

تجربه همسران مددجویان با ضایعات نخاعی: یک مطالعه پدیدار شناسی

علیرضا نیکبخت نصرآبادی^۱، شیواگماروردی^۲، علیرضا بستامی^۳، فاطمه پاشایی ثابت^{۴*}،
معصومه بستامی^۵، محمد رضا صباغیه^۶

^۱ استادیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
^۲ کارشناس ارشد، گروه مراقبت‌های ویژه، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران
^۳ کارشناس ارشد داخلی جراحی، بیمارستان نواب صفوی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
^۴ استادیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی قم، قم، ایران
^۵ دانشجوی کارشناسی ارشد، گروه پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی ایلام، دانشکده پرستاری و مامایی، ایلام، ایران
^۶ کارشناس ارشد مدیریت خدمات بهداشتی درمانی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران
* نویسنده مسئول: فاطمه پاشایی ثابت، استادیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی قم، قم، ایران. ایمیل: pashaii1392@gmail.com

تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۶/۰۳/۲۰

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۶/۰۱/۳۱

چکیده

مقدمه: صدمات نخاعی اکتسابی یک مشکل شایع بهداشتی می‌باشد و این مسئله، مهم‌ترین علت ناتوانی در سراسر جهان است. درک تجارب واقعی همسران این بیماران به وسیله تیم مراقبتی نقش مهمی در کاهش عوارض ناتوانی و کاهش رنج مراقبتی همسران دارد. لذا این مطالعه با هدف کشف تجارب همسران مددجویان با ضایعه نخاعی انجام شده است.

روش کار: این مطالعه با استفاده از یکی از روش‌های تحقیق کیفی تحت عنوان پدیدار شناسی توصیفی انجام شده است. روش جمع آوری اطلاعات در این مطالعه، مصاحبه نیمه سازمان یافته‌ها با ۱۵ شرکت کننده از همسران مددجویان با ضایعات نخاعی از مراکز توانبخشی ضایعات نخاعی منزل بیماران بودند و روش تجزیه و تحلیل اطلاعات با روش کلایزی بود.

یافته‌ها: تحلیل داده‌ها بعد از تجزیه و تحلیل کلایزی، منجر به ظهور ۳ تم و ۱۲ ساب تم استخراج گردید که شامل سه تم‌های اصلی شامل رویارویی با محدودیتها و چالش‌های متعدد، نیاز به ارائه مراقبت توأم با حمایت و ساختار غیر حمایتی بود. "نیاز به حمایت در بستری از محدودیتها" به عنوان جوهره تجارب مشارکت کنندگان این مطالعه شناسایی شد.

نتیجه گیری: نتایج این مطالعه نشان داد که حمایت توأم با مراقبت از طرق همسران خیلی مهم است. تجارب همسران به تیم مراقبت سلامتی و سیاستمداران در کاهش موانع و کمک به تیم بهداشتی برای توانمندسازی خانواده بیماران برای مقابله با ناتوانی و عوارض صدمه به وسیله آموزش و حمایت خانواده و بیماران کمک مهمی می‌نماید.

واژگان کلیدی: تجارب، همسر، بیمار ضایعه نخاعی، مطالعه کیفی، پدیدار شناسی

تمامی حقوق نشر برای انجمن علمی پرستاری ایران محفوظ است.

مقدمه

می‌باشد حدود ۸۰ درصد بیماران دچار ضایعه نخاعی مردان هستند (۵). در نوع تروماتیک ضربات وارده به ستون فقرات بیشتر به علت آسیب عروقی یا شکستگی، دررفتگی مهره و یا ترکیبی از ایندو (شکستگی - دررفتگی) می‌توانند منجر به آسیب نخاع گردند و غیرتروماتیک (غیرضربه ای): نوع غیرضربه ای عامل حدود ۳۰ درصد آسیب‌های نخاعی می‌باشد که، تومورها، عوامل عفونی، آرتروزهای شدیدناحیه ستون فقرات، فتق دیسک پولیومیلیت (فلج اطفال)، سیرنومیلی، اسپاینای فیدا، ام اس (بیماری مالتیپل اسکلروزیس) و آمیوتروفیک لترال اسکلروزیس و ... هم می‌توانند باعث آسیب به نخاع گردند که جزو عوامل غیرتروماتیک محسوب می‌شوند. جراحی‌های

صدمات نخاعی از یکی از ناگوارترین صدمات وارده به فرد و خانواده می‌باشد (۱). از علل صدمات نخاعی می‌توان به صدمات رانندگی، سقوط، ورزش و خشونت‌ها را نام برد (۲). از بین عوامل مختلف، تصادفات جاده ای بالاترین رقم ضایعات نخاعی را به خود اختصاص داده است. براساس آمار، مرگ و میر بیش از ۲۳۰۰۰ نفر در حوادث جاده ای و معلولیت بیش از ۲۸۰۰۰۰ نفر در سال ۲۰۰۹ وجود داشته است که بیشتر آنها ضایعه نخاعی بوده‌اند (۳، ۴). ضایعه نخاعی هر سنی را گرفتار می‌کند. ولی طبق آمار حدود ۲۰۰ هزار بیمار ضایعه نخاعی در ایالات متحده زندگی می‌کنند و سالانه ۱۲ تا ۲۰ هزار بیمار جدید به آنها اضافه می‌شود. متوسط هزینه‌های پزشکی ۱۵ تا ۳۰ هزار دلار در سال

زمینه خانواده مددجویان با ضایعه نخاعی انجام شد. و جهت یاری رساندن به سیاستمداران بهداشتی در اتخاذ مداخلات کاربردی و متناسب با همسران مددجویان ضایعه نخاعی ایران، انجام شد.

روش کار

پدیدار شناسی به عنوان یکی از انواع پژوهشهای کیفی مورد استفاده است. این نوع از پژوهشها با توجه به شرایط و با نظرات مشارکت کنندگان قابل تغییرند. برای کشف تجربه زنده (از پدیده‌هایی که به نحوی با تعاملات انسانی روبرو هستند، پژوهش‌های کمی، انعطاف و عمق لازم را ندارند، و سایر روشهای کیفی، نیز در این قلمرو بی‌تکمیل‌اند، لذا، مناسب‌ترین روش برای شناخت کنه و عمیق تجربه و معنای یک پدیده پیچیده؛ پدیدار شناسی می‌باشد (۲۱). در این مطالعه نیز به منظور کشف و درک عمق پدیده درک زندگی همسران مددجویان با ضایعه نخاعی، روش مطالعه کیفی پدیده شناسی استفاده شد. جامعه پژوهش در این مطالعه تمام همسران مددجویان با ضایعات نخاعی با ملیت ایرانی و فارسی زبان و دارای زندگی مشترک از همه مناطق تهران بودند. معیارهای ورود به مطالعه شامل همسران مددجویان با ضایعه نخاعی علاقمند که در مصاحبه با پژوهشگر شرکت نمودند. معیارهای خروج از مطالعه نیز داشتن مشکلات گفتاری و شنوایی در مصاحبه شونده یا عدم علاقه او به شرکت در پژوهش بود. در مطالعه حاضر روش نمونه‌گیری، مبتنی بر هدف (Purposeful Sampling) بود. بدینوسیله مصاحبه‌های عمیق و نیمه سازمان یافته (In- depth & semistructured interview) ابزار جمع‌آوری اطلاعات بود. حجم نمونه توسط داده‌های جمع‌آوری شده و تحلیل آنها مشخص شد. لذا با ۱۰ همسر بیمار با ضایعه نخاعی از ۳ ماه تا ۳ سال بعد از ضایعه نخاعی شدن مصاحبه شد. نمونه‌گیری تا زمان رسیدن به اشباع ادامه یافت. نهایتاً محقق با پرسش کردن مداوم و بررسی اطلاعات، به احساس اشباع و بستن نمونه‌ها رسید. متوسط زمان مصاحبه‌ها ۶۰-۴۰ دقیقه بود (۲۲). تمام مصاحبه‌ها به طور کامل بر روی نوار کاست ضبط و به کلیه شرکت کنندگان براساس ترتیب زمانی انجام مصاحبه‌ها کد داده شد. بدین ترتیب پس از پیش رفتن تا مرحله سوم کلایزی که شامل استخراج مفاهیم فرموله شده بود، هر مصاحبه تجزیه و تحلیل و سپس مصاحبه بعدی انجام شد (۲۳). در این پژوهش از چهار معیار «مؤثق بودن» تحقیقات کیفی یعنی قابلیت اعتبار (Credibility)، قابلیت اطمینان (Dependability)، قابلیت تصدیق (Confirmability) و قابلیت انتقال (Transforability) استفاده شد. جهت تضمین قابلیت اعتبار که عبارتست از میزان صحت یافته‌ها (۲۴) پس از تجزیه و تحلیل هر مصاحبه مجدداً به شرکت کنندگان مراجعه شد و صحت مطالب تأیید و تغییرات لازم داده شد. به منظور تعیین قابلیت تصدیق، محقق سعی نموده است که پیش فرضهای خود را تا حد امکان در روند جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل داده‌ها دخالت ندهد. جهت دستیابی به قابلیت اطمینان که عبارتست از کفایت روند تجزیه و تحلیل داده‌ها و فرآیندهای تصمیم‌گیری، محقق از راهنمایی و نظارت اساتید صاحب‌نظر استفاده نموده است. به منظور افزایش قابلیت انتقال یافته‌ها به موقعیت‌ها و گروه‌های مشابه، از شرکت کنندگان در مناطق مختلف شهر تهران استفاده نمود. روش تجزیه و تحلیل داده‌ها در این مطالعه روش تجزیه و تحلیل ۷ مرحله‌ای کلایزی بود که شامل

خاص، تزریق نخاعی، تابش و انجام واکسیناسیون به ندرت در بروز آسیب‌های نخاعی نقش دارند (۶). آسیب‌های نخاعی به دو صورت، کامل یا ناکامل است در یک ضایعه کامل، عملکرد حسی یا حرکتی در زیر سطح ضایعه وجود ندارد. آسیب کامل بیشتر در ارتباط با قطع عرضی نخاع، صدمات عروقی شدید، کشش‌های طولی طناب نخاعی و یا فشارهای شدید به نخاع ایجاد می‌شود. در ضایعات کامل به دلیل قطع ارتباط نخاع با مغز، ادراک حسی و کنترل حرکتی فرد مختل شده و در این موارد پیش‌آگاهی جهت برگشت عملکرد حسی- حرکتی ضعیف خواهد بود (۷). ضایعات ناکامل، با حفظ قسمتی از عملکرد حسی یا حرکتی در زیر سطح آسیب دیده مشخص می‌شود. بیمار دچار ضایعه نخاعی، فردی است که با آسیب طناب نخاعی و عوارض ناشی از آن، دچار پاراپلژی یا تتراپلژی گردیده است افراد دچار پاراپلژی از فلج ناقص یا کامل در تمام یا بخشی از تنه و هر دو اندام تحتانی رنج می‌برند، که ناشی از ضایعه در نخاع سینه‌ای یا کمری یا ریشه‌های ساکرال است. افراد دارای تتراپلژی دارای فلج کامل یا ناقص تمامی چهار اندام و تنه، از جمله عضلات تنفسی می‌باشند (۸) که ناشی از ضایعه در نخاع گردنی می‌باشد در حالی که بعضی از ضایعات نخاعی تقریباً بطور کامل بهبود می‌یابند، بعضی دیگر به فلج کامل و دائمی می‌انجامند؛ با توجه به اینکه بیمار دچار آسیب طناب نخاعی پس از گذراندن دوره حاد در بیمارستان، با مجموعه‌ای از مشکلات جدیدی که تا پیش از حادثه هیچگونه آگاهی نسبت به آن نداشته و اثر گسترده‌ای بر سلامت جسمی، روانی و دیگر ابعاد زندگی وی خواهد داشت، تریخیص می‌گردد (۹). و از سویی دیگر در صورت بروز عوارض ناشی از این آسیب، علاوه بر اینکه فرد را از چرخه اقتصادی جامعه دور می‌کند، هزینه سنگینی را نیز بر نظام بهداشتی- درمانی جامعه نیز تحمیل خواهد کرد (۱۰). لذا آشنا نمودن افراد مبتلا و اطرافیان او با شرایط پیش آمده و کنترل عوارض ناشی از بیماری، از مهمترین وظایف کادر درمان می‌باشد. از این رو تلاش برای بازگرداندن سریعتر این افراد به زندگی مستقل و پیشگیری از عوارض بیماری، نقش بسیار مهمی در کاهش هزینه‌های درمانی بیماران داشته و در نهایت اثرات مثبتی بر اقتصاد کشور خواهد داشت (۱۲). متأسفانه علی‌رغم پر عارضه بودن این ضایعه و پیامد آن بر خانواده آنان و به خصوص همسران آنان هیچ شواهدی از تجارب آنان در زندگی با همسر با ضایعه نخاعی در دسترس نمی‌باشد (۱۳). کمبود امکانات، عدم دسترسی به کادر تخصصی در بیمارستانها، مشکل حمایت بیمه‌ای و هزینه‌های زیاد و نقص توسعه سیستمی در بخش تروما، کمبود حمایت و آگاهی بیمار و خانواده همگی باعث رهایی و بیخیال شدن بیمار نسبت به ادامه روند درمانی و مراقبتی شده و ایجاد آسیب پذیری بیشتر و گسترش ناتوانیها شده و بازبایی کامل صورت نگیرد (۱۴-۱۷) و مشکل در برگشت به کار، روابط خانوادگی، انجام در امور روزمره زندگی، همه چالشهایی هستند که بیمار با آن دست به گریبان بوده و بیمار با مشکلات و نگرانی از بازگشت به زندگی نرمال به خانه برگردد (۱۸، ۱۹). به همین دلیل در این مطالعه پدیدارشناسی، به‌عنوان یکی از انواع پژوهش‌های کیفی مورد استفاده قرار گرفت (۲۰). لذا با توجه به اینکه می‌توان گفت هیچ مطالعه جامع و عمیقی در مورد پدیده تجربه همسران مددجویان با ضایعات نخاعی در ایران و حتی در دنیا براساس تحقیقات پژوهشگر انجام نشده این مطالعه با هدف درک و توصیف تجربه این مددجویان و برنامه ریزان در

یافته‌ها

مشارکت کنندگان شامل ۱۵ نفر از همسران زن و مرد مددجویان ضایعه نخاعی شهر تهران که از مناطق مختلف شهر تهران بودند، انتخاب شدند. از ۱۵ مشارکت کننده، ۱۳ مؤنث و ۲ مرد بودند. متوسط سن مشارکت کنندگان ۴۰ سال بود و همه آن‌ها متأهل بودند و با همسر خود زندگی می‌کردند (۱۰۰٪) (جدول ۱).

مراحل زیر است: خواندن همه توصیفات شرکت کنندگان به منظور هم احساس شدن با آنها، استخراج عبارت مهم، تنظیم مفاهیم فرموله شده، قرار دادن مفاهیم تنظیم شده بود دستجات موضوعی، ارائه یک توصیف جامع از پدیده تحت مطالعه، بازگرداندن نتایج به شرکت کنندگان و پرسیدن سؤال از آنان در مورد یافته‌های استخراج شده بود (۲۲). ملاحظات اخلاقی این پژوهش شامل کسب رضایت آگاهانه از مشارکت کنندگان جهت شرکت در پژوهش و ضبط مصاحبه آنان، عدم درج نام مصاحبه شوندگان در روی نوارها و متون پیاده شده، رعایت اصل رازداری و محرمانه ماندن اطلاعات، بود.

جدول ۱: مشخصات همسران بیماران با ضایعات نخاعی

جنس	سن (سال)	مدت مراقبت	تحصیلات
زن	۴۷	۱ سال	دیپلم
زن	۵۴	۶ سال	سیکل
زن	۵۵	۵ ماه	لیسانس
زن	۴۶	۳ ماه	دیپلم
زن	۵۰	۴ ماه	پنجم ابتدایی
مرد	۳۳	۳ ماه	دیپلم
زن	۳۵	۵ ماه	لیسانس
زن	۴۷	۱ سال	دیپلم
زن	۵۴	۶ سال	سیکل
زن	۵۵	۵ ماه	لیسانس
زن	۴۶	۳ ماه	دیپلم
زن	۵۰	۶ ماه	پنجم ابتدایی
مرد	۳۳	۳ ماه	دیپلم
زن	۳۵	۵ ماه	لیسانس
زن	۵۰	۶ ماه	دیپلم

جدول ۲: تقسیم بندی تجارب همسران بیماران ضایعه نخاعی در ۳ طبقه و ۱۲ زیر طبقه

زیرمفهوم ۱
رویارویی با محدودیتهای و چالش‌های متعدد
مشکلات اقتصادی
بحران روحی
قرار گیری در چتر پیامدهای
معلولیت فیزیکی همسر
ناتوانی در مدیریت امور زندگی
اختلال در نقش جنسی
نیاز به ارائه مراقبت توأم با حمایت
آموزش و جلب مشارکت
خانواده حمایتگر
احساس نیاز به شروع زودهنگام مراقبت
توانبخشی
ساختار غیر حمایتی
حمایت ناکافی دولت
برای توانبخشی مصدومین
ترافیکی
محدودیت مراکز با سیستم تروما و خدمات تخصصی
حمایت ناکافی در مراقبت در منزل
پوشش ناکافی و تاخیری بیمه

گذار بود و باعث از دست دادن مدیریت فرد در مواجهه مؤثر با مسائل مختلف پیرامون آن شده بود:

«فرآیند سوگ من خیلی طول کشید و تمام مسائل مربوط به خودم رو یادم رفته بود. من مونده بودم و اون صحنه دلخراش و آسیب زننده، خسارات ماشین و یک همسر معلول. شبها تا صبح بیدار بودم و کا بوس می‌دیدم. فکر اینکه چطور همسر من می‌تونه زندگی مونو اداره کنه، خودش، من و بچه هارو، خرجی مون چی می‌شه و فرآیند بهبودی رو بیخیال و خودم رو هم رها کردم».

«مددجویان ضایعه نخاعی با بقیه فرقهایی دارند اینها ساپورت روحی روانی قوی می‌خواهند. چون ما و بیمار ضایعه نخاعی‌ام نگران هزینه‌ها و ناتوانی‌های همه بعدی که برامون به وجود اومده هستیم و شبها کابوس می‌بینیم چون روح و روان آشفته داریم. بیشتر فکر این هستیم که این هزینه‌ها و روزهای از دست رفته را چه کسی جبران می‌کند».

به یاد آوری و مرور چالش‌های متعدد و ناتوانی در زندگی به علت همسر معلول باعث بحران‌ها و چالش‌های روحی روانی در همسر مصدوم شده بود.

قرار گیری در چتر پیامدهای معلولیت فیزیکی همسر

قرار گیری در چتر پیامدهای معلولیت فیزیکی یکی از زیر طبقات اولیه حاصل به هم پیوستگی زیر طبقات ثانویه‌ای همچون ناتوانی در مدیریت امور زندگی و اختلال در نقش جنسی بود.

ناتوانی در مدیریت امور زندگی

یکی از مشکلات تجربه شده توسط شرکت کنندگان، ناتوانی در مدیریت امور زندگی مثل امور شخصی نظافت شخصی، خوردن غذا، حمام و دستشویی و حتی تنهایی راه رفتن و تحرک بود که در بعضی از آنها باعث خانه نشینی، انزوا و دوری از اجتماع شده بود. تعدادی از شرکت کنندگان حتی با صحبت درباره این مسئله به شدت متأثر می‌شدند:

«۳ ماه تو تخت بود و باید مواظب زخم بسترش بودم و در تغییر پوزیشن و حرکت هم مشکل داشت. حدود ۴ ماه استراحت کرد، در این مدت من کاملاً در انجام امور شخصی اش حتی شانه کردن موهایش مشکل داشت. من خیلی کمکش می‌کردم. بنده خدا حتی کارهای روزانه رو علاوه بر امور منزل به عهده می‌گرفتم روزی چندین ساعت را برای مراقبت از او صرف می‌کردم».

«بدترین مشکل همسر من ناتوانی در راه رفتن است. و الان افتاده تو ویلچر (گریه می‌کند)»

«این خیلی مهمه که دکتر، پرستار، فیزیوتراپ و ... حقیقت رو به در مورد همسر من بگویند، ولی نه اینکه کاملاً امیدم رو ناامید کنن! ماها با همین یه ذره امید داریم ادامه می‌دهیم و گرنه تحمل این ناتوانی و معلولیت برای شریک زندگی خیلی مشکل هست. این که نتونه دیگه راه بره خیلی سخته!»

شرکت کنندگان این مطالعه، محدودیت‌های مختلفی را در زمینه‌های متعددی تجربه کردند.

«محدودیت حرکتی مانعی برای برگشت به فعالیتهای عادی و برگشت به شغل برای همسر من شده بود. برای همین خیلی سخت بود که بخواهد فعالیتهای شغلی‌اش را اون موقع انجام بدهد».

«همسر من دیگه نمیتونست مثل قبل باشه، در کارهای روزمره مشکل داشت، حتی نمیتونست راه برود، از زندگی خسته شده بودم. او

یافته‌های این مطالعه ابتدا در ۱۲۰۰ کد اولیه طبقه بندی و نهایتاً پس از تحلیل و مقایسه مداوم داده‌ها، از تجارب همسران مددجویان ضایعه نخاعی، ۳ تم و ۱۲ ساب تم استخراج گردید که تم‌های اصلی شامل رویارویی با محدودیتها و چالش‌های متعدد، نیاز به ارائه مراقبت توأم با حمایت و ساختار غیر حمایتی بود. در مجموع مصاحبه با ۱۵ همسر با بیمار با ضایعه نخاعی انجام شد که معمولاً به دنبال هر مصاحبه زمانی برای رفع ابهامات و پاسخ به سؤالات شرکت کنندگان از سوی پژوهشگر قرار داده می‌شد که غالباً هم به موضوع پژوهش ارتباطی نداشت. در بعضی موارد زمان گوش دادن به نوارهای مصاحبه و پیاده کردن آنها موارد مبهمی برای پژوهشگر پیش آمد که تلفنی آنها را با شرکت کنندگان مطرح کرده و رفع ابهام صورت گرفت. روش تجزیه و تحلیل داده‌ها در این مطالعه روش تجزیه و تحلیل ۷ مرحله‌ای کالیزی بود که شامل مراحل زیر است: خواندن همه توصیفات شرکت کنندگان به منظور هم احساس شدن با آنها، استخراج عبارت مهم، تنظیم مفاهیم فرموله شده، قرار دادن مفاهیم تنظیم شده بود دستجات موضوعی، ارائه یک توصیف جامع از پدیده تحت مطالعه، بازگرداندن نتایج به شرکت کنندگان و پرسیدن سؤال از آنان در مورد یافته‌های استخراج شده (۲۳). تجارب همسران ضایعه نخاعی در ۳ طبقه و ۱۲ زیر طبقه تقسیم بندی شدند (جدول ۲).

رویارویی با محدودیتها و چالش‌های متعدد

یکی از طبقات مهم استخراج شده از تجارب شرکت کنندگان در این پژوهش، رویارویی با محدودیتها و چالش‌های متعدد بود که شامل زیر طبقات مواجهه با مشکلات اقتصادی، بحران روانی، قرار گیری در چتر پیامدهای معلولیت فیزیکی همسر، بود.

مواجهه با مشکلات اقتصادی

یکی از دغدغه‌های اصلی مشارکت کنندگان در این مطالعه، مشکلات اقتصادی تصادف بودند. درگیری با مشکلات اقتصادی و تمرکز بر مراقبت‌های مناسب جهت بهبودی و بازایی سریع مصدومین روی هم تأثیر منفی داشتند بطوریکه این مسئله در تجارب مشارکت کنندگان به چشم می‌خورد:

«کارم حقوقی هست و میدونم مسائل و مدارک ارجاع میشه به دادسرا و شاید بعد چند ماه بتوانیم خسارت ناچیزی از بیمه به خاطر تصادف همسر، در یافت کنیم؛ ولی خسارات مالی، پزشک قانونی، لطامات جسمی خودم و خانواده، اطرافیان و مشکلات شغلی و ... هیچکدوم هیچ جوری بعداً برامون جبران نمیشه».

تعدادی از مشارکت کنندگان مطالعه حاضر نیز در زمینه عدم ثبت مشکلات و تروماها توسط پزشک قانونی مشکلاتی داشتند.

«تازه یک مسئله‌ای که داریم این هست که مشکلات ناشی از تصادف از یک طرف و صدمه همسر از سوی دیگر باعث شده که ما نتوانیم از پس مسائلمان بر بیاییم و روز به روز مشکلات اقتصادی بیشتر بر ما فشار می‌آورد».

بحران روانی

شرکت کنندگان این مطالعه در شروع مصدومیت یا حادثه ترفیقی با مشکلات و اضطراب شدید روحی روانی ناشی از معلولیت همسر مواجه شده که این مسئله بر سایر ابعاد دیگر جسمی و خانوادگی فرد نیز تأثیر

«پرستار، مهم‌ترین فرد در جلب مشارکت و همکاری بیمار است و اونه که همش با مریض در ارتباط طه و در ارائه دستورات پزشکی صحیح پزشکی به مریض و همسرش مؤثر هست. مراقبت بعد از ترخیص را برای او بده خیلی بهتر همکاری می‌کنه و اینها خیلی تو برگشت به زندگی عادی مریض کمک می‌کنه و این رو من به شخصه تو بخش تجربه کردم ولی در این زمینه کمک زیادی به من به عنوان خانواده بیمار نکردند».

خانواده حمایتگر

خانواده حمایتگر از عوامل مهم در حمایت از مددجویان ضایعه نخاعی تلقی می‌شد بطوریکه از لحظات اول ترومای طناب نخاعی تا برگشت به بهبودی نقش مهمی داشت. یکی از شرکت کنندگان گفت:

«اولین حامیان این بیماران خانواده هستند که از لحظاتی پس از تصادف تا تمام مراحل بهبودی، مراقبت‌های بیمار را انجام می‌دهند؛ و بعد اعضای تیم درمان و اطرافیان بیمار که مراقبت‌های مرتبط با بیمار را پیگیری می‌نمایند. در این سیستم حمایتی خانواده نقش مهمی دارد. بیمارانی داریم که خانواده وکیل مدافع بیمار در حفظ و برگرداندن او به زندگی پس از تصادف بوسیله حمایت جسمی و روانی آنان می‌باشد. این مسئله را ما به عینه در بیماران تصادفی با همه مشکلاتی که در آنان بروز می‌کند می‌بینیم و اگر خانواده حامی خوبی برای بیمار باشد بیمار بهتر به زندگی عادی بازگشت می‌کنه».

اکثر شرکت کنندگان مطالعه، حمایت خانواده را با وجود همه فشار و تنش وارده بر آنان تجربه کردند:

«خانواده و نقش اول را همسر در تحمل سختی زندگی با معلول ضایعه نخاعی داره. از همسر پرستاری می‌گرم؛ سر کار هم می‌رفتم؛ بچه و کارهای خونه و خرید را خودم انجام می‌دادم؛ هم به بچه می‌رسیدم، خلاصه خیلی برام سخت بوده؛ من امیدم به اینکه خوب بشه؛ در کنار زن و بچش باشه؛ یک همسر خوب و خانواده خیلی مؤثره در بهبودی؛ یک هفته همش بیمارستان بودم ولی از همون زمان تمام بار مراقبتی به من افتاد به دوش خانواده همسر؛ من بخاطر اونم که شده هر کاری می‌کنم، عاشقش هستم هنوزم».

شرکت کنندگان، حمایت اشخاص مهم زندگی مخصوصاً همسر را در برگشت به زندگی بیمار ضایعه نخاعی بسیار مؤثر توصیف کردند.

احساس به نیاز شروع زود هنگام مراقبت توانبخشی

یکی از زیر طبقات و از تسهیل کننده‌های مهم بهبودی از نظر همسر بیمار، احساس نیاز به شروع زود هنگام مراقبت توانبخشی مصدومین از همان بخش حاد بیمارستانی تا آموزش مراقبت باز توانی در منزل بود. دسترسی بهنگام به خدمات توانبخشی از طرف برخی مشارکت کنندگان مورد تاکید قرار گرفته و هر نوع مراقبت توانبخشی مناسب از ابتدای صدمه برای محدود کردن و پیشگیری از صدمات ثانویه، در این زمینه را مؤثر تجربه نمودند:

«خیلی مهمه که من بتوانم از همان ابتدایی که برای شوهرم این ضایعه بوجود اومده فیزیوتراپی را شروع کنم در این زمینه آموزش لازم را ببینم و قبل از اینکه این موارد مثل اسپاسم های شدید، مشکلات ادراری و زخم بستر و غیره تحت نظر یک نیم متخصص باز توانی مریضم سریع شروع بشه یا یک نفر آدم دلسوز واقعاً بهم یاد بده که برای مریضم باید چه کاری انجام بدهم تا دچار عوارض و مشکلات بعدی نشه».

نمی‌تونست لباس حتی تن کنه، برای دستشویی و حمام رفتن مسئله داشت، زندگی برام کاملاً نفس گیر و عرصه بهم تنگ شده بود».

اختلال در نقش جنسی

یکی دیگر از مفاهیم اصلی استخراج شده از یافته‌های مطالعه، اختلال در نقش جنسی بود که بیماران و خانواده‌ها را درگیر کرده بود. تجارب مشارکت کنندگان بیانگر این بود که مشکلات جسمی، روحی و گاهی ناتوانی‌های بیماران باعث تغییر در نقش‌های اعضاء خانواده، افزایش مسئولیتها و گاهی ناراضیاتی در سایر اعضاء خانواده شده بود.

«از وقتی همسرم دچار مشکل شده، یک سکس ارضا کننده نداشتم خوب اون نمی‌تونه دخولی داشته باشه و منم که نمی‌تونم از اون ارضا بشم ولی دوستش دارم».

بیماران بیان نمودند که چگونه از هنگام مصدومیت، با تحول در نقشهای جنسی زندگی زناشویی آنها دچار تحولات وسیعی شده‌اند:

«همسر رو خیلی دوست دارم ولی از اینکه الان نمی‌تونم اصلاً مردونگی داشته باشم و اون را از احساسی که فکر کنه من شوهر او هستم محروم کرده. هر وقت به او نگاه می‌کنم دوست دارم کاش می‌تونستم باهاش رابطه داشته باشم ولی این معلولیت لعنتی منو از مردونگی انداخت و دیگه مثل یک خواهر و برادر پیش هم می‌خوابیم».

در اکثر شرکت کنندگان در این پژوهش ناتوانی در انجام نقش جنسی بر روی کیفیت زندگی خانوادگی آنان تأثیر گذاشته و در این مرحله باعث بی‌ثباتی روابط خانوادگی و اجتماعی شده بود:

«به خاطر شرایطی که داشتم قادر به ارضاش نبودم و واقعاً لنگ می‌زدم، شوهرم کمتر خانه می‌آمد، خیلی نیاز به محبتش داشتم ولی احساس می‌کنم چون نمی‌تونستم مثل قبل رابطه باهاش داشته باشم ازم سرد شده بود و من از این اوضاع خیلی عذاب می‌کشیدم».

نیاز به ارائه مراقبت توأم با حمایت

یکی از طبقات اصلی استخراجی از یافته‌های این مطالعه، نیاز به ارائه مراقبت توأم با حمایت بود که شامل ۲ زیر طبقه شامل خانواده حمایتگر، تعامل دو طرفه آموزش و جلب مشارکت و احساس نیاز به شروع زود هنگام مراقبت توانبخشی بعنوان مؤلفه‌های مؤثر برای بهبودی بودند.

آموزش و جلب مشارکت بیمار

یکی از زیر طبقات مهم در مراقبت مشارکتی حمایتی، آموزش در جلب مشارکت بود. شرکت کنندگان مطالعه فوق بیان کردند که با آموزش راه برای مشارکت همسرانشان هموار و آنان سریع‌تر می‌توانند به بالاترین سطح استقلال دست میابند.

«مثلاً بهشون میگم اینکه الان چون دچار محدودیت حرکتی هستی ممکنه دچار زخم بستر بشی و بیمار و خانواده‌اش چطور می‌تونن تو پیشگیری از زخم بستر کمک کنند و همه اینا میتونه تو بازگشت بیمار به وضع عادی کمک کنه. اگر در مورد داروها، پیگیری، مراقبت از زخم، بانسمان و پیگیری، فیزیوتراپی و حرکت اندامها توصیه‌های لازم به بیمار بشه، میتونه تو برگشت بیمار به زندگی عادی بیمار کمک زیادی کنه».

مشارکت کننده دیگری، از اهمیت جلب مشارکت پرستار گفت:

«هیچ منبع حمایتی در برای کم کردن بار این رنج و سانحه خسارات‌ها رو نمی‌ده». شرکت کننده مصدوم

«ما موندیم و به عالمه قرض و قوله واسه کاره‌ام. دفعه اول بعد از تصادف هزینه‌ها رایگان شد ولی بقیه کارها با مشکلات متعددی همراه بود و مجبور بودم واسه همه این کارا خودم همه هزینه‌های ناشی از مصدومیت و درمان او را بپردازم».

«سازمان بهزیستی اصلاً کمکی به ما نمی‌کنه، در رابطه با هر تصادف منجر به معلولیت خسارات زیادی برای درمان، مراقبت و غیره متوجه مصدوم و کل خانواده می‌شود، اینکه چطور مصدوم باید از اون حالت، بازیابی شود و یا اینکه هزینه‌های زندگی، رفت و آمد و غیره را چه کسی باید جبران کند همه مسائلی هستند که در پرده ابهام هستند و هیچ سازمانی تا به حال به جبران این تلفات فکری نکرده است. در این موقعیت یکی باید دستت را بگیره».

مشارکت کننده دیگری گفت:

«خانم، بیمه کدومه، جبران خسارت کجاست تا حالا چندین بار اومدیم برای عملهای متعدد و فیزیوتراپی، کار درمانی هزینه‌ها یا خیلی زیادند که هیچکدوم تا حالا جبران نشده است» شرکت کننده مصدوم
مشارکت کنندگان بیان کردند که خدمات بیمه‌ای و پوشش آن در جهت حل مسائل همسران معلول آنها کافی نبوده و آنها را برای برگشت به زندگی نرمال با چالشهای زیادی روبرو می‌سازد.

حمایت ناکافی در مراقبت منزل

عدم حمایت ناکافی مسئولین و سازمانهای ذیربط در مراقبت در منزل پس از معلولیت‌های ناشی از حوادث ترافیکی، یکی دیگر از موانع موجود برای بازگشت به جامعه موفق در مصدومین بود. طبق تجارب شرکت کنندگان برخی از علل عدم حمایت کافی در مصدومین برای مراقبت در منزل، شامل عدم اجرای ملاقات در منزل شامل هزینه‌های بالا، فقدان تسهیلات رفت و آمد برای درمانگران بود:

«این موارد فقط و فقط با دیدن مکانی که بیمار در آن زندگی می‌کند و دیدن واکنش‌های او در محیط طبیعی امکان پذیر است. ویزیت بیمار در منزل در جامعه ما عملاً وجود ندارد و انجام نمی‌شود این خیلی به ضرر بیمار تمام می‌شود زیرا پس از چند روز بستری شدن، بیمار باید به خونه برگردد و آن وقت اون می‌مونه و هزار تا مسئله دیگه مثل مسائل ناشی از تصادف، مشکلات جسمی روانی و مشکلات قانونی دیگه که هم‌مهمترین رنج و فشار این قضایا بر شخص اول خانواده وارد می‌شود».

بعضی از خانواده‌ها و بیماران انتظار داشتند که بیمه در تأمین هزینه مراقبت در منزل آنها را حمایت نماید ولی متأسفانه هیچگونه حمایتی در این زمینه وجود نداشت.

«متأسفانه در جامعه ما، مراقبت در منزل وجود نداره و این بسیار بده و باعث میشه که بیمار و خوونوادش در سطح جامعه رها شده بمونن و دوره بهبودی بیمار و برگشت به زندگی طولانی بشه»

محدودیت مراکز با سیستم تروما و خدمات تخصصی

یکی از موانع تجربه شده به وسیله همسران در این زمینه، محدودیت مراکز با سیستم تروما و خدمات تخصصی بود. تجربیات مشارکت کنندگان بیانگر این موضوع بود که در حال حاضر معلولین ضایعات نخاعی در مراکز مراقبتی درمانی تخصصی پیگیری نمی‌شوند:

مشارکت کننده دیگری تجربه خود را این چنین گفت:

«بیمارایی که از همون اول که در بخش بستری هستند فیزیوتراپی براشون شروع می‌شود خیلی بهتر از بقیه به زندگی نرمال برمی‌گردند تا سایر بیمارانی که بعد از گذشت روزها و زمان زیادی به فکر فیزیوتراپی می‌افتند ممکن است زمان طلایی را از دست بدهند و دچار عوارض زیادی می‌شوند مثل زن من».

ساختار غیر حمایتی

ساختار غیرحمای، تم اصلی دیگر استحصالی شده از یافته‌های این مطالعه بود که در همسران معلولین ضایعه نخاعی تجربه شده بود. این‌تم شامل چند زیرتم به نامهای حمایت ناکافی دولت برای توانبخشی مصدومین ترافیکی، حمایت ناکافی در ویزیت منزل، پوشش ناکامل و تاخیری بیمه و در آخر محدودیت مراکز با سیستم تروما و خدمات تخصصی بود.

حمایت ناکافی دولت برای توانبخشی مصدومین ترافیکی

تعداد زیادی از شرکت کنندگان مطالعه در صحت‌های خود به حمایت ناکافی دولت در زمینه‌های گوناگون مانند هزینه جراحی‌های مجدد، مراقبت و درمان آنها تا بازیابی از صدمه اشاره کردند و اظهار می‌کردند هیچ حمایت مداومی در مشکلات جسمی، حرفه‌ای و هزینه و خسارات ناشی از روزهای از دست رفته کاری ناشی از تصادف در آنها وجود نداشته و این مسائل، زندگی توام با چالشهای فراوان در آنان رقم زده بود:

«ما، در سطح جامعه هم تنهاییم، وقتی مشکل پیدا می‌کنیم کسی نیست که به مشکلات ما رسیدگی کنه، مشکلات ما یکی دو تا نیست مثلاً اکثر ما مشکلات روحی پیدا کرده‌ایم که نیاز به مشاوره داریم، باز اینکه بیشتر ما، مشکلات مالی پیدا کردیم، رفت و آمد از یه از طرف، از دست دادن کارایی و شغل‌هامون از طرف دیگه، تازه کلی هم مشکلات خانوادگی هم در این بین برامون بو جود آمده که به یه منبع همیشگی مشاوره و حمایت نیاز داریم که نیست». شرکت کننده مصدوم
شرکت کننده دیگری هم بیان کرد:

«الان ۳ ساله زنم تو ویلچره در اثر اون تصادف لعنتی، من باید زنم را یک روز در میان، فیزیوتراپی و کار درمانی ببرم، یک تاکسی دارم باید کار کنم و خرج این زن و کل خوونواده ام را در بیارم؛ هم مخارج زندگی و این ساعت‌هایی که از دست میدم؛ نمیتونم با ماشین کار کنم؛ هیچ کسی هم حتی حالتی نمی‌پرسه و دولت هم هیچ حمایتی در این زمینه انجام نمی‌ده».

شرکت کنندگان مطالعه حاضر از عدم حمایت از معلولان و افراد دچار ناتوانی با مشکلات و مسائل متعدد، اظهار نارضایتی می‌کردند.

پوشش بیمه‌ای ناکامل و تاخیری

یکی از زیر طبقات ساختار غیر حمایتی، پوشش بیمه‌ای ناکامل و تاخیری بود. پوشش بیمه طبق قوانین برای بیماران تصادفی برای پذیرش و انجام تمام اقدامات مراقبتی و درمانی با اول رایگان است ولی همین مسئله باعث چالشهایی بعثت عدم پوشش کامل و یا تاخیری بیمه در بسیاری از موارد مراقبتی همراه بود که توسط مشارکت کنندگان مطالعه فوق تجربه شده بود:

شواهد حاکی از آن است که بسیاری از همسران به خاطر محدودیت‌های زیادی که بیمار آنها در ابعاد جسمی، روانی و اجتماعی پیدا کرده، برای انجام امور بیمار و مور زندگی خود به دیگران وابسته می‌شوند (۳۲). به همین دلیل، آن‌ها، برای برآوردن نیازهای خود و حتی مراقبت‌های روزانه و شغلی خود به دیگران اتکا می‌کنند و از سویی دیگر، نیز، بیشترین نگرانی آنها نیز ترس از همین وابسته شدن آنان به دیگران است (۳۳). در این وضعیت، خانواده از مراقبین بهداشتی در زمانی که در بیمارستان هستند انتظار بر آوردن نیازهای خود و خانواده‌شان را دارند (۳۴).

بسیاری از شرکت کنندگان در این پژوهش از کم توجهی متقابل نسبت به همسر و مسائل جنسی صحبت کردند و یکی از دلایل جدایی عاطفی و فیزیکی از همسرشان را اثرات جنسی می‌دانستند که این مسئله با مطالعه داوون و همکاران (۱۹۹۴) مطابقت داشت که شرکت کنندگان بیان نمودند که با شروع ناتوانی، فعالیت جنسی بیمار دچار اختلال گشته و فرد بیمار قادر به تأمین نیازهای جنسی همسرش نبوده و این مسئله بیمار را دچار احساس گناه و افسردگی نموده و وی را با ترس از دست دادن همسر مواجه نموده است. این در حالی است که همسر وی نیز قادر به دستیابی نیازهای جنسی خود نبوده، هر یک برای دیگری اهمیت خود را از دست می‌دهند (۳۵).

یکی دیگر از مواردی که خانواده‌ها با آن مواجهه بودند مشکلات اقتصادی بود. اکثریت قابل توجهی از مصدومین این مطالعه در مورد بیمه و مناسب سازی نگران بودند. مطالعات گزارش می‌کنند که میزان نگرانی پس از ضایعه نخاعی در خانواده بیمار بسیار مسئله پرچالشی می‌باشد (۳۶). که همه این مسائل باعث چالش و تداخل با بهبودی مصدومین می‌شود که دریافته‌های این مطالعه نیز انطباق با شواهد مذکور وجود دارد. ساختار غیرحمایتی طبقه اصلی استحصال شده دیگر از یافته‌های این مطالعه بود. یکی از ویژگیها و خصوصیات مرتبط با بوجود آمدن طبقه ساختار غیر حمایتی در این مطالعه، محدودیت مراکز با سیستم تروما و خدمات تخصصی بود. این مفهوم یکی از عوامل بازدارنده مراقبت توانبخشی در مصدومین ترفاکیکی در ایران بود. در حال حاضر، مراکز تروما در ایران همانند کشورهای پیشرفته همانند آمریکا، بریتانیا و کانادا وجود ندارد و اگر مصدومی به خدمات تخصصی نیاز داشته باشد، نمی‌تواند در مراکز بهداشتی و درمانی بطور کامل دریافت کند و از فاکتورهای مهمی که از نظر شرکت کنندگان این مطالعه در کنار سایر عوامل بر ارائه مراقبت مؤثر در حیطه تروما تأثیر گذار بود، مجموعه منابع انسانی، خدمات تخصصی و تجهیزات بود (۳۷). محدودیت و کمبود تعداد مراکز تروما، عدم کافی هماهنگی تیمی، کمبود خدمات و تجهیزات از موانع و تسهیل کننده‌های مهم مراقبت توانبخشی از شروع مراقبت از مصدومین تا پیگیری بعد از ترخیص بود (۳۸). همچنین، تجربیات مشارکت کنندگان بیانگر این موضوع بود که در حال حاضر مصدومان در مراکز مراقبتی درمانی تخصصی، پیگیری پس از ترخیص نمی‌شوند. در حال حاضر تنها تعداد اندکی از بیمارانی که از ناتوانی‌های گسترده بعد از یک تصادف رنج می‌برند، خدمات تخصصی - توانبخشی پیگیر را دریافت می‌کنند. این شواهد منطبق بر مدل‌های موقعیت محور است که بیان می‌کند که ارائه مراقبت‌ها با توجه به موقعیت زمینه ساز تعیین می‌شوند (۳۹-۴۱) که در این مطالعه، موقعیت زمینه‌ای با محدودیت مراکز، خدمات و کمبود نیروی انسانی تخصصی توصیف می‌شد که باعث ارائه

«در حال حاضر، مشکل ما این است که مراکز تروما مثل آنچه در کشورهای پیشرفته از این نظر نداریم و مصدومی اگر نیاز به خدمات تخصصی داشته باشد نمی‌تواند در مراکز بهداشتی و درمانی بطور کامل مراقبت‌ها را دریافت کند».

شرکت کنندگان در رابطه با مراکز ارجاع کافی و پوشش دهنده با ارائه همه امکانات مورد نیاز معلولین ضایعات نخاعی خود در سطح تخصصی، نظام پیگیری مناسب و انتقال به مراکز دیگر برای انجام رویکردهای تشخیصی و درمانی نداشته باشند، مشکلات و چالش‌های زیادی داشتند.

بحث

چهار مفهوم اصلی حاصل از این مطالعه شامل زندگی در چتری از آسیب پذیری، استیگمای مطلقه شدن، سپرمقابله با آسیب پذیری، رهایی از تعهدات زندگی تاهلی را تشکیل دادند که مجموع این مفاهیم اصلی به عنوان اجزاء تشکیل دهنده ساختار تجربه این بیماران را تشکیل دادند. یکی از طبقات مهم استخراج شده از تجارب شرکت کنندگان در این پژوهش، رویارویی با محدودیت‌ها و چالش‌های متعدد بود که شامل زیر طبقات قرار گیری در چتر محدودیت‌های ناشی از معلولیت فیزیکی، مشکلات اقتصادی، بحران روانی بود. یکی از مشکلات تجربه شده توسط شرکت کنندگان کمک به انجام مانند نظافت، خوردن غذا، حمام و دستشویی، کمک به راه رفتن و تحرک بیمار بود که باعث خانه نشینی، انزوا و دوری از اجتماع فرد مراقب شده بود. در مطالعات بیان شده است که ماهیت بیماران با صدمات متعدد در حوادث ترفاکیکی باعث، تغییر و محدودیت در روتین‌های زندگی و یکسری تغییرات منفی همچون محدودیت توانایی جسمی، محدودیت کنترل، تغییر در نقش‌های خانوادگی و اجتماعی خانواده می‌شود (۲۵). در مطالعات متعددی نیز گزارش شده که بیماران با ترومای ناتوان کننده، تا یک سال پس از صدمه، محدودیت‌های قابل توجهی در ابعاد مختلف عملکردی مانند ناتوانی حرکتی، ناتوانی در انجام وظایف شغلی، مدرسه و امور روزمره زندگی پیدا کرده بودند (۲۵-۲۷). در مطالعه راسل نیز گزارش شد که در بیماران با ناتوانی جسمی ناشی از تصادف، تغییر و اختلال در عملکردهای جسمی، روانی و اجتماعی را در طول ۶ تا یک سال پس از حادثه ایجاد شده بود (۲۸). همچنین نتایج مطالعه حاضر با یافته‌های مطالعه بابا محمدی (۲۰۱۲) نیز تطابق دارد که یافته‌ها بیان کننده، ایجاد تغییرات منفی شامل محدودیت‌های جسمی و انجام امور خانوادگی در خانواده بیماران پس از ضایعات نخاعی تروماتیک بود که فشار ناشی از آن بیشتر برعهده یک عضو اصلی مراقب می‌باشد (۲۹). همچنین، توانایی بدست آوردن کنترل مجدد مدیریت زندگی یک دغدغه مهم در سراسر مسیر زندگی همسران مددجویان ضایعات نخاعی بود. ناتوانی در مدیریت زندگی باعث شده بود آنان در ابعاد مختلف فیزیکی، خانوادگی، شغلی و اجتماعی به کمک دیگران وابسته شده و سیستم رسمی و غیر رسمی مراقبت نیز در این موضوع درگیر شود. این وابستگی به صورت اتکاء آنان به دیگران و به خصوص به خانواده خود بود. در مطالعه خان و همکاران (۲۰۱۲) و همچنین، چن و همکاران (۲۰۱۱) نیز گزارش می‌شود که بدن‌بال صدمات ترفاکیکی تغییر نقش‌های خانوادگی، اجتماعی، تغییر در برآوردن نیازهای خانواده، محدودیت در ایفای نقش‌های مالی و اختلال در ادامه فعالیت شغلی و همسری ایجاد می‌شود (۳۰، ۳۱). بطوریکه در مطالعات متعدد نیز

گیری از توان و ظرفیت خانواده‌ها، جامعه و سازمان‌های غیر دولتی می‌تواند در ارائه خدمات سلامتی و کمک به بازگشت سریعتر شخص مصدوم به جامعه، نقش مهمی ایفا کند (۴۶). اجرای مراقبت در منزل می‌تواند به توسعه مشارکت جامعه که یکی از اصول اجرا نشده و یا بد اجرا شده مراقبت‌های اولیه بهداشتی در ایران است کمک نماید (۴۷). همچنین این امر باعث افزایش همبستگی و انسجام در خانواده‌ها و جامعه گردیده و آرامش روانی، امنیت فکری و امید به آینده را در جامعه تقویت می‌کند و در عین حال با افزایش توانمندی بیمار و خانواده، باعث ارتقای کیفیت زندگی و سلامت جامعه با صرف هزینه‌های کمتر می‌گردد (۴۸). در بررسی انجام شده توسط لیونگ مبنی بر تحلیل هزینه‌های خدمات مراقبت در منزل در هنگ کنگ، نشان دهنده کاهش مدت زمان بستری و صرفه جویی در هزینه‌های کلی مراقبت بوده است (۴۸).

برخلاف عوامل زمینه‌ای محدود کننده و موانع، تعداد دیگری از عوامل به عنوان تسهیل کننده از فازهای اولیه شروع تعاملات و رویارویی با مصدومین و خانواده، زمینه را برای بهبودی سریع‌تر مهیا می‌نماید و آن نیاز توأم به مراقبت و حمایت بود که شامل زیر طبقات آموزش و جلب مشارکت، خانواده حمایتگر بود. توجه به آموزش و جلب مشارکت از جانب شرکت کنندگان پژوهش حاضر به عنوان نیاز ضروری برای بازگشت بیمار به زندگی نرمال مطرح گردید. یافته‌های این مطالعه با مطالعه انجام شده توسط پریور و بازیو در سال ۲۰۱۰، یافته‌های مطالعه وی نشان داد که آموزش، جزء اجتناب ناپذیر تسهیل کننده ارائه مراقبت توانبخشی به خانواده است و برنامه آموزشی از طریق تقویت فرهنگ بازتوانی باعث افزایش مشارکت بیمار و خانواده در برنامه بازتوانی می‌شود. وقتی بیمار و خانواده بیمار تروماتیک، وقتی آموزش کافی برای مواجهه سازگار با مشکلات جسمی و پیشگیری از عوارض و پیامدهای آن در ابعاد مختلف زندگی بیمار داده شود؛ این آموزش می‌تواند از خطرات بعدی بیمار را محافظت کرده و در تمام مراحل بازتوانی مؤثر واقع گردد (۴۹). این فعالیتهای آموزشی باعث افزایش بینش و اتونومی پرستاران، بیماران و خانواده و تمام تیم مراقبتی در فرآیند بازتوانی می‌شود. چرا که این مسئله به بهبودی و سازگاری سریعتر با بیماری می‌انجامد، سیستم‌های بدن که در اصولاً در بیمارستان در معرض بی حرکتی قرار دارد در این مرحله، پیشگیری از زخمهای فشاری، سوء تغذیه و پرستاران نیاز به همراهی و مشارکت با بیمار و سایر اعضا تیم مراقبتی خواهند داشت (۵۰). از سویی دیگر مطالعات نشاندهنده این هستند که با ارائه اطلاعات کافی به خانواده نسبت به مشکلات ناشی از بیماری، صدمه و آسیب پذیری بیمار صدمه دیده، کاسته می‌شود (۵۱). علاوه بر آن، حمایت کافی و شامل کردن عوامل مراقبتی - حمایتی همچون شامل کردن خانواده در طی مراقبت بیمارستانی و پس از ترخیص از بیمارستان، باعث اعتماد بنفس و امنیت بیمار می‌شود (۵۲). همچنین در بیماران با صدمات نخاعی و مغزی، برنامه بازتوانی خانواده محور با تاکید بیشتری می‌باشد و این رویکردهای درمانی نیز در واقع نوعی بازتوانی در مرحله حاد و اورژانس می‌باشند. بازتوانی زودرس تروما با اهداف و رویکردهای تیمی یک ضرورت در مراقبت توانبخشی تروما است (۵۳). شروع مراقبت و توانبخشی به موقع در بیماران از دیدگاه همسران ایشان، از بروز بسیاری از عوارض ناخوشایند بیماری پیشگیری کرده بود و مسیر بهبودی را برای آنها هموارتر ساخته بود. همسران آنان

مراقبتها با کیفیت پایین به مصدومین می‌شد. چالش دیگری که در رابطه با ساختار غیرحرفه‌ای وجود داشت، پوشش ناکافی تأخیری بیمه، بود. طبق اظهارات مشارکت کنندگان این مطالعه، بعثت آنکه تصادف یک پیشامد ناگهانی هست بنابراین اصلاً هزینه‌ها و بقیه موارد آن قابل پیش بینی نیست و از جمله اینکه بیمار تصادفی ممکن است به هر بیمارستانی انتقال داده شود و آن بیمارستان تحت پوشش آن بیمه خاص نباشد برای بیمار و خانواده‌اش مشکلات زیادی ایجاد کند و همچنین بنظر می‌رسد قوانین بیمه برای تحت پوشش قرار دادن بیماران تصادفی و خانواده‌های آنان دست و پاگیر باشد. مسئله دیگر آنکه، حمایت بسیار ضعیف بیمه‌ها در پوشش هزینه‌های پیگیری‌ها و مراقبت بازبانی از صدمه تا نیل به بهبودی، سبب ایجاد چالشهایی در امور اقتصادی خانواده‌ها و اختلال در عملکردهای مختلف خانواده بیمار با ناتوانی ناشی از تصادف در این زمینه شده بود. مطالعات متعدد نشان می‌دهند که میزان رضایتمندی و نیازهای مراقبتی آنها با پوشش بیمه‌ها رابطه مستقیمی داشته و تمام بیماران با ناتوانی، خواستار مشاوره و حمایت مالی بیمه‌ها بوده و این موارد از اصلی‌ترین نیازهای مراقبتی بیماران با ناتوانی بود و اکثر بیماران از رسیدگی ناکافی و حمایت ناکافی بیمه‌ها ناراضی بودند (۴۲). مک کوپلان و همکاران (۲۰۰۸) معتقد هستند که بازتوانی باید در سراسر مراحل مراقبت تروما از اورژانس تا برگشت به زندگی عادی صورت گیرد ولی در وضعیت کنونی، بازتوانی تروما بیشتر مبتنی بر بیمارستان می‌باشد ولی این مسئله به شدت به انگیزه بیمار و پوشش بیمه، بستگی دارد (۴۳). پاشایی (۱۳۹۳) نیز بیان می‌کند با توجه به عدم پوشش خدمات توسط بیمه‌ها، خانواده‌ها، فشار اقتصادی شدیدی را متحمل می‌شدند و اغلب آن‌ها از ناتوانی در پرداخت هزینه‌های درمان بیمار شکایت داشتند و فشار مالی، عدم پوشش کامل بیمه را در تأخیر بهبودی بیمار و بازگشت به جامعه در او مؤثر می‌دانستند (۴۴).

یکی دیگر از موانع، دستیابی به مراقبت توانبخشی مطلوب، حمایت ناکافی دولت برای توانبخشی مصدومین ترافیکی بود. یافته‌های این مطالعه حاکی از عدم حمایت کافی دولت در زمینه‌های گوناگون مانند مراقبتها و درمانهای مصدومین تصادفی و خانواده‌های آنان و تداوم حمایت تا بازگشت به زندگی نرمال بود. مسائل اقتصادی، درمانی و بار خسارت ناشی از تصادف و معلولیت، باعث شده بود زندگی آنان توأم با چالشهای فراوانی گردد. مروری بر نتایج مطالعات سیستم‌های تروما آمریکا و اروپا نشان می‌دهد که توجه به تجهیزات و امکانات مراقبتی توانبخشی و ارتقاء کیفیت مراقبت توانبخشی برای دسترسی بیمار برای بازگشت به جامعه بیماران ترومایی ضروری می‌باشد (۴۴-۴۶). و برعکس عدم حمایت لازم تا حدودی مانع از دستیابی بیماران به مراقبت توانبخشی بهینه و مناسب می‌شود؛ حال آنکه تخصیص منابع جامعه و دولت برای خدمات مراقبت از طریق همکاری و اشتراک سیستم دولت و سلامت تا حدودی می‌تواند موانع و تسهیل کننده هاموجود در بهبودی مصدومین را رفع نماید (۴۵). از سویی دیگر، مراقبت در منزل، نقش بسیار مهمی برای بازگرداندن سریعتر مصدومین به زندگی مستقل و پیشگیری از عوارض بیماری و کاهش هزینه‌های درمانی بیماران دارد ولی متأسفانه یافته‌ها حکایت از این داشت که در این زمینه به جز موارد بسیار نادری، حمایتی صورت نمی‌گیرد. مراقبت در منزل به دلیل داشتن مزایای اقتصادی، اجتماعی و مراقبتی منحصر به فرد، با بهره

عوارض و ارائه مراقبت روانی اهمیت زیادی دارد (۵۲). از دیگر ویژگیهای مراقبت حمایتی، بهره‌گیری از خانواده حمایتگر بود که شرکت کنندگان این پژوهش آن را در کاهش استرس و تحمل شرایط آسیب‌زا و ناتوان‌کننده خود مؤثر دانستند. در مطالعه وبستر (۲۰۰۲) نیز مشارکت کنندگان، حمایت قوی خانوادگی را به عنوان عاملی مؤثر در کاهش مسائل مراقبتی و سازگاری، تجربه کردند (۵۳). آگلیویه (۲۰۱۲) نیز گزارشی می‌کند که خانواده به خصوص همسر و شریک زندگی بیمار تروماتیک جسمی در ارتقاء حمایت از مصدومین و بهبودی آنان نقش بسزایی دارد. در واقع نقش خانواده در تمام مراحل بازبایی از صدمات ناتوان‌کننده و بهبودی از دیدگاه مک کوپیلان بسیار قابل توجه می‌باشد تا حدی که علاوه بر فرد به نیازها و توانمندسازی خانواده مصدوم هم در بهبودی بیمار باید توجه لازم را مبذول داشت (۵۴).

نتیجه‌گیری

یافته‌های این مطالعه نشان داد که زندگی با همسر ضایعه نخاعی، فرایندی پیچیده، مشکل و توأم با چالش در همه زمینه‌ها می‌باشد. همچنین، ساختار غیر حمایتی همسر بیمار را با محدودیتها و چالش‌های متعدد مواجه می‌سازد. یافته‌ها نشان داد ضروریات سازگاری و کاهش رنج مراقبتی در این بیماران شامل دسترسی مراقبت - حمایتی شامل حمایت درمانی مراقبتی پیگیر، تخصصی و حمایت اجتماعی قوی و امکان مشارکت در فعالیتهای خودمراقبتی است تا بازگشت موفقیت آمیز خانواده به جامعه از دیدگاه مشارکت کنندگان صورت گیرد. همچنین، لزوم نگاه سیستمیک و پیگیر با دخالت باور توانبخشی، لزوم مشارکت دادن بیمار و همسر در تصمیمات توانبخشی پس از صدمات تروماتیک طناب نخاعی جهت اتخاذ مداخلات با کیفیت بهتر، نوین‌تر و متناسب برای بازگشت به جامعه لازم است. محققین امیدوارند که نتایج این مطالعه به سیاست‌گذاران سلامت کمک کند تا در راستا برنامه ریزی بهینه‌تر جهت ارتقاء سلامتی و بازگشت به جامعه در کل خانواده و کمک همسر بیماران با ضایعات نخاعی قدم بردارند.

References

1. Waters RL, Adkins RH, Yakura JS. Definition of complete spinal cord injury. Paraplegia. 1991;29(9):573-81. DOI: 10.1038/sc.1991.85 PMID: 1787981
2. Rahimi-Movaghar V, Saadat S, Rasouli MR, Ganji S, Ghahramani M, Zarei M-R, et al. Prevalence of spinal cord injury in Tehran, Iran. J Spin Cord Med. 2009;32(4):428-31.
3. Kermanshahi S. The problems of physical, psychological, social and Spinal Injury. Kowsar Med J. 1999;4:42-50.
4. Kennedy P, Lude P, Taylor N. Quality of life, social participation, appraisals and coping post spinal cord injury: a review of four community samples. Spinal Cord. 2006;44(2):95-105. DOI: 10.1038/sj.sc.3101787 PMID: 16130026
5. Eslami MZ, Zarghami A, Sapkota B, Sinderen Mv. Personalized Service Creation by Non-technical Users in the Homecare Domain. Procedia Comp Sci. 2011;5:409-17. DOI: 10.1016/j.procs.2011.07.053
6. Kim EY, Cho E, June KJ. Factors influencing use of home care and nursing homes. J Adv Nurs. 2006;54(4):511-7. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2006.03839.x PMID: 16671980
7. Dryden DM, Saunders LD, Rowe BH, May LA, Yiannakoulis N, Svenson LW, et al. Utilization of health services following spinal cord injury: a 6-year follow-up study. Spinal Cord. 2004;42(9):513-25. DOI: 10.1038/sj.sc.3101629 PMID: 15249928
8. Barati A, Janati A, Tourani S, Khalesi N, Gholizadeh M. Iranian professional's perception about advantages of developing home health care system in Iran. Hakim Res J. 2010;13(2):1-9.
9. Musau S, Catherine C, Kyomuhangi L. Field-testing costing Guideline for Home based Care: the case of Uganda 2005 [cited 2010 March 27]. Available from: http://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PNADE449.pdf.
10. Dyeson TB. The Home Health Care Team: What Can We Learn From the Hospice Experience? Home Health Care Manage Pract. 2005;17(2):125-7. DOI: 10.1177/1084822304270222
11. Uys LR. Evaluation of the Integrated Community-Based Home Care model. Curationis. 2001;24(3):75-82. PMID: 11971606
12. McCullough AL, Haycock JC, Forward DP, Moran CG. II. Major trauma networks in England. Br J Anaesth. 2014;113(2):202-6. DOI: 10.1093/bja/aeu204 PMID: 25038152

13. Ward L. Family experiences of physical trauma. Pretoria, Cape Town: University of Pretoria; 2007.
14. Pryor J, Buzio A. Enhancing inpatient rehabilitation through the engagement of patients and nurses. *J Adv Nurs*. 2010;66(5):978-87. DOI: [10.1111/j.1365-2648.2009.05237.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2009.05237.x) PMID: 20337804
15. Pryor J, Walker A, O'Connell B, Worrall-Carter L. Opting in and opting out: a grounded theory of nursing's contribution to inpatient rehabilitation. *Clin Rehabil*. 2009;23(12):1124-35. DOI: [10.1177/0269215509343233](https://doi.org/10.1177/0269215509343233) PMID: 19906766
16. Kanakaris NK, Giannoudis PV. Trauma networks: present and future challenges. *BMC Med*. 2011;9:121. DOI: [10.1186/1741-7015-9-121](https://doi.org/10.1186/1741-7015-9-121) PMID: 22078223
17. Roper N, Logan W, Tierney A. The Roper-Logan-Tierney model of nursing: based on activities of living. USA: Elsevier Health Sciences; 2000.
18. Wade DT. Measurement in neurological rehabilitation. *Curr Opin Neurol Neurosurg*. 1992;5(5):682-6. PMID: 1392142
19. MacKenzie EJ, Rivara FP, Jurkovich GJ, Nathens AB, Frey KP, Egleston BL, et al. A national evaluation of the effect of trauma-center care on mortality. *N Engl J Med*. 2006;354(4):366-78. DOI: [10.1056/NEJMs052049](https://doi.org/10.1056/NEJMs052049) PMID: 16436768
20. Nikbakht Nasrabadi A, Saneie A. [Qualitative research methodology in medical sciences]. Tehran: Baraye Farda publications; 2002.
21. Salsali M. [Qualitative research methods]. Tehran: Boshra publications; 2003.
22. Abedi H. [Methods of qualitative research in nursing]. Isfahan: Boshra; 2006.
23. Abed Saeedi G, Aliakbari S. [Research methods in medical sciences and hygiene]. Tehran 2001.
24. Burns N, Grove K. Understanding research. 3rd ed. Philadelphia: Saunders; 2011.
25. WHO. Violence and Injury Prevention and Disability (VIP): WHO; 2012 [updated 2012; cited 2015]. Available from: http://www.who.int/violence_injury_prevention/road_traffic/en.
26. Hassan A, Tesfayohannes B. Initial assessment of the polytrauma patient. *Surg*. 2009;27(7):275-9. DOI: [10.1016/j.mpsur.2009.04.013](https://doi.org/10.1016/j.mpsur.2009.04.013)
27. Suhonen R, Berg A, Idvall E, Kalafati M, Katajisto J, Land L, et al. European orthopaedic and trauma patients' perceptions of nursing care: a comparative study. *J Clin Nurs*. 2009;18(20):2818-29. DOI: [10.1111/j.1365-2702.2009.02833.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.02833.x) PMID: 19686322
28. Russell A. Individuals with Traumatic Injuries Manage Their Everyday Lives Following a Motor Vehicle Crash. USA: Kent State University, 2008.
29. Babamohamadi H, Negarandeh R, Dehghan-Nayeri N. Barriers to and facilitators of coping with spinal cord injury for Iranian patients: a qualitative study. *Nurs Health Sci*. 2011;13(2):207-15. DOI: [10.1111/j.1442-2018.2011.00602.x](https://doi.org/10.1111/j.1442-2018.2011.00602.x) PMID: 21595815
30. Khan F, Amatya B, Hoffman K. Systematic review of multidisciplinary rehabilitation in patients with multiple trauma. *Br J Surg*. 2012;99 Suppl 1:88-96. DOI: [10.1002/bjs.7776](https://doi.org/10.1002/bjs.7776) PMID: 22441861
31. Chen RK, Crewe NM. Life satisfaction among people with progressive disabilities. *J Rehabil*. 2009;75(2):50.
32. Whitlock JA, Jr., Hamilton BB. Functional outcome after rehabilitation for severe traumatic brain injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 1995;76(12):1103-12. PMID: 8540785
33. Anke AG, Fugl-Meyer AR. Life satisfaction several years after severe multiple trauma--a retrospective investigation. *Clin Rehabil*. 2003;17(4):431-42. DOI: [10.1191/0269215503cr629oa](https://doi.org/10.1191/0269215503cr629oa) PMID: 12785252
34. McGarry S, Ward C, Garrod R, Marsden J. An exploratory study into the unmet supportive needs of breast cancer patients. *Eur J Cancer Care (Engl)*. 2013;22(5):673-83. DOI: [10.1111/ecc.12076](https://doi.org/10.1111/ecc.12076) PMID: 23738768
35. Araqi E, Vahedian M. [Study on susceptible and damages from motorcycle accidents in Mashhad in 2005]. *Ofoogh Danesh*. 2007;13(1):34-9.
36. Delprado AM. Trauma systems in Australia. *J Trauma Nurs*. 2007;14(2):93-7. DOI: [10.1097/01.JTN.000278795.74277.cf](https://doi.org/10.1097/01.JTN.000278795.74277.cf) PMID: 17579329
37. Mock C, Arreola-Risa C, Quansah R. Strengthening care for injured persons in less developed countries: a case study of Ghana and Mexico. *Inj Control Saf Promot*. 2003;10(1-2):45-51. DOI: [10.1076/icsp.10.1.45.14114](https://doi.org/10.1076/icsp.10.1.45.14114) PMID: 12772485
38. Soberg HL, Bautz-Holter E, Roise O, Finset A. Long-term multidimensional functional consequences of severe multiple injuries two years after trauma: a prospective longitudinal cohort study. *J Trauma*. 2007;62(2):461-70. DOI: [10.1097/01.ta.0000222916.30253.ea](https://doi.org/10.1097/01.ta.0000222916.30253.ea) PMID: 17297337
39. Swaine B, Labbé D, Poldma T, Barile M, Fichten C, Havel A, et al. Exploring the facilitators and barriers to shopping mall use by persons with disabilities and strategies for improvements: Perspectives from persons with disabilities, rehabilitation professionals and shopkeepers. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*. 2014;8(3):217-29. DOI: [10.1016/j.alter.2014.04.003](https://doi.org/10.1016/j.alter.2014.04.003)
40. Haghparast-Bidgoli H, Hasselberg M, Khankeh H, Khorasani-Zavareh D, Johansson E. Barriers and facilitators to provide effective pre-hospital trauma care for road traffic injury victims in Iran: a grounded theory approach. *BMC Emerg Med*. 2010;10:20. DOI: [10.1186/1471-227X-10-20](https://doi.org/10.1186/1471-227X-10-20) PMID: 21059243
41. Haghparast-Bidgoli H, Khankeh H, Johansson E, Yarmohammadian MH, Hasselberg M. Exploring the provision of hospital trauma care for road traffic injury victims in Iran: a qualitative approach. *J Inj Violence Res*. 2013;5(1):28-37. DOI: [10.5249/jivr.v5i1.195](https://doi.org/10.5249/jivr.v5i1.195) PMID: 22095003
42. McCorkle R, Benoliel JQ, Donaldson G, Georgiadou F, Moinpour C, Goodell B. A randomized clinical trial of home nursing care for lung cancer patients. *Cancer*. 1989;64(6):1375-82. PMID: 2670188
43. McQuillan K, Makic M, Whalen E. Trauma nursing: From resuscitation through rehabilitation: Elsevier Health Sciences; 2008.
44. Sabet F, Tabrizi K, Saadat S, Khankeh H, Abedi H, Danial Z. Perception from barrier and facilitator for providing early rehabilitation care for RTI victims. *Trauma Monthly*. 2015;20(3):89-92.
45. McKinley S, Nagy S, Stein-Parbury J, Bramwell M, Hudson J. Vulnerability and security in seriously ill patients in intensive care. *Intensive Crit Care Nurs*. 2002;18(1):27-36. PMID: 12008875
46. Jenkinson C, Coulter A, Bruster S, Richards N, Chandola T. Patients' experiences and satisfaction with health care: results of a questionnaire study of specific aspects of care. *Qual Saf Health Care*. 2002;11(4):335-9. PMID: 12468693

47. Eslami MZ, Zarghami A, Sapkota B, Van Sinderen M. Personalized service creation by non-technical users in the homecare domain. *Procedia Computer Science*. 2011;5:409-17.
48. Zeyada K. [Complications during the Inpatient Rehabilitation of Traumatic Spinal Cord Injury Patients in Gaza Strip]. Gaza: The Islamic University of Gaza, 2009.
49. Khorasani-Zavareh D, Khankeh HR, Mohammadi R, Laflamme L, Bikmoradi A, Haglund BJ. Post-crash management of road traffic injury victims in Iran. Stakeholders' views on current barriers and potential facilitators. *BMC Emerg Med*. 2009;9:8. DOI: [10.1186/1471-227X-9-8](https://doi.org/10.1186/1471-227X-9-8) PMID: [19435521](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19435521/)
50. O'Connell B, editor Community rehabilitation for people with acquired brain injury: An Irish model innovative, collaborative and value for money. National Disability Association Conference presentation; 2010.
51. Storch EK, Kruszynski DM. From rehabilitation to optimal function: role of clinical exercise therapy. *Curr Opin Crit Care*. 2008;14(4):451-5. DOI: [10.1097/MCC.0b013e328306ef13](https://doi.org/10.1097/MCC.0b013e328306ef13) PMID: [18614911](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18614911/)
52. Ann R. How individuals with traumatic injuries manage their lives following a motor vehicle accident crash. USA: Kent -State University; 2008.
53. Webster RA, Thompson DR, Mayou RA. The experiences and needs of Gujarati Hindu patients and partners in the first month after a myocardial infarction. *Eur J Cardiovasc Nurs*. 2002;1(1):69-76. DOI: [10.1016/S1474-5151\(01\)00005-6](https://doi.org/10.1016/S1474-5151(01)00005-6) PMID: [14622870](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14622870/)
54. Ogilvie R, McCloughen A, Curtis K, Foster K. The experience of surviving life-threatening injury: a qualitative synthesis. *Int Nurs Rev*. 2012;59(3):312-20. DOI: [10.1111/j.1466-7657.2012.00993.x](https://doi.org/10.1111/j.1466-7657.2012.00993.x) PMID: [22897181](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22897181/)

Spouses' Experiences of Living with Patients with Spinal Cord Injuries: A Phenomenological Study

Alireza Nikbakht¹, Shima Gomarverdi², Alireza Bastami³, Fatemeh Pashaei Sabet^{4,*}, Masumeh Bastami⁵, Mohammad Reza Sabaghieh Yaz⁶

¹ Professor, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

² MSc, Department of Critical Care, School of Nursing and Midwifery, University of Medical Sciences, Hamadan, Iran

³ MSc, Navab Safavi Hospital, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

⁴ Assistant Professor, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Qom University of Medical Sciences, Qom, Iran

⁵ MSc in Nursing, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Ilam University of Medical Sciences, Ilam, Iran

⁶ MSc in Management of Health Services, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

* **Corresponding author:** Fatemeh Pashaei Sabet, Assistant Professor, Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Qom University of Medical Sciences, Qom, Iran. E-mail: pashaii1392@gmail.com

Received: 20 Apr 2017

Accepted: 10 Jun 2017

Abstract

Introduction: Spinal cord injuries are a major public health problem. Spinal cord injuries are the most important cause of disability around the world. Understanding of spouses' experiences of living with these patients by the health worker team can play a significant role in minimizing disability consequences and burden of the spouses. The aim of this study was to explore and describe the experiences and perceptions of spouses of patients with spinal cord injuries.

Methods: In this phenomenological qualitative study, 15 spouses of patients with spinal cord injuries were selected from Tehran rehabilitation centers for spinal cord injuries during 2014-2015 and were interviewed. The participants were selected using the purposeful sampling method. Data were collected through individual semi-structured interviews and analyzed using the Collizi's method.

Results: Based on the results of the collizi's analysis, 3 major themes and 12 sub-themes were extracted. The three major themes included "encountering with multiple constraints and challenges", "non-supportive structure", and "need to care with support". Need to support in spite of some restrictions was the essence of the participants' experiences.

Conclusions: The findings show that providing care and support to these patients by their spouses is very necessary. Experiences of the patients' spouses can help health care workers and policy makers to eliminate the barriers and enable the patients' families to confront the disabilities and consequences of injuries by implementing the training programs for patients and their families.

Keywords: Spinal Cord Injury, Spouse, Experiences, Phenomenology, Qualitative Study