

تجارب توانبخشی مبتنی بر منزل در بیماران با ضایعات نخاعی تروماتیک: یک مطالعه کیفی

علیرضا نیکبخت نصرآبادی^۱، علیرضا بستامی^۲، کیان نوروزی تبریزی^۳، فاطمه پاشایی ثابت^{۴*}، شیوا گماوردی^۵^۱ استاد، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران^۲ کارشناس ارشد، گروه داخلی جراحی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران^۳ دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران^۴ استادیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی قم، قم، ایران^۵ کارشناس ارشد، گروه مراقبت‌های ویژه، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی همدان، همدان، ایران

* نویسنده مسئول: فاطمه پاشایی ثابت، استادیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری مامایی، دانشگاه علوم پزشکی قم، قم، ایران. ایمیل:

pashaii1392@gmail.com

تاریخ دریافت مقاله: ۱۳۹۵/۰۱/۰۷ تاریخ پذیرش مقاله: ۱۳۹۵/۰۹/۱۲

چکیده

مقدمه: مراقبت توانبخشی یک پدیده بین رشته ایی و وابسته به زمینه فرهنگی اجتماعی است که در بازگشت مجدد سلامتی در مصدومین با ضایعه نخاعی تروماتیک و آماده کردن بیمار برای برگشت مجدد به زندگی نرمال و اجتماع، نقش بسزایی دارد. نیاز به کشف ابعاد مختلف توانبخشی در بیماران ضایعات نخاعی در منزل در مطالعات متعدد مورد تاکید بوده و شناخت آن به ارائه خدمات مؤثرتر کمک می‌نماید. لذا این مطالعه با هدف تبیین تجارب توانبخشی مبتنی بر منزل بیماران با ضایعات نخاعی تروماتیک انجام شده است.

روش کار: مطالعه حاضر یک مطالعه با رویکرد کیفی در سال ۱۳۹۳ در بیمارستان‌های شهر تهران انجام شد. مشارکت کنندگان شامل ۲۷ نفر که ۱۲ نفر از مصدومین حوادث ترافیکی با ترومای ستون فقرات (ضایعه نخاعی) به علت حادثه ترافیکی، ۲ مراقب خانوادگی، ۵ پرستار، ۴ پزشک، ۲ فیزیوتراپ، و ۲ کاردرمان در بخشهای بستری و سرپایی تروما و اعصاب، بودند. از روش نمونه‌گیری هدفمند استفاده گردید. جمع‌آوری داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه ساختار یافته فردی انجام گرفت. داده‌ها بر اساس رویکرد تجزیه و تحلیل محتوای قراردادی، مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

یافته‌ها: تحلیل داده‌ها منجر به ظهور ۴ طبقه اصلی شامل فرآیند توانبخشی مبتنی بر منزل بیماران با ضایعات نخاعی تروماتیک شامل چهار طبقه اصلی شامل محدودیت‌ها، تسهیل کننده‌های بهبودی، جستجوی حمایت و بازگشت چالشی به جامعه استخراج گردید.

نتیجه گیری: حمایت در منزل از بیماران با ضایعات نخاعی با تشکیل تیمی جهت ارائه مراقبت حمایتی متشکل از همتایان با ضایعات نخاعی، پزشک، پرستار، مددکار اجتماعی، روانشناس و روحانی ضروری به نظر می‌رسد.

واژگان کلیدی: توانبخشی مبتنی بر منزل، ضایعه نخاعی، بیمار، مطالعه کیفی

تمامی حقوق نشر برای انجمن علمی پرستاری ایران محفوظ است.

مقدمه

خانواده‌شان و جامعه دارد. از آن جایی که در صد بالایی از این بیماران نیازمند مراقبت‌های طولانی مدت و ویژه حتی پس از ترخیص از بیمارستان خواهند بود، لذا یکی از ارکان اساسی مراقبت از آنها، ارائه خدمات در منزل می‌باشد، که این امر خود بیانگر اهمیت نقش خانواده و بستگان و هم چنین سیستم‌های اجتماعی نظیر مراکز ارائه دهنده مراقبت در منزل است (۴). در طی این مسیر خانواده‌ها و مراقبین با مسائل و مشکلات متعددی مواجه می‌شوند که در اثر عوامل بسیاری نظیر فقدان سیستم‌های آموزشی، نظارتی و تخصصی جهت کمک به گذر از مرحله درمان و مراقبت در بیمارستان به مرحله مراقبت نگهدارنده در منزل و جامعه به عنوان یکی از ارکان مهم زنجیره

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). ضربات و صدمات وارده به نخاع تغییراتی در اعمال سیستم ژهای چندگانه بدن از جمله سیستم تنفسی، گوارشی، ادراری، پوستی و اسکلتی-عضلانی بوجود می‌آید که این تغییرات موجب ایجاد عوارضی در بدن می‌گردند که از نظر پزشکی و پرستاری باید به طور دقیق پیش بینی و شناسایی شود (۳). این اختلالات بر تمامی ابعاد زندگی بیمار، خانواده وی و جامعه تأثیر می‌گذارد. عوارض فیزیکی، روحی و روانی و اجتماعی این بیماری در هر دو مرحله حاد و مزمن تأثیر به سزایی در تعامل این افراد با

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 (۱۳). مک کورکل در ارزشیابی مراقبت از منزل بیماران مبتلا به سرطان که تحت شیمی درمانی قرار داشته‌اند، نشان داده است که مراقبت پرستاری در منزل بر وضعیت خودمراقبتی این بیماران تأثیر مثبتی داشته است (۱۴). مطالعه حسینی و همکاران نشان داد که مراقبت پرستاری در منزل بر عوارض ناشی از بی حرکتی در سیستم عضلانی اسکلتی بیماران مبتلا به سکتة مغزی کاملاً مؤثر می‌باشد (۱۵). نتیجه تحقیقات انجام شده توسط فلاحی خشک‌ناب در مورد بررسی تأثیر خدمات روانپرستاری مراقبت در منزل بر وضعیت روانی بیماران اسکیزوفرنیک نشان داد که، برقراری خدمات مراقبتی پس از ترخیص از جمله مراقبت پرستاری در منزل موجب کنترل علائم بیماری و بهبود وضعیت روانی این بیماران خواهد شد (۱۶). همچنین مطالعه انجام شده توسط براتی و همکاران نیز مؤید این مطلب می‌باشد که مراقبت در منزل مقرون به صرفه، ارزان و اقتصادی‌تر از خدمات کلینیکی و بیمارستانی است (۸). توسعه مراقبت در منزل امروزه از نیازهای بسیار مهم و ضروری جوامع در حال توسعه و ایران می‌باشد. مراقبت در منزل به دلیل داشتن مزایای اقتصادی، اجتماعی و مراقبتی منحصر به فرد می‌تواند با بهره‌گیری از توان و ظرفیت خانواده‌ها، جامعه و سازمان‌های غیر دولتی در ارائه خدمات سلامتی، نقش عمده‌ای ایفا کند. 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. 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 (۸). 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، ترخیص می‌گردد 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، 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. لذا، این مطالعه با هدف تبیین تجارب توانبخشی مبتنی بر منزل در بیماران با ضایعات نخاعی تروماتیک انجام شده است.

روش کار

این مطالعه با استفاده از طرح کیفی و با تجزیه و تحلیل محتوای کیفی با هدف فرآیند توانبخشی مبتنی بر منزل در مصدومین با ضایعه نخاعی ناشی از حوادث ترافیکی با متدولوژی کیفی انجام شد. تحلیل محتوا به عنوان یکی از روشهای تجزیه و تحلیل داده‌ها در این مطالعه کیفی

مراقبت‌های بهداشتی و درمانی در بیماری‌های مزمن ایجاد می‌شود. (۵). علاوه بر آسیب طناب نخاعی، بسیاری از بیماری‌های مزمن نظیر سکتة مغزی در سالمندان، شرایطی ایجاد می‌کند که آنها پس از ترخیص از بیمارستان، نیازمند مراقبت‌های طولانی مدت در منزل هستند، که این مراقبت‌ها شامل درمان و اقدامات مراقبتی نگهدارنده توسط مراکز تخصصی نظیر خانه‌های سالمندان، مراکز نگهداری از بیماران ناتوان و هم چنین مراقبت‌های جامعه محور نظیر مراقبت در منزل است. در جوامع توسعه یافته، تصمیم‌گیران و سیاست‌گذاران درمانی بهداشتی رفته رفته منابع حمایتی را به سمت مراقبت‌های جامعه محور (نظیر مراقبت در منزل) متمایل نموده‌اند. اعتقاد بر این است که نتیجه این رویکرد افزایش کیفیت مراقبت‌ها و همچنین کاهش هزینه‌ها خواهد بود (۶). در مطالعه‌ای، میزان بروز سالانه آسیب طناب نخاعی ۴۴ مورد در هر ۱۰۰۰۰۰۰ نفر در شهر تهران گزارش شده است. هم چنین شیوع این اختلال در تهران بین ۱/۲ تا ۱۱/۴ در هر ۱۰۰۰۰ نفر می‌باشد (۲). آسیب طناب نخاعی به عنوان یک بیماری مزمن، بار قابل توجهی را در شش سال اول پس از ضایعه به سیستم درمانی و مراقبتی تحمیل می‌نماید. در مقایسه با جمعیت عمومی، افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی به مراتب بیشتر به مراکز درمانی مراجعه می‌کنند. چرا که این افراد ماهها پس از ضایعه در معرض ابتلا به بسیاری از عوارض ثانویه این اختلال هستند، که این خود می‌تواند موید نیاز مبرم و وابستگی شدید و طولانی مدت آنها به مراکز بهداشتی، درمانی و به عبارتی مراقبتی باشد (۷). مدیریت بیماری‌های مزمن از قبیل آسیب طناب نخاعی از چالشهای عمده و اصلی نظام سلامت بوده و مراقبت در منزل یک استراتژی پیشرو برای کاهش بروز عوارض بیمارستانی، کاهش مدت زمان بستری و اقامت در بیمارستان است (۸). مراقبت در منزل به عنوان یکی از روش‌های مراقبت مبتنی بر جامعه، یکی از اشکال کلیدی مراقبت سلامت می‌باشد و در مدیریت منابع محدود نقش اساسی ایفا می‌کند (۹). همچنین از خدمات مهم و ضروری بوده که در محیط خانوادگی بیماران و با مشارکت بیماران و خانواده آنها ارائه می‌شود و دارای مزایای بسیاری برای هر دو گروه بیماران و نظام ارائه خدمات بهداشتی و درمانی است (۱۰). پیامدهای مثبت استفاده از خدمات مراقبت در منزل در همانند ارائه خدمات جامع، مراقبت و کنترل بیماریهای مزمن، تکمیل خدمات بیمارستانی، کاهش هزینه، کاهش نیاز به مراقبت‌های بیمارستانی، افزایش مشارکت جامعه و افزایش رضایت بیماران، بیانگر آن است که اندیشه مراقبت در منزل در دنیای امروز از جایگاه مناسبی برخوردار بوده و تکنولوژی‌های بکار گرفته شده در عرصه پزشکی (خدماتی و درمانی) زمینه‌های مناسبی را برای بسط و گسترش آن فراهم نموده است (۸). مطالعه انجام شده توسط اویس در مورد ارزشیابی مراقبت بیماران مبتلا به ایدز نشان داد که استفاده از خدمات مراقبت در منزل مبتنی بر جامعه دارای اثرات بسیار مثبتی بر روی بیمارستان‌ها، کلینیک‌ها، بیماران و مراقبین حرفه‌ای و غیر حرفه‌ای و سایر اعضای جامعه می‌باشد. همچنین بیماران و مراقبین آنها با اجرای این برنامه احساس حمایت و احترام می‌کردند (۱۱). مطالعه‌ای که توسط جو و تر در دانشگاه جان هاپکینز انجام شده است نشان می‌دهد زمانی که پرستاران و مراقبین بهداشت جامعه باهم و در کنار هم کار می‌کنند موجب کنترل و مراقبت، تسریع بهبودی و تقویت مدیریت بیماران دیابتی خواهد شد (۱۲). در بررسی انجام شده

کسب یک حس کلی از داده‌ها چندین بار خوانده شدند. متن حاصل از مصاحبه‌ها به واحدهای معنایی که خلاصه سازی (Condense) شده بودند تقسیم شدند. واحدهای معنایی خلاصه شده انتزاعی و به وسیله کدها برچسب گذاری شدند. در ادامه کدها بر اساس مقایسه از نظر شباهت‌ها و تفاوت‌ها به زیر تم و تم‌ها مرتب شدند.

دقت مطالعه یکی از موضوعات مهم در کلیه مراحل فرایند انجام تحقیقات کیفی است و منجر به حساسی خواننده از وقایع، اثرات و اعمال محقق می‌شود (۱۵) در این مطالعه از چک کردن توسط هم‌تایان برای دستیابی به اعتبار استفاده شده است. داده‌ها به طور مستقل توسط نویسندگان کد گذاری و طبقه بندی شدند سیستم های حاصل از تحلیل با یکدیگر مقایسه شدند در شرایط عدم توافق در مورد تم‌ها بحث در میان نویسندگان تا رسیدن به توافق عمومی ادامه می‌یافت همچنین از چک کردن توسط اعضا نیز استفاده شده است به این ترتیب که خلاصه‌ای از تم‌های استخراجی به تعدادی از شرکت کنندگان در مطالعه داده شد تا تجارب خود را با تم‌های استخراجی تأیید کنند. از حساسی دقیق از مراحل ابتدای مطالعه و در طول جمع آوری داده‌ها جهت دستیابی به قابلیت اعتماد مطالعه استفاده شده است.

یافته‌ها

مطالعه حاضر با روش تجزیه و تحلیل محتوای کیفی با هدف درک و توصیف تجارب توانبخشی در مصدومین ضایعات نخاعی انجام گرفت. مشارکت کنندگان شامل ۲۷ نفر که ۱۲ نفر از مصدومین حوادث ترافیکی با ترومای و ستون فقرات (ضایعه نخاعی) بعلت حادثه ترافیکی، ۲ مراقب خانوادگی، ۵ پرستار، ۴ پزشک، ۲ فیزیو تراپ، و ۲ کاردرمان در بخشهای ضایعات نخاعی که تبیین فرایند مراقبت توانبخشی در بیماران با ضایعات نخاعی مصاحبه انجام شد. در نهایت یافته‌های مطالعه شامل چهار طبقه اصلی شامل تسهیل کننده‌های بهبودی، جستجوی حمایت، محدودیت‌ها و بازگشت چالشی به جامعه بود.

۱ تسهیل کننده‌های بهبودی

یکی از مفاهیم اصلی این مطالعه شامل تسهیل کننده‌های بهبودی بود که شامل چند زیر مفهوم شامل دارا بودن شخصیت مستقل، خانواده حمایتگر، تعامل دو طرفه آموزش و مشارکت کننده، توانمندی مالی برای برخورداری از خدمات مراکز خصوصی و دریافت مراقبت بیمار محوری بعنوان اصلی مؤثر برای بهبودی بود.

۱-۲ دارا بودن شخصیت مستقل

یکی از طبقات فرعی تسهیل کننده بهبودی، دارا بودن شخصیت مستقل بود که باعث نیل به استقلال زودرس می‌شد. شرکت کنندگان دارا بودن شخصیت مستقل را یکی از عوامل مهم در افزایش انگیزه بهبودی و رهایی از مشکلات ایجاد شده بیان کردند: اگر کسی بخواهد و همیشه دوست داشته آدم مستقلی باشه و می‌گه من میتونم دیگه بدون عصا راه برم و خودم کارها مو خودم انجام بدم همکاری میکنه و بهتر در فعالیت‌ها شرکت میکنه و همیشه لازم نیست همراه داشته باشه یا برای رفتن به فیزیوتراپی یا کارهای پیگیری با ماشین شخصی بیارتش خودش میاد و بهتر میتونه بهبود پیدا کنه.

مورد استفاده قرارگرفت (۱۳). مشارکت کنندگان در این پژوهش بیماران با ضایعات نخاعی از بعد از ترخیص بودند. این بیماران از مراکز درمانی و توانبخشی تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی تهران و ایران و کلینیک‌های وابسته به این مراکز، به روش نمونه گیری هدفمند گزینش شدند. این دو مرکز از مراکز ارجاعی عمده و مهم برای درمان و توانبخشی مصدومین ترافیکی از سراسر ایران می‌باشند. معیارهای ورود مشارکت کنندگان به مطالعه شامل کلیه مصدومین ضایعات نخاعی و گذشت حداقل ۳ ماه تا حداکثر ۲ سال از حادثه ترافیکی را شامل می‌شدند. محقق با مراجعه به مراکز توانبخشی تحت پوشش دانشگاه علوم پزشکی تهران، ایران و کلینیک‌های وابسته به این مراکز و منزل بیماران، آنانرا را یافته وطنی هماهنگی تلفنی قبلی و کسب اجازه از آنان برای مصاحبه و شرکت در مطالعه و قرار ملاقات در وقت معلوم به آنها مراجعه نمود. با توجه به اینکه بیماران به عنوان مشارکت کنندگان کلیدی این مطالعه در نظر گرفته شده بودند برای رعایت حداکثر تنوع پذیری، سعی شد نمونه‌ها از مصدومین ترافیکی با ویژگی‌های اقتصادی، اجتماعی و دموگرافیک مختلف (مانند سن، وضعیت تأهل، سطح تحصیلات، شغل، میزان و منبع درآمد) انتخاب گردیدند.

روش جمع آوری اطلاعات با استفاده از مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختاری به صورت فردی و چهره به چهره انجام شده است. مصاحبه به روش نیمه ساختارمند و با یک سؤال باز بر اساس سؤال اصلی پژوهش آغاز می‌شد و بتدریج بر اساس تحلیل داده‌ها، سؤالات ژرف کاو و پی گیر در خصوص تجارب توانبخشی مبتنی بر منزل در مصدومین با ضایعه نخاعی ناشی از حوادث ترافیکی، پیش رفت. جمع آوری داده‌ها حدود ۹ ماه از مردادماه ۱۳۹۲ تا فروردین ۱۳۹۳ به طول انجامیده است. مدت مصاحبه‌ها بین ۴۵-۲۵ دقیقه بسته به میزان توانایی بیمار برای ادامه مصاحبه متفاوت بوده است. مصاحبه‌ها بر روی ضبط صوت ثبت و پس از هر جلسه به صورت کلمه به کلمه پیاده شده‌اند. سؤالات اصلی مصاحبه شامل این سؤالات بوده است: چگونه توانستید به زندگی نرمال برگردین؟ میشه بگین بعد از حادثه ترافیکی چه عواملی به شما کمک کرد تا عادی بشین؟ و چه عوامل مانع شما بود؟ چه کسانی در مسیر بهبودی (در بیمارستان و منزل) به شما کمک کردند؟ به علاوه از سؤالات کاوشگرانه نیز به منظور روشن تر شدن پاسخ‌های شرکت کنندگان در برگردین؟ جریان مصاحبه استفاده شده است.

پروپوزال این مطالعه توسط کمیته اخلاق شورای پژوهشی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تصویب شده است. هدف و روش مطالعه برای بیماران شرکت کننده در مطالعه گفته شده است. به علاوه در فرایند مطالعه بیماران می‌توانستند در هر زمانی که تمایل دارند بدون هیچ گونه جریمه و ضرر و زیان از شرکت در مطالعه انصراف دهند. از بیماران رضایت نامه آگاهانه کتبی جهت شرکت در مطالعه گرفته شد همچنین از آنها برای ضبط مصاحبه اجازه گرفته شده است. به بیماران شرکت کننده در مطالعه اطمینان داده شد که اطلاعات آنان ها محرمانه خواهد ماند. از رویکرد آنالیز محتوی قراردادی به منظور آنالیز داده‌ها استفاده شد. تحلیل محتوا به مثابه تکنیکی پژوهشی شامل شیوه‌های تخصصی در پردازش داده‌های علمی است. تحلیل محتوای کیفی به تقلیل داده‌ها پرداخته و به آنها ساختار و نظم می‌دهد. تحلیل محتوا روشی در کندوکاو معانی نمادین پیامهاست به منظور آنالیز داده‌ها مصاحبه‌های ضبط شده به صورت کلمه به کلمه بر روی کاغذ پیاده شده و جهت

. اغلب شرکت کنندگان تمایل داشتند برای فرار از درگیری با بیماری از محیط منزل خارج شوند و بدنبال تسهیلات و امکانات اجتماعی کافی و متناسب با معلولیت‌ها و ناتوانی‌ها یا کم توانایی‌های خود بودند. ولی متأسفانه تعداد زیادی از آنها نتوانسته بودند این تسهیلات و امکانات را در جامعه بیابند و از آن استفاده کنند. موانعی برای خروج بیماران از منزل و بودن در اجتماع وجود داشت مانند: ایمنی ضعیف خیابانها و معابر عمومی، فقدان ایمنی و تسهیلاتی در ساختمان‌های عمومی و تفریحی (فروشگاه‌ها، رستوران‌ها و...) و موارد دیگر، که شرکت کنندگان همگی حمایت ناکافی دولت را علت اصلی این بستر نامناسب اجتماعی می‌دانستند.

«می‌خواهیم بریم سوار اتوبوس بشویم، یکی باید ویلچر و بیاره بالا و وقتی تازه با مشقت تونستی بری بالا جایی نیست بخواهی اونجا راحت باشی، تو پلهای هوایی بدتر که اصلاً سطح شیب دار یا جایی نداره بالا و پایین بری رو پل، انگار که اصلاً هیچ فرد ناتوانی در این جامعه زندگی نمی‌کنه».

«ما اصلاً سیاستهای حمایتی از معلولان نداریم، من به علت معلولیتیم اکثر مواقع بعلت نامناسب بودن شرایط بیرون از منزل ترجیح می‌دهم بیرون نروم، زیرا در خارج از منزل نه تنها احساس آرامش ندارم بلکه بعلت جو غیر حمایتی موجود در سطح جامعه احساس ناامنی می‌کنم». شرکت کنندگان مطالعه حاضر از عدم حمایت از معلولان و افراد دچار ناتوانی در سطح جامعه دچار مشکلات و مسائل متعدد شده و از وضعیت حاضر اظهار نارضایتی می‌کردند و حمایت همه جامعه را می‌طلبیدند.

۲-۲ عدم تداوم مراقبتی

یکی از مهم‌ترین طبقات این مطالعه عدم تداوم مراقبتی بیماران با ضایعه نخاعی بود. مشارکت کنندگان، دغدغه در تداوم مراقبتی را عامل مهمی در کاهش دستیابی به مراقبت توانبخشی می‌دانستند. بطوریکه بعد از خروج بیمار از بخش، امکان دستیابی به بیمارستان یا مرکز درمانی با کادر متخصص توانبخشی برای ادامه دریافت مراقبت را بسیار ضعیف می‌پنداشتند: «مأمودیت داریم بعد از ویزیتها اول بعد از ترخیص با همین معلولیتها تو جامعه رها میشیم و نمیتونیم به جایی دسترسی پیدا کنیم، ما می‌خواهیم که بتونیم کارها و مشکلات پزشکیمونو پیگیری کنیم ولی نمیدونم چطوری».

«معلولیت نخاعی باعث ایجاد مشکل در زندگی مون شده که باید کسانی باشند که حمایتمون کنن، کمک کنن مریض سریعتر بهبودی پیدا کنه».

مشارکت کنندگان بیان کردند ناتوانی ایجاد شده در آنان تا مدتی حمایت و پیگیری مرتب می‌طلب ولی این حمایتها متأسفانه بعد از ترخیص قطع می‌شود و بیمار باید مسائل مختلفی که بعد از تصادف مواجه و آنان را به تنهایی یا بشکل مراقبت خصوصی، غیر متمرکز با صرف هزینه گزاف و چالش‌های فراوان در منزل پیگیری نماید.

۲-۳ پوشش بیمه ایی ناکامل و تاخیری

مشارکت کنندگان بیان می‌کردند چون مراقبت در منزل چون تحت بیمه خاص نیست و برای بیمار و خوونوادش مشکلات زیادی ایجاد کنه، بنظر میاد قوانین بیمه برای تحت پوشش قرار دادن بیماری تصادفی و خوونادشون دست و پاگیر باشد. مشارکت کنندگان چنین تجربه کردند:

مشارکت کننده دیگری نیز اینچنین گفت: یه مریض داشتیم که کوما بوده و بعد که به هوش اومد فهمید صدمه نخاعی شده در ابتدا کلی ناراحت شد ولی چون آدم خود ساخته ایی بود و می‌خواست سریع آدم کارایی بشود خیلی با ما همکاری کرد بعد از اینکه فهمید چه بلایی سرش اومده و بعد سعی در برگشت توانایی هاش کرده و با بقیه مسائل یعنی از دست دادن عزیزاش هم کنار اومد.

۲-۱ آموزش و مشارکت

یکی از زیر طبقات مهم در تسهیل کننده‌های بهبودی، آموزش و مشارکت بود. شرکت کنندگان مطالعه فوق بیان کردند که با آموزش راه برای مشارکت آنان هموار و آنان سریع‌تر می‌توانند به بالاترین استقلال دست می‌یابند.

حرکات و آموزشهای خود مراقبتی در بیمار خیلی مؤثره و همینطور میتونه به خانواده در اینکه کنار مریض بتونه در ماساژ درست بدن او یا در درست کردن ملافه و اینکه چرا باید زبر مریض چروک نخورده باشه یا انجام فیزیوتراپی درست ریه و دادن مایعات و دادن غذای خوب و مناسب به او کمک کننده باشه. و من در مراقبت از این بیمارها همیشه اینارو در نظر دارم.

مشارکت کننده دیگری نیز از مشارکت بیمار در طی دوره و این مسئله را در بازتوانی بیمار مؤثر خطاب و عدم توجه به این مسئله را اثر سوء بر بهبودی بیمار بیان کرد:

۳-۱ خانواده حمایتگر

خانواده حمایتگر از عوامل مهم در تسهیل بهبودی و توانبخشی در منزل در مصدومین نخاعی تلقی می‌شد:

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 بیمار در حفظ و برگرداندن بیمار به زندگی پس از تصادف بوسیله حمایت جسمی و روانی آنان می‌باشد. این مسئله را ما به عینه در بیمار تصادفی با همه مشکلاتی که در او بروز می‌کند می‌بینیم و اگر خانواده حامی خوبی برای بیمار باشد بیمار بهتر به زندگی بازگشت می‌کند.

یکی از شرکت کنندگان از حمایت خانواده با وجود فشار و تنش بر مراقب تجربه کردند: همسر در این دوره خیلی تنش و استرس تحمل کرد ولی همچنان مرا حمایت می‌کند و تمام امور شخصی، حمایت در عملکردهای اجتماعی و حمایت روحی روانی مرا به عهده داشته و از همه نقشها به خوبی بر می‌آید.

شرکت کنندگان، حمایت اشخاص مهم زندگی را در رند توانبخشی خود بسیار مؤثر تجربه کردند.

۲ محدودیت‌ها

محدودیت‌ها، طبقه اصلی استحصال شده از یافته‌های این مطالعه بود که این طبقه شامل چند زیر امکانات رفاهی ناکافی در سطح جامعه، عدم تداوم مراقبتی، حمایت ناکافی در ویزیت منزل، پوشش ناکامل و تاخیری بیمه، محدودیت مراکز حمایت کننده تخصصی بود.

۲-۱ امکانات رفاهی ناکافی در سطح جامعه

«هیچ منبع حمایتی در برای کم کردن بار این رنج و مراقبت در منزل مارو حمایت نمیکند».

واسه هر کاری باید برم بیرون، کلی پول آژانس و رفت و آمد می‌دهیم و از طرف دیگر ما رها شدیم تو خونه و توانبخشی، کادرمانی و تمام کارهای مریضم آزاد و بدون بیمه انجام می‌دهم».

«سازمان بهزیستی اصلاً کمکی به ما نمی‌کنه تو این موقعیت یکی باید دستتو بگیره».

۲-۴ حمایت ناکافی در ویزیت منزل

عدم حمایت دولت، جامعه و یا سازمان‌های بیمه در تأمین امنیت و هزینه رفت و آمد درمانگران یکی دیگر از موانع موجود برای ملاقات بیماران در منزل بود. «... و این موارد فقط و فقط با دیدن مکانی که بیمار در آن زندگی می‌کند و دیدن واکنش‌های او در محیط طبیعی امکان پذیر بود. 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 خونه برگرده و اونوقت اون می‌مونه و هزار تا مسئله دیگه مثل مسائل ناشی از تصادف، مشکلات جسمی روانی و مشکلات قانونی دیگه».

بعضی از خانواده‌ها و بیماران انتظار داشتند که بیمه در تأمین هزینه ویزیت در منزل آنها را حمایت نماید ولی متأسفانه هیچگونه حمایتی در این زمینه وجود نداشت. «متأسفانه در جامعه ما ویزیت منزل وجود نداره و این بسیار بده و باعث میشه که بیمار و خونوادش در سطح جامعه رهاشوند و دوره بهبودی اونها طولانی بشه».

تعدادی از درمانگران کمبود نیروی انسانی را مانعی برای ویزیت بیماران در منزل می‌دانستند. یکی از کادر درمانگران در این زمینه گفت: «همه‌انگی و کمبود نیرو و مشکلات مالی و عدم توانایی در برآوردن خواسته‌های بیماران همه موانعی برای ویزیت منزل بیماران در منازل هستند...».

۲-۵ محدودیت مراکز توانبخشی تخصصی

یکی از موانع ساختاری در ارائه مراقبت توانبخشی به بیماران با ضایعه نخاعی، محدودیت مراکز توانبخشی تخصصی بود. تجربیات مشارکت کنندگان بیانگر این موضوع بود که در حال حاضر مصدومان و بیماران ترومایی در مراکز مراقبتی درمانی تخصصی پیگیری نمی‌شوند: «در حال حاضر مشکل ما این است که مراقبت توانبخشی در کشورهای پیشرفته از این نظر وجود دارد نداریم و بیماران با ضایعات نخاعی اگر نیاز به خدمات تخصصی داشته باشند نمیتونه در مراکز بهداشتی و درمانی بطور کامل مراقبت دریافت کنه».

«بعنوان مثال حداقل قابلیت‌های کلینیکی برای هر مرکز ضایعات نخاعی باید مورد توجه قرار گیرد. و مرکزی تخصصی برای ارائه مراقبت بازتوانی در منزل به بیماران تأسیس گردد».

شرکت کنندگان، عدم وجود مراکز توانبخشی تخصصی کافی که همه امکانات مورد نیاز بیماران با ضایعات نخاعی را در سطح بالا و با حضور کادر فوق تخصصی و با نظام پیگیری ارائه بدهند را نداریم.

۳ جستجوی حمایت

از طبقات اصلی استخراج شده از تجارب شرکت کنندگان پژوهش، جستجوی حمایت از بیماران تا بازگشت به سطح نرمال بود که این

طبقه به سه زیر طبقه شروع مراقبتی هوشمندانه، حمایت توسط تیم مراقبتی و حمایت از هم‌تایان و شامل کردن خانواده در مراقبت، بود.

۳-۱ شروع مراقبتی هوشمندانه

یکی از زیرطبقه‌ها مربوط به فرآیند، مواجهه با صلاحیت در برابر بررسی و شناخت و مواجهه با مشکلات ناشی از مصدومیت و مسائل مرتبط با آن بود.

مشارکت کننده ایی گفت: «پرسنل با تجربه برای مراقبت در منزل وقتی با مریض کار میکنه، آموزش‌ها و مهارت‌های کار با مریضو داره و راه بهبودی بیمار و خونوادشو کوتاه‌تر میکنه، ولی پرستاری بی تجربه هیچ دیدی راجع به مریض با نیازهای اختصاصیش ممکنه نداشته باشه و لزوم تغییر پوزیشن، فیزیوتراپی و نیاز به آموزش خود مراقبتی تو مریض ندونند».

۳-۲ جستجوی حمایت تیم درمانی

یکی از زیر طبقه استحصال شده از تجارب شرکت کنندگان مطالعه حاضر نیز، جستجوی حمایت برای بازگشت به سطح نرمال بود. مشارکت کنندگان حمایت اشخاصی همچون پزشکان، پرستاران، فیزیوتراپ‌ها و غیره را عامل مهمی در بازگشت به جامعه تلقی می‌کردند. «زندگی یا ضایعه نخاعی حمایت کادر و تیم درمانی متخصص می‌خواهد. ما خیلی به حمایت پرستار، پزشک و فیزیوتراپ، مددکار و همه اونهایی که در مراقبت از بیمار دخیلند وابسته است».

«اگر همه‌انگی بین پزشک و فیزیوتراپ و پرستار را برای مراقبت در منزل داشتیم، راحت‌تر به زندگی رجعت می‌نمودیم ولی ما حمایت تیم را بعد از ترخیص نداریم».

با مسائل بعد از تصادف و ناتوانی‌های بوجود آمده می‌دانستند. تعدادی از شرکت کنندگان عامل زنده بودن و سازگاری خود را حاصل حمایت‌های تیم بهداشتی بیمارستان می‌دانستند و تعامل مطلوب کارکنان تیم بهداشتی را عامل بازیابی دوباره سلامتی و تعادل خود تجربه کردند.

۳-۳ حمایت از هم‌تایان

این بیماران زمانی که با سایر بیماران با ضایعات نخاعی را ملاقات کرده و در جریان مشکلات و مسائل آنان قرار گرفته و نحوه سازگاری آنان را با مشکلات و زندگی جستجو می‌کردند، و حمایت آنان را در یافت می‌نمادند بسیار راحت‌تر با زندگی کنار آمده و نگرانی کمتری را گزارش می‌کردند:

شرکت کننده‌ای این چنین گفت: «یه روزی یه خانمی که مدتها بود معلولیت از ناحیه نخاع پیدا کرده بود، بهم گفت سعی کن از این وضعیت خارجشی، تو مثل مردم عادی می‌تونی زندگی کنی، این حرف‌ها خیلی به من اثر کرد و من از اون بعد دیگه همه چیز عوض شد و من خیلی روند زندگیم عوض شد».

مواجهه با هم‌تایان مشترک در تجربه تصادف در ایجاد سازگاری با تغییرات ایجاد شده توسط تصادف در زندگی آنان به عنوان یک تجربه ارزشمند به وسیله شرکت‌کنندگان مطرح شد. آنان همچنین تیز به حمایت هم‌تایان را وسیله مهم در بهبودی خود را بیان کردند:

شرکت کننده دیگر گفت: «وقتی تنها بودم واقعاً احساس می‌کردم که دیگه یه آدم بیخود شدم که دیگه از پس هیچ کاری بر نیام ولی بعد از آشنایی با انجمن و دوستان واقعاً احساس می‌کنم آدم مفیدی هستم

می‌گفتم اینطوری که همیشه کارامو دیگران انجام بدن، خودم باید بتونم همه کارامو انجام بدم».

شرکت کنندگان با تلاش برای کسب مهارت‌ها و توانایی‌های مراقبت از خود به بیمار در جهت داشتن یک زندگی مؤثر، مولد با حداکثر استقلال کمک خواهد کرد. معمولاً بیماران این مهارت‌ها و تواناییها را از تجارب خود و سایر بیماران و یا آموزش‌های ارائه شده توسط مراقبین و درمانگران مانند: پزشک، پرستار، مشاور، کاردرمانگر و فیزیوتراپیست بدست آورده بودند.

۴-۲ سازگاری با نقص عملکرد جسمی

شرکت کنندگان توانایی‌های خود را در زمینه جسمی بتدریج بدست آوردند آنچنان که می‌گفتند اوائل زندگی آنان توام با محدودیتهای مختلف بوده که بتدریج بازگشت نموده است.

«الان خودمم با ویچر کارهای شخصی‌ام را تنهایی انجام می‌دهم، در صورتی که قبلاً اینطوری نبودم و تو شش ماه قبل انقدر ضعف جسمی داشتم که نمیتونستم از در خونه حتی برم تو کوچه».

گروهی دیگر از بیماران توانسته بودند در سایه دریافت حمایت‌های همه جانبه از سوی خود، خانواده و مراقبین در نهایت به دستیابی به استقلال حرفه‌ای، را تجربه کرده بودند.

«الان با ویلچر راه میرم و میام سر کار، راه میرم با این وضعیت چون باعث شده روحیم بهتر و زودتر به حالت عادی برگردم».

متغیر مرکزی، همان مکانیسم مواجه و درگیری با این مشکلات و تلاش مشارکت کنندگان برای غلبه بر آنها و کسب دوباره و تدریجی تواناییهای جسمی، استقلال عملکردی و حرفه‌ای در زندگی بود. آنالیز مقایسه‌ای و مداوم داده‌ها نشان داد که مشارکت کنندگان از راهبرد اساسی و پایه‌ای یعنی "بازگشت چالشی به جامعه در زمینه محدودیتها"، اقدام می‌کردند.

بر این اساس مدلی پیشنهاد می‌شود که ساختار مراقبت از بیماران با ضایعات نخاعی بوسیله تیم توانمند آموزش دیده بیمارستانی شروع و سپس با حمایت دولت و شامل کردن و القاء بسته توانبخشی در حمایت از سلامت بیمار تا حداقل یک سال پس از صدمه بیماران با ضایعات نخاعی با تیمهای مشخص با حمایت بیمه که جزء ضروری و انفکاک ناپذیر بسته خدمات درمانی وزارت بهداشت و سازمانهای خیریه داوطلب است وارد اجتماع گردد.

بحث

یافته‌های مطالعه شامل چهارتم اصلی شامل محدودیت‌ها، تسهیل کننده‌های بهبودی، جستجوی حمایت و بازگشت چالشی به جامعه بود یکی از مهمترین موانع توانبخشی مبتنی بر منزل در بیماران با صدمه طناب نخاعی، محدودیت‌ها بود. محدودیت‌های عملکردی در شرکت کنندگان این مطالعه باعث اختلال در حرکت، تغییر در نقشها و کنترل فرآیندهای زندگی و از سویی کاهش توانایی فرد برای خود مراقبتی را سبب شده که این خود مسئولیت فرد در برابر فعالیتهای روزمره زندگی و تواناییهای شغلی شخص شده بود. نتایج این مطالعه نشان داد که صدمه نخاعی درمشارکت کنندگان مطالعه فوق باعث محدودیت عملکردی در عملکرد و محدودیتهای مختلف در زندگی آنان شده بود. اصولاً ماهیت صدمات متعدد ترافیکی در بیمار باعث، تغییر و محدودیت

و هیچ کس مثل همدردای آدم نمیتونه به آدم کمک کنن، اینجا دیگه همه بهم کمک می‌کنیم و احساس می‌کنم مثل آدمهای عادی شدم». بیماران نیاز به مشاوره و استفاده از گروه همتایان را در بهبودی خود مؤثر می‌دانستند.

۳-۴ شامل کردن خانواده در مراقبت

یکی از عوامل دیگر از عوامل تسهیل کننده در بهبودی مصدومین از دیدگاه پرستاران شامل کردن خانواده در مراقبت بود. پرستاران شرکت کنندگان در این مطالعه استفاده و دخالت دادن خانواده را در تمامی مراحل مراقبتی از عوامل مهم در ارائه مراقبت مؤثر در جهت تسهیل برگشت بیمار به زندگی عادی تجربه کرده بودند: «نقش خانواده در برگشت به زندگی خیلی زیاده وقتی به همراه بیمار آموزش لازم رو میدی و به او دستورالعمل مراقبت از مریضشو میدی اون خیلی بهتره میتونه با ما همکاری و به مریضش کمک کنه».

«حمایت اونا در برگشتشون به زندگی روزمره شون خیلی مؤثره و به اونها در کنار اومدن با این وضعیتی که براشون بوجود اومده خیلی کمک میکنه»

«پرستار در برگشت مریض و خوونوادش خیلی تاثیر داره، میتونه مشارکت اونا رو صدرد افزایش بده، مثلاً اینطوری که افراد مورد علاقه مریضو بگه بیاد و با مصدوم صحبت کنن».

پرستاران مراقب نقش خانواده در برگشت به زندگی بیمار و پذیرش وضعیت بوجود آمده فوق العاده مؤثر می‌دانستند و مشارکت خانواده را بوسیله آموزش دادن و آگاه سازی به آنها بهتر جلب می‌نمودند.

۴ بازگشت چالشی به جامعه

بازگشت چالشی به جامعه، یکی از تم‌های اصلی استحصال شده از مصاحبه با شرکت کنندگان در مطالعه اخیر بود. بیماران توانسته بودند به ارتقاء توانایی‌ها، سازگاری با نقص عملکرد جسمی و بازگشت به کار در نهایت نائل آیند.

۴-۱ ارتقاء توانایی‌ها

ارتقاء توانایی بیمار در انجام فعالیتهای روزانه به گونه‌ای که کمتر به کمک اطرافیان وابسته باشند و بتوانند استقلال خود را تا حد امکان حفظ نمایند، یکی از پیامدهای مثبت مراقبت توانبخشی مؤثر برای بیماران بود. در واقع یک موفقیت بزرگ در مسیر بازگشت به زندگی مولد و مستقل بود که تعدادی از بیماران توانسته بودند به این موفقیت دست یابند. تلاش‌های هدفمند و آگاهانه بیمار همراه با حمایتها و آموزشهای مراقبین و درمانگران در زمینه مراقبت توانبخشی و حرکت به سمت بهبودی و غلبه بر بیماری، به سایر اعضاء خانواده کمک کرده بود که بهتر با بیماری و معلولیت کنار بیایند و با بیمار در این مسیر همگام و همراه شوند. تعدادی از بیماران از اینکه پدر، مادر و یا همسرانشان در نهایت بیماری و یا معلولیت آنها را پذیرفته و بیمار را در مسیر بازگشت به زندگی مولد و مستقل همراهی و حمایت می‌کردند، بسیار خشنود بودند. شرکت کنندگان توانایی‌های خود را در زمینه جسمی بتدریج بدست آوردند آنچنان که می‌گفتند بتدریج به استقلال لازم در فعالیتهای و مراقبت از خود دست پیدا کردند: «روزهای اول همش تو رختخواب بودم ولی بتدریج از رختخواب بلند شدم به خودم

در روتینهای زندگی و کسب یکسری تغییرات منفی در بیمار همچون محدودیت توانایی جسمی، محدودیت کنترل، تغییر در نقشهای خانوادگی و اجتماعی می شود (۱۶، ۱۷). در مطالعه Russel (۲۰۰۸) که در مورد بیماران ترومایی بستری در بیمارستان یک سال پس از آسیب دیدگی انجام شد، نشان داد ۳۰ درصد از بیماران ترومایی بستری، محدودیت های قابل توجهی در ابعاد مختلف عملکردی پیدا کرده بودند (۱۸). همچنین در مطالعات زیادی بر ایجاد نقص عملکردی بعد از حوادث تروماتیک که در ابعاد مختلفی در بیماران باعث ناتوانی حرکتی، ممانعت از رفتن به کار، مدرسه و امور روزمره و تنهایی می شود را اشاره می کنند (۱۷، ۱۸) و شرکت کنندگان مطالعه راسل Russel نیز بدنبال تغییر در عملکردهای جسمی، روانی و اجتماعی بتدریج برگشت به وضعیت قبل را با شروع بازتوانی تجربه نمودند (۱۹). مشارکت کنندگان مطالعه بابا محمدی (۲۰۱۲) یکسری تغییرات منفی را شامل محدودیتهای جسمی، محدودیت کنترل و کاهششان و مقام و تغییر در نقشهای مختلف جسمانی، اجتماعی و خانوادگی را تجربه کردند (۲۰). یکی دیگر از یافته های این مطالعه، ساختار غیر حامی در فرآیند برگشت بیمار به جامعه بود. عواملی چون کمبودهای مالی، کمبود تسهیلات مناسب و محدودیت در نگرش و حمایت اجتماعی نیز از مهمترین موانع بازتوانی در بیماران با صدمات نخاعی بوده و آنان را از لحاظ بازگشت به جامعه در قالب مراقبت حمایتی پس از ترخیص و در منزل در آنها دچار اشکال می نماید. عدم دسترسی به کادر تخصصی در بیمارستانها، مشکل حمایت بیمه ای و هزینه های زیاد و نقص توسعه سیستم پیگیری، باعث دغدغه بیمار نسبت به ادامه روند بهبودی بیمار شده 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. این در حالیست که نیاز به بازایی و استقلال در تمام ابعاد جسمی روانی و اجتماعی وجود داشته ولی هیچ حمایت منسجم و پیگیری برای بیمار در منزل وجود ندارد. در ایران تنها خدمات بیمارستان محور، با فقدان تیم محوری، روتین نگر، عدم استمرار مراقبتی در منزل و عدم همکاری شهرداری، عدم حمایت کامل بهزیستی و هلال احمر و انجمن های خودیار و مردمی کافی و رها کردن در دامن خانواده غیر متخصص و غیر توانمند برای مراقبت از بیمار با ضایعه نخاعی است (۱۹، ۲۰).

تسهیل کننده های بهبودی در این مطالعه شامل دار بودن شخصیت مستقل، خانواده حمایتگر، حمایت مالی بود. شرایط بیمار عامل دریافت توانبخشی در هر مرحله ایی از مراقبت: مشارکت کنندگان این مطالعه بسته به شرایط مالی، هر مرحله بازتوانی در منزل ممکن بود قادر به دریافت توانبخشی باشند. فاکتورهای بسیاری از جمله فاکتورهای شخصی (شخصیت، انگیزه بیمار) و حمایت شخصی و اجتماعی هم بر بازتوانی بیمار بسیار موثرند (۱۶). بیمار ممکن است بازتوانی را در هر مرحله ایی از حد، تحت حد یا سرپایی و یا موسسه ایی دریافت نماید که اینها بستگی بمدت صدمه، ناتوانی بوجود آمده و توانایی بیمار برای مشارکت پذیری باشد (۱۹). مطالعه دیگری در سال ۲۰۰۸ توسط باچر و راستون (Bucher & Ruston) با هدف درک و انتظارات مصدومین حوادث ترافیکی از توانبخشی و بازگشت به کار در نیوزیلند شمالی با روش فنومنولوژی انجام شد، نشان داد که که توانبخشی پس از یک

واقعه آسیب زای زندگی پیچیده است و به شدت تحت تأثیر محل حوادث ترافیکی، ویژگی های بیمار، شغل بیمار، همچنین درجه صدمات جسمی و روانی بیمار قرار می گیرد. از این مطالعه نتیجه گیری شد که فیزیوتراپها و کارکنان تیم سلامتی باید اطمینان حاصل نمایند که بیماران آموزش کافی در مورد وضعیت و هدف از هر درمان و حرفه خود کسب نموده باشند چرا که این مسئله به بهبودی و سازگاری با بیماری می انجامد بخصوص اینکه ارزش مراقبت از بیمار محور بطور همیشگی بخصوص در فاز بازتوانی در نظر گرفته می شود (۲۱). یافته دیگر در این مطالعه که فرآیند مراقبت توانبخشی در منزل را نشان می دهد جستجوی حمایتی بود تلاش بیماران ضایعه نخاعی تروماتیک در این مطالعه برای دستیابی به اطلاعات ضروری، جستجوی حمایت برای خود توانمند سازی سعی در مشارکت با کادر درمانی و استفاده از نیروهای باقیمانده و خود حمایتی و پتانسیل درونی گرایش به مذهب و کسب ارامش برای مبارزه با کمبودها و ناتوانیهای ایجاد شده و تلاش برای استقلال را نشان می دهد. طلب راهکارهای حمایتی از افراد و پیشرفت آنها به سمت استقلال باعث وارد شدن اشخاص مرحله جدیدی می گردد و اشخاص را به سمت در پیچه های نوینی از تغییرات هدایت می نماید و آنها را به سمت الگوهای جدیدی خود توانمندی با یاری همتایان و بخصوص تیم مراقبت کننده سوق می داد. یافته دیگر در این مطالعه، حمایت بیماران توسط همتایان بود که در روند توانبخشی بیمار در منزل نقش مهمی داشت. بیماران با صدمه سطح پایینی، تصویر ذهنی اشتباهی از خود داشته و فکر می کنند توانایی هیچ کاری را نداشته و اسیر بستر هستند. حمایت اشخاص موفق با ضایعه نخاعی از بیماران اثرات بسیار ارزشمندی در بازگشت آنان به جامعه دارد. بیماران و خانواده های آنان نمی توانند تصویر مثبتی از آینده شان داشته باشند. در عین حال انجمنهای فراگیر و توانمند مردمی برای ضایعات نخاعی وجود دارند که به آنان خدمات خوبی ارائه دهند (۲۰). از سویی دیگر، تلاش بیمار برای دستیابی به اطلاعات ضروری، جستجوی حمایت برای خود توانمند سازی سعی در مشارکت با کادر درمانی و استفاده از نیروهای باقیمانده و خود حمایتی و پتانسیل درونی گرایش به مذهب و کسب ارامش برای مبارزه با کمبودها و ناتوانیهای ایجاد شده و تلاش برای استقلال را نشان می دهد. این در حالیست که نیاز به بازایی و استقلال در تمام ابعاد جسمی، روانی و اجتماعی وجود داشته ولی هیچ حمایت منسجم و پیگیری برای بیمار در منزل وجود ندارد و تنها خدمات بیمارستان محور، با فقدان تیم محوری، روتین نگر، عدم استمرار مراقبتی در منزل و عدم همکاری شهرداری، عدم حمایت کامل بهزیستی و هلال احمر و انجمن های خودیار و مردمی کافی و رها کردن در دامن خانواده غیر متخصص و غیر توانمند برای مراقبت از بیمار با ضایعه نخاعی است. مطالعات نیز نشان دهنده این هستند که اشخاص با ضایعات نخاعی، راهکارهای حمایتی از افراد و پیشرفت آنها به سمت استقلال باعث وارد شدن اشخاص مرحله جدیدی می گردد و اشخاص را به سمت در پیچه های نوینی از تغییرات هدایت می نماید و آنها را به سمت الگوهای جدیدی خود توانمندی با یاری همتایان و بخصوص تیم مراقبت کننده سوق می دهد (۲۰-۲۲).

بازگشت چالشی به جامعه، یکی از تم های اصلی استحصال شده از مصاحبه با شرکت کنندگان در مطالعه اخیر بود. بیماران توانسته بودند به ارتقاء توانایی ها، سازگاری با نقص عملکرد جسمی و بازگشت به کار

اعتماد بنفس پایین، انگیزه‌های ضعیف، عدم ثبات عاطفی و ناسازگارهای اجتماعی در صورت عدم تطبیق فرد با زندگی و جامعه خود با آن مواجه خواهد شد. همچنین در صورت ایجاد پیامدهای بیشتر در شخص با ناتوانیهای اکتسابی، عوارض اقتصادی و اجتماعی ناشی از عدم سلامتی بیشتر بر شخص عارض گردیده و بنابراین فرایند برگشت به جامعه را دچار اشکال می‌کند (۲۶).

نتیجه گیری

حمایت چند بعدی از بیماران با ضایعات نخاعی باید همچنان ادامه یابد و ارزشیابی پس از هر مرحله سریعاً انجام و بر اساس انعکاسهایی که انجام می‌شود خدمات بعدی صورت گیرد. بر این اساس باید مدلی پیشنهاد می‌شود که ساختار مراقبت از بیماران با ضایعات نخاعی بوسیله تیم توانمند آموزش دیده بیمارستانی شروع و سپس با حمایت دولت و شامل کردن و لقاء بسته توانبخشی در حمایت از سلامت بیمار تا حداقل یک سال پس از صدمه بیماران با ضایعات نخاعی با تیمهای مشخص با حمایت بیمه که جزء ضروری و انفکاک ناپذیر بسته خدمات درمانی وزارت بهداشت و سازمانهای خیریه داوطلب است وارد اجتماع گردد.

همچنین ارزشیابی هزینه‌های اثربخشی و هزینه سودمندی مدل نیز توسط شاخص‌های محاسبه هزینه مورد بررسی قرار خواهد گرفت و طلب حمایت از سازمانها و افراد خیر شخصی و وابسته به انجمن ادامه و مدل‌های مراقبت از بیماران ضایعات نخاعی مطرح شده در کشورهای اروپایی در آمریکا، اروپا و ژاپن، دایما مورد ارزشیابی و این چرخه تا طراحی مدل نهایی ادامه خواهد داشت تا مشکلات مدل مرتفع گردد.

در نهایت نائل آیند. در حالیکه، هیچ برنامه بازتوانی مدونی و مستمری در ایران در منزل وجود ندارد که اقدام به انجام یکسری فعالیت‌های درمانی و حمایتی کنند که نتیجه‌ی آن توانمند کردن فرد معلول و آسیب دیده باشد. در واقع، توانبخشی، فرایندی متشکل از اقدامات هدفمند، در جهت توانمندسازی شخص معلول، به منظور دستیابی به سطح نهایی توانایی و حفظ عملکرد جسمی، ذهنی، روانی، اجتماعی می‌باشد (۲۳). توانبخشی تا طرح ریزی ترخیص و بازگشت به جامعه و نهایتاً تلفیق مجدد در نقش‌های سابق یا جدید در اجتماع ادامه می‌یابد. در این بیماران باخطر صدمات بسیاری از قسمتهای بدن و ناتوانی پایدار ممکن است مشکلات بسیاری در زندگی آنان عارض شود. همچنین بعلا مشکلات داخلی مکرر و وابستگی به ویلچر در پیدا کردن شغل و انجام بیشتر امور چالشهای زیادی مواجه می‌شوند همچنین مشکلات اجتماعی همچون انجام نقشهای پدری، خانوادگی شغلی و شرکت در فعالیتهای اجتماعی باعث افت کیفیت زندگی آنان می‌شود (۲۴). که البته توجه به تمام نیازهای توانبخشی و برآورده نمودن آنان در این بیماران باعث مشارکت کامل آنان در زندگی اجتماعی می‌شود (۱۹) که متأسفانه فقدان حمایت لازم مالی و بین بخشی برای مراقبت در منزل در آنها وجود دارد (۲۵). بازگشت به جامعه هدف نهایی بازتوانی در ناتوانیهای اکتسابی می‌باشد. اخیراً بعلا پیشرفتهای پزشکی و بازتوانی بوجود آمده، بیشتر افراد قادر به برگشت به جامعه با پیامدهای فیزیکی بهتر می‌باشند. این مفهوم پیچیده، تعاملی، پویا و پیشرونده در راستای تلاش برای بازیابی سلامتی در ابعاد مختلف بعد از ناتوانی و رسیدن به نرمالیتی جدید است. هرچند بیشتر اشخاص در فرآیند برگشت به جامعه نارضایتی و در نتیجه با روابط بین فردی ضعیف،

References

- 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
- Rahimi-Movaghar V, Saadat S, Rasouli MR, Ganji S, Ghahramani M, Zarei M, et al. Prevalence of spinal cord injury in Tehran, Iran. J spinal cord med. 2009;32(4):428.
- Kermanshahi S. The problems of physical, psychological, social and Spinal Injury. Kowsar Med J. 1999 4(1):42-50.
- 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
- Eslami MZ, Zarghami A, Sapkota B, Sinderen Mv. Personalized Service Creation by Non-technical Users in the Homecare Domain. Procedia Comput Sci. 2011;5:409-17. DOI: 10.1016/j.procs.2011.07.053
- 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
- Dryden DM, Saunders LD, Rowe BH, May LA, Yiannakoulas 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
- 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.
- Musau S, Chanfreau C, Kyomuhangi LB. Field-testing costing guidelines for home-based care: the case of Uganda. 2005.
- Dyson TB. The Home Health Care Team: What Can We Learn From the Hospice Experience? Home Health Care Manag Pract. 2005;17(2):125-7. DOI: 10.1177/1084822304270222
- Uys LR. Evaluation of the Integrated Community-Based Home Care model. Curationis. 2001;24(3):75-82. PMID: 11971606
- Jo Vetter M, Bristow L, Ahrens J. A Model for Home Care Clinician and Home Health Aide Collaboration. Home Healthcare Nurse. 2004;22(9):645-8. DOI: 10.1097/00004045-200409000-00014
- Leung A, Liu C, Chow N, Chi I. Cost-Benefit Analysis of a Case Management Project for the Community-Dwelling Frail Elderly in Hong Kong. J Appl Gerontol. 2004;23(1):70-85. DOI: 10.1177/0733464804263088
- Corbin J, Strauss A. Basics of Qualitative Research: Techniques and procedures for developing grounded theory. 3rd ed. California: Sage Publication; 2008.
- Speziale H, Streubert H, Carpenter D. Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic

- imperative. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011.
16. Franzen C, Bjornstig U, Jansson L. Injured in traffic: experiences of care and rehabilitation. *Accid Emerg Nurs*. 2006;14(2):104-10. [DOI: 10.1016/j.aeen.2006.01.003](#) [PMID: 16510284](#)
17. 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](#) [PMID: 22897181](#)
18. Finkelstein E, Corso P, Miller T. The Incidence and Economic Burden of Injuries in the United States. New York: Oxford University Press; 2006.
19. Russell AC. How Individuals with Traumatic Injuries Manage Their Everyday Lives Following a Motor Vehicle Crash: Kent State University; 2008.
20. Babamohamadi H, Negarandeh R, Dehghan-Nayeri N. Coping strategies used by people with spinal cord injury: a qualitative study. *Spinal Cord*. 2011;49(7):832-7. [DOI: 10.1038/sc.2011.10](#) [PMID: 21339762](#)
21. Butcher H, Ruston S, editors. The perceptions and expectations for rehabilitation and return to work, in orthopedic road trauma victims: a qualitative study in north Queensland. 10th national rural conference; 2008.
22. O'Hare M, Wallis L, Murphy G. Social support pairs predict daily functioning following traumatic spinal cord injury: an exploratory study. *Open Rehabil J*. 2011;4(1):51-8.
23. Stiens SA, Kirshblum SC, Groah SL, McKinley WO, Gittler MS. Optimal participation in life after spinal cord injury: Physical, psychosocial, and economic reintegration into the environment. *Arch Phys Med Rehabil*. 2002;83:S72-S81. [DOI: 10.1053/apmr.2002.32178](#)
24. Lefebvre C, Vandenbulcke F, Bocquet B, Tasiemski A, Desmons A, Verstraete M, et al. Cathepsin L and cystatin B gene expression discriminates immune coelomic cells in the leech *Theromyzon tessulatum*. *Dev Comp Immunol*. 2008;32(7):795-807. [DOI: 10.1016/j.dci.2007.11.007](#) [PMID: 18177937](#)
25. Pellatt GC. Perceptions of the nursing role in spinal cord injury rehabilitation. *Br J Nurs*. 2003;12(5):292-9. [DOI: 10.12968/bjon.2003.12.5.11175](#) [PMID: 12682597](#)
26. French DD, Campbell RR, Sabharwal S, Nelson AL, Palacios PA, Gavin-Dreschnack D. Health Care Costs for Patients With Chronic Spinal Cord Injury in the Veterans Health Administration. *J Spinal Cord Med*. 2016;30(5):477-81. [DOI: 10.1080/10790268.2007.11754581](#)

Exploring Home-Based Rehabilitation in Traumatic Spinal Cord Injury Patients: A Qualitative Study

Alireza Nikbakht¹, Alireza Bastami², Kian Norouzi Tabrizi³, Fatemeh Pashaei Sabet^{4,*}, Shima Gomarverdi⁵

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

² MSc, Department of Surgery, University of Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

³ Associate Professor, Department of Nursing, Faculty of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

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

⁵ Department of Critical Care, School of Nursing and Midwifery, University of Medical Sciences, Hamadan, 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: 03 Mar 2016

Accepted: 02 Dec 2016

Abstract

Introduction: Rehabilitation is an interdisciplinary field of study and is dependent upon the culture of the place of study, and has a significant role in the patient's well-being and their return to work and normal life. The sequence of a phenomenon rehabilitation care and socio-cultural context in which returning veterans with spinal cord injury, traumatic health and prepare the patient to return to normal life and this community have an important role to explore various aspects of rehabilitation. Several studies have investigated spinal cord injuries that take place at home with the aim of providing more effective services. Therefore, this study aimed to explore patients with spinal cord injuries, for whom traumatic home-based rehabilitation was performed.

Methods: A qualitative study was conducted during year 2014 in Tehran's hospitals. Participants included 12 victims of traffic accidents with injuries of the spine (spinal cord injury), two family caregivers, five nurses, four doctors, two physiotherapists, and two occupational therapists in inpatient wards and outpatient trauma centers that explained the process of care based rehabilitation at home for patients with spinal cord injury. Firstly, purposive sampling was performed and was continued by theoretical sampling on the basis of codes and classes. Data were collected through individual semi-structured interviews. Data were analyzed by the conventional content analysis approach.

Results: Data analyzes led to the emergence of four main categories including home-based rehabilitation process of patients with traumatic spinal cord injury, consisting of four main sub-categories: facilitator of recovery, limitations, seek support and challenging return to society.

Conclusions: Support of spinal cord injury patients at home with a team of doctors, nurses, social workers, psychologists and clergy is necessary.

Keywords: Rehabilitation, Spinal Cord Injuries, Patients, Qualitative Research