

Perceptions of Veterans Suffering from Spinal Cord Injury Regarding Participation in Daily Activities and the Impact of the Lesion on the Extent of Participation

Mahdi Hosseini ¹, Fariba Borhani ², Neda Graminejad ^{3*}, Fatemeh Rabani ⁴, Seyyed Abolfazl Vagharseyyedin ⁵

¹ MSc of Nursing, Faculty of Nursing & Midwifery, Birjand University of Medical Sciences, Birjand, Iran

² Associate Professor, Department of Nursing, School of Nursing & Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

³ MSc of Nursing, Faculty of Paramedicine, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran

⁴ MSc of Neonatal Intensive Care Nursing, Faculty of Nursing & Midwifery, Birjand University of Medical Sciences, Birjand, Iran

⁵ Assistant Professor of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Birjand University of Medical Sciences, Birjand, Iran

Received: 18 October 2017 Accepted: 26 July 2018

Abstract

Background and Aim: Assessing the level of participation in one's personal and social life and perceived problems associated with the extent to which a person can participate is widely regarded as a good indicator of health level. This study aimed to evaluate the perception of individuals with spinal cord injury (SCI) of their participation in daily life, to determine the association between participation and its associated perceived problems, and to investigate the effect of parameters such as age and gender on the perceived problems related to participation among veterans with SCI.

Methods: In this descriptive cross-sectional study, 100 veterans who were members of the association of patients with SCI in Tehran, Iran, were selected via a simple randomization method. Data were collected using the Impact on Participation and Autonomy questionnaire developed by Cardol et al. Investigators were referred to the participants' houses to complete interviews. SPSS, version 16, was used for data analysis.

Results: More than 80% of veterans reported that their participation in social relations, and more than 60% reported that their domestic independence was good or very good. Weak and very weak participations were reported in the areas of family life, autonomy outside the house, work, and education. Veterans believed that lesion most affected their participation in formal or voluntary work and mobility. Access to social support had the greatest role in predicting participation and perceived problems associated with participation compared to other demographic variables.

Conclusion: In programs designed to enhance the participation and independency of veterans, it is necessary to direct special attention to the areas of family life, independence in the home, work and education, mobility, and occupational issues. Access to adequate social support can play an important role in improving veterans' understanding of participation and reducing the associated problems.

Keywords: Autonomy and Participation, Daily Life Activities, Social Support, Rehabilitation, Veteran.

*Corresponding author: Neda Graminejad, Email: nedagerami1392@gmail.com

درک جانبازان مبتلاء به ضایعه نخاعی از میزان مشارکت در فعالیت های روزانه، تأثیر ضایعه بر میزان مشارکت و برخی عوامل مؤثر بر آن

مهدی حسینی^۱، فریبا برهانی^۲، ندا گرامی نژاد*^۳، فاطمه ربانی^۴، سید ابوالفضل وقارسیدین^۵

^۱ کارشناسی ارشد پرستاری، گروه پرستاری داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامائی، دانشگاه علوم پزشکی بیرجند، بیرجند، ایران

^۲ دانشیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی شهید بهشتی، تهران، ایران

^۳ کارشناسی ارشد پرستاری، گروه هوشبری، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران

^۴ کارشناسی ارشد پرستاری مراقبت های ویژه نوزادان، گروه پرستاری داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامائی، دانشگاه علوم پزشکی بیرجند، بیرجند، ایران

^۵ استادیار، گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی بیرجند، بیرجند، ایران

چکیده

زمینه و هدف: ارزیابی میزان مشارکت و مشکلات درک شده با آن در زندگی فردی و اجتماعی یکی از روش های شناخته شده در اندازه گیری سطح سلامتی است. هدف از این مطالعه بررسی درک افراد مبتلا به صدمات نخاعی از میزان مشارکت خود در شرایط مختلف زندگی آنها، تعیین ارتباط بین مشارکت و مشکلات درک شده با آن و همچنین بررسی تاثیر عواملی مانند سن و جنسیت بر روی مشکلات درک شده در رابطه با مشارکت جانبازان بود.

روش ها: در این مطالعه توصیفی- مقطعی، تعداد ۱۰۰ نفر از جانبازان عضو انجمن صدمات نخاعی استان تهران به روش تصادفی ساده انتخاب و مورد مطالعه قرار گرفتند. داده ها با استفاده از پرسشنامه استقلال و مشارکت Cardol و همکاران (Impact on Participation and Autonomy)، با مراجعه به درب منازل افراد از طریق مصاحبه پرسشنامه ها جمع آوری شد. جهت تجزیه و تحلیل داده ها نیز از نرم افزار آماری SPSS نسخه ۱۶ استفاده شد.

یافته ها: بیش از ۸۰٪ جانبازان در حوزه روابط اجتماعی و بیش از ۶۰٪ آنها در حوزه استقلال در خانه مشارکت خود را خوب یا بسیار خوب گزارش دادند. مشارکت ضعیف و بسیار ضعیف بیشتر در حوزه های زندگی خانوادگی، استقلال در خارج از منزل و کار و تحصیل گزارش شد. جانبازان معتقد بودند ضایعه بیشتر از همه موارد بر میزان مشارکت آنها در زمینه شغل رسمی یا داوطلبانه و تحرک تاثیر داشته است. دسترسی به حمایت اجتماعی بیشترین نقش را در پیش بینی مشارکت و مشکلات درک شده با آن در مقایسه با بقیه متغیر های دموگرافیک داشت.

نتیجه گیری: در برنامه های طراحی شده به منظور ارتقاء مشارکت و استقلال جانبازان لازم است به حوزه های زندگی خانوادگی، استقلال در خارج از منزل و کار و تحصیل، تحرک و مسائل شغلی توجه ویژه ای مبذول شود. دسترسی به حمایت اجتماعی کافی می تواند بر بهبود درک جانبازان از مشارکت و کاهش مشکلات همراه با آن نقش بسزایی داشته باشد.

کلیدواژه ها: استقلال و مشارکت، فعالیت های روزمره زندگی، حمایت اجتماعی، توانبخشی، جانباز.

مقدمه

زندگی فرد تاثیر می‌گذارد (۱۰). نصیری پور و همکاران با انجام مداخله ای نتیجه‌گیری کردند که پس از اجرای برنامه توانبخشی امتیاز کیفیت زندگی، توانایی‌های روزمره زندگی، توانایی‌های حرکتی، ارتباطات اجتماعی و میزان مشارکت در زندگی اجتماعی افراد معلول به طور معناداری ارتقاء می‌یابد (۱۱). به طور کلی، نتایج حاصل از مطالعات مربوط به مشارکت فرد مبتلا به ضایعه نخاعی متفاوت گزارش شده است. عواملی چون میزان شدت آسیب، سن بیمار، زمان سپری شده از آغاز آسیب و وضعیت تاهل بر میزان مشارکت فرد مبتلا به ضایعه نخاعی تاثیرات متفاوتی داشته‌اند (۱۰، ۱۲، ۱۳). این عدم انسجام در نتایج تا حدودی می‌تواند محصول تفاوت در درک بیمار از محدودیت‌های ایجاد شده و عوامل موثر بر آن باشد. به نظر می‌رسد چنانکه قبلاً ذکر شد با بررسی درک و تجربه‌ی بیمار مبتلا به ناتوانی می‌توان به دانش عمیق‌تری از تاثیر ناتوانی بر بیمار دست یافت. بنابراین، شناخت دقیق درک مبتلایان به ضایعه نخاعی از میزان مشارکت در فعالیت‌های روزانه می‌تواند در اجرای برنامه‌های توانبخشی موثر و منطبق با درک و شرایط زندگی وی مفید باشد. بنابراین، مطالعه حاضر با هدف بررسی درک جانبازان مبتلا به ضایعه نخاعی از میزان مشارکت در فعالیت‌های روزانه، تأثیر ضایعه بر میزان مشارکت و برخی عوامل مؤثر بر آن طراحی گردید.

روش‌ها

مطالعه حاضر از نوع توصیفی-تحلیلی و مقطعی بوده است که در سال ۱۳۹۴ اجرا گردیده است. جهت تعیین حجم نمونه از نتایج حاصل از یک مطالعه مقدماتی به حجم ۲۰ نفر استفاده گردید. حجم نمونه بر اساس مقادیر $\alpha=0/05$ ، $\beta=0/2$ و $r=0/25$ تقریباً برابر با ۱۰۰ نفر محاسبه گردید.

معیارهای ورود به این پژوهش، ثبت شدن نام مشارکت‌کننده بالقوه به عنوان جانباز (جنگی و غیرجنگی) در انجمن ضایعات نخاعی تهران، داشتن سن بالای ۱۸ سال، ابتلا به صدمه نخاعی از نوع پاراپلژی و گذشت حداقل ۶ ماه از تشخیص بیماری بود. معیارهای خروج در این مطالعه شامل نداشتن رضایت جهت مشارکت در مطالعه و داشتن ضایعه جسمی یا روانی دیگری که بر توانایی فرد برای درک و کامل کردن پرسشنامه تاثیر گذار بود. پس از تصویب طرح و دریافت کد اخلاق جهت مطالعه به انجمن ضایعات نخاعی استان تهران مراجعه و ارائه معرفی نامه دانشگاه به آن مرکز، مراحل اداری طی گشته و اجازه انجام پژوهش گرفته شد. سپس با توجه به معیارهای ورود همه جانبازان پاراپلژیک واجد شرایط ورود انتخاب شده و به آنها کد اختصاصی تعلق گرفت. در مرحله بعد با توجه به حجم نمونه محاسبه شده از بین کدهای مذکور به صورت تصادفی ۱۰۰ جانباز انتخاب شدند. و در صورت عدم رضایت آنان به مشارکت در مطالعه کد جایگزین دیگری به صورت تصادفی انتخاب می‌گردید. در ادامه با هریک از این افراد

سوانح رانندگی، حوادث ناشی از کار و ورزش، بلایای طبیعی و تعارضات اجتماعی نظیر جنگ از جمله عواملی هستند که می‌توانند موجب بروز معلولیت‌های گذرا یا دائم شوند که ضایعات نخاعی بخش مهم و قابل توجهی از این حوادث را تشکیل می‌دهند. ضایعات نخاعی از جمله معضلات جوامع انسانی محسوب می‌شوند که مشکلات جسمی، اجتماعی و روحی عدیده‌ای را برای فرد معلول و خانواده اش بوجود می‌آورد (۱). شیوع ضایعه نخاعی در سطح جهان بین ۴۰ تا ۸۰ نفر در هر میلیون نفر است. تقریباً ۲۵۰ تا ۵۰۰ هزار نفر در سراسر جهان هر ساله دچار ضایعه نخاعی می‌شوند (۲). پیش بینی می‌شود که در کشور ما بیش از ۷۰ هزار معلول ضایعه نخاعی وجود داشته باشد (۳). طبق آمار دانشگاه تهران در حال حاضر بیش از ۲۱۰۰ جانباز مبتلا به ضایعه نخاعی در کشور وجود دارد (۴). با توجه به بالا بودن آمار سوانح این رقم در حال افزایش است لذا توجه و برنامه‌ریزی در مورد خدمات بهداشتی و توانبخشی در ضایعات نخاعی اهمیت بیشتری پیدا می‌کند (۳).

اولین قدم برای ارتقاء سلامتی، اندازه‌گیری سطح سلامتی موجود می‌باشد (۵). در این راستا، مطابق طبقه بندی بین المللی اختلال، ناتوانی و معلولیت مشارکت به عنوان مفهومی نسبتاً تازه در توانبخشی مطرح شده است. به نحوی که محدودیت در اجرای نقش‌های اجتماعی نرمال یک فرد به عنوان معلولیت تلقی می‌شود و مشارکت به معنای درگیر شدن فرد در موقعیت‌های مختلف زندگی است (۶). مفهوم مشارکت جنبه‌های مختلف زندگی فرد را در بر می‌گیرد و به تناسب وضعیت سلامتی افراد، جنبه‌های مختلف می‌توانند تحت تاثیر قرار گیرند. به طور مثال محدودیت در توان حرکتی فرد از لحاظ فیزیکی می‌تواند جنبه‌های مختلف مانند مشارکت و استقلال فرد در اموری مانند نحوه تفریح فرد را تحت تأثیر قرار دهد (۷). میزان مشارکت افراد در جنبه‌های مختلف زندگی تابع وضعیت سلامت خواهد بود. بدیهی است شناسایی و اندازه‌گیری این مشارکت نشانگر جنبه‌هایی از زندگی است که نیاز به مداخله و بهبود دارند (۵).

برخی محققین معتقدند به جای اینکه معلولیت را از دیدگاه فردی غیر از خود فرد معلول تعریف کنیم لازم است به درک عمیقی از نظر خود فرد در این خصوص تاکید کنیم (۸). همانند هر بیماری مزمن و ناتوان‌کننده دیگری، ابتلاء به ضایعه نخاعی بر تمام جنبه‌های زندگی روزمره تاثیر می‌گذارد. لذا، بیمار مبتلا به ضایعه نخاعی لازم است توانایی سازگاری را با محدودیت‌های ایجاد شده را کسب کند (۹). محققان سعی کرده‌اند عواملی را که روی مشارکت فردی و اجتماعی این افراد موثر می‌باشد را توضیح دهند. به عنوان مثال نتایج مطالعه Wijesuriya و همکاران نشان داد عوامل نگرشی مثل خودکارآمدی بیشتر از عوامل مرتبط با ناتوانی مانند سطح ضایعه و کامل یا ناقص بودن آن، روی مشارکت و کیفیت

درخواست گردید تا بر اساس شاخص روایی محتوای Waltz و Baustell میزان مربوط بودن، واضح بودن و ساده بودن هر یک از عبارات موجود در ابزار ها را براساس شاخص سه قسمتی تعیین نمایند. پس از جمع آوری نظرات اساتید، تغییرات لازم اعمال شد. در این پژوهش جهت بررسی پایایی پرسشنامه استقلال و مشارکت از روش همسانی درونی به وسیله محاسبه ضریب آلفای کرونباخ استفاده شد. بدین ترتیب که از ۱۵ نفر از اعضای انجمن صدمات نخاعی تهران که دارای معیارهای ورود به مطالعه بودند خواسته شد که پرسشنامه را تکمیل کنند. ضریب آلفای کرونباخ برای کل میزان استقلال و مشارکت ۰/۹۰، برای ۵ خرده مقیاس این پرسشنامه که شامل استقلال داخل خانه ۰/۸۸، نقش خانوادگی ۰/۹۵، استقلال خارج خانه ۰/۹۲، زندگی و روابط اجتماعی ۰/۸۷، کار و تحصیل ۰/۸۸ محاسبه شد که مطلوب به نظر می رسد. همچنین پایایی در طول زمان پرسشنامه توسط روش آزمون- باز آزمون بررسی شد. پرسشنامه دو بار به فاصله ۲ هفته توسط ۲۰ نفر از اعضای انجمن صدمات نخاعی تهران که دارای معیار های ورود به مطالعه بودند کامل گردید. ضریب همبستگی بین دوبار کامل کردن پرسشنامه برای خرده مقیاس ها استقلال داخل خانه ۰/۸۹، نقش خانوادگی ۰/۹۴، استقلال خارج خانه ۰/۹۵، زندگی و روابط اجتماعی ۰/۸۹، کار و تحصیل ۰/۹۰ محاسبه شد که نشان دهنده پایایی مناسب پرسشنامه در طول زمان بود.

تجزیه و تحلیل آماری داده ها: قبل از انجام آزمون های آماری، نرمال بودن توزیع داده ها با استفاده از آزمون کولموگروف- اسمیرنوف بررسی شد. جهت تجزیه و تحلیل داده ها از نرم افزار آماری SPSS نسخه ۱۶ و آزمون های آماری ضریب همبستگی پیرسون، آزمون تی مستقل، ANOVA یک طرفه و رگرسیون لجستیک استفاده شد. سطح معنی داری آزمون های آماری در $P < 0/05$ تنظیم گردید.

ملاحظات اخلاقی: مطالعه حاضر در کمیته اخلاق دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی تصویب شده است (کد اخلاق IR.SBMU.PHNM.1394.197). قبل از شروع مطالعه، اهداف و روند تحقیق به طور کامل برای نمونه های پژوهش توضیح داده شد. ضمن اخذ رضایت نامه کتبی آگاهانه ماهیت اختیاری بودن شرکت در مطالعه به آنان یاد آوری گردید. به آنها اطمینان داده شد به جز پژوهشگران فرد دیگری به اطلاعات جمع آوری شده از آنان دسترسی نخواهد داشت.

نتایج

مطابق جدول-۱، ۸۰٪ شرکت کنندگان در این پژوهش را مردان تشکیل می دادند. همه افراد متاهل و در محدوده سنی ۵۰-۴۰ سال قرار داشتند. اکثریت افراد (۵۷٪) تحصیلات بالای دیپلم داشتند. ۷۰٪ افراد از صندلی چرخدار و ۳۰٪ از عصا استفاده می- کردند. سایر مشخصات دموگرافیک در جدول-۱ آمده است.

تماس تلفنی برقرار شد و ضمن توضیح دلیل تماس، اهداف پژوهش نیز برای ایشان توضیح داده شده و جهت رعایت ملاحظات اخلاقی با کسب اجازه از فرد، آدرس منزل (یا با تمایل خود جانباز، آدرس محل کار وی) اخذ و زمان مراجعه جهت تکمیل پرسشنامه نیز مشخص می گردید. پس از مشخص شدن ۱۰۰ جانباز که برای شرکت در مطالعه رضایت داشتند یکی از پژوهشگران به صورت حضوری به درب منازل جانبازان مراجعه و پس از اخذ رضایت نامه آگاهانه به صورت کتبی داده های مطالعه را به صورت مصاحبه از آنان جمع آوری می کرد به این صورت که پژوهشگر سوالات را برای وی خوانده و از جانباز خواسته میشد تا پاسخ صحیح را انتخاب کند. لازم به ذکر است جمع آوری داده ها برای هر مشارکت کننده حدود ۳۰ دقیقه طول می کشید.

ابزار های پژوهش: اطلاعات جمعیت شناختی شامل: جنسیت، تحصیلات، وضعیت اشتغال، سن (سال)، زمان پس از آسیب (سال)، وضعیت تاهل (مجرد یا متاهل، توانایی انتقال (استفاده از صندلی چرخدار و عصا) و میزان حمایت اجتماعی دریافت شده (شامل حمایت های دریافت شده از خانواده، دوستان و سایر شبکه های اجتماعی) بود. که به صورت سه آیتم: حمایت کافی، ناکافی و بدون نیاز به حمایت توسط جانباز گزارش شد.

پرسشنامه IPA (Impact on Participation and Autonomy) شامل دو بخش است: بخش نخست میزان مشارکت درک شده افراد را با استفاده از ۳۲ آیتم در ۵ حیطه در موقعیت های مختلف زندگی می سنجد: (۱) استقلال در منزل (۲) استقلال در خارج از منزل (۳) نقش خانوادگی (۴) روابط اجتماعی و کار و تحصیل. هر کدام از این ۳۲ مورد به صورت مقیاس پنج گزینه ای است و محدوده امتیاز بندی از صفر تا چهار نمره (=۰ خیلی ضعیف و ۴= خیلی خوب) می باشد. دامنه تغییرات نمره کلی استقلال و مشارکت ۵ حیطه، از ۰ تا ۱۲۸ که نمرات بالاتر نشان دهنده میزان مشارکت و استقلال بیشتر می باشد.

در بخش دوم پرسشنامه، تأثیر ضایعه بر میزان مشارکت در ۹ آیتم (تحرک، خود مراقبتی، نقش خانواده، وضعیت مالی، اوقات فراغت، روابط اجتماعی، کار و تحصیل و کمک و حمایت دیگران) سنجیده شد و با یک مقیاس سه گزینه ای (=۰ هیچ مشکل و ۲= مشکل شدید) امتیاز داده شد. دامنه نمره فرد در این بخش از پرسشنامه بین صفر تا ۱۸ خواهد بود. نمرات بالاتر نشان دهنده تأثیر بیشتر ضایعه از دیدگاه بیمار بر مشکلات حیطه های ۹ گانه خواهد بود. اعتبار و روایی این پرسشنامه مکررا مورد تایید محققان واقع شده است (۱۴، ۱۵) در این پژوهش، به منظور تعیین روایی پرسش نامه مذکور از روش بررسی روایی محتوا استفاده شد؛ بدین ترتیب ابتدا پس از کسب مجوز از طراح پرسشنامه استقلال و مشارکت اقدام به ترجمه آن شد. پس از ترجمه ابزار، پژوهشگر آن را در اختیار ۱۰ نفر از اعضای هیئت علمی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی قرار داده شد. از ایشان

جدول-۱. توزیع فراوانی مشخصات دموگرافیک جانبازان

| متغیر | تعداد | درصد |
|-------------------------|-------------------|------|
| جنسیت | مرد | ۸۰ |
| | زن | ۲۰ |
| تحصیلات | زیر دیپلم | ۳۷ |
| | بالای دیپلم | ۶۳ |
| وضعیت اشتغال | کارمند | ۲۴ |
| | خانه دار | ۲۳ |
| | بازنشسته | ۳۹ |
| | بیکار | ۱۴ |
| سن | زیر ۳۰ | ۱۲ |
| | ۳۰ - ۴۰ | ۲۵ |
| | ۴۰ - ۵۰ | ۴۰ |
| زمان پیدایش ضایعه نخاعی | بالای ۵۰ | ۲۳ |
| | زیر ۳ سال | ۱۵ |
| | ۱۰ - ۳ | ۳۶ |
| نحوه جابجایی | صندلی چرخدار | ۷۰ |
| | عصا | ۳۰ |
| حمایت اجتماعی | حمایت کافی | ۴۰ |
| | حمایت ناکافی | ۱۳ |
| | عدم نیاز به حمایت | ۳۷ |

با توجه به جدول-۲، بیش از ۸۰٪ جانبازان در حوزه روابط اجتماعی و بیش از ۶۰٪ آن‌ها در حوزه استقلال در خانه مشارکت خود را خوب و بسیار خوب گزارش دادند. مشارکت ضعیف و بسیار ضعیف بیشتر در حوزه های نقش خانوادگی، استقلال در خارج از منزل و کار و تحصیل گزارش شد.

ادراک افراد از تاثیر ضایعه بر میزان مشارکت فعالیت های روزانه آنان در تمام ۹ آیتم مختلف یعنی تحرک، خود مراقبتی، نقش خانواده، وضعیت مالی، اوقات فراغت، روابط اجتماعی، کار و تحصیل و کمک و حمایت دیگران در جدول-۳ ارائه شده است. بیشترین مشکلات شدید در شغل رسمی یا داوطلبانه و تحرک گزارش شده است.

مطابق جدول-۴، آزمون لجستیک نشان داد که دسترسی به حمایت اجتماعی از بین ۹ آیتم ادراک افراد از تاثیر ضایعه، مهم ترین متغیر در پیشگویی مشکلات شدید درک شده با مشارکت می باشد. افرادی که دسترسی ناکافی به حمایت اجتماعی داشتند در مقایسه با کسانی که دسترسی کافی داشتند یا نیاز به حمایت نداشتند، شانس بالاتری برای درک مشکلات شدید با مشارکت گزارش کردند. افراد مجرد نسبت به افراد متأهل شانس بالاتری برای درک مشکلات شدید با مشارکت داشتند (به جز در مشکلات آموزش).

جدول-۲. درصد سطوح میزان مشارکت در فعالیت های روزانه جانبازان مبتلاء به ضایعه نخاعی

| آیتم های IPA در حوزه مشارکت | خیلی خوب | خوب | متوسط | ضعیف | خیلی ضعیف |
|---|----------|-----|-------|------|-----------|
| استقلال داخل خانه | | | | | |
| امکان تحرک و جابجایی در هر جای منزل | ۳۷ | ۲۹ | ۲۶ | ۵ | ۳ |
| امکان تحرک و جابجایی در منزل در زمان دلخواه | ۴۰ | ۲۷ | ۲۲ | ۷ | ۴ |
| امکان نظافت فردی و لباس پوشیدن برای من آنطوری که میخواهم | ۳۴ | ۳۲ | ۱۹ | ۶ | ۹ |
| امکان نظافت فردی و لباس پوشیدن برای من هر وقت که می‌خواهم | ۳۵ | ۳۴ | ۱۶ | ۸ | ۷ |
| امکان برخاستن از رختخواب و رفتن به رختخواب برای من هر وقت می‌خواهم | ۴۳ | ۲۶ | ۱۴ | ۸ | ۹ |
| امکان غذا خوردن و نوشیدن برای من هر وقت که می‌خواهم | ۳۷ | ۳۱ | ۱۳ | ۱۱ | ۸ |
| امکان رفتن به دستشویی(توالت) برای من هر وقت که میخواهم و نیاز دارم نقش خانوادگی | ۵۷ | ۲۷ | ۱۱ | ۳ | ۲ |
| امکان مشارکت من در رسیدگی به امورات خانه ام آنطوری که میخواهم | ۲۴ | ۲۴ | ۲۱ | ۱۸ | ۱۳ |
| امکان من برای ترتیب دادن انجام کار های سبک در خانه (نظیر درست کردن چای یا قهوه) توسط خودم یا دیگران، آن طوری که می‌خواهم انجام شوند | ۳۰ | ۲۲ | ۱۸ | ۱۲ | ۱۸ |
| امکان من برای ترتیب دادن انجام کارهای سخت در خانه(نظیر نظافت) توسط خودم یا دیگران، آنطوری که میخواهم انجام شوند | ۱۸ | ۱۶ | ۲۳ | ۲۰ | ۲۳ |
| امکان من برای ترتیب دادن انجام کارهای خانه توسط خودم یا دیگران، هر وقت که میخواهم انجام شوند | ۲۰ | ۲۱ | ۲۳ | ۱۸ | ۱۸ |
| امکان من برای ترتیب دادن انجام امور تعمیرات جزئی و نگهداری در خانه و باغچه ام توسط خودم یا دیگران، آنطوری که میخواهم انجام شوند | ۱۱ | ۱۸ | ۱۹ | ۲۶ | ۲۶ |
| امکان انجام نقش ها و وظایم در خانه آنطوری که دوست دارم برای من | ۲۳ | ۲۱ | ۲۶ | ۱۹ | ۱۱ |
| امکان انتخاب نحوه خرج کردن پولم برای من | ۱۹ | ۳۶ | ۲۰ | ۱۳ | ۱۲ |
| استقلال خارج خانه | | | | | |
| امکان ملاقات با بستگان و دوستان برای من هر وقت که میخواهم | ۲۵ | ۲۴ | ۱۷ | ۲۰ | ۱۴ |
| امکان رفتن به سفرها و گذراندن تعطیلاتی که میخواهم برای من | ۱۶ | ۱۵ | ۲۸ | ۱۶ | ۲۵ |
| امکان استفاده از اوقات فراغت آنطوری که میخواهم برای من | ۲۰ | ۲۴ | ۲۱ | ۱۷ | ۱۸ |

| | | | | | |
|----|----|----|----|----|---|
| ۱۰ | ۱۷ | ۲۹ | ۲۷ | ۱۷ | امکان ملاقات با افراد هر چقدر بخواهم (به میزان دلخواهم) برای من |
| ۱۷ | ۲۶ | ۲۴ | ۲۱ | ۱۲ | امکان زندگی کردن آنطوری که می‌خواهم برای من |
| ۱ | ۱ | ۱۲ | ۲۲ | ۶۴ | روابط اجتماعی |
| ۲ | ۳ | ۸ | ۲۶ | ۶۱ | امکان گفتگو با نزدیکانم به تساوی برای من |
| ۲ | ۲ | ۵ | ۲۹ | ۶۲ | کیفیت روابطم با نزدیکانم |
| ۲ | ۷ | ۱۰ | ۴۸ | ۳۳ | احترامی که از نزدیکانم دریافت می‌کنم |
| ۱ | ۶ | ۱۱ | ۵۱ | ۳۱ | روابطم با آشنایان |
| ۵ | ۸ | ۶ | ۴۷ | ۳۴ | احترامی که از آشنایان دریافت می‌کنم |
| ۶ | ۵ | ۸ | ۵۵ | ۲۶ | امکان برقراری روابط صمیمانه برای من |
| ۱۸ | ۲۰ | ۲۳ | ۲۲ | ۱۷ | امکان کمک کردن و حمایت نمودن افراد به هر شکلی برای من |
| ۲۱ | ۱۹ | ۱۷ | ۳۰ | ۱۳ | کار و تحصیل |
| ۱۷ | ۷ | ۱۱ | ۲۵ | ۴۰ | امکان کسب و حفظ کاری که مورد علاقه ام باشد برای من |
| ۱۹ | ۷ | ۲۱ | ۲۳ | ۳۰ | امکان انجام کارم آنطوری که می‌خواهم برای من |
| ۳۵ | ۲۰ | ۱۴ | ۱۴ | ۱۷ | روابطم با سایر افراد در محل کارم برای من |
| ۱۸ | ۲۳ | ۲۳ | ۱۵ | ۲۱ | امکان دستیابی یا حفظ موقعیت کاری که می‌خواهم برای من |
| | | | | | امکان یافتن کارهای متفاوت برای من |
| | | | | | امکان کسب تحصیل و آموزشی که می‌خواهم |

جدول-۳. درصد فراوانی نوع ادراک جانبازان از تاثیر ضایعه بر میزان مشارکت آنها در فعالیت های روزانه

| مشکلات شدید | مشکلات خفیف | هیچ مشکل | ایتم های ۹ گانه ادراک افراد از تاثیر ضایعه |
|-------------|-------------|----------|--|
| ۳۲ | ۵۲ | ۱۶ | تحرک |
| ۲۵ | ۵۲ | ۲۳ | مراقبت از خود |
| ۲۳ | ۵۳ | ۲۴ | فعالیت های داخل و پیرامون خانه |
| ۱۷ | ۴۳ | ۴۰ | وضعیت مالی |
| ۲۶ | ۵۰ | ۲۴ | اوقات فراغت |
| ۱۵ | ۵۰ | ۳۵ | روابط و زندگی اجتماعی |
| ۳۳ | ۴۴ | ۲۳ | شغل رسمی یا داوطلبانه |
| ۲۹ | ۴۰ | ۳۱ | تحصیل و آموزش |
| ۱۵ | ۵۰ | ۳۵ | کمک و حمایت دیگران |

جدول-۴. رگرسیون لجستیک برخی متغیرها بر ادراک افراد از تاثیر ضایعه بر میزان مشارکت جانبازان مبتلا به آسیب نخاعی (نسبت شانسی).

| متغیر های وابسته | مراقبت از فعالیت های داخل و وضعیت تحرک | اوقات فراغت | روابط و زندگی اجتماعی | شغل رسمی یا داوطلبانه | تحصیل و کمک و حمایت دیگران | متغیر های مستقل |
|-----------------------------|--|-------------|-----------------------|-----------------------|----------------------------|-----------------|
| جنسیت | ۰/۹۱ | ۱/۱۲ | ۱/۰۲ | ۱/۰۲ | ۰/۳۸ | مرد |
| سن | ۱/۰۲ | ۱/۰۲ | ۱/۰۲ | ۱/۰۲ | ۱/۰۳ | زن |
| حمایت اجتماعی | ۴/۹۵ | ۳/۳۰ | ۱/۶۳ | ۶/۴۴ | ۴/۰۵ | کافی |
| عدم نیاز به حمایت | ۱۳/۵۰ | ۱۱/۰۷ | ۱۳/۷۷ | ۹/۰۸ | ۱۰/۰۷ | ناکافی |
| مدت زمان پیدایش ضایعه (سال) | ۱/۰۱ | ۰/۹۸ | ۱/۰۰ | ۰/۹۲ | ۱/۰۱ | مرد |
| وضعیت تاهل | ۱/۸۸ | ۲/۳۵ | ۱/۷۴ | ۱/۱۵ | ۰/۷۶ | متاهل |
| R Square | ۰/۲۳ | ۰/۲۴ | ۰/۲۵ | ۰/۳۰ | ۰/۴۶ | ۰/۳۷ |

بحث

مشارکت خود را خوب و بسیار خوب گزارش دادند. در مطالعه Larsson و همکاران که در آن بیماران دچار ضایعات نخاعی شرکت داشتند روابط اجتماعی و استقلال در منزل در سطح مناسبی گزارش شده است (۸). در تضاد با یافته مطالعه حاضر، مطالعه Porter و همکاران که در میان جانبازان در آمریکا انجام شد، روابط

مطالعه حاضر با هدف بررسی درک جانبازان مبتلا به ضایعه نخاعی از میزان مشارکت در فعالیت های روزانه، تأثیر ضایعه بر میزان مشارکت و برخی عوامل مؤثر بر آن طراحی گردید. در این مطالعه اکثریت جانبازان در حوزه روابط اجتماعی و استقلال در خانه

تحت تاثیر قرار نمی دهد و این اثرات، به ویژگی های شخصیتی و ارزیابی فرد از عوامل تنش زا بستگی دارد (۲۳). عواملی مثل حمایت اجتماعی بر پاسخ شناختی بیماران نسبت به بیماری تاثیر می گذارد. افرادی که از عوامل تسهیل کننده بیشتری مثل حمایت اجتماعی و خانوادگی بر خوردارند بسیار سریع تر با بیماری خود سازگار می شوند (۲۴)، در این راستا Larsson و همکاران، در مطالعه خود بر روی بیماران دچار ضایعه نخاعی به این نتیجه رسیدند که دسترسی به حمایت اجتماعی بیشتری تاثیر را در سازگاری و میزان مشارکت افراد در مقایسه با دیگر عوامل شخصی و مرتبط با سلامت دارد (۸). نتایج مطالعه Lepore و همکاران که با مشارکت جانبازان دچار ضایعه نخاعی انجام شده بود نشان داد، جانبازانی که حمایت اجتماعی بیشتری از والدین، همسر و دوستان دریافت می کردند، از سازگاری و سلامت روانی بیشتری برخوردار بودند (۲۵). با عنایت به یافته فوق می توان انتظار داشت با افزایش حمایت های اجتماعی ارائه شده به جانبازان پاراپلژیک از منابع مختلف ضمن بهبود سازگاری این جانبازان با شرایط روحی و روانی، آنها بتوانند مشارکت و میزان استقلال خود در انجام فعالیت های روزانه را افزایش دهند. براساس یافته های پژوهش حاضر مشخص شد که مجرد بودن، گذشتن زمان بیشتری از ضایعه نخاعی و نیز داشتن سن بالاتر مشکلات شدید تری را در حیطه مشارکت درک می کنند. در مداخلات طراحی شده با هدف ارتقا مشارکت در فعالیت های روزمره، عوامل ذکر شده شایان توجه اند.

به نظر می رسد مطالعه حاضر نخستین مطالعه انجام شده در ایران پیرامون موضوع میزان استقلال و مشارکت جانبازان ضایعه نخاعی باشد که می تواند به عنوان نقطه قوت این مطالعه محسوب شود. از محدودیت های مطالعه حاضر می توان انجام نمونه گیری مطالعه تنها در یک مرکز اشاره کرد. این موضوع ممکن است سبب کاهش تعمیم پذیری یافته های مطالعه به جامعه پژوهش گردد. پیشنهاد می گردد در آینده مطالعاتی پیرامون موضوع استقلال و مشارکت جانبازان پاراپلژیک در چند مرکز مختلف انجام گردد. ضمناً پژوهشگران می توانند با طراحی مداخلات مناسب با این موضوع تاثیر آن را بر میزان استقلال و مشارکت جانبازان مورد سنجش قرار دهند.

نتیجه گیری

در برنامه های طراحی شده به منظور ارتقاء مشارکت و استقلال جانبازان لازم است به حوزه های زندگی خانوادگی، استقلال در خارج از منزل و کار و تحصیل، تحرک و مسائل شغلی توجه ویژه ای مبذول شود. دسترسی به حمایت اجتماعی کافی می تواند بر بهبود درک جانبازان از مشارکت و کاهش مشکلات همراه با آن نقش بسزایی داشته باشد.

تشکر و قدردانی: این مطالعه برگرفته از قسمتی از پایان نامه

بین فردی محدود گزارش شده بود (۱۶). از طرفی در مطالعه Barker و همکاران مشارکت پایین افراد در فعالیت های روزانه و روابط اجتماعی به عنوان یکی از دلایل عمده کاهش کیفیت زندگی مطرح شده است (۱۷). به طور کلی در توجیه یافته مطالعه حاضر می توان گفت در جامعه ایرانی در زمان بروز مشکلات و بیماریها توجه افراد خانواده و خویشاوندان نزدیک به فرد بیمار افزایش می یابد. خانواده و خویشاوندان سعی می کنند همدردی خود را با بیمار ابراز کنند (۱۸). این همدردی احتمالاً سبب می شود اعضای خانواده تا جایی که امکان دارد وظایفی در منزل به فرد محول کنند تا از احساس بیهودگی وی کاسته شود. مجموعاً عوامل ذکر شده می توانند منجر به درک مناسب جانبازان نسبت به مستقل بودن در منزل و نیز روابط اجتماعی شود.

یکی دیگر از یافته های مطالعه حاضر، مشارکت ضعیف و خیلی ضعیف جانبازان در حیطه های کار و تحصیل بود. نتایج مطالعه موسوی و همکاران نشان داد علیرغم متوسط بودن سطح تحصیلات در جانبازان، به علت محدودیت های جسمانی، توانایی دارا بودن شغل مناسب را نداشتند (۱۹). اشتغال به کار و فعالیت از جمله عواملی است که می تواند در بازگشت توانمندی های جانبازان و همچنین حفظ روحیات آنان بسیار سودمند و مثر ثمر باشد (۲۰). سازمان های مسئول امور جانبازان لازم است ضمن توجه به این موضوع فعالانه در پی اختصاص مشاغل مناسب در حد توان جانبازان باشند. در مورد ضعیف بودن درک جانبازان از استقلال در خارج از منزل این نکته حائز اهمیت است که ۷۰٪ شرکت کنندگان در مطالعه حاضر جهت جابه جایی از صندلی چرخدار استفاده می کردند که این موضوع می تواند حضور آن ها را در اجتماع خارج منزل کم رنگ نماید. علاوه بر این در برخی مطالعات وجود سوند های مثنانه، ضعف و سستی و انقباضات عضلانی، به عنوان موانعی عمده در بازگشت به اجتماع برای جانبازان مبتلا به ضایعات نخاعی معرفی شده اند (۲۱).

همچنین نتایج مطالعه حاضر نشان داد که جانبازان مشکلات شدید ناشی از تاثیر ضایعه را بیشتر در حیطه تحرک و شغل رسمی یا داوطلبانه گزارش کردند. که این یافته مشابه مطالعه چناری و همکاران می باشد که با مشارکت جانبازان شیمیایی انجام شده بود (۲۲). این یافته با توجه به این که همه مشارکت کنندگان در مطالعه حاضر پاراپلژیک کامل بودند دور از ذهن نیست. از سویی، تاثیر منفی ضایعه بر مسائل شغلی، مجدداً اهمیت تلاش مسئولین مربوطه در زمینه یافتن شغل مناسب برای این گروه یا اتخاذ برنامه هایی جهت حفظ مشاغل قبل از جانبازی این افراد را یادآوری می نماید.

نتایج مطالعه حاضر همچنین نشان داد دسترسی به حمایت اجتماعی، در مقایسه با عوامل دموگرافیک، مهم ترین عامل مؤثر بر درک مشکلات و افزایش مشارکت جانبازان بود. Peterson در این رابطه مطرح می کند که واقعه تنش زا به یک اندازه افراد را

صدمات نخاعی و مدیریت و کارکنان انجمن ضایعات نخاعی استان تهران تقدیم می دارد.

تضاد منافع: نویسندگان تصریح می نمایند که در این مطالعه هیچ گونه تضاد منافی وجود ندارد.

منابع

1. Chulay M, Burns S. AACN essentials of critical care nursing pocket handbook: McGraw-Hill Professional; 2010.
2. Lee B, Cripps R, Fitzharris M, Wing P. The global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: update 2011, global incidence rate. *Spinal cord*. 2014; 52(2):110.
3. Vahedi M, Feyzi F, Ebadi A, Kachuei H. Knowledge level of spinal cord injuries about autonomic dysreflexia. *Journal Mil Med*. 2012;14(1):63-7.
4. Nikfalah A, Marghaty Khoe E, Abrishamkar M. Efficacy of testosterone replacement therapy on gradation dynamic and the sexual performance of patients with spinal cord injuries. *Proceedings of the 2nd Seminar of Spinal Cord Injuries of Iran Tehran*: Oct; 2010.
5. Vazirinejad R, Esmaeili Nadimi A, Tekyeh SH, Rezaeian M, Kazemi M. The effect of ischemic heart diseases on the participation of patients comparison to healthy people in Rafsanjan. *Premier Care*. 2010; 6(1):38 – 47.
6. Organization WH. International classification of impairments, disabilities, and handicaps: a manual of classification relating to the consequences of disease, published in accordance with resolution WHA29. 35 of the Twenty-ninth World Health Assembly, May 1976. 1980.
7. Cieza Aa, Kirchberger I, Biering-Sørensen F, Baumberger M, Charlifue S, Post M, et al. ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the long-term context. *Spinal cord*. 2010;48(4):305.
8. Lund ML, Nordlund A, Bernspång B, Lexell J. Perceived participation and problems in participation are determinants of life satisfaction in people with spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*. 2007;29(18):1417-22.
9. Wilson L, Catalano D, Sung C, Phillips B, Chou C-C, Yui Chung Chan J, et al. Attachment Style, Social Support, and Coping as Psychosocial Correlates of Happiness in Persons With Spinal Cord Injuries. *Rehabilitation Research, Policy & Education*. 2013;27(3).
10. Wijesuriya N, Tran Y, Middleton J, Craig A. Impact of fatigue on the health-related quality of life in persons with spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2012;93(2): 319-24.
11. Afkar A, Nasiripour A, Tabibi J, Kamali M, Farmanbar R, Kazem Nejad Leili E. Comparison between Capabilities of the Disabled People before and after Implementation of Community Based on Rehabilitation (CBR) Program. *Journal of Holistic Nursing And Midwifery*. 2014;24(4):1-8.

کارشناسی ارشد پرستاری به شماره ۶۸۴۷ مصوب ۱۳۹۳/۱۱/۱۵ در دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی می باشد. پژوهشگران مراتب سپاس خود را از کلیه عزیزانی که در مراحل مختلف پژوهش یاری نمودند، به ویژه مسئولین محترم دانشکده پرستاری و مامایی شهید بهشتی و جانبازان مبتلا به

12. Fougeyrollas P, Noreau L. Long-term consequences of spinal cord injury on social participation: the occurrence of handicap situations. *Disability and Rehabilitation*. 2000;22(4):170-80.
13. Daverat P, Petit H, Kemoun G, Dartigues J, Barat M. The long term outcome in 149 patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 1995;33(11):665.
14. Cardol M, de Haan RJ, van den Bos GA, de Jong BA, de Groot IJ. The development of a handicap assessment questionnaire: the Impact on Participation and Autonomy (IPA). *Clinical rehabilitation*. 1999;13(5):411-9.
15. Cristian A. *Living with Spinal Cord Injury*: Demos Medical Publishing; 2004.
16. Porter TL. *Discovering the barriers to health-promoting lifestyles among Appalachian veterans with uncontrolled hypertension*. 2005.
17. Barker RN, Kendall M, Amsters D, Pershouse KJ, Haines TP, Kuipers P. The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2009; 47(2):149.
18. Heidarzadeh M, Ghahremanian A, Hagigat A, Yoosefi E. Relationship between quality of life and social support in stroke patients. *Iran Journal of Nursing*. 2009;22(59):23-32.
19. Mousavi SA, Kooshki M, Kooshki AM. Physical and Mental Illness in Capable in Compare to Disable Veterans with Spinal Cord Injury. *Journal of Isfahan Medical School*. 2011;29(145).
20. McKinley WO, Jackson AB, Cardenas DD, Michael J. Long-term medical complications after traumatic spinal cord injury: a regional model systems analysis. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 1999;80(11):1402-10.
21. Silver J, Ljungberg I, Libin A, Groah S. Barriers for individuals with spinal cord injury returning to the community: a preliminary classification. *Disability and health journal*. 2012;5(3):190-6.
22. Chenary R, Noroozi A, Tahmasebi R. Health promoting behaviors in veterans in Ilam province. *Journal Mil Med*. 2013;15(1):95-102.
23. Peterson SJ, Bredow TS. *Middle range theories: application to nursing research*: Lippincott Williams & Wilkins; 2009.
24. Müller R, Peter C, Cieza A, Geyh S. The role of social support and social skills in people with spinal cord injury-a systematic review of the literature. *Spinal Cord*. 2012;50(2):94.
25. Lepore SJ, Evans GW, Schneider ML. Dynamic role of social support in the link between chronic stress and psychological distress. *Journal of personality and social psychology*. 1991;61(6):899.