده‌ها

برای تحلیل داده‌ها از رویکرد گرانهایم و لیندن (۲۰۰۴) استفاده شد. در گام اول، متن مصاحبه‌ها کلمه به کلمه پیاده‌سازی شدند و کل متن برای رسیدن به درک کلی از محتوای آن چند بار مطالعه شد. در گام دوم، متن به واحدهای معنایی که خلاصه و کوتاه شده‌اند، تقسیم‌بندی شد. در گام سوم، طراحی انتزاعی کردن واحدهای معنایی و انتخاب کدها انجام شد. با توجه به تجارب مشارکت‌کنندگان، مفاهیم آشکار و پنهان به صورت جملات یا پاراگراف از کلمات آن‌ها و کدهای دلالت‌کننده مشخص شد، سپس کدگذاری و خلاصه‌سازی انجام گرفت. در گام چهارم، براساس مقایسه مداوم شباهت‌ها، تفاوت‌ها و تناسب، کدهایی که بر موضوع واحدی دلالت می‌کردند، در یک طبقه قرار گرفتند و زیرطبقات و طبقات دسته‌بندی شد و کدهای محوری شکل گرفت. نقاط مبهم و نیازمند توجه، علاوه بر بازنگری توسط مشارکت‌کنندگان، در مصاحبه‌های بعدی نیز بررسی شدند. به نحوی که نقاط ابهام برطرف شد و جایگاه کدها در هر طبقه به طور کامل مشخص شد. در گام پنجم در سطح تفسیری، طبقات تلخیص و مفهوم مرکزی هر طبقه مشخص شد و مفاهیم اصلی و انتزاعی استخراج شد. مفاهیم براساس شرح مضامین درونی با توجه به کل داده‌ها بازبینی شد پس از پایان این مراحل، همه موارد در قالب یک جدول کلی ارائه شدند [۱۶].

صحت و استحکام داده‌ها

گوبا و لینکن (۱۹۹۴) ۴ معیار مقبولیت^۵، قابلیت انتقال^۶، قابلیت اطمینان^۷ و قابلیت تأیید^۸ را برای صحت و استحکام داده‌های کیفی مطرح کرده‌اند [۱۷] که در این پژوهش از این معیارها جهت ارزیابی و صحت داده‌ها استفاده شد. جهت بررسی قابلیت اعتبار، با درگیری‌های طولانی مدت و مداوم با داده‌ها و مشارکت‌کنندگان و جمع‌آوری داده‌ها از منابع مختلف (توان‌خواهان، مراقبان خانوادگی و ارائه‌دهندگان خدمات توانبخشی به این بیماران) همچنین چک کردن نتایج مطالعه با مشارکت‌کنندگان، انجام شد.

متخصصین ارائه‌دهنده خدمات توانبخشی بیمارستان رفیده تشکیل دادند که براساس معیارهای ورود و خروج به صورت هدفمند انتخاب شدند. معیارهای ورود بیماران ضایعه نخاعی: با دارا بودن حداقل ۱۸ سال، گذشت حداقل ۶ ماه از زمان ضایعه، برخورداری از سلامت روان براساس اطلاعات موجود در پرونده، دریافت خدمات توانبخشی از بیمارستان رفیده، توانایی درک و بیان تجربیات و تمایل به شرکت در پژوهش، با رعایت تنوع و گوناگونی از نظر ویژگی‌های جمعیت‌شناختی، سطح ضایعه و زمان درگیری به مطالعه وارد شدند. معیارهای ورود مراقبین خانوادگی نیز دربرگیرنده اعضای خانواده یا مراقبین اصلی بیمار به شرط دارا بودن مسئولیت مراقبت از بیمار در منزل و همراهی وی در محیط‌های اجتماعی و رضایت آگاهانه برای شرکت در مطالعه بود. برای ارائه‌دهندگان خدمات توانبخشی (جسمانی، روانی و اجتماعی) به افراد دارای معلولیت ضایعه نخاعی در بیمارستان توانبخشی رفیده نیز برخورداری از حداقل ۲ سال سابقه کاری مرتبط در بیمارستان به عنوان معیار ورود در نظر گرفته شد. انتخاب مشارکت‌کنندگان به صورت هدفمند تا اشباع داده‌ها یعنی تا زمانی که داده‌های جدیدی استخراج نشد، ادامه یافت.

جمع‌آوری داده‌ها

در این تحقیق به منظور جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه نیمه‌ساختاریافته و چهره‌به‌چهره، در بازه زمانی تابستان و پاییز سال ۱۳۹۸ استفاده شد.

مصاحبه‌ها ابتدا با طرح سؤالات کلی متناسب با هریک از گروه‌ها، آغاز شد. برای مثال سؤالات آغازین بیماران عبارت بودند از: لطفاً درمورد تجربیات خود پس از دچار شدن به ضایعه نخاعی برایم توضیح دهید. برای مشارکت و حضور در جامعه با چه مشکلاتی روبه‌رو بوده‌اید؟ چه عوامل تسهیل‌کننده‌ای برای مشارکت و حضور شما وجود داشت؟ سپس پژوهشگر با طرح سؤالاتی براساس مطالب و تجربیات بیان‌شده، مصاحبه را هدایت کرد. در صورت لزوم سؤالات اکتشافی جهت باز کردن بحث در دست‌یابی به اطلاعات عمیق پرسیده شد: مثلاً اگر پاسخ این بود که اصلاً دوست ندارم از خانه بیرون بروم، پرسش شد: می‌توانید توضیح دهید چه عواملی باعث می‌شود که دوست نداشته باشید از خانه بیرون بروید؟ می‌توانید بیشتر توضیح دهید؟ تمام مصاحبه‌ها را نویسنده اول انجام داد که هم‌زمان با اخذ رضایت ضبط شدند.

مدت‌زمان مصاحبه‌ها به‌طور میانگین ۳۰ تا ۵۰ دقیقه بود و در مکانی که برای مشارکت‌کنندگان راحت بود، از جمله اتاق بیمار و یا اتاق مددکاری اجتماعی و غیره با رعایت حریم شخصی آن‌ها انجام شد. پیش از شروع مصاحبه‌ها، از تمامی مشارکت‌کنندگان به صورت کتبی رضایت آگاهانه گرفته شد و این اطمینان به آن‌ها داده شد که اطلاعات به‌صورت محرمانه محفوظ خواهد

5. Credibility
6. Transferability
7. Dependability
8. Conformability

طبق نظر مشارکت‌کنندگان در این پژوهش یکی دیگر از منابع حمایتی دیگر که باعث عدم انزوای فرد ضایعه نخاعی و ادغام اجتماعی شده است، ادامه دادن رابطه با دوستان سالم قبل از ضایعه نخاعی است، اگرچه در برخی از مشارکت‌کنندگان پس از ضایعه ارتباط با دوستان سالم قبل از ضایعه، کم‌رنگ‌تر شده ولی آن‌هایی که ارتباط خوبی با دوستان قبلی داشتند، از آن به‌عنوان یک منبع حمایتی مهم یاد می‌کردند.

حمایت سازمانی هم در کنار سایر حمایت‌ها موجب هموار کردن مسیر بازگشت به جریان نسبتاً عادی زندگی برای افراد ضایعه نخاعی شده است. مرد توان‌خواه ۵۰ ساله‌ای در ارتباط با تأثیر حمایت سازمانی اظهار کرد:

«من بعد از اینکه به دوره آموزشی برای تابلو فرش رو گذروندم، به وام اشتغال ۱۵ میلیونی بهم دادن که با اون وسایل تابلو فرش بافی رو گرفتم و اگر کمکم نمی‌کردن نه می‌تونستم دوره رو بگذروم نه وسایل رو تهیه کنم.»

مشارکت اجتماعی

مشارکت‌کنندگان نیاز خود به مشارکت اجتماعی را به‌عنوان یکی از نیازهای پایه برای ادغام اجتماعی دانسته و اعتقاد داشتند که مشارکت اجتماعی باعث افزایش اعتمادبه‌نفس آن‌ها در ورود به اجتماع می‌شود و فرد ضایعه نخاعی را برای ورود به جامعه و ادغام اجتماعی آماده می‌کند. مشارکت‌کنندگان عضویت در انجمن‌های ضایعه نخاعی را یکی از عواملی دانستند که فرد ضایعه نخاعی با انجام نقش‌هایی در آن حس ارزشمندی پیدا می‌کند.

در این خصوص یکی از ارائه‌دهندگان خدمات توان‌بخشی به این بیماران بیان کرد:

«عضویت بیماران ضایعه نخاعی در انجمن‌های ضایعه نخاعی باعث شروع ادغام اجتماعی اون‌ها می‌شه چون ممکنه ورود این افراد به جامعه سخت باشه، ولی وقتی وارد انجمن ضایعه نخاعی می‌شن در اونجا افرادی رو می‌بینن که مثل خودشون هستن، اونجا راحت می‌تونن ابراز احساسات کنن، اعتمادبه‌نفسشون بالاتر می‌ره و این خودبه‌خود باعث ادغام این افراد می‌شه.»

مشارکت‌کنندگان ارتباط با افراد هم‌تا را برای ادغام اجتماعی خود تسهیل‌کننده می‌دانستند، آن‌ها این ارتباط را عاملی برای کسب تجربیات و یادگیری‌های جدید برای حل مسائل و مشکلات مرتبط با بیماری و پیامدهای آن عنوان کرده و روش‌های جدیدی را برای پیشگیری از منزوی شدن و حفظ تعاملات خود با یکدیگر و جامعه عنوان کردند. آن‌ها ارتباط جدید با هم‌تایان را جایگزین برخی از ارتباطات آسیب‌دیده گذشته کرده و یکدیگر را برای حضور هرچه بیشتر در جامعه و تحقق اهداف، آرمان‌ها و حقوق جمعی خود در قالب تشکل‌های هم‌تا دنبال می‌کردند.

برای قابلیت انتقال، پژوهشگر برای انتخاب مشارکت‌کنندگان باتوجه‌به حداکثر تنوع از نظر سن، تحصیلات، وضعیت تأهل، وضعیت اقتصادی، محل سکونت، وضعیت اشتغال، شدت ضایعه و مدت‌زمان درگیری و استفاده از نمونه‌گیری مبتنی بر هدف، به قابلیت انتقال یافته‌های به دست آمده افزود. برای حصول قابلیت اطمینان، چند نمونه از مصاحبه‌ها و کدگذاری‌های انجام‌شده در اختیار تیم پژوهش قرار داده شد تا تحلیل و بازبینی شود. برای رعایت قابلیت تأیید، تمام مسیر پژوهش ثبت شد تا محققین دیگر در صورتی که مایل به ادامه پژوهش در این حوزه باشند، این کار را دنبال کنند.

یافته‌ها

میانگین سنی بیماران ضایعه نخاعی شرکت‌کننده در این پژوهش ۴۰ سال بود. ۷ نفر از بیماران مرد و ۶ نفر زن بودند. ۲۳ درصد از مشارکت‌کنندگان روستایی و ۷۷ درصد شهری بودند. ۳۰ درصد از بیماران شاغل و ۷۰ درصد بیکار و خانه‌دار بودند. همچنین سواد بیماران شرکت‌کننده در این پژوهش از سبک تا کارشناسی متفاوت بود. ۴ نفر مراقب خانوادگی و ۵ نفر از متخصصین ارائه‌دهنده خدمات توان‌بخشی (مددکار اجتماعی، روان‌شناس، پرستار، فیزیوتراپیست و کاردرمانگر) در این پژوهش شرکت داشتند (جدول شماره ۱، ۲، ۳، ۴). در این پژوهش پس از تحلیل داده‌ها و کدگذاری، ۴۲۸ کد اولیه استخراج شد که تسهیل‌کننده‌های ادغام اجتماعی در ۸ زیرطبقه و ۳ طبقه اصلی (حمایت اجتماعی، مشارکت اجتماعی، باورهای فردی) و موانع ادغام اجتماعی در ۶ زیرطبقه و ۳ طبقه اصلی (موانع محیطی و ساختاری، موانع جسمی و حرکتی، موانع زمینه‌ای) قرار گرفت (جدول شماره ۴ و ۵).

حمایت اجتماعی

یکی از یافته‌های این پژوهش که اکثریت مشارکت‌کنندگان از آن به‌عنوان تسهیل‌کننده ادغام اجتماعی نام برده‌اند، برخورداری از حمایت‌های اجتماعی است. حمایت شدن از طرف خانواده، دوستان و سازمان‌ها باعث افزایش تاب‌آوری در رویارویی با مشکلات و در نتیجه بازگشت سریع‌تر و مناسب‌تر به روند نسبتاً عادی جریان زندگی توان‌خواهان، بعد از ضایعه شده است. این حمایت‌ها از همدلی‌ها و مساعدت‌های مالی اعضای خانواده تا گذراندن وقت و تداوم ارتباط با دوستان و کمک‌های سازمانی به توان‌خواه را دربر گرفته است. خانم توان‌خواه ۳۸ ساله‌ای در زمینه حمایت‌های همسرش اظهار کرد:

«همسرم ازم خیلی حمایت می‌کرد و هر تصمیمی که می‌گرفتم پشتم بود و همیشه بهم می‌گفت نترس اگه تو یا نداری ما پاهات می‌شیم و مطمئنم تو به روزی حتی از اون‌هایی که پا دارن هم موفق‌تر می‌شی.»

جدول ۱. مشخصات جمعیت‌شناختی بیماران ضایعه نخاعی

جنس	سن	تحصیلات	فعالیت اصلی	سابقه بیماری	سطح ضایعه	محل سکونت	وضعیت تأهل
مرد	۳۰	دیپلم	بیکار	۸ سال	T12	شهر	مجرد
زن	۱۸	دیپلم	خانه‌دار	۱ سال	T8-T9	شهر	مجرد
مرد	۲۷	دیپلم	بیکار	۲ سال	C7	روستا	متاهل
زن	۲۸	سوم راهنمایی	خانه‌دار	۶ سال	C5-C6	روستا	متاهل
زن	۴۱	سیکل	خانه‌دار	۱/۵ سال	T12	شهر	متاهل
مرد	۷۸	سیکل	بازنشسته	۳ سال	C5-C6	شهر	متاهل
زن	۲۴	دانشجو	خانه‌دار	۱ سال	C7-C6	شهر	مجرد
زن	۳۳	سیکل	خانه‌دار	۲ سال	T6-T5	روستا	متاهل
زن	۲۵	دانشجو	خانه‌دار	۴ سال	T13	شهر	مجرد
مرد	۵۴	لیسانس	شاغل	۱۰ سال	T2	شهر	متاهل
مرد	۵۰	لیسانس	شاغل	۳ سال	T4-T3	شهر	متاهل
مرد	۵۲	دیپلم	شاغل	۴۰ سال	C7	شهر	متاهل
مرد	۴۳	دیپلم	شاغل	۴ سال	T4	شهر	متاهل

توانبخشنی

جای گرفت. شرکت‌کنندگان عقیده داشتند، این باورهای فردی هستند که پس از ضربه ناشی از آسیب نخاعی، می‌توانند یک زندگی را در مسیر موفقیت و زندگی دیگری را در مسیر نابودی پیش ببرند. آن‌ها در بیان تجربیات خود گزارش کردند، اینکه افراد با چه زاویه‌ای به زندگی نگاه کنند در ادغام اجتماعی آن‌ها تأثیر بسزایی دارد. افرادی که به توانایی‌های خود باور دارند و از زاویه مثبتی به زندگی نگاه می‌کنند افراد موفق‌تری هستند. بانوی توان‌خواه ۱۸ ساله‌ای در این زمینه اظهار کرد:

«من اعتقاد دارم که اصلاً معلولیت محدودیت نیست، درسته ما برای اینکه موفق بشیم راه سخت‌تری نسبت به افراد سالم داریم، ولی ما هم می‌تونیم با وجود این معلولیت به آرزوهایمون برسیم، اگه به توانایی‌های خودمون ایمان داشته باشیم.»

از سوی دیگر، طبق نظر مشارکت‌کنندگان این پژوهش، اشتغال یکی از مهم‌ترین و اساسی‌ترین عوامل در زندگی این افراد برای خودکفایی و استقلال بود. به‌طوری‌که فرد ضایعه نخاعی را قادر می‌کرد در فعالیتهای اقتصادی و اجتماعی جامعه مشارکت داشته باشد.

در این زمینه توان‌خواه ۵۲ ساله‌ای اظهار کرد: «تو مخابرات شهرمون استخدام شدم و با وام قرض‌الحسنه‌ای که گرفتم، یه موتور سه‌چرخ که مال یه جانباز بود رو خریداری کردم و با اون می‌رفتم سرکار و برمی‌گشتم شروع فعالیت من از همون جا بود.»

باورهای فردی

براساس تجربیات مشارکت‌کنندگان، باورهای فردی نقش بسزایی در ادغام اجتماعی این افراد در اجتماع داشت. باورهای این افراد در این پژوهش در ۲ زیرطبقه معنویت و نوع نگرش

جدول ۲. مشخصات جمعیت‌شناختی مراقبین خانوادگی

جنسیت	سن	تحصیلات	نسبت با بیمار	مدت مراقبت	فعالیت اصلی
مرد	۲۸	سیکل	برادر	۱ سال	کارگر
زن	۴۲	دیپلم	همسر	۱ سال	خانه‌دار
زن	۴۸	دیپلم	مادر	۳ سال	خانه‌دار
مرد	مرد	دیپلم	پدر	۲ سال	فروشنده

توانبخشنی

جدول ۳. مشخصات جمعیت‌شناختی ارائه‌دهندگان خدمات توان‌بخشی

جنس	سن	تحصیلات	تخصص حرفه‌ای	سابقه مراقبت حرفه‌ای
زن	۳۹	دکتری	مددکار اجتماعی	۲ سال
زن	۴۱	دکتری	روان‌شناس	۶ سال
زن	۴۰	کارشناسی	پرستار	۸ سال
مرد	۳۵	کارشناسی‌ارشد	فیزیوتراپیست	۹ سال
زن	۳۳	کارشناسی‌ارشد	کاردرمانگر	۴ سال

توانبخشی

موانع محیطی و ساختاری

یکی از موانع ادغام اجتماعی که اکثریت مشارکت‌کنندگان به آن اشاره کرده‌اند، موانع محیطی و ساختاری است که در این پژوهش شامل محیط فیزیکی فرد و فرهنگ اجتماعی بود. براساس تجربه‌های مشارکت‌کنندگان، نامناسب بودن فضاهای شهری به وابستگی آنان به افراد دیگر برای حضور در جامعه منجر می‌شود و پیامدهای آن در بلندمدت، شرکت نکردن در محیط اجتماعی و انزوای اجتماعی آن‌ها بود. یکی از مراقبین خانوادگی این بیماران در این زمینه اظهار کرد:

«من دخترم رو سوار ویلچر می‌کردم تا سرکوپه نمی‌تونستم ببرم اون‌قدر که پیاده‌رو و خیابونا رو بد درستشون کردن. من از الان فکرم اینه که اگه فردا من نباشم دخترم چجوری بیرون بره.»

از سوی دیگر، مشارکت‌کنندگان داشتن باورهای معنوی را یک عامل تأثیرگذار برای کنار آمدن و انطباق با شرایط موجود خود می‌دانستند. باورهای معنوی باعث می‌شد که آن‌ها این ضایعه را حکمت الهی دانسته و آن را معادل به‌بن‌بست رسیدن و یا به آخر زندگی رسیدن ندانند و برای تحمل سختی‌ها در این دنیا، امید به زندگی بهتری در دنیای دیگر داشته باشند و حتی برای سربلند بودن در آزمایش الهی، برای بهبود شرایط فعلی خود تلاش بیشتری کنند.

بانوی توان‌خواه ۳۸ ساله‌ای در این زمینه بیان می‌دارد: «آدم وقتی باور داشته باشه که به غیر از این زندگی دنیوی، زندگی اخروی هم وجود داره و ما چند سال مهمون این دنیا هستیم، به زندگی امیدوار می‌شه و به اصطلاح نمی‌بره.»

جدول ۴. تسهیل‌کننده‌های ادغام اجتماعی افراد دارای معلولیت ضایعه نخاعی

طبقات	زیرطبقات	کدهای اولیه
حمایت اجتماعی	حمایت خانواده	همراهی و همدلی خانواده حمایت انگیزشی خانواده حمایت مالی خانواده
" "	حمایت دوستان	تفریح با دوستان عدم قضاوت دوستان
" "	حمایت سازمانی	حرفه‌آموزی وام خوداشتغالی برنامه استخدام این افراد
مشارکت اجتماعی	عضویت در انجمن‌های ضایعه نخاعی	شرکت در برنامه اوقات فراغت و ورزشی شرکت در گروه‌های خودیار
" ← "	ارتباط با افراد هم‌تا	تبادل تجربه‌ها دیدن افراد با سطح ضایعه بالاتر درک شدن همدلانه
" ← "	اشتغال	بازگشت به محیط کاری سابق خوداشتغالی شرکت در استخدام دولتی
باورهای فردی	معنویت	باور به تقدیر باور به دنیای دیگر
" ← "	نوع نگرش	باور به توانایی‌های فردی مثبت‌نگری

توانبخشی

جدول ۵. موانع ادغام اجتماعی افراد دارای معلولیت ضایعه نخاعی

طبقات	زیرطبقات	کدهای اولیه
موانع محیطی و ساختاری	محیط فیزیکی	موانع معابر و ساختمان موانع حمل و نقل عمومی
" "	فرهنگ اجتماعی	باور عمومی به ناتوانی بیمار نگاه ترحم‌آمیز
موانع جسمی و حرکتی	تحمل درد و بیماری جسمی	زخم بستر اسپاسم درد
" ← "	مشکلات مرتبط با دفع	مشکل استفاده از سرویس‌های بهداشتی عدم کنترل مثانه
موانع زمینهای	سواد سلامت و ادراک بیماری	ضعف مهارت‌های خودمراقبتی نگرش نادرست نسبت به بیماری
" ← "	عدم پذیرش تغییر	عدم پذیرش ضایعه عدم پذیرش ویلچر

توانبخشنی

بستر می‌شن و باعث می‌شه که این افراد زمان زیادی رو برای ادغام اجتماعی از دست بدن.»

همچنین طبق نظر مشارکت‌کنندگان به علت سختی در استفاده از سرویس‌های بهداشتی و عدم مناسب‌سازی سرویس‌های بهداشتی برای استفاده و همچنین عدم کنترل مثانه بعضی از این افراد، تمایل کمتری برای حضور در اجتماع دارند.

موانع زمینهای

یکی دیگر از موانع ادغام اجتماعی براساس نظر مشارکت‌کنندگان این پژوهش، موانع زمینهای بود. موانع زمینهای در این پژوهش شامل سواد سلامت و ادراک بیماری و همچنین عدم پذیرش تغییر است. مشارکت‌کنندگان بدون داشتن درک کافی از بیماری و شرایط خود و همچنین کمبود اطلاعات درست، تصمیم‌گیری‌های مناسبی در مورد وضعیت و سلامت خود نداشتند. ناآگاهی این افراد و خانواده‌ها از ضایعه نخاعی و نحوه کنار آمدن با آن یکی از موانع ادغام اجتماعی معلولین ضایعه نخاعی بود و ادغام اجتماعی آن‌ها را با دشواری مواجه می‌کرد. مرد توان‌خواه ۳۰ ساله‌ای در این زمینه اظهار کرد:

«من بعد از ترخیص از بیمارستان نمی‌دونستم که چه جوری از خودم مراقبت کنم و چی کار کنم که دچار زخم بستر نشم و آگاه نبودم که چه ورزش‌هایی انجام بدم که عضلاتم تضعیف نشه.»

در اوایل ضایعه نخاعی، فرد انتظار خوب شدن دارد و پذیرش اینکه جزو معلولین ضایعه نخاعی قرار بگیرد، برای بیمار بسیار سخت است. به همین دلیل فرد ضایعه نخاعی علاقه‌ای به حضور در اجتماع و دیده شدن در شرایط جدید را ندارد. گاهی این پذیرش در مورد بیماران برحسب شرایط فردی و اجتماعی ممکن است زمان زیادی به طول بینجامد و این امر به تأخیر در ادغام

مشارکت‌کنندگان گزارش کردند که موضوعات فرهنگی و باورهای عمومی مردم و جامعه نسبت به افراد ضایعه نخاعی بسیار منفی بوده و آن‌ها را فاقد هرگونه توانایی و غیرمولد می‌دانند. آن‌ها از نگاه‌های ترحم‌آمیز به خود بسیار در رنج و عذاب بودند و بیشترین مشکل خود برای حضور در محافل و موقعیت‌های اجتماعی را واکنش‌های نادرست افراد و تحمل دیدگاه‌های غیرواقعی و کلیشه‌ای آن‌ها نسبت به خود می‌دانند. خانم توان‌خواه ۲۵ ساله‌ای در این زمینه اظهار کرد:

«دوست نداشتم با ویلچر برم بیرون چون همه بهم خیره می‌شدند و در گوش هم پیچ می‌کردن. می‌گفتن وای تو این سن این جوری شده خدا بهش رحم کنه، خدا شفارش بده، این حرف‌ها من رو خیلی اذیت می‌کرد.»

موانع جسمی و حرکتی

موانع جسمی و حرکتی بعد از ضایعه بر مبنای تجربیات افراد درگیر در پدیده موردبررسی، مانع از ادغام اجتماعی بیماران ضایعه نخاعی می‌شد. موانع جسمی و حرکتی در این پژوهش شامل تحمل درد و بیماری جسمی و مشکلات مرتبط با دفع است. این موانع جزء اجتناب‌ناپذیر این ضایعه است و روند ادغام اجتماعی این افراد را با مشکل مواجه می‌کند. بنابر تجربه مشارکت‌کنندگان این پژوهش، افراد ضایعه نخاعی بعد از ضایعه با درد و رنج بیماری‌های جسمی درگیر هستند که در بیشتر مواقع مجبور هستند این درد و رنج را به‌تنهایی، در منزل و یا مراکز درمانی تجربه کنند. یکی از متخصصین ارائه‌دهنده خدمت در این زمینه بیان می‌دارد:

«بعد از ضایعه، بیماران SCI با توجه به اینکه نمی‌توانند جابه‌جا بشن و فشار و وزن بدنشون به یک ناحیه از بدن منتقل می‌شه دچار زخم بستر می‌شن و تایم خیلی زیادی رو درگیر این زخم

اجتماعی آن‌ها خواهد منجر شد. یکی از مراقبین خانوادگی در این زمینه اظهار کرد:

«اون اوایل که این اتفاق برای همسرم افتاده بود، وقتی ویلچر رو می‌آوردیم و می‌خواستیم سوارش کنیم، خیلی عصبی می‌شد و می‌گفت دوست نداره اصلاً ویلچر جلو چشمش باشه. هنوز هم خیلی براش سخته که با ویلچر این‌ور اون‌ور بخواد بره»

بحث

این مطالعه با هدف شناخت موانع و تسهیل‌کننده‌های ادغام اجتماعی بیماران ضایعه نخاعی بر مبنای تجارب عمیق ۳ گروه مهم افراد درگیر در این پدیده شامل بیماران ضایعه نخاعی، مراقبین اصلی خانوادگی و ارائه‌دهندگان خدمات توان‌بخشی به بیماران، در بیمارستان توان‌بخشی رفیده به‌عنوان تنها بیمارستان تخصصی و دانشگاهی در عرصه توان‌بخشی در ایران با پذیرش طیف گوناگونی از افراد دارای معلولیت جسمی حرکتی از شهرها و روستاهای مختلف کشور و با پایگاه‌های اجتماعی و اقتصادی متفاوت، انجام شد.

بر مبنای یافته‌های این مطالعه، یکی از تسهیل‌کننده‌های ادغام اجتماعی افراد ضایعه نخاعی حمایت اجتماعی است. حمایت اجتماعی در این پژوهش در قالب ۳ زیرطبقه حمایت خانواده، حمایت دوستان و حمایت سازمانی بیان شده است. مشارکت‌کنندگان برخوردار از حمایت‌های مناسب و نه مداخله‌ها و کنترل بی‌مورد اعضای خانواده را عامل مهمی در توسعه تاب‌آوری و تحمل رنج‌های خود دانسته و هرگاه از حمایت همسران، فرزندان، والدین و سایر اعضای خانواده خود بهره‌مند بودند، بهتر توانستند بر پیامدها و مشکلات پس از ضایعه غلبه کنند. آن‌ها عقیده داشتند که در نبود این حمایت‌ها به‌تنهایی قادر به عبور از مراحل سخت زندگی پس از ابتلا به ضایعه نخاعی نبودند. همسو با نتایج این تحقیق، مطالعه سونگ تحت عنوان مدل سازی مجدد ادغام اجتماعی در افراد مبتلا به آسیب نخاعی نیز نشان داد حمایت خانواده بر ادغام مجدد اجتماعی افراد ضایعه نخاعی تأثیر مثبت دارد [۱۸].

همراهی و تداوم ارتباط با دوستان از دیگر تجربه‌های مشارکت‌کنندگان این مطالعه بود که موجب حفظ روابط اجتماعی و جریان نسبتاً عادی زندگی آن‌ها شده و به‌عنوان نیروی مقابله‌ای برای مواجهه مناسب‌تر با شرایط تنش‌زای بیماری و پیامدهای آن به شمار می‌رود. در این راستا، الیوت و همکاران نشان دادند که حفظ و توسعه روابطی که به توان‌خواهان ارزش می‌بخشد، باعث می‌شود که این افراد دارای نمرات افسردگی پایین‌تری بوده و کارکرد اجتماعی بهتری داشته باشند [۱۹].

همسو با این نتایج مطالعه خسروی‌تپه و همکاران نیز نشان می‌دهد بین خرده‌مقیاس‌های حمایت اجتماعی (حمایت خانواده،

دوستان و دیگران) با کیفیت زندگی افراد دارای معلولیت جسمی و حرکتی رابطه وجود دارد [۲۰]. حمایت سازمانی عامل دیگری بود که از سوی بیماران، خانواده‌ها و متخصصین شرکت‌کننده در این پژوهش به‌عنوان یکی از موارد تأثیرگذار و مهم در ادغام اجتماعی مورد تأکید قرار گرفت. آن‌ها حمایت سازمان‌های مختلف و متولی در ابعاد مختلف مادی و معنوی از توان‌خواهان را در بازگشت به جامعه بسیار مؤثر دانستند. مطالعه آنسون و همکاران در این زمینه نشان می‌دهد افراد ضایعه نخاعی که معتقدند از جامعه و نهادهای اجتماعی پشتیبانی دریافت می‌کنند، در مقایسه با افرادی که معتقد بودند حمایت کمتری دریافت می‌کنند، خود را بهتر با آسیب نخاعی سازگار می‌کنند و به‌طور قابل‌ملاحظه‌ای مشکلات کمتری دارند [۲۱].

طبقه اصلی دیگر استخراج‌شده در این پژوهش، مشارکت اجتماعی توان‌خواهان است. در این مطالعه مشارکت‌های اجتماعی به‌عنوان عامل تقویت همبستگی در شبکه‌های اجتماعی، فرصتی را در اختیار بیماران ضایعه نخاعی قرار داده است تا بتوانند به فعالیت‌های موردعلاقه خود بپردازند و با جامعه بزرگ‌تر ارتباط برقرار کنند. این مشارکت اجتماعی به روش‌های گوناگونی مانند عضویت در انجمن‌های ضایعه نخاعی، اشتغال به کار مجدد پس از وقوع ضایعه و ارتباط با همتایان به تسهیل ادغام اجتماعی آنان منجر شده است. براساس تجربه مشارکت‌کنندگان، عضویت در انجمن‌ها و مؤسسات مردم‌نهاد مرتبط، هم دریافت خدمات مورد نیاز برای توان‌خواهان را تسهیل می‌کرد و هم زمینه را برای انجام فعالیت‌های داوطلبانه و ارائه کمک متقابل به سایر بیماران و خانواده‌ها را برای آن‌ها فراهم کرده است. به‌گونه‌ای که علاوه بر رفع نیازها، موجب تقویت احساس مفید بودن و مشارکت در جامعه برای ایشان شده است.

همسو با نتایج این مطالعه، مطالعه دیب و همکاران در این زمینه نشان می‌دهد که عضویت فعال در گروه‌ها و انجمن‌های مرتبط با ضایعه نخاعی باعث احساس تعلق به این گروه‌ها و انجام فعالیت‌های داوطلبانه و ایفای نقش فعال در جامعه می‌شود [۲۲]. فراهم شدن امکان اشتغال به کار مجدد برای افراد ضایعه نخاعی از دیگر شواهد مورد اشاره بیماران مبنی بر مشارکت اجتماعی و بازگشت به زندگی عادی بوده و آن‌ها این تجربه ارزشمند را در ادغام اجتماعی خود بسیار مهم ارزیابی کردند. اشتغال مجدد، از سوی متخصصین حاضر در این مطالعه نیز برای ادغام اجتماعی توان‌خواهان بسیار مورد تأکید قرار گرفته است که توجه به آن از سوی متخصصین توان‌بخشی اجتماعی، از جمله مددکاران اجتماعی بسیار حائز اهمیت است.

منطبق با یافته‌های پژوهش حاضر، مطالعه کوبر در زمینه تأثیر اشتغال معلولین بر کیفیت زندگی آن‌ها نشان می‌دهد که بین اشتغال معلولین با کیفیت زندگی آن‌ها تأثیر مستقیم وجود دارد [۲۳]. همچنین مطالعه کرایگ و همکاران در این زمینه نشان

کمک از سوی خداوند برای رسیدن به موفقیت بسیار کمک کننده بوده است، باورهای معنوی علاوه بر نگرش مؤثر در انطباق این افراد با شرایط پس از آسیب، در نهایت به یافتن یک معنا برای افراد ضایعه نخاعی ختم می شود [۳۱].

شناخت موانع ادغام اجتماعی بیماران ضایعه نخاعی از دیگر مواردی بود که در این مطالعه بررسی شد. براساس طبقات استخراج شده از تجربیات شرکت کننده ها، یکی از بازدارنده های مهم ادغام اجتماعی توان خواهان، موانع محیطی و ساختاری هستند که مربوط به جامعه هستند و فرد ضایعه نخاعی کمترین نقش در ایجاد این موانع را دارد. موانع محیطی و ساختاری در این پژوهش در ۲ زیر طبقه موانع فیزیکی و موانع فرهنگی قرار گرفت و هم افراد ضایعه نخاعی و هم مراقبین خانوادگی و ارائه دهندگان خدمات، معلولیت شهری و محدودیت های فضای فیزیکی در ساختمان ها و معابر شهری را از عمده بازدارنده های بازگشت افراد دارای معلولیت به زندگی عادی دانستند. آن ها برای جابه جایی در منازل مسکونی و تردد در محیط های شهری و روستایی دچار مشکل بودند و این محدودیت مانع مشارکت اجتماعی آن ها و حضور در مجامع خانوادگی، آموزشی و شغلی می شد. در این زمینه، مطالعه تسای و همکاران نشان می دهد بین خرده مقیاس های موانع زیست محیطی با مشارکت اجتماعی ارتباط منفی وجود دارد و افزایش موانع محیطی با کاهش مشارکت اجتماعی همراه است [۱۴].

مطالعه رین هارد که در سوئیس صورت گرفت، نشان می دهد که عدم دسترسی به زیرساخت های عمومی و خصوصی باعث کاهش مشارکت اجتماعی این افراد می شود [۳۲]. در این زمینه مطالعه غفارپور و همکاران تحت عنوان «عوامل مؤثر بر پذیرش افراد دارای ناتوانی در جامعه» نشان می دهد ایجاد و تسهیل شرایط امکانات رفت و آمد برای این گروه از افراد به حضور و پذیرش بیشتر آنان در جامعه منجر می شود [۳۳]. نوع نگرش افراد جامعه به توان خواهان به عنوان افرادی ناتوان و در برخی موارد دل سوزی، ترحم و حتی تفسیرهای نادرست و خرافی از شرایط آن ها دیگر مانع بر سر راه ادغام اجتماعی بود. آن ها گاهی از رفتارها و واکنش های نامناسب اطرافیان خود بسیار آزرده شده و برای پرهیز از مواجهه با چنین رفتارهایی سعی می کردند کمتر در جامعه حاضر شوند. همسو با این یافته ها، مطالعه آکیوز و همکاران در کشور ترکیه نشان می دهد که درک و گرایش سایر افراد که معلولیت ندارند در ادغام اجتماعی افراد دارای معلولیت ضایعه نخاعی مؤثر است [۱۱]. همچنین مطالعه هاشمی پرست و همکاران در این زمینه نشان می دهد نگاه و عملکرد ترحم آمیز و توأم با دل سوزی دیگران سبب پیدایش احساسات منفی و ناخوشایند نظیر احساس حقارت در این افراد می شود [۳۴].

موانع جسمی و حرکتی، دیگر بازدارنده بیماران در حفظ و تداوم زندگی طبیعی آنان، در مطالعه حاضر است. افراد ضایعه نخاعی، با

می دهد که اشتغال باعث افزایش مشارکت اجتماعی افراد دارای معلولیت ضایعه نخاعی می شود [۲۴]. برقراری ارتباط با همتایان در گروه های همیار، مراکز درمانی، نهادهای غیرمردمی و همچنین در بسترهای مجازی از دیگر تجربه های بیماران و خانواده ها در تسهیل ادغام اجتماعی آنان بود. منطبق با نتایج می توان به تئوری شبکه و لومن^۱ اشاره کرد، و لومن معتقد است مسئله اصلی در دیدگاه شبکه، روابط است و واحدهای تشکیل دهنده ساخت جامعه، شبکه های تعاملی هستند و ساخت جامعه از مجموعه ای از پیوندها که افراد و گروه ها را به هم متصل می کند، تشکیل شده است [۲۵] و تشکیل این شبکه ها و پیوندها در مشارکت کنندگان به ارتقای سطح مشارکت اجتماعی و یکپارچگی اجتماعی آن ها منجر می شود. در این زمینه مطالعات متعددی بر تأثیر مثبت ارتباط با همتایان و دریافت حمایت های عاطفی، اطلاعاتی و ابزاری آن ها از یکدیگر در بستر این روابط و کمک به بازگشت آن ها به جریان عادی زندگی دلالت دارد [۲۶].

دیگر تسهیل کننده ادغام اجتماعی بیماران ضایعه نخاعی در این مطالعه، باورهای فردی آنان است. باور، وضعیتی در ذهن است که با وجود آن، فرد فکر می کند که چیزی درست است، بدون توجه به شواهد تجربی یا دلایل عقلی و منطقی در مورد آن [۲۷]. این طبقه دربرگیرنده ۲ مفهوم معنویت و نوع نگرش و باورهای آن ها به خود، موقعیت فعلی و جهان است. براساس تجربه مشارکت کنندگان داشتن باورهای مثبت فردی اجازه نمی دهند که افکار منفی آن ها را از پای در بیاورد و حتی با وجود داشتن معلولیت و پیامدهای آن می توانند به اهداف خود دست پیدا کنند. همچنین شناخت و پذیرش توانایی ها و ظرفیت های فردی و منابع و به کارگیری آن ها از نقاط قوت و کمک کننده آن ها برای تطابق با وضعیت فعلی و جست و جوی راه حل های جدید برای رفع مشکلاتشان بود. در این زمینه پریس و همکاران در مطالعه خود نشان دادند بین نوع نگرش افراد دارای معلولیت و مشارکت اجتماعی و انطباق شغلی آن ها رابطه وجود دارد [۲۸]. همچنین مطالعه هامتون در این زمینه نشان می دهد که باور به خودکارآمدی در افراد ضایعه نخاعی باعث افزایش کیفیت زندگی و مشارکت اجتماعی این افراد می شود [۲۹]. همچنین در این مطالعه، توان خواهانی که دارای پیوندهای دینی قوی و اعتقادات قلبی عمیق تری بودند، گزارش کردند که توانسته بودند از این اعتقادات معنوی برای پذیرش مناسب شرایط ناگوار فعلی، تسلیم در برابر خواست و اراده الهی و تلاش برای غنی ساختن زندگی خود با موقعیت جدید استفاده کنند. در همین راستا مطالعه بابامحمدی نشان داد باورهای معنوی نقش تسهیل کننده در سازگاری و کنار آمدن با ضایعه نخاعی دارد [۳۰].

مطالعه خانجانی و همکاران نیز در این زمینه نشان داد باورهای معنوی در یافتن چرایی حادثه برای آن ها و نیز احساس دریافت

جامعه را با دشواری روبه‌رو می‌کرد. مطالعه خانجانی و همکاران نشان می‌دهد که پذیرش ضایعه بر پذیرش و سازگاری بعد از ضایعه تأثیر دارد [۳۱].

این مطالعه با استفاده از رویکرد کیفی و با هدف شناخت تجربه افراد درگیر در ادغام اجتماعی بیماران ضایعه نخاعی در بیمارستان توان‌بخشی رفیده با پذیرش طیف متنوعی از بیماران، توانست بینشی همه‌جانبه و اختصاصی تر را نسبت به مفهوم ادغام اجتماعی و شناسایی تسهیل‌کننده‌ها و بازدارنده‌های آن در سطوح مختلف فردی، خانوادگی و اجتماعی برای این توان‌خواهان فراهم آورد.

نتیجه‌گیری

مطالعه حاضر نشان داد بیماران ضایعه نخاعی برای ورود به اجتماع و ادغام اجتماعی با بازدارنده‌های متعدد و همچنین موارد کمک‌کننده‌ای روبه‌رو هستند که با درک تجارب این افراد می‌توان در مسیر مثبت ادغام اجتماعی این افراد قدم برداشت. نتایج این مطالعه همچنین بیانگر آن بود که بخش مهمی از موانع و بازدارنده‌ها در ادغام اجتماعی افراد ضایعه نخاعی، ناشی از برنامه‌ریزی‌ها و سیاست‌گذاری‌های نادرست در این زمینه است. بنابراین شناخت و درک درست برنامه‌ریزان و سیاست‌گذاران از تجارب افراد درگیر (بیماران، مراقبان خانوادگی و متخصصین ارائه‌دهنده خدمات) می‌تواند، زمینه را برای سیاست‌گذاری‌های مختلف در سطوح خرد و کلان در راستای کاهش این موانع فراهم آورد. در این زمینه رسیدن به درک صحیحی از تسهیل‌کننده‌ها نیز می‌تواند برای برنامه‌ریزی‌های مرتبط برای تقویت این موارد و همچنین طراحی و اجرای مداخلات مؤثر توسط ارائه‌دهندگان خدمات توان‌بخشی، به‌ویژه مددکاران اجتماعی به‌عنوان متخصصین توان‌بخشی اجتماعی مورد توجه قرار گیرد.

بازبینی ساختارهای موجود، تدوین و اجرای سازوکار مناسب برای جهت‌دهی سازمان‌های غیردولتی و خیریه‌ها به‌سمت رویکردهای حمایتی و توان‌بخشی برای ادغام اجتماعی گروه هدف براساس نتایج این مطالعه نیز می‌تواند مؤثر واقع شود.

باتوجه به محدودیت‌های مطالعات کیفی در تعمیم یافته‌های مطالعه، به‌رغم تنوع اشاره‌شده در انتخاب مشارکت‌کنندگان این مطالعه توصیه می‌شود. پیشنهاد می‌شود مطالعات مشابه در سایر زمینه‌ها و فرهنگ‌های دیگر انجام شود. در این تحقیق، شرایط جسمانی سخت افراد ضایعه نخاعی، در برخی از موارد مانع از انجام یک مصاحبه طولانی‌مدت پیوسته می‌شد و ممکن بود که این مصاحبه‌ها به‌منظور استراحت کوتاه آن‌ها قطع و مجدد ادامه یابد، همچنین مشغله کاری ارائه‌دهنده خدمات توان‌بخشی به این افراد برای انجام مصاحبه از دیگر دشواری‌های جمع‌آوری اطلاعات در این پژوهش بود.

توجه به شدت ضایعه با مشکلات متفاوت جسمانی دست‌وپنجه نرم می‌کنند. آن‌ها به علت مشکلات در جابه‌جا شدن، بستری شدن‌های طولانی‌مدت، عوارض جراحی‌ها و همچنین عوارض جسمانی آسیب وارده، دچار زخم بستر و عفونت می‌شوند و دردهای مزمن و اسپاسم عضلاتشان را تجربه می‌کنند. در همین راستا مطالعه آدریانسن و همکاران نشان می‌دهد دردهای اسکلتی، زخم‌های فشاری، اسپاستیسیم ارتباط مستقیمی با کیفیت زندگی افراد دارای معلولیت ضایعه نخاعی دارد [۳۵]. مشارکت‌کنندگان همچنین در بیان مشکلات جسمانی دیگر خود به مشکلات مرتبط با دفع (مشکلات استفاده از سرویس‌های بهداشتی و عدم کنترل روده و مثانه) اشاره کردند و آن را به‌عنوان مانعی مهم بر سر حضور و مشارکت در فعالیت‌های اجتماعی خود دانستند. در همین راستا مطالعه پیات و همکاران تحت عنوان «شرایط بهداشتی ثانویه مشکل‌دار میان بزرگسالان مبتلا به آسیب نخاعی و تأثیر آن بر مشارکت اجتماعی و زندگی روزمره نشان می‌دهد مهم‌ترین نواحی مشکل‌ساز کنترل روده و مثانه، درد و زخم‌های فشاری بود که ۷۵ درصد مشخص کردند که این مشکلات تأثیر قابل‌توجهی بر مشارکت اجتماعی دارد و ۶۴ درصد آن را به‌طور قابل‌توجهی بر زندگی روزمره تأثیرگذار می‌دانند [۳۶]. همچنین کرایگ و همکاران در مطالعه خود نشان می‌دهد عوارض پزشکی ثانویه شامل بی‌اختیاری روده و مثانه، داشتن توانایی شناختی بالا (درک خودکارآمدی) و داشتن حمایت اجتماعی در مشارکت اجتماعی این افراد تأثیرگذار است [۲۴].

یکی دیگر از موانع شناسایی‌شده از موارد عنوان‌شده توسط مشارکت‌کنندگان این پژوهش، عوامل زمینه‌ای است. عوامل زمینه‌ای در این پژوهش در ۲ زیرطبقه سواد سلامت و ادراک بیماری و عدم پذیرش طبقه‌بندی شد. بیماران مشارکت‌کننده، نتوانسته بودند بدون داشتن درک کافی از بیماری خود و برخورداری از اطلاعات درست و مرتبط، تصمیم‌گیری‌های صحیح و مراقبت مناسبی در مورد سلامت خود داشته باشند.

ضعف مهارت‌های خودمراقبتی و عدم آموزش این مهارت‌ها نیز به تشدید مشکلات جسمانی و وابستگی بیمار منجر شده و موجب کاهش تعاملات اجتماعی آن‌ها شده بود. مطالعه قادری و همکاران در این زمینه نشان می‌دهد مراقبت‌های درمانی و آموزش‌های روانی و اجتماعی نقش انکارناپذیری در انطباق بهتر با محدودیت‌های موجود، دستیابی به استقلال بیشتر و کاهش بار مراقبت برای اطرافیان و درنهایت کسب معنا برای زندگی می‌شود [۳۸]. از سوی دیگر ناتوانی توان‌خواه در پذیرش شرایط فعلی خود و امید غیرواقعی در مورد بهبودی کامل و رها شدن از وابستگی به ویلچر در مورد بیمارانی که پیش‌آگهی آن‌ها در این زمینه از سوی تیم درمان امیدوارکننده نبود، به تضعیف شرایط روحی و ناامیدی آن‌ها به ادامه درمان و توان‌بخشی منجر می‌شد که این امر مانع بهبودی ایشان شده و روند ادغام مجددشان در

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

کمیته اخلاق دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی این مطالعه را با کد اخلاق IR.USWR.REC.1398.124 تأیید کرده است. در این مطالعه قبل از انجام مصاحبه و بعد از توضیح هدف و فرایند تحقیق، از مشارکت کنندگان رضایت کتبی گرفته شده است و به آنها اطمینان داده شده اطلاعات آنها محرمانه نگه داشته شود و مشارکت کنندگان اجازه داشتند که در هر مرحله‌ای که خواستند از مطالعه انصراف دهند.

حامی مالی

این مقاله حامی مالی نداشته و برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد آقای وحید رزاقی از گروه آموزشی مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی است.

مشارکت نویسندگان

مفهوم‌سازی: وحید رزاقی، لیلا استاد هاشمی؛ اعتبارسنجی: لیلا استاد هاشمی، محمد سبزی خوشنام، ملیحه عرشی؛ تحلیل: وحید رزاقی، لیلا استاد هاشمی؛ تحقیق و بررسی: وحید رزاقی؛ منابع: لیلا استاد هاشمی، وحید رزاقی؛ نگارش پیش‌نویس: وحید رزاقی؛ ویراستاری و نهایی‌سازی نوشته: لیلا استاد هاشمی، محمد سبزی خوشنام، ملیحه عرشی؛ نظارت: ملیحه عرشی؛ مدیریت پروژه: لیلا استاد هاشمی.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

References

- [1] Schönherr MC, Groothoff JW, Mulder GA, Eisma WH. Participation and satisfaction after spinal cord injury: Results of a vocational and leisure outcome study. *Spinal Cord*. 2005; 43(4):241-8. [DOI:10.1038/sj.sc.3101683] [PMID]
- [2] Lee BB, Cripps RA, Fitzharris M, Wing PC. The global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: Update 2011, global incidence rate. *Spinal Cord*. 2014; 52(2):110-6. [DOI:10.1038/sc.2012.158] [PMID]
- [3] Rahmani Rasa A, Hosseini S A, Haghgoo H, Khankeh H R, Ray G. [Review paper: Aspects related to resilience in people with spinal cord injury (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2017; 17(4):350-9. [DOI:10.21859/jrehab-1704350]
- [4] Post MW, van Leeuwen CM. Psychosocial issues in spinal cord injury: A review. *Spinal Cord*. 2012; 50(5):382-9. [DOI:10.1038/sc.2011.182] [PMID]
- [5] Hosseini M, Borhani F, Graminejad N, Rabani F, Vagharseyyedin SA. [Perceptions of veterans suffering from spinal cord injury regarding participation in daily activities and the impact of the lesion on the extent of participation (Persian)]. *Journal of Military Medicine*. 2018; 20(4):446-53. [Link]
- [6] Ayyoubian M, Abdollahi I, Amiri M. [Study cause of SCI in client user of rehabilitation services (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2005; 5(4):18-23. [Link]
- [7] Simpson LA, Eng JJ, Hsieh JT, Wolfe DL, The Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence Research Team DL. 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]
- [8] Lysack C, Komanecky 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(Spec No):243-54. [DOI:10.1177/00084174070740S304] [PMID]
- [9] Lustig DC. The adjustment process for individuals with spinal cord injury: The effect of perceived premorbid sense of coherence. *Rehabilitation Counseling Bulletin*. 2005; 48(3):146-56. [DOI:10.1177/00343552050480030301]
- [10] Kuipers P, Kendall MB, Amsters D, Pershouse K, Schuur S. Descriptions of community by people with spinal cord injuries: Concepts to inform community integration and community rehabilitation. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2011; 34(2):167-74. [DOI:10.1097/MRR.0b013e3283460e39] [PMID]
- [11] Akyuz M, Yalcin E, Selcuk B, Degirmenci I. The barriers limiting the social integration of wheelchair users with spinal cord injury in Turkish society. *Neurosurgery Quarterly*. 2014; 24(3):225-8. [DOI:10.1097/WNQ.0000000000000116]
- [12] United Nations. WSSD 1995 Agreements: Copenhagen declaration on social development. New York: United Nations; 1995. [Link]
- [13] Cardinal B J, Kosma M, McCubbin JA. Factors influencing the exercise behavior of adults with physical disabilities. *Medicine and Science in Sports and Exercise*. 2004; 36(5):868-75. [DOI:10.1249/01.MSS.0000126568.63402.22] [PMID]
- [14] Tsai IH, Graves DE, Chan W, Darkoh C, Lee MS, Pompeii LA. Environmental barriers and social participation in individuals with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*. 2017; 62(1):36-44. [DOI:10.1037/rep0000117] [PMID] [PMCID]
- [15] Ahmed N, Quadir MM, Rahman MA, Alamgir H. Community integration and life satisfaction among individuals with spinal cord injury living in the community after receiving institutional care in Bangladesh. *Disability and Rehabilitation*. 2018; 40(9):1033-40. [DOI:10.1080/09638288.2017.1283713] [PMID]
- [16] Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004; 24(2):105-12. [DOI:10.1016/j.nedt.2003.10.001] [PMID]
- [17] Guba EG, Lincoln YS. Competing paradigms in qualitative research. In: Denzin NK, Lincoln YS, editors. *Handbook of qualitative research*. Thousand Oaks: Sage Publications; 1994. [Link]
- [18] Song H-Y. Modeling social reintegration in persons with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*. 2005; 27(3):131-41. [DOI:10.1080/09638280400007372] [PMID]
- [19] Elliott TR, Herrick SM, Witty TE, Godshall F, Spruell M. Social support and depression following spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*. 1992; 37(1):37. [DOI:10.1037/h0079091]
- [20] Khosravi-Tapeh N, Raheb G, A'rshi M, Eglima M. [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. [Link]
- [21] Anson CA, Stanwyck DJ, Krause JS. Social support and health status in spinal cord injury. *Paraplegia*. 1993; 31(10):632-8. [DOI:10.1038/sc.1993.102] [PMID]
- [22] 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]
- [23] Kober R. The effect of employment on the quality of life of people with intellectual disabilities: A review of the literature. In: Kober R, editor. *Enhancing the quality of life of people with intellectual disabilities*. Dordrecht: Springer; 2010. [DOI:10.1007/978-90-481-9650-0_7]
- [24] Craig A, Nicholson Perry K, Guest R, Tran Y, Middleton J. Adjustment following chronic spinal cord injury: Determining factors that contribute to social participation. *British Journal of Health Psychology*. 2015; 20(4):807-23. [DOI:10.1111/bjhp.12143] [PMID]
- [25] Wellman B. Which types of ties and networks provide what kinds of social support. *Advances in Group Processes*. 1992; 9(1992):207-35. [Link]
- [26] Ide-Okochi A, Tadaka E, Fujimura K. The meaning of self-care in persons with cervical spinal cord injury in Japan: A qualitative study. *BMC Neurology*. 2013; 13(1):115. [DOI:10.1186/1471-2377-13-115] [PMID] [PMCID]
- [27] Zalta EN. The Stanford Encyclopedia of Philosophy. Stanford: The metaphysics research lab [Internet]. 2018. [Updated 2023 February 26]. Available from: [Link]

- [28] Price P, Stephenson S, Krantz L, Ward K. Beyond my front door: The occupational and social participation of adults with spinal cord injury. *OTJR: Occupation, Participation and Health*. 2011; 31(2):81-8. [DOI:10.3928/15394492-20100521-01]
- [29] Zhang Hampton N. Self-efficacy and quality of life in people with spinal cord injuries in China. *Rehabilitation Counseling Bulletin*. 2000; 43(2):66-74. [DOI:10.1177/003435520004300202]
- [30] 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]
- [31] Khanjani MS, Khankeh HR, Younesi SJ, Azkosh M. [The main factors affecting the acceptance and adaptation with spinal cord injury: A qualitative study (Persian)]. *Archives of Rehabilitation*. 2019; 19(4):276-91. [DOI:10.32598/rj.19.4.276]
- [32] Reinhardt JD, Ballert C, Brinkhof MWG, Post MWM. Perceived impact of environmental barriers on participation among people living with spinal cord injury in Switzerland. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2016; 48(2):210-8. [DOI:10.2340/16501977-2048] [PMID]
- [33] Ghafarpoor Nafchi S, Mohammadi A. Effective factors contributing to acceptance of people with disability in the society (case study: Shahrekord) (Persian). *Archives of Rehabilitation*. 2017; 18(3):202-11. [DOI:10.21859/jrehab-1803202]
- [34] Hashemiparast M, Sheydaei H, Gharacheh M. The lived experience of physical-motor disability due to traffic accidents: A phenomenological study. *Iranian Journal of Health Education and Health Promotion*. 2021; 9(1):20-32. [DOI:10.52547/ijhehp.9.1.20]
- [35] Adriaansen JJ, Ruijs LE, van Koppenhagen CF, van Asbeck FW, Snoek GJ, van Kuppevelt D, et al. Secondary health conditions and quality of life in persons living with spinal cord injury for at least ten years. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 2016; 48(10):853-60. [DOI:10.2340/16501977-2166] [PMID]
- [36] Piatt JA, Nagata S, Zahl M, Li J, Rosenbluth JP. Problematic secondary health conditions among adults with spinal cord injury and its impact on social participation and daily life. *The Journal of Spinal Cord Medicine*. 2016; 39(6):693-8. [DOI:10.1080/10790268.2015.1123845] [PMID] [PMCID]
- [37] Ghaderi F, Badkshshian S, Akrami N. [Factors affecting post traumatic growth in patients with spinal cord injury: A phenomenological study (Persian)]. *Iranian Journal of Rehabilitation Research in Nursing* 2019; 6(2):82-9. [Link]