

کیفیت زندگی افراد دارای بدشکلی سوختگی همچون زندگی در خفقان - یک مطالعه کیفی

کبری راهزانی^۱، فریبا طالقانی^۲، علیرضا نیکبخت نصرآبادی^۳، علی اکبر ملکی‌راد^۴، کورش رضایی^۵

چکیده

مقدمه: امروزه با بهبود مراقبت از بیماران سوخته، مرگ و میر این افراد کاهش یافته است؛ با افزایش بقای این بیماران، تعداد بازماندگان دارای عارضه افزایش می‌یابد که بدشکلی یکی از این عوارض است. از این رو اخیراً مسایل روانی-اجتماعی و نوتوانی بیماران سوخته مورد توجه زیادی قرار گرفته است. در راستای مسایل مطرح شده، مطالعه‌ای کیفی به منظور تبیین کیفیت زندگی با بدشکلی سوختگی پس از ترخیص از بیمارستان جهت طراحی برنامه‌های حمایتی مبتنی بر شواهد انجام شد.

روش: این مقاله بخشی از اطلاعات یک مطالعه کیفی بزرگتر را گزارش می‌کند. نمونه‌گیری به صورت مبتنی بر هدف آغاز و به صورت نظری ادامه یافت. ابزار اصلی جمع‌آوری داده مصاحبه بود. در مجموع با ۲۲ مشارکت‌کننده ۳۴ مصاحبه عمیق انفرادی صورت گرفت. مصاحبه‌ها با روش تحلیل محتوای کیفی و به صورت مقایسه‌ای مداوم تجزیه و تحلیل شدند.

یافته‌ها: پس از تجزیه و تحلیل اطلاعات، برای کیفیت زندگی با بدشکلی سوختگی؛ مقوله «زندگی در خفقان» با سه طبقه محوری «تباهی زندگی»، «به ستوه آمدن» و «بردگی بدشکلی» پدیدار گشت. علی‌رغم این که شدت خفقان برای افراد مختلف، متفاوت بود ولی برای کلیه مشارکت‌کنندگان وجود داشت.

نتیجه‌گیری: بنا بر شواهد کیفیت زندگی در سایه بدشکلی حتی در افرادی که سال‌ها از سوختگی آنان می‌گذرد به گونه‌ای نامناسب است که به مثابه زندگی در خفقان است. از این رو طراحی برنامه‌های حمایتی مناسب جهت ارتقای کیفیت زندگی این افراد ضروری به نظر می‌رسد.

کلید واژه‌ها: بدشکلی سوختگی، تحقیق کیفی، تحلیل محتوا، زندگی در خفقان، کیفیت زندگی

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۱/۴/۲۴

تاریخ دریافت: ۱۳۹۱/۱/۱۴

۱ - دکترای پرستاری، استادیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی اراک (نویسنده مسؤول)

پست الکترونیکی: k.rahzani@arakmu.ac.ir

۲ - دکترای پرستاری، دانشیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی اصفهان

۳ - دکترای پرستاری، دانشیار دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران

۴ - دکترای علوم اعصاب شناختی، استادیار دانشگاه پیام نور، گروه زیست شناسی

۵ - کارشناسی ارشد پرستاری، مربی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی اراک

مقدمه

سوختگی‌ها یکی از مخرب‌ترین صدمات بوده و به عنوان بحران سلامتی جهانی مطرح می‌شوند (۱). این معضل رایج جهانی، در کشورهای در حال توسعه حادثتر است. در ایران نیز صدمات سوختگی هنوز شیوع و مرگ و میر بالایی دارند (۲). در کشور ما سالانه قریب به ۷۲۴ هزار مورد سوختگی پیش می‌آید که ۳۳۵ هزار نفر آنان با خود درمانی بهبود می‌یابند، ۳۴۸ هزار نفر با مراجعه به مراکز بهداشتی درمانی و گرفتن خدمات سرپایی بهبود می‌یابند، ۳۸۲۰۰ نفر در بیمارستان بستری می‌شوند و ۲۹۲۰ نفر نیز می‌میرند (۳).

طی قرن بیستم با پیشرفت در مراقبت از بیماران سوخته، بقاء به دنبال سوختگی به میزان زیادی افزایش یافته است (۴) که مقایسه مطالعات اپیدمیولوژیک صورت گرفته در ایران نیز تأییدکننده این ادعا است (۲ و ۵-۸).

با افزایش شانس زنده ماندن بیماران سوخته، تعداد افراد دارای عوارض سوختگی افزایش می‌یابد (۹) که از مهم‌ترین آن‌ها می‌توان به اسکار، بدشکلی و اختلال عملکرد اشاره نمود (۱۰). از این رو بازماندگان، فرآیند بهبودی چالش برانگیز و طولانی مدتی دارند (۱۱). آن‌ها حتی پس از دریافت پیشرفته‌ترین اقدامات ترمیمی، اغلب با ظاهری غیر طبیعی زندگی می‌کنند. زندگی با اسکار به ویژه در بافت اجتماعی فرهنگی که بهای زیادی برای جذابیت جسمی قابل است می‌تواند مشکل آفرین باشد (۱۲).

بدشکلی صورت به دلیل اهمیت آن از توجه خاصی برخوردار است. صورت محل زیبایی و جذابیت است، بیش از سایر قسمت‌های دیگر بدن باعث تمیز افراد از یکدیگر شده و در تعاملات اجتماعی و قضاوت‌ها از اهمیت فوق‌العاده‌ای برخوردار است. جذابیت جسمانی ماهیتی کلیشه‌ای دارد. بدین ترتیب که افراد جذاب از لحاظ اجتماعی کارآمدتر، باهوش‌تر، مسلط‌تر و سازگارتر به نظر رسیده، ممکن است کمک بیشتری از سایرین دریافت کرده (۱۳)، مشاغل بهتری به دست آورده، ازدواج‌های زودتر و بهتری داشته و همسران شایسته‌تری به نظر می‌رسند (۱۴). برعکس افراد بدشکل مشکلات زیادی در تعامل با دیگران داشته، واکنش‌های منفی از دیگران دریافت نموده و با تبعیض مواجه می‌شوند. (۱۳). از این رو می‌توان گفت بدشکلی می‌تواند علاوه بر مختل نمودن

تعاملات فرد، تأثیرات روان‌شناختی زیادی بر وی داشته و کیفیت زندگی وی را مختل می‌سازد (۱۵).

بررسی متون نشان داد در اکثر مطالعات صورت گرفته کیفیت زندگی و مسایل روانی اجتماعی بدشکلی سوختگی با روش‌های کمی و با استفاده از ابزارهای خاص استاندارد شده مورد بررسی قرار گرفته‌اند (۲۲-۱۵). به طور کلی تعداد مطالعات کیفی انجام شده در این زمینه از منظر افرادی که با آن زندگی کرده‌اند کم است (۱۳، ۱۷ و ۲۲).

Magee و Cartwright تجارب افراد دارای

بدشکلی (نه ضرورتاً بدشکلی سوختگی) را به منظور تبیین نیازهای آموزشی آنان بررسی نمودند. در این مطالعه علاوه بر بررسی متون، آن‌ها با افراد بدشکل و خانواده‌هایشان مصاحبه نموده و جلسه گذاشتند. نتایج نشان داد اغلب این بیماران نیاز به اطلاعاتی در خصوص وضعیت خود؛ به ویژه پیامدهای جراحی پلاستیک و نحوه مقابله با مشکلات روانی اجتماعی خود دارند (۲۳). Brown و همکاران با انجام مطالعه‌ای پدیدارشناسی روی بیماران دارای اسکار پوستی (نه لزوماً اسکار سوختگی) به منظور بررسی کیفیت زندگی آنان، ضمن مطرح نمودن نارضایتی مشارکت‌کنندگان از وضع موجود، یافته‌های خود را در پنج حیطه: راحتی و عملکرد جسمی، مورد پذیرش خود و دیگران بودن، عملکرد اجتماعی، اعتماد به ماهیت و اداره نمودن شرایط و سلامت عاطفی گزارش نمودند (۲۴). Moi نیز با مطالعه تجارب افراد پس از سوختگی (نه تجربه زندگی با بدشکلی سوختگی) با رویکرد پدیدارشناسی، ماهیت تجربه بازماندگان سوختگی را تلاش برای بازیابی آزادی عنوان نمود و تجارب را به صورت مواجهه با یک حادثه شدید، سابقه اختلال در زندگی، تلاش برای پذیرش موارد غیر قابل تغییر و تغییر موارد قابل تغییر مطرح نمود (۲۵). از این رو بدیهی است که نیاز به تحقیق کیفی در خصوص بدشکلی به منظور کسب اطلاع از چگونگی و تجربه زندگی با بدشکلی و توسعه مداخلات بالینی و راهبردهای مؤثر و عملی جهت مواجهه با تعاملات اجتماعی و غلبه بر فرآیندهای شناختی است (۱۳ و ۱۷). مطالعات مذکور روی بدشکلی سوختگی‌ها تمرکز نداشته‌اند که توجه به این مسأله اهمیت زیادی دارد زیرا ممکن است با توجه به ماهیت سوختگی، افراد دارای بدشکلی سوختگی مسایلی را تجربه نمایند که منحصر به فرد بوده و در سایر بدشکلی‌ها تجربه نشود.

محل زندگی، شدت بدشکلی ... وجود داشت. حجم نمونه با به اشباع رسیدن داده‌ها مشخص شد. پژوهش حاضر توسط کمیته اخلاق پزشکی دانشگاه به تأیید رسید و ضمن اخذ رضایت‌نامه کتبی ملاحظات اخلاقی رعایت شد. پس از انتخاب مشارکت‌کنندگان و هماهنگی لازم، جمع‌آوری داده‌ها در منزل آنان یا براساس تمایل آن‌ها در محلی که تعیین می‌کردند انجام شد. ابزار اصلی جمع‌آوری داده‌ها مصاحبه‌های عمیق بود. مدت مصاحبه‌ها بین ۶۰-۳۰ دقیقه بود. از میان ۲۲ مشارکت‌کننده با ۱۲ نفر دو نوبت مصاحبه صورت گرفت. مصاحبه‌های نوبت اول در روز و نوبت دوم تلفنی انجام پذیرفت.

تجزیه و تحلیل داده‌ها هم‌زمان با جمع‌آوری داده‌ها و به روش تحلیل محتوای کیفی و به صورت مقایسه مداوم داده‌ها انجام شد. بدین ترتیب که پس از مصاحبه با هر شرکت‌کننده ابتدا متن نوارها کلمه به کلمه روی کاغذ پیاده شد. جهت آشنایی با داده‌ها و غرق شدن در آن‌ها چندین بار مرور و بازخوانی گردید. به منظور شناسایی جملات و مفاهیم کلیدی موجود در متن، متن مصاحبه‌ها خط به خط و کلمه به کلمه بررسی و به هر جمله یا کلمه کلیدی یک کد داده شد. بدین ترتیب کدهای اولیه شناسایی گردید. در مرحله بعد کدهای اولیه مشابه در یک طبقه کنار هم قرار گرفته بدین ترتیب طبقات اولیه شکل گرفتند. این طبقات مجدداً در هم ادغام شده، طبقات محوری را تشکیل دادند. از این رو می‌توان گفت جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل داده‌ها در راستای هدف تحقیق در شش مرحله زیر انجام گرفت: آشنا شدن محقق با داده‌ها، تولید کدهای اولیه از داده‌ها، جستجو برای یافتن درون‌مایه‌ها با مرور کدهای مختلف مستخرج از مراحل قبلی، بازنگری درون‌مایه‌ها و مقایسه مجدد آن‌ها با داده‌ها برای اطمینان از صحت آن‌ها، تعریف و نام‌گذاری درون‌مایه‌ها و آماده نمودن گزارش نهایی. در تجزیه و تحلیل داده‌ها درگیری دو محقق دیگر علاوه بر محقق اصلی، پایایی تفسیر اطلاعات را بالا برد. این محققین دست‌نوشته‌ها را برای تأیید کدگذاری و طبقات خواننده و تفسیرهای محقق اول را می‌خواندند. تأییدپذیری با مراجعه مجدد به مشارکت‌کنندگان افزایش یافت. بعد از تجزیه و تحلیل با برخی مشارکت‌کنندگان تماس گرفته شد مصاحبه‌های کدگذاری شده آن‌ها در اختیارشان قرار گرفت تا تعیین کنند آیا این کدها مبین تجارب آنان است یا خیر.

متأسفانه علی‌رغم اهمیت بدشکلی سوختگی‌ها و نقش فرهنگ در رابطه با ظاهر و جذابیت جسمی، بنا بر بررسی متون مشخص گردید تاکنون در ایران در این زمینه تحقیقی انجام نشده است. به همین دلیل مطالعه‌ای کیفی به منظور تبیین کیفیت زندگی با بدشکلی سوختگی پس از ترخیص از بیمارستان، از منظر افرادی که با این مشکل زندگی می‌کنند انجام شد تا بتوانیم بر اساس یافته‌های به دست آمده برنامه‌های حمایتی جامع و مبتنی بر شواهد را طراحی نماییم.

روش مطالعه

این مطالعه یک مطالعه کیفی به روش تحلیل محتوای قراردادی است. تحلیل محتوا یک تکنیک تحقیق کیفی است که برای تفسیر معنی از محتوای متن داده‌ها استفاده می‌شود. در تحلیل محتوای قراردادی کدگذاری طبقات مستقیماً از متن داده‌ها اقتباس می‌شود. در این روش محقق با غرق شدن در داده‌ها به بینش‌های جدیدی رسیده و به طور استقرایی طبقات را می‌سازد (۲۶). جامعه پژوهش افرادی بودند که دارای بدشکلی سوختگی در صورت بوده و از بیمارستان ترخیص شده بودند. معیارهای ورود افراد به مطالعه شامل این موارد بود: دارای بدشکلی سوختگی در صورت باشند، بالاتر از ۱۹ سال باشند، از بیمارستان ترخیص شده باشند، به طور تصادفی دچار سوختگی باشند، سابقه اختلال روانی، مصرف داروهای روان‌گردان، اعتیاد، سوء مصرف الکل قبل و بعد از سوختگی را نداشته باشند.

نمونه‌گیری به صورت مبتنی بر هدف انجام شد. در ابتدا با مراجعه به واحد مدارک پزشکی بیمارستان‌های دارای مرکز سوختگی پرونده‌های بیماران سوخته ترخیص شده به دست آمد و با بررسی ویژگی‌های آنان، افراد مورد نظر مشخص شده با آنان تماس گرفته شد و هماهنگی جهت انجام مطالعه صورت گرفت. دستیابی به برخی مشارکت‌کنندگان نیز با حضور در کلینیک جراحی پلاستیک صورت گرفت. بدین ترتیب ۲۲ مشارکت‌کننده وارد مطالعه شدند. ۳ نفر از وابستگان افراد دارای بدشکلی و ۱۹ نفر افراد دارای بدشکلی سوختگی صورت که بین ۳ ماه تا ۵۰ سال از زمان سوختگی آنان می‌گذشت. حداکثر تنوع از لحاظ سن، جنس، شغل، تأهل، زمان سوختگی،

فکر خودم استفاده کنم؟ چرا من این قدر فکرم پایینه؟
دیگه باید بسوزی و بسازی»

زنجیر عزلت و خفا مورد دیگری بود که بیانگر تباهی زندگی فرد بود. عزلت و خفای فرد بدشکل به دنبال بدشکلی همچون زنجیری مانع لذت بردن وی از زندگی در کنار مردم می‌شد. بدشکلی و پنداشت منفی از خود عواملی برای گوشه‌گیری و اختفای فرد بودند. گرچه آنان با گذر زمان سعی می‌کردند به تدریج وارد جامعه شوند اما نسبت به سایر افراد جامعه حضور کم‌رنگ‌تری در اجتماع داشتند. نکته‌ای که در میان مشارکت‌کنندگان مشهود بود، امتناع از شرکت در مجالس شادی، علی‌رغم رهایی تدریجی از حلقه انزوا بود. آنان تمایلی به شرکت در مجالس شادی به دلیل نامتناسب بودن پوشش خود با مهمانی و ترس از طرد شدن نداشتند. مخفی نمودن ناحیه بدشکل از دید مردم واکنش دیگری بود که در این افراد دیده می‌شد. گرچه در برخی افراد اختفاء با بروز زمان کم‌رنگ‌تر می‌شد ولی در همه مشارکت‌کنندگان وجود داشت. گوشه‌گیری و مخفی نمودن ناحیه بدشکل مواعی برای لذت از زندگی و شکوفایی استعدادهاى فرد بودند. این واکنش‌ها باعث می‌شدند افراد از امتیازات زندگی اجتماعى محروم شده و متأثر و ناراحت باشند که چرا نمی‌توانند همانند سایرین در جامعه رفت و آمد کنند و از معاشرت و همنشینی با آنان لذت ببرند. آنان دوست داشتند آزادانه در جامعه رفت و آمد کرده و لباس‌های دلخواه خود را بپوشند. مشارکت‌کننده‌ای عنوان نمود: «این زندگی که باید جوونی کنم، همه رو بدبختی و تنهایی کشیدم. این موقع رو که باید با دوست و رفیق باشم، رفتم تو خودمو و تنها بودم. جوونی‌ام رو از دست دادم، تو این بیست سال زندگی، خوش ندیدم ... همیشه دوست داشتم تنها باشم. عروسی فامیل یا مهمونی باشه نمی‌رم حتی عروسی برادرام.»

فرد دیگری عنوان کرد: «همش دوست دارم صورتمو بپوشونم به خودم فشار می‌یارم که خدایا صورتم معلوم نباشه.»

مشارکت‌کننده دیگری گفت: «وقتی که نمی‌تونى بری تو جامعه با دوستان و همسالان باشی احساس می‌کنی کارایی خودت رو از دست دادی، قابلیت‌هات رو از دست دادی.»

سطح کلی توافق در مورد کدها میان محققان و نیز محققان و مشارکت‌کنندگان بالای ۹۵٪ بود. مصاحبه و دیدارهای طولانی با مشارکت‌کنندگان و داشتن حداقل تنوع در نمونه‌گیری راه‌های دیگر افزایش اعتبار داده‌ها بودند.

یافته‌ها

داده‌ها حاصل ۳۴ مصاحبه عمیق رودررو و تلفنی با ۲۲ مشارکت‌کننده بود. نتایج نشان داد کیفیت زندگی در سایه بدشکلی حتی در افرادی که سال‌ها از زمان سوختگی آنان می‌گذرد به گونه‌ای نامناسب و ناخوشایند است که به مثابه زندگی در خفقان است. علی‌رغم این که شدت خفقان برای افراد مختلف متفاوت بود ولی برای کلیه مشارکت‌کنندگان وجود داشت. از این رو برای کیفیت زندگی با بدشکلی سوختگی مقوله زندگی در خفقان یا سه طبقه محوری تباهی زندگی، به ستوه آمدن و بردگی بدشکلی پدیدار گشت (جدول شماره ۱).

۱- تباهی زندگی: تباهی زندگی یکی از مصادیق زندگی در خفقان بود. بدشکلی باعث می‌شد افراد یکسری امتیازاتی را از دست دهند که همین از دست دادن امتیازات به نوعی بیانگر تباه شدن زندگی فرد بود. غفلت از قابلیت‌ها، زنجیر عزلت و خفا، اسارت فکر و خزان آرزوها همگی تبعاتی بودند که در سایه زندگی با بدشکلی برای فرد عارض شده و باعث می‌شد فرد امتیاز یک زندگی طبیعی و عادی همانند سایر مردم را از دست دهد.

غفلت از قابلیت‌ها متعاقب پنداشت منفی از خود بروز می‌کرد. به دنبال بدشکلی و از دست دادن زیبایی، فرد برداشت منفی نسبت به خود پیدا می‌کرد. این امر باعث می‌شد او توانایی‌ها و قابلیت‌های وجودی خویش را نادیده گرفته، اعتماد به نفس خود را از دست داده و تصمیم‌گیری در رابطه با امور مربوط به خود را به دیگران واگذار نماید که این وابستگی به دیگران برای آنان رنج‌آور و سخت بود. مشارکت‌کننده‌ای اظهار داشت: «الان نمی‌تونم کاری کنم. اصلاً دیگه نمی‌تونم تصمیم بگیرم از خیلی‌ها کمک می‌گیرم، می‌گم می‌خوام فلان کار رو کنم چه کار کنم؟ خب اگه نسوخته بودم بهتر می‌تونستم تصمیم بگیرم، هی می‌گم چرا نمی‌تونم از

دیده شده، ذهن آنان را به خود مشغول ساخته و باعث رنجش و ناراحتی آنان می‌گردید. در این رابطه مشارکت‌کننده‌ای گفت: «زیاد فکر می‌کنم. مثلاً دارم جدول حل می‌کنم چشمم به جدول اما فکرم یه جای دیگه است. یاد بیمارستان می‌افتم. وقتی یکی می‌گه فلانی سوخت، خیلی ناراحت می‌شم. یکی از فامیلامون دامادش سوخته، باور کن وقتی شنیدم تا سه روز به اون فکر می‌کردم، فشارم شده بود هشت، می‌گفتم خدایا اون الان چی می‌کشه؟ چه سختی‌هایی می‌کشه؟»

خزان آرزوها مورد دیگری بود که بیانگر از دست دادن امتیازات یک زندگی طبیعی و تباهی زندگی فرد بود. بدشکلی علاوه بر سلب امتیازاتی همچون داشتن اعتماد به نفس و قدرت تصمیم‌گیری، تعاملات آزادانه و بی‌دغدغه و آرامش فکری، منجر به زوال آمال و آرزوهای فرد شده بود. تازیان‌های بدشکلی محدود به غفلت از قابلیت‌ها، زنجیر عزلت و خفا و اسارت فکر نبود بلکه باعث شده بود آرزوهایی که هر فرد برای زندگی خویش دارد را خزان کرده و ناکام نماید. مواردی چون بروز مانع جهت تشکیل خانواده، محروم شدن از نعمت فرزند به دلیل تأخیر در ازدواج، ازدواج به دلیل ترحم و دلسوزی نه به خاطر عشق و علاقه، بروز اختلافات خانوادگی و متارکه و متعاقب آن از دست دادن سرپناه و دوری از فرزندان مواردی بودند که بیانگر زوال آرزوهای افراد و تباهی زندگی آنان بودند. مشارکت‌کننده‌ای اظهار داشت: «این جور که شدم کسی زیر باز ازدواج با من نرفت. باید هفده ساله، بیست ساله ازدواج می‌کردم اما نتونستم ازدواج کنم. اگه ازدواج می‌کردم فرزند به دنیا می‌آورد. این طور شد که من چهل و پنج سالگی ازدواج کردم. نه بچه‌ای نه چیزی ... شوهرم می‌گه من فقط برای رضای خدا با شما ازدواج کردم.»

۲- به ستوه آمدن: به ستوه آمدن از موارد دیگر زندگی در خفقان بود. مشارکت‌کنندگان کاملاً محزون و اندوهگین بوده و بدشکلی را زجرآورترین درد می‌دانستند. علاوه بر رنج و عذاب شدید، این زندگی را زندگی با خفت و خواری می‌دانستند به طوری که گاهاً فکر خودکشی یا فرار، به مغز آنان خطور می‌نمود. احساس می‌کردند در بند هستند. بدشکلی را نوعی نقص عضو تلقی می‌نمودند که باعث شده است از سایرین متفاوت و متمایز باشند. به دلیل این که برخورداری از یک ظاهر

اسارت فکر و مشغله فکری مداوم مشکل دیگری بود که در این افراد مشهود بود. افراد دایماً در افکار خود غوطه‌ور شده و به زندگی و روابط خویش می‌اندیشدند. این افکار باعث می‌شدند فرد تمرکز در امور مربوط به خود را از دست داده و به دلیل درگیری فکری مداوم آرامش نداشته باشند. حسرت گذشته، ترس از آینده و سوختگی مواردی بودند که با درگیر نمودن مداوم ذهن فرد به خویش آرامش و آسایش را از وی سلب می‌نمودند. اغلب افراد متعاقب مشغله‌های فکری خواب و آسایش نداشته، تحریک‌پذیر، عصبانی و کم حوصله می‌شدند. این مشغله‌ها ذهن فرد را به خود معطوف نموده و زندگی را بر وی تباه می‌ساختند.

حسرت گذشته به صورت مقایسه وضعیت فعلی با وضعیت قبلی خود و نیز مقایسه وضعیت کنونی خود با دیگران بود. در اکثر موارد به دنبال این قیاس‌ها فرد ناراحت و اندوهگین شده و غبطه از دست رفتن زیبایی خویش را می‌خورد. مشارکت‌کننده‌ای بیان کرد: «همش تو فکرم، بعضی موقع‌ها دوستانم رو می‌بینم که اونا زندگی، بچه، برو بیا، همه معاشرت دارن اما من نه، برام سخته. همسن و سالای من الان زندگی‌های خوبی دارن من ندارم.»

ترس از آینده در رابطه با مسایل زندگی فردی و اجتماعی بود و ذهن فرد را به شدت به خود مشغول می‌ساخت. نگرانی در رابطه با ازدواج، شغل و آینده کاری وجود داشت و فرد را آزرده می‌ساخت. مشارکت‌کننده‌ای اظهار نمود: «زیاد فکر می‌کنم. فکر می‌کنم حالا که من این جوریم به من زن می‌دن یا می‌گن سوخته؟»

ترس از طرد شدن از سوی سایرین نیز در این افراد وجود داشت. البته با گذشت زمان این افراد در برقراری ارتباط با افراد آشنا، راحت‌تر بودند اما تمایلی به برقراری تعامل با افراد جدید و ورود به محیط‌های جدید و شلوغ نداشتند. در این خصوص مشارکت‌کننده‌ای بیان کرد: «خواهرم عروسی کرد رفت قم، همه رفتن من نرفتم. گفتم اگه برم اونجا یکسری آدمای جدید هستن تا به اونا بخوام عادت کنم زمان می‌بره. هی می‌خوان سؤال و جواب کنن، گفتم نرم بهتره ... فکر می‌کنم اگه بخوام ازدواج کنم خانواده جدید و آدمای جدید و سؤالات جدید، تا بخوام عادت کنی سخته، برای همین می‌ترسم.»

ترس از سوختگی و مشغولیت فکری به آن، حتی در مواردی که سال‌ها از سوختگی می‌گذشت، در افراد

طبیعی را حق خود می‌دانستند، به کرات از خداوند به خاطر بروز این مشکل شکوه و شکایت می‌نمودند. به گونه‌ای که حتی در برخی موارد دست از عبادت کشیده و از فرمان الهی تمرد و سرپیچی می‌کردند. مطرح می‌کردند زندگی برای آنان به گونه‌ای شده است که هیچ چیز آن‌ها را خوشحال نمی‌کند و از زندگی لذت نمی‌برند. به عبارت دیگر بدشکلی و تبعات آن را غیرقابل جبران می‌دانستند. از پوشاندن نواحی سوخته از دید مردم و دوری‌گزینی از مردم خسته و فرسوده شده بودند. دوست داشتند با مردم معاشرت داشته، آزادانه در جامعه رفت و آمد کرده و لباس‌های دلخواه خود را بپوشند. انزوا و انفعال برای آنان زجرآور بود. به قدری از زندگی با بدشکلی خسته شده بودند که حاضر بودند تمام اموال و دارایی و حتی بخشی از عمر خود را بپردازند تا در قبال آن زیبایی را کسب کنند. حاضر بودند اندام خود را برای رفع بدشکلی معامله کنند. اکنون به اهمیت زیبایی پی برده و زیبایی و زندگی را همسنگ می‌دانستند. فرد ۲۱ ساله‌ای عنوان نمود: «دیگه خسته شدم، الان متوجه شدم که زیبایی خیلی اهمیت داره. خیلی الان قدرش رو می‌دونم. شاید شما نتونین درک کنین ... برای کسب زیبایی حاضرم هر چی دارم بدم. اگه بهم بگن ده سال دیگه بیشتر عمر نمی‌کنی اما به قبل سوختگی‌ات برمی‌گردی حاضرم قبول کنم.»

۳- بردگی بدشکلی: بردگی بدشکلی مؤلفه دیگر زندگی در خفقان بود. ماهیت درمان‌های بدشکلی به

گونه‌ای بود که فرد را بنده و اسیر خویش می‌ساخت. انجام اقدامات درمانی لازم جهت ترمیم اسکار و رفع بدشکلی مستلزم صرف وقت و هزینه زیادی است. ماهیت آن‌ها به گونه‌ای است که نتایج بطئی و اندکی دارند و از طرف دیگر پرهزینه هستند. بنابراین طولانی و پرهزینه بودن فرآیند درمان، مشکلات و نگرانی‌هایی را برای فرد و خانواده به همراه دارد. افراد مدت زمان طولانی (حداقل چندین سال) درگیر درمان و اقدامات درمانی می‌شوند و در هر نوبت نیز نتایج اندکی عایدشان می‌شود که بالا بودن هزینه‌های درمان و عدم استطاعت مالی افراد، خود به طولانی‌تر شدن این دوره می‌افزاید. در نتیجه پیگیری درمان جهت رفع بدشکلی انرژی بر بوده و باعث می‌شود زندگی فرد و خانواده تحت‌الشعاع قرار گیرد. به طوری که برخی مواقع باعث اختلال در امور زندگی روزمره از جمله کار و تحصیل شده و فرد را برده و اسیر خویش می‌سازد. مشارکت‌کننده‌ای عنوان نمود: «سوختگی یه جوریه که تا ابد توتن آدم می‌مونه، آدم درگیرش میشه، آدم همش باید بیاد دکتر، آدمو اذیت می‌کنه. من بچه که بودم سوخته بودم تا یه سال دو سال رو که حتماً اوامدم دکتر. الان نزدیک به سه ساله که دارم می‌یام دکتر ... دکتر می‌گه حالا دو سه تا عمل دیگه داری غیر از لیزرت. یه چیزیه که اذیت‌کننده است من الان باید سه سال دیگه بیام. اون موقع که دستگاه (تیشو) گذاشته بودم همش باید می‌اومدم دکتر، تو پرف و بارون باید بلند می‌شدم می‌اومدم، بد جوریه، آدمو گیر خودش می‌کنه.»

جدول ۱ - کدهای اولیه و طبقات کیفیت زندگی افراد دارای بدشکلی سوختگی

| طبقه محوری | طبقه دوم | طبقه اول | کدهای اولیه |
|----------------|-----------------------|---|--|
| زندگی در خفقان | تباهی زندگی | غفلت از قابلیت‌ها | از دست دادن اعتماد به نفس پس از بدشکلی از دست دادن استقلال در امور مربوط به خود ناراحتی از وابستگی به تصمیمات دیگران |
| | | زنجیر عزلت و خفا | امتناع از شرکت در مجالس شادی و لذت از زندگی سعی و تلاش در پنهان نمودن بدشکلی از دید دیگران محدود نمودن تعاملات به اعضای خانواده و نزدیکان دشوار بودن انزوا تمایل شدید به پوشیدن لباس‌های دلخواه انزوا عاملی برای سرکوب استعدادهای نهفته |
| | | اسارت فکر | مشغولیت فکری در رابطه با بدشکلی و زندگی آینده عدم تمرکز حواس به دلیل مشغولیت فکری مداوم مقایسه وضعیت فعلی خود با قبلی مقایسه وضعیت خود با دیگر افراد سوخته ناراحتی با دیدن وضعیت افراد سالم مقایسه وضعیت خود با همسالان رعب و وحشت از سوختگی ناراحتی با تداعی خاطرات تلخ سوختگی یادآوری خاطرات سوختگی با شنیدن خبر سوختگی تداعی آینده‌ای مبهم برای خویش ترس از تنهایی همیشگی به دلیل عدم امکان ازدواج غیر ممکن دانستن ازدواج تداعی آینده کاری مبهم |
| | | خزان آرزوها | عدم تشکیل خانواده به دلیل بدشکلی محروم شدن از نعمت فرزند به دلیل تأخیر در ازدواج ازدواج به دلیل ترجم و دلسوزی اختلافات خانوادگی و متارکه از دست دادن سرپناه به دلیل متارکه دور شدن از فرزندان پس از متارکه عدم لذت از زندگی به دنبال بدشکلی |
| | تداعی آینده کاری مبهم | معامله اندام برای رفع بدشکلی معامله دارایی جهت کسب زیبایی مبادله عمر و زندگی در قبال کسب زیبایی اسکار مظهري برای عبرت دیگران معادل دانستن بدشکلی با نقص عضو غیر قابل جبران بودن بدشکلی و تبعات آن بدشکلی زجرآورترین درد احساس در بند بودن زندگی با خفت و خواری فرار و خودکشی راهی برای رهایی | |
| | بردگی بدشکلی | | اختلال در روال عادی زندگی به دلیل درمان‌ها طولانی بودن دوره درمان تحمیل هزینه گزاف بر خانواده طی درمان تحت‌الشعاع قرار گرفتن زندگی خانواده به وسیله بدشکلی و درمان |

بحث

نتایج این مطالعه باعث درک کیفیت زندگی افراد دارای بدشکلی سوختگی در صورت می‌شود. نتایج نشان داد کیفیت زندگی در سایه بدشکلی نامناسب بوده به گونه‌ای که زندگی با این مشکل را به مثابه زندگی در خفقان می‌دانیم. تباهی زندگی، به ستوه آمدن و بردگی بدشکلی بیانگر زندگی سخت و ملال‌آور این مرحله هستند.

در این مطالعه بدشکلی باعث سلب یکسری امتیازها از فرد می‌شد. از دست دادن این امتیازها و در نتیجه عدم تناسب میان زندگی موجود با انتظارات فرد از یک زندگی طبیعی، بیانگر تباهی زندگی فرد بود. بدشکلی و پنداشت منفی حاصل از آن باعث می‌شد فرد اعتماد به نفس خود را از دست داده، از قابلیت‌های خویش غافل شده، تصمیم‌گیری امور مربوط به خود را به دیگران واگذار نموده و به آنان وابسته شود. از سوی دیگر فرد، خود و بدشکلی خویش را از مردم پنهان نموده و خود را در چارچوب‌های خاص محصور می‌کند. گرچه به مرور زمان فرد سعی می‌کرد به تدریج وارد جامعه شود، ولی حضور وی کم‌رنگ‌تر از سایر افراد جامعه است. او روابط خود را به رابطه با خانواده و نزدیکان محدود می‌نماید و سعی می‌کند با افراد ناآشنا تعامل کمتری داشته باشد. این افراد از یکسری دغدغه‌ها رنج برده، مدام به ظاهر خویش اندیشیده، به شدت نگران زندگی و تعاملات آینده است. از اینرو از برقراری روابط جدید هراسان و بیمناک است. بدشکلی باعث عدم ازدواج، مشکلات خانوادگی و محرومیت از داشتن موقعیت، شغل و زندگی مورد نظر می‌شود. بنابراین غفلت از قابلیت‌ها، زنجیر عزلت و خفا، اسارت فکر و خزان آرزوها بیانگر تباهی زندگی فرد به دنبال بدشکلی و کیفیت نامناسب زندگی وی هستند. در این رابطه Rumsey می‌گوید بدشکلی را می‌توان به عنوان یک عامل تنیدگی‌زای اصلی مطرح نمود که دوره‌های تکاملی زندگی فرد را تحت تأثیر قرار داده و گذر از این مراحل (به خصوص مسایل شغلی، تحصیلی و ارتباطی) را با مشکلاتی مواجه می‌سازد (۱۷). Koo می‌گوید گرچه اختلالات پوستی و بدشکلی‌ها تهدیدکننده حیات نیستند اما به دلیل مشهود بودن می‌توانند زندگی را مختل کنند (۲۷). آن‌ها ابعاد مختلف زندگی را تحت تأثیر قرار داده، تصویر ذهنی فرد از جسم خویش، سبک زندگی،

شغل و روابط بین فردی را مختل نموده (۲۸)، باعث افسردگی و ترس از مردم شوند (۲۷). Grace نیز به تداعی خاطرات، از دست دادن افراد مورد علاقه، مشکلات خانوادگی و اختلال در روابط زناشویی، مشکلات کاری و اختلال در روال عادی زندگی پس از سوختگی اشاره می‌نماید. لازم به ذکر است که اکثر این مشکلات در افرادی بوده است که دارای سوختگی در ناحیه صورت بوده‌اند (۲۹). Rumsey عنوان می‌کند بدشکلی اثرات مخربی بر تصویر ذهنی فرد از جسم خویش، کیفیت زندگی و اعتماد به نفس دارد. علاوه بر آن، تعاملات اجتماعی فرد را مختل می‌کند. لذا مشکلات حاصل از پنداشت منفی از خود و اختلال در تعاملات اجتماعی که باعث ناتوانی اجتماعی فرد می‌شوند؛ مسایل عدیده‌ای هستند که به کرات در افراد بدشکل دیده می‌شوند. مشکلات اجتماعی به صورت اضطراب اجتماعی، ترس از ارزیابی اجتماعی منفی و یا اجتناب اجتماعی افراطی هستند. این افراد در مواجهه با افراد جدید و دوست‌یابی مشکل داشته و برای توسعه ارتباطات نگران هستند. به کرات در مورد ظاهر خود و تأثیری که ظاهر آنان بر دیگران دارد فکر می‌کنند. در نتیجه تعاملات آنان کمتر از حد معمول بوده و واکنش‌های مختلفی نظیر خجالت، پرخاشگری و یا اجتناب اجتماعی افراطی را از خود نشان می‌دهند (۱۷). Pallua نیز به انزوای اجتماعی و کاهش تعداد دوستان در افراد سوخته بدشکل اشاره نموده و مطرح می‌کند کناره‌گیری از زندگی اجتماعی و داشتن نگرش خصمانه به محیط، فرد را در معرض خاموشی اجتماعی قرار می‌دهد (۲۲)، باعث احساس تنهایی و جدایی و به بیان دیگر مرگ اجتماعی فرد می‌شود (۳۰)؛ که این اجتناب با کاهش کارایی اجتماعی فرد همراه بوده و دوری از فعالیت‌های ارزشمند برای وی آزردهنده است (۳۱ و ۳۲). ناراحتی فرد از وابستگی به دیگران و غافل ماندن از قابلیت‌های خویش را Moi این گونه بیان می‌دارد که یکی از آرزوهای قلبی بازماندگان سوختگی این است که مستقل باشند و به دیگران تکیه نداشته باشند (۲۵). از این رو همان‌گونه که متون بررسی شده نشان می‌دهند، پس از بدشکلی پنداشت منفی نسبت به خود، وابستگی به دیگران، گوشه‌گیری و پنهان نمودن خود از دیگران، دغدغه‌های فکری متعدد و عدم دستیابی به آرزوها برای

فرد عارض می‌شود که همگی در راستای یافته‌ها و بیانگر تباهی زندگی فرد هستند.

به ستوه آمدن از وضعیت موجود و بدشکلی مورد دیگری بود که بیانگر زندگی فرد به مثابه زندگی در خفقان بود. افراد، بدشکلی را زجرآورترین درد می‌دانستند. از وضعیت موجود شاکمی بوده و احساس می‌کردند در بند هستند. آنان بدشکلی را عذاب‌آور دانسته و درد و رنج هیچ مشکلی را بالاتر از درد و رنج سوختگی نمی‌دانستند. به طوری که برای رهایی از این وضعیت حاضر بودند تمام مال و اموال و حتی جان خویش را بپردازند. در تأیید این یافته‌ها Grace اشاره می‌کند به دلیل اهمیتی که جامعه به زیبایی می‌دهد و در نتیجه کلیشه‌ای بودن ماهیت زیبایی، بدشکلی سوختگی‌ها فوق‌العاده توانفرسا هستند (۲۹). Wiechman نیز سوختگی‌ها و عوارض آن‌ها را از دردناک‌ترین تجارب افراد می‌داند (۳۳). Pallua و همکاران نیز تجربه ناتوانی‌ها و مشکلات حاصل از بدشکلی صورت که موجب انگشت نما شدن فرد می‌شوند را به صورت درد و رنج غیر قابل توصیف مطرح می‌کنند (۲۲).

بردگی بدشکلی مقوله دیگر زندگی در خفقان بود. افراد جهت رهایی از بدشکلی و مسایل و مشکلات حاصله سعی می‌کردند با استفاده از تدابیر مختلف درمانی بدشکلی را برطرف سازند؛ اما طولانی و پر هزینه بودن ماهیت این درمان‌ها باعث می‌شد فرد و خانواده درگیر امور درمانی شوند. این درمان‌ها نتایج بطئی دارند و طی هر نوبت درمان نتیجه اندکی عاید بیمار می‌شود. به طوری که بیمار جهت کسب نتیجه مطلوب باید درمان‌های متعددی را متحمل گردد. بطئی و طولانی بودن درمان و هزینه‌های گزاف آن فشارهای زیادی از لحاظ روانی - اقتصادی به فرد وارد نموده و روال عادی زندگی آنان را مختل می‌سازد. بنابراین افراد و خانواده‌ها چندین سال درگیر امور درمانی شده و به عبارت بهتر اسیر و گرفتار بدشکلی و درمان‌های دشوار آن می‌شوند. در این رابطه Blakeney و همکاران بیان می‌دارند: بیماران سوخته پس از ترخیص از بیمارستان باید فرآیندهای درمانی دشوار، خسته‌کننده و ناراحت‌کننده را تحمل نمایند (۳۴). Grace نیز عنوان می‌کند بیماران سوخته علاوه بر تحمل درد و مشکلات اولیه سوختگی، در آینده جهت برطرف نمودن مشکلات جسمی، زیبایی و عاطفی بدشکلی باید درمان و نوتوانی

طولانی مدتی را متحمل شوند (۲۹). Rumsey نیز در تأیید این یافته عنوان می‌کند: افراد بدشکل جهت بهبود ظاهر اعمال جراحی متعددی را متحمل می‌شوند اما در اکثر مواقع ریشه‌کنی کامل بدشکلی به ندرت صورت گرفته و اغلب مقداری بدشکلی و اسکار باقی می‌ماند (۱۷). در این راستا سلطانی عنوان می‌کند سوختگی‌ها جدای از مشکلات اولیه، به دلیل تأثیرات جسمی، روانی و اقتصادی بر فرد، خانواده و جامعه صدمات جبران‌ناپذیری بر کلیه ابعاد زندگی وارد می‌سازند (۵).

در مجموع می‌توان گفت نتایج مطالعه حاضر ضمن ارایه اطلاعاتی در خصوص کیفیت زندگی با بدشکلی سوختگی، اطلاعاتی در خصوص پیامدهای بدشکلی در اختیار ما قرار می‌دهد. اطلاعات حاصله بیانگر طیف وسیع نیازهای این مددجویان در جامعه و لزوم برنامه‌ریزی اصولی و بنیادین مسؤولین و مراقبین بهداشتی جهت رفع این نیازها می‌باشد. شواهد بیانگر آن هستند که افراد دارای بدشکلی سوختگی نتوانسته‌اند وضعیت موجود خویش را بپذیرند و بنابراین از کیفیت زندگی مناسبی برخوردار نیستند.

آگاهی کارکنان درمانی از مسایل و مشکلات این افراد باعث می‌شود ضمن پیش‌بینی واکنش‌های احتمالی مددجویان، برنامه‌ریزی مناسبی جهت چگونگی برخورد با این واکنش‌ها داشته و با آگاه نمودن خانواده و مددجو از واکنش‌های احتمالی و نیازهای آنان در رفع مشکل آنان اقدام کرده و با مداخلات مناسب (مشاوره، روان درمانی، درمان‌های طبی و جراحی) و به موقع نیازهای مددجو را مرتفع نمایند.

کارکنان درمانی باید مددجویان را مجاب نمایند که تعادلی میان پذیرش و مقاومت در برابر بدشکلی برقرار نمایند. از آنجا که ریشه‌کنی کامل بدشکلی به ندرت امکان‌پذیر است، مددجو باید انتظار واقعی و منطقی از تدابیر طبی و جراحی داشته باشد و به طور منطقی در برابر بدشکلی مقاومت نماید؛ باید سعی کند برخی تغییرات ظاهری را بپذیرفته و با کمک راهبردهای شناختی، شرایط موجود را بپذیرفته و به طور منطقی نیز به مصاف با بدشکلی و رفع آن بپردازد. یعنی آنچه که قابل تغییر است را تغییر دهد و آنچه که غیر قابل تغییر است را بپذیرد تا بتواند کیفیت زندگی خویش را ارتقا بخشد.

لازم به ذکر است که طراحی و اجرای برنامه‌های حمایتی مستلزم همکاری کامل میان متخصص سوختگی، فوق تخصص جراحی پلاستیک، روان‌پزشک، پرستار و سایر اعضای تیم پزشکی است.

نتیجه‌گیری

کوتاه سخن این که یافته‌های ما اطلاعاتی در خصوص مسایل و مشکلات تجربه شده توسط افراد دارای بدشکلی سوختگی پس از ترخیص از بیمارستان در اختیار مسؤولین و دست‌اندرکاران سیستم بهداشتی قرار می‌دهد. علی‌رغم این که یافته‌های این مقاله بخش کوچکی از مسایلی که این افراد با آن دست به گریبان هستند را مطرح می‌کند، اما می‌تواند با ارایه تجارب بیماران سوخته از زندگی با بدشکلی مبنایی جهت طراحی برنامه‌های حمایتی از این بیماران باشد.

تشکر و قدردانی

از همکاری دانشگاه علوم پزشکی اصفهان به دلیل تقبل هزینه طرح و کلیه مشارکت‌کنندگان گرامی کمال تشکر و سپاسگزاری را داریم.

از آنجا که این مطالعه به منظور کسب اطلاعاتی در مورد کیفیت زندگی افراد دارای بدشکلی سوختگی طراحی شده بود تا براساس یافته‌های آن بتوانیم برنامه‌های حمایتی مناسبی را مبتنی بر داده‌ها طراحی نماییم، نتایج این تحقیق می‌تواند نیازها و محتوای آموزشی برنامه مذکور را نمایان سازد. اما قبل از بحث در این مورد ذکر این نکته اهمیت دارد که متأسفانه علی‌رغم قدمت سوختگی و کشور ایران متأسفانه تاکنون اقدامات جدی و پیگیر جهت تأسیس انجمن سوختگی برای این بیماران همچون سایر بیماری‌های مزمن که قدمت چندانی نیز ندارند صورت نگرفته است. اهتمام جدی در این امر می‌تواند در اجرا نمودن برنامه‌های تدوین شده کمک‌کننده باشد. اقدامات حمایتی می‌تواند موارد زیر را در بر گیرد: تأکید بر داشتن پنداشت مثبت، آموزش مهارت‌های اجتماعی به فرد نظیر استفاده از مهارت‌های ارتباطی مناسب در تعاملات، تقویت استراتژی‌های مثبت موجود در فرد، توصیه به داشتن تعامل با مردم، فراهم نمودن بستر مناسب جهت انجام اقدامات ترمیمی به منظور کم کردن بدشکلی فرد و تأمین حمایت اجتماعی برای فرد از طریق فراهم نمودن حمایت مناسب از سوی خانواده، دوستان و افراد همگون، که سودمندی استفاده از راهبردهای مذکور توسط مطالعات مشخص شده است (۳۶ و ۳۵، ۳۰، ۱۳).

منابع

- 1 - Peck MD. Epidemiology of burn injuries globally. UpToDate 19.1. 2010. This topic last updated: June 9.
- 2 - Panjeshahin M R, Rastegar Lari A, Talei AR, Shamsnia J, Alaghebandan R. Epidemiology and mortality of burns in the south west of Iran. Burns. 2001, 27: 219-26.
- 3 - Akbari ME. [Burn's ratios and proportions in Iran; the comparison with area and world (what is resolution?). Burn's congress. Tehran: Iran University of medial sciences; 2002.] Persian
- 4 - Klein MB. Thermal, Chemical, And Electrical Injuries. In Beasley RW, Aston ShJ, Bartlett SP, Gurthner GC, Spear SL. Grabb & Smith's plastic surgery. 6th ed. Philadelphia: Grabb & Smith's plastic surgery. 6th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer (Lippincott, Williams & Wilkins: LWW); 2007.p:132.
- 5 - Soltani K, Zand R, Mirghasemi A. Epidemiology and mortality of burns in Tehran, Iran. Burns. 1998, 24: 325-8.
- 6 - Rastegar Lari A, Alaghebandan R, Nikui R. Epidemiological study of 3341 burns patients during three years in Tehran, Iran. Burns. 2000, 26: 49-53.
- 7 - Groohi B, Alaghebandan R, Rastegar Lari A. Analysis of 1089 burn patients in province of Kurdistan, Iran. Burns. 2002, 28: 569-74.
- 8 - Saadat M. Epidemiology and mortality of hospitalized burn patients in Kohkiluyeh va Boyer-Ahmad province (Iran): 2002-2004. Burns. 2005 May; 31(3): 306-9.
- 9 - Shokuei M. [Physiotherapy in Burn. Tehran: Iran University of Medical Sciences and Health Services; 2001. P. 417. (Persian)
- 10 - Morgan ED, Bledsoe SC, Barker J. Ambulatory Management of Burns. American Family Physician. 2000, 62: 2015-35.

- 11 - Willebrand M, Anderson G, Kildal M, Ekselius L. Exploration of coping patterns in burned adults: cluster analysis of the coping with burns questionnaire (CBQ). *Burns*. 2002; 28: 549- 54.
- 12 - Lawrence JW, Fauerbach JA, Heinberg L, Doctor M. Visible vs hidden scars and their relation to body esteem. *J Burn Care Rehabil*. 2004 Jan-Feb; 25(1): 25-32.
- 13 - Thompson A, Kent G. Adjustment to Disfigurement: process Involved in Dealing with Being Visibly Different. *Clinical psychology Review*. 2001, 21: 663- 682.
- 14 - Elks MA. Another look at facial disfigurement. *Journal of Rehabilitation*. 1990 Jan-Mar; 56(1): 36-40.
- 15 - Salvador-Sanz JF, Sanchez-Paya J, Rodriguez-Marin J. Quality of life of the Spanish burn patient. *Burns*. 1999, 25; 593-598.
- 16 - Stubbs TK, James LE, Daugherty MB, Epperson K, Kymberly AB, Blakeney P. et al. Psychosocial impact of childhood face burns: A multicenter, prospective, longitudinal study of 390 children and adolescents. *Burns*. 2011, 37: 387-394.
- 17 - Rumsey N, Harcourt D. Body Image and Disfigurement: issues and Interventions. *Body Image*. 2004, 1: 83-97.
- 18 - Park SY, Choi KA, Jang YC, Oh SJ. The risk factors of psychosocial problems for burn patients. *Burns*. 2008 Feb; 34(1): 24-31.
- 19 - Kildal M. Perceived Physical and Psychological Outcome After Severe Burn Injury. Dissertations for the degree of doctor of medical sciences. ACTA Universitatis Upsaliensis Uppsala; 2003.
- 20 - National Burn Care Group. Psycho-social rehabilitation after burn injury. Report for the National Burn Care Group (NBCG); 2006.
- 21 - Ye ER. Psychological morbidity in patients with facial and neck burns. *Burns*. 1998; 24: 646-48.
- 22 - Pallua N, Kunsebeck HW, Noah EM. Psychosocial adjustments 5 years after burn injury. *Burns*. 2003 Mar; 29(2): 143-52.
- 23 - Cartwright J, Magee H. The views and experiences of patients living with disfiguring conditions & health professionals involved in their care; report of a qualitative study. The Healing Foundation Patient Information Project. Picker Institute Europe: The Healing Foundation; 2006.
- 24 - Brown BC, McKenna SP, Siddhi K, McGrouther DA, Bayat A. The hidden cost of skin scars: quality of life after skin scarring. *Journal of Plastic, Reconstructive & Aesthetic Surgery*. 2008, 61: 1049-1058.
- 25 - Moi AL, Gjengedal E. Life after Burn Injury: Striving for Regained Freedom. *Qualitative Health Research*. 2008, 18: 1621-1630.
- 26 - Hsieh HF, Shannon Sarah E. Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*. 2005; 15: 1277-1288.
- 27 - Koo J, Lebwohl A. Psychodermatology: The Mind and Skin Connection. *American Family Physician*. 2001; 64: 1873-1878.
- 28 - Mulder M, Small N, Botma Y, Ziady L, Mackenzie J. Basic Principles of Wound Care. Forest Drive, Pinelands, Cape Town, Pearson Education South Africa. Irena: Wasserfull and Hanlivan Schalkwyk. 2002.
- 29 - Grace Sh AI. Functional, psychological and community integration changes over time in persons with major burn injury. Thesis for Degree of Master of Science. Dallas, Texas: The University of Texas Southwestern Medical center at Dallas, 2006.
- 30 - Gilboa D. Long-term psychosocial adjustment after burn injury. *Burns*. 2001; 27: 335-41.
- 31 - Rahzani K, Taleghani F, Nikbakht Nasrabadi A. Disfiguring burns and the experienced reactions in Iran: Consequences and strategies-A qualitative study. *Burns*. 2009; 35: 875-81.
- 32 - Kent G. Understanding the experiences of people with disfigurements: an integration of four models of social and psychological functioning. *Psychology, Health & Medicine*. 2000, 5: 117-129.
- 33 - Wiechman SA, Patterson DR. ABC of burns. Psychosocial aspects of burn injuries. *BMJ*. 2004 Aug 14; 329(7462): 391-3.
- 34 - Blakeney PE, Rosenberg L, Rosenberg M, Faber AW. Psychosocial care of persons with severe burns. *Burns*. 2008 Jun; 34(4): 433-40.
- 35 - Moss T, Carr T. Understanding adjustment to disfigurement: the role of the self-concept. *Psychology and Health*. 2004; 19(6): 737-48.
- 36 - Davidson TN, Bowden ML, Tholen D, James MH, Feller I. Social support and post-burn adjustment. *Arch Phys Med Rehabil*. 1981; 62(6): 274-8.

Quality of life in burn disfigurement individuals as life in suffocation - a qualitative study

Rahzani¹ K (Ph.D) - Taleghani² F (Ph.D) - Nikbakht Nasrabadi³ A (Ph.D) - Malekiran⁴ AA (Ph.D) - Rezaei⁵ K (MSc.).

Introduction: Nowadays with improving the taking care of the burnt patients, mortality rate decreased. With the increased survival of these patients, the number of the survivors with complications increased. Among these consequences, disfigurement is the most important ones. So recently, psychosocial problems of burnt patients and their rehabilitation have been deeply paid attention to. Therefore, a qualitative study was conducted so as to obtain information concerning quality of life with burn disfigurement after being discharged from the hospital, in order to devise psycho-social support programs based on this evidence.

Methods: This article reports part of a greater qualitative study. Purposive sampling and theoretical sampling was used to selecting the participants. The main data collecting tool was in-depth interviews. Thirty-four individual in-depth interviews were performed with 22 participants. The interviews were analyzed by the content analysis method and constant comparative method.

Results: After analyzing, for quality of life with burn disfigurement theme's "life in suffocation" with three core category "ruin lives", "to get tired" and "slavery disfigurement" appeared. Despite the severity of suffocation for different people was different, but it was for all participants.

Conclusion: The evidences indicate quality of life with disfigurement even in people who few years living with problem, in a way that is inappropriate and uncomfortable as life is suffocating. Hence there exists a need to devise a proper supportive plan to enhance quality of life for these people.

Key words: Burn disfigurement, content analysis, life in suffocation, qualitative research, quality of life

1 - Corresponding author: Assistant Professor, Ph.D of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran

e-mail: k.rahzani@arakmu.ac.ir

2 - Associate Professor, Ph.D of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran

3 - Associate Professor, Ph.D of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

4 - Assistant Professor, Ph.D of Cognitive Neuroscience, Departement of Biology, Tehran, Iran

5 - Master of Medical Surgical Nursing, Instructor, Faculty of Nursing and Midwifery, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran