

عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی در افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی ناشی از بلایای طبیعی و انسان ساخت: یک مطالعه متاسنتر کیفی

سعید نظری^۱، *زهرا فارسی^۲، منصوره جعفرخانی^۳

چکیده

مقدمه: آسیب طناب نخاعی به عنوان یک اختلال ناتوان کننده، پیامدهای جسمی، روان‌شناختی و اجتماعی فراوانی برای فرد ایجاد می‌کند و می‌تواند روی همه شاخص‌های کیفیت زندگی فرد تأثیر بگذارد؛ لذا پژوهش حاضر با هدف بررسی عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی به دنبال بلایای انسان ساخت و بلایای طبیعی انجام شد.

روش بررسی: پژوهش حاضر یک مطالعه متاسنتر کیفی است. تمامی پژوهش‌هایی که از رویکرد مطالعات کیفی جهت بررسی بیماران مبتلا به صدمات نخاعی استفاده کرده بودند در بازه زمانی ۱۹۹۵ تا ۲۰۱۸ با استفاده از کلید واژه‌های «کیفیت زندگی»، «آسیب نخاعی»، «بلایای انسان ساخت» و «بلایای طبیعی»، «تحلیل محتوا»، «تحلیل مفهوم»، «تحلیل تماتیک»، «گراند تئوری»، «پدیده شناسی»، «قوم شناسی»، «تحقیق تاریخی»، «مطالعات ترکیبی» و «متاسنتر» در پایگاه‌های ساینس دایرکت، ام‌دی کانسال، پرو، پروکوئست، پابمد، اس‌آی‌دی، مدلیب، مگیران، اسکوپوس، گوگل اسکالر، ایرانمدکس، کوکران، سینال و بلکول جهت ورود به مطالعه مورد بررسی و تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها: بر اساس معیارهای بالا ۱۸ مقاله استخراج شد که در نهایت ۹ مقاله مرتبط با موضوع و بر اساس معیارهای ورود به مطالعه مورد بررسی و تحلیل قرار گرفتند. در نهایت ۵ درونمایه اصلی شامل: استقلال، اشتغال، وضعیت عاطفی و روانی، کیفیت زندگی و تطابق استخراج شد که نشان از اهمیت آنها برای افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی داشت.

بحث و نتیجه‌گیری: طی مراحل اولیه پس از آسیب نخاعی توانایی شرکت در کارهای مشارکتی و تصمیم‌گیری‌های فردی کاهش می‌یابد که ناشی از محدودیت‌های فیزیکی، روانشناختی و محیطی است. داشتن دید کل نگر و توجه به تمام ابعاد زندگی بیماران مبتلا به آسیب‌های نخاعی توصیه می‌شود.

کلمات کلیدی: کیفیت زندگی، آسیب طناب نخاعی، بلایای طبیعی، مطالعات کیفی

مقدمه

بلاایا رویدادهای مختل کننده‌ای هستند که معمولاً پاسخ‌دهی به آنها بالاتر از ظرفیت جامعه متأثر است [۱]. بلاایای طبیعی و انسان ساخت همواره در طول تاریخ همراه بشر بوده‌اند و اثرات ناگوار بسیاری را بر محیط و انسان‌ها اعم از تلفات جانی، خسارات مالی، روانی و زیست محیطی به دنبال دارند [۲]. بلاایای انسان ساخت شامل حوادثی مانند جنگ، درگیری‌های مسلحانه یا نزاع‌های داخلی و نیز حوادث تکنولوژیکی مانند حوادث صنعتی، تصادفات ریلی و غیره هستند که به طور واضح، انسان در بروز آنها دخیل است [۳]. به عواملی از محیط فیزیکی که برای انسان‌ها مخرب‌اند و با نیروی خارجی به انسان تحمیل می‌شود، مخاطرات طبیعی گفته می‌شود. عبارت مخاطرات طبیعی به تمام پدیده‌های اتمسفری، آب شناختی (هیدرولوژی) زمین شناختی (به ویژه زلزله و آتشفشان) و آتش‌سوزی اطلاق می‌شود [۴]. در سال ۲۰۱۶ حدود ۱۳۶ حادثه انسان ساخت رخ داده است. بلاایای بزرگ که توسط انسان در سال ۲۰۱۶ اتفاق افتاده است شامل آتش‌سوزی و انفجار، بلاایای دریایی، هواپیمایی، ریلی، تروریسم و ناآرامی‌های اجتماعی بود. سه حادثه که در قایق‌های مهاجران اتفاق افتاد، ۷۷۶ نفر را به کشتن داد و همچنین حادثه فروپاشی سقف کلیسا در نیجریه که موجب مرگ ۱۶۰ نفر شد، از جمله مرگبارترین بلاایای انسان ساخت در سال ۲۰۱۶ بودند [۵]. در سال ۲۰۱۶، ۳۴۲ حادثه طبیعی ثبت شد که نسبت به میانگین کلی سالانه ۲۰۱۵-۲۰۰۶ (۴/۳۷۶) کمتر بوده است. پس از اوج وقوع بلاایای طبیعی در سال ۲۰۱۵، این کاهش می‌تواند نشانه‌ای از بازگشت دوباره به روند نزولی تعداد سالانه بلاایای طبیعی از سال ۲۰۰۵ و یا از احتمال ثبات در وقوع سالانه تعداد بلاایای طبیعی باشد [۶]. آسیب طناب نخاعی (SCI) یکی از صدمات ویران کننده‌ای است که ممکن است انسان تجربه کند [۷]. بر اساس آمار مرکز ملی آسیب نخاعی آمریکا در سال

۲۰۱۵ شیوع سالانه SCI در ایالات متحده آمریکا حدود ۵۴ مورد در هر یک میلیون نفر یا حدود ۱۷۰۰۰ مورد جدید در سال بوده است [۸، ۹].

بر اساس مطالعه بابامحمدی و همکاران در سال ۲۰۱۱ در ایران، به علت فقدان یک سیستم ثبت دقیق اطلاعات، برآورد تعداد بیماران مبتلا به آسیب طناب نخاعی بسیار مشکل است. شواهد حاکی از آن است که حدود ۷۰ تا ۹۰ هزار بیمار مبتلا به SCI در ایران وجود دارد [۱۰]. طبق آمار اعلام شده از سوی معاونت بهداشت و درمان بنیاد شهید در حال حاضر ۸۰۰۰۰ معلول نخاعی در کشور وجود دارد که از این تعداد ۲۰۰۰ نفر جانبازانی هستند که در جریان جنگ تحمیلی ایران و عراق دچار این ضایعه شده‌اند و بقیه را افرادی تشکیل می‌دهند که به دلایل مختلف از جمله سقوط از بلندی، سوانح اتومبیل، حوادث حین کار و ورزش دچار این ضایعه شده‌اند [۱۱، ۱۲]. انتقال از یک زندگی مستقل به یک زندگی وابسته نیازمند مشخص شدن اهداف فردی، اجتماعی و شغلی است [۱۳، ۱۴]. علاوه بر محدودیت‌های فیزیکی ناشی از SCI، افراد از عوامل استرس‌زای عاطفی، روحی، اقتصادی و محیطی نیز رنج می‌برند [۱۵، ۱۶]. گزارش شده است که ناتوانی‌های جسمانی بر تمام ابعاد زندگی این بیماران تأثیر می‌گذارند، که منجر به کاهش کیفیت زندگی و افزایش سطح علائم استرس پس از سانحه^۲ و افسردگی می‌شود [۱۷-۱۵]. در مطالعات کمی گزارش شده است که عملکرد روانی اجتماعی و شغلی به علت از دست دادن فرصت‌های کاری که ناشی از آسیب طناب نخاعی به وجود می‌آید می‌تواند باعث تغییر در درآمد، محل سکونت، زندگی خانوادگی و عدم دستیابی به فرصت‌های اجتماعی شود [۱۸]. به طور کلی عوارض ناشی از آسیب طناب نخاعی اغلب می‌تواند پیامدهای قابل توجهی را در بسیاری از جنبه‌های زندگی یک فرد داشته باشد و همچنین الگوهای مبتنی بر زندگی روزمره را دچار اختلال کند [۱۹].

1. Spinal cord injuries

2. post-traumatic stress disorder (PTSD)

در طی دهه‌های اخیر، تحقیقات بهداشتی عمدتاً بر روی ثبت علائم و عوامل خطر ناشی از پیامدهای نامطلوب بعد از آسیب طناب نخاعی تمرکز داشته است. همچنین، جامعه علمی جهت جلوگیری از ایجاد فاکتورهای خطر و پیامدهای منفی به بررسی متغیرهایی که باعث افزایش و ارتقاء فرآیندها و نتایج مثبت در این افراد می‌شود، پرداخته است [۲۰]. شواهد مبین این امر است که شدت آسیب و سطح فلج در این بیماران بستگی به میزان آسیب طناب نخاعی دارد. در واقع، یک آسیب نخاعی می‌تواند در یک اندام تا فلج و بی‌حسی در چهار اندام متغیر باشد. به دنبال مشکلات جسمانی ایجاد شده، سازگاری با آسیب نخاعی اغلب دشوار و پیچیده است [۲۱].

عوامل بیکاری، افسردگی، درد و سوء مصرف مواد، شرم و انزوای اجتماعی جزء اصلی ترین موانع سازگاری بعد از آسیب نخاعی محسوب می‌شود [۲۲، ۲۳]، که منجر به تأثیر قابل توجهی بر کیفیت زندگی^۱ این بیماران می‌شود [۲۴]. مطالعه‌ای نشان داده است که توانایی فرد برای حفظ عملکردهای مستقل اغلب به عنوان پیش شرط مشارکت در فعالیت‌های اجتماعی (مثلاً اشتغال، تحصیل، و اوقات فراغت) مورد توجه قرار می‌گیرد [۲۵]. مطالعه دیگری نشان داده است که آسیب نخاعی موجب «از دست دادن» هویت فرد می‌شود، زیرا این فرد دیگر نمی‌تواند در فعالیت‌های مختلف شرکت کند یا در موقعیت‌های اجتماعی احساس «دیده نشدن»^۲ به وی دست می‌دهد [۲۶، ۲۷]. با توجه به آنچه گفته شد پژوهشگران در تلاشند تا با جمع‌آوری اطلاعات دقیق به درکی جامع از عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی این بیماران برسند و دریابند که چگونه افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی با تلاش‌ها، استراتژی‌ها و برنامه‌های اقتضایی در دراز مدت می‌توانند قابلیت انعطاف پذیری بیشتری داشته باشند و رفاه زندگی خود را ارتقا بخشند. لذا، در این مطالعه تلاش شده فهم عمیق‌تری از استراتژی‌هایی که موجب حفظ و ارتقای سلامت روانی و اجتماعی، فیزیکی و

اقتصادی افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی در طول زندگی‌شان می‌شود، رسید. همچنین، تلاش خواهد شد آگاهی و دانش به دست آمده را پایه‌ای برای متخصصان بهداشتی قرار داده تا ضمن توجه به اینکه این افراد نیازهای ویژه‌ای دارند، نیازمند حمایت ویژه نیز هستند. آنچه مسلم است بسیاری از ابعاد کیفیت زندگی به صورت کمی قابل ارزیابی نبوده و ظرافت‌های این مسئله باید در ارزیابی‌های کیفی عیان شود. بدین جهت که هیچ‌گاه صرفاً با پرسشنامه‌ها و ابزارهای کمی نمی‌توان همه نقاط مثبت و منفی کیفیت زندگی مصدومین نخاعی را دریافت. از آنجایی که متاستز، تکنیکی نسبتاً جدید برای آزمون تحقیقات کیفی است [۲۸، ۲۹]، در مطالعه‌ای که توسط پاشایی ثابت و همکاران با هدف نیازهای توانبخشی بیماران با ناتوانی جسمی ناشی از حوادث ترافیکی برای بازگشت به جامعه انجام شد، مشخص شد که برای دستیابی ناتوانان جسمی ناشی از سوانح ترافیکی خصوصاً بیماران آسیب نخاعی به استقلال، برخورداری از حمایت تمام وقت و همچنین در دسترس قراردادن و تداوم این مراقبت‌ها برای آنها، می‌تواند از رویکرد توانبخشی خانواده و جامعه محور با مدل توانبخشی چند بُعدی فراگیر استفاده نمود که این رویکرد می‌تواند تمامی نیازهای پیش گفته را تأمین نموده و پوشش دهد [۳۰]. در این مطالعه از این رویکرد بهره گرفته خواهد شد. در واقع گردآوری گروهی از مطالعات کیفی، تجزیه یافته‌های آنها، کشف نکات اساسی در آنها و ترکیب و تبدیل آنها به یک جایگزین کلی‌تر متاستز نامیده می‌شود [۳۱]. انجام یک مطالعه متاستز از پژوهش‌های کیفی در این حیطه می‌تواند بینش جدیدی در اختیار پژوهشگران و کارد درمان قرار دهد. در واقع شناخت چالش‌های پیش رو در این حیطه نیازمند تحلیل تجارب و احساسات و درک مبتلایان به آسیب طناب نخاعی بوده و در این زمینه مطالعات کیفی هستند که می‌توانند مؤثر واقع شوند. لذا مطالعه حاضر با هدف تعیین عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی ناشی از بلایای انسان ساخت و/یا طبیعی صورت گرفت.

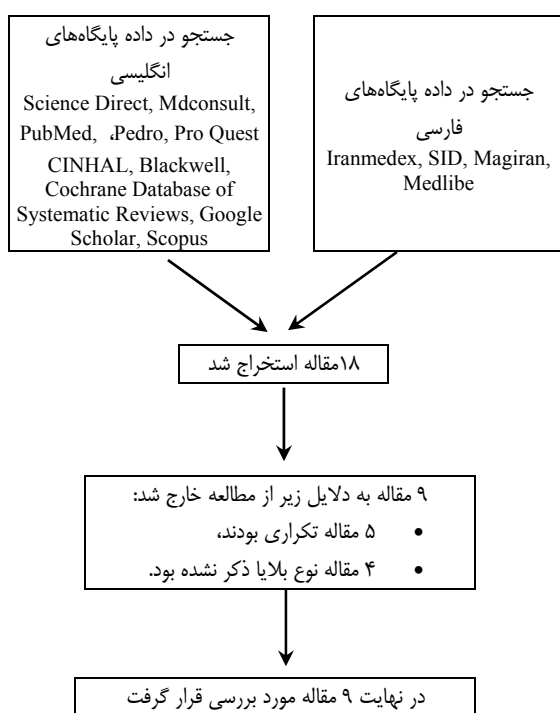
1. Quality of life
2. Invisible

روش بررسی

یافته‌ها

مطالعه حاضر یک پژوهش متاستز کیفی است. تمام مطالعاتی که از رویکرد کیفی جهت بررسی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به صدمات طناب نخاعی استفاده کرده بودند توسط دو پژوهشگر آشنا به زبان فارسی و انگلیسی در بازه زمانی ۱۹۹۵ تا ۲۰۱۸ مورد بررسی قرار گرفتند. پایگاه‌های اطلاعاتی ساینس دایرکت، ام‌دی‌کانسالت، پدرو، پروکوئست، پابمد، اس‌آی‌دی، مدلیب، مگیران، اسکوپوس، گوگل اسکالر، ایرانمدکس، کوکران، سینال و بلکول^۱ جهت جستجوی کلیدواژه‌های فارسی «کیفیت زندگی»، «آسیب نخاعی»، «بلایای انسان ساخت» و «بلایای طبیعی»، «تحلیل محتوا»، «تحلیل مفهوم»، «تحلیل تماتیک»، «گراند تئوری»، «پدیده شناسی»، «قوم شناسی»، «تحقیق تاریخی»، «مطالعات ترکیبی» و «متاستز» و کلیدواژه‌های انگلیسی «quality of life»، «spinal cord injury»، «man-made disasters»، «natural disaster»، «content analysis»، «mixed-methods»، «historical research»، «phenomenology»، «grounded theory»، «concept analysis»، «meta-synthesis» و «ethnology» مورد بررسی قرار گرفتند. در این مطالعه مطالعات واجد شرایط براساس معیارهای ورود و خروج وارد مطالعه شدند. معیارهای ورود عبارت از بازه زمانی ۱۹۹۵ تا ۲۰۱۸، SCI ناشی از بلایای انسان ساخت و/یا طبیعی، اشاره مقالات به نوع بلایا، استفاده از رویکرد کیفی و دسترسی به متن کامل مقاله بودند. معیار خروج نیز شامل غیر مرتبط بودن متن اصلی مطالعات با موضوع مورد مطالعه بود.

بر اساس معیارهای بالا ۱۸ مقاله استخراج شد که ۹ مقاله از مطالعه خارج شد. در نهایت، ۹ مقاله مورد بررسی قرار گرفت که در جدول ۱ مشخصات مطالعات مذکور ذکر شده است (شکل ۱). در جدول ۲ مشخصات شرکت‌کنندگان (سن، سطح آسیب، دوره آسیب) و نوع بلایای عامل آسیب و درونمایه‌های مطالعات منتخب ذکر شده است. در مطالعات مرتبط با کیفیت زندگی افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی ناشی از بلایای انسان ساخت و/یا طبیعی طبق جدول ۲ هشت درونمایه به دست آمد که با توجه به تکراری بودن سه درونمایه بین بلایای طبیعی و انسان ساخت، در نهایت پنج درونمایه اصلی مشترک شامل: استقلال، اشتغال، وضعیت عاطفی و روانی، کیفیت زندگی و ابعاد تطابق استخراج شد. با توجه به اینکه افراد بعد از ضایعه طناب نخاعی افکار و دغدغه‌های جسمی و روانی مشترک زیادی را تجربه می‌نمایند و این که آسیب طناب نخاعی بر روی شیوه زندگی، روابط شخصی و وضعیت مالی آنها تأثیر مشترکی می‌گذارد، می‌توان آنها را دلیل شباهت در ظهور درونمایه‌های مشترک دانست.



شکل ۱- روند ورود مطالعات به پژوهش

1. Science Direct, Mdconsult, Pedro, Pro Quest, PubMed, SID, MEDLIBE, Magiran, Scopus, Google Scholar, IRANMEDEX, Cochrane Database of Systematic Reviews, CINHAL, BlackWell

جدول ۱- مشخصات مربوط به مطالعات کیفی بررسی شده

نویسنده و سال	نوع مطالعه	عنوان	روش جمع‌آوری داده‌ها، روش نمونه‌گیری، تعداد شرکت‌کنندگان	درونمایه‌های اصلی	نتایج مطالعه
هارتی ^۱ و همکاران ۲۰۱۶	پدیدار شناسی	تجارب پدران از فرزندان دارای آسیب طناب نخاعی	مصاحبه نیمه ساختاریافته / ۵ شرکت کننده به روش هدفمند انتخاب شدند که بین ۵ تا ۱۲ سال از آسیب آنها گذشته بود.	تأثیر منفی عاطفی، مبارزه برای به دست آوردن تعادل در زندگی، نگرانی و اضطراب در مورد آینده، احساس نارضایتی دائمی از خود	دیدگاه منحصر به فردی در مورد چگونگی تأثیر ناتوانی ایجاد شده بر درک نقش های اجتماعی آن ها وجود دارد و اینکه چگونه آسیب ایجاد شده باعث مشکلاتی در نقش های اجتماعی آن ها می‌شود [۲۱].
تاگاک ^۲ ۲۰۱۵	پدیدار شناسی	بررسی تجربه زیسته مردان مبتلا به آسیب طناب نخاعی در ژاپن	مصاحبه نیمه ساختاریافته / ۱۰ شرکت کننده به روش هدفمند انتخاب شدند که بین ۱۶ تا ۲۳ سال از آسیب آنها گذشته بود.	وضعیت تاهل، علت آسیب، شدت آسیب	آنها متوجه شدند که زندگی آنها به شدت تحت تأثیر یک محیط اجتماعی حمایت می‌شود. مهمترین محدودیت ذکر شده ناتوانی در کنترل محیط اطراف بود [۳۱].
بالی ^۳ و همکاران ۲۰۱۶	گراند توروی	بررسی تجربیات تصویر فرد از بدن خود در میان افراد دارای آسیب طناب نخاعی	۹ شرکت کننده به روش مبتنی بر هدف انتخاب شدند و مصاحبه نیمه ساختار یافته با ۵ زن و ۴ مرد بین ۲۱ تا ۶۳ ساله که بین ۴ تا ۳۶ سال از آسیب آنها گذشته بود	ظاهر، نگرانی‌های وزن، ویژگی‌های عملکردی منفی، تأثیر اجتماع، قطع عضو، بهداشت و بی‌اختیاری، استقلال	تصویر از خود (body image) به عنوان شاخص ترین موضوع و ظاهر بدن (Appearance) به عنوان رده اصلی تجربیات تصویر از خود مطرح شد [۳۲].
دیلون ^۴ و همکاران ۲۰۱۵	پدیدار شناسی	بررسی تجربیات زندگی در زنان مبتلا به آسیب طناب نخاعی که تحت جراحی انشعاب ادراری قرار گرفته بودند	۱۰ شرکت کننده ۳۷ تا ۵۶ ساله به روش نمونه‌گیری گلوله برفی انتخاب شدند و مصاحبه با شرکت کنندگان به روش نیمه ساختار یافته انجام شده است	استقلال، سلامتی، راحتی، زیبایی شناسی (ظاهر)، اعتماد به نفس، مسائل شخصی، کرامت و احترام، نیازهای های جنسی، عادی بودن، ایمنی و امنیت	درک نیازهای کنترل مثانه زنان مبتلا به آسیب طناب نخاعی ممکن منجر به ارائه خدمات بهتر و بهبود کیفیت زندگی آنان شود [۳۳].
سیلر ^۵ و همکاران ۲۰۱۷	تحلیل محتوا	بررسی چالش‌های بیماران مبتلا به آسیب طناب نخاعی در تصمیم‌گیری در طی بازتوانی اولیه	مصاحبه نیمه ساختاریافته / ۹ شرکت کننده به روش مبتنی بر هدف انتخاب شدند. ۵ زن و ۴ مرد بین ۲۱ تا ۶۳ ساله که بین ۴ تا ۳۶ سال از آسیب آن ها گذشته بود.	فرایند تصمیم‌گیری، جنبه‌های فیزیکی، روحی و شخصی، طرز برخورد متخصصین بهداشت، وضعیت‌های سازمانی، جنبه‌های محیطی، ابعاد زمانی	متخصصان ضمن احترام به استقلال بیماران مبتلا به آسیب طناب نخاعی در طی بازتوانی اولیه آنان باید درک نمایند که این بیماران از توانایی کمتری برای تصمیم‌گیری برخوردارند [۳۴].
هامل ^۶ ۲۰۰۴	گراند توروی	بررسی کیفیت زندگی به دنبال آسیب طناب نخاعی	۱۴ شرکت کننده به روش هدفمند انتخاب شده بودند مصاحبه به روش نیمه ساختار یافته بین ۱۱ مرد و ۴ زن که بین ۴ تا ۲۸ سال از آسیب آنها گذشته بود انجام شده بود	بی‌حسی، وابستگی متقابل، فرایند تمرکز مجدد ارزش‌ها، بازنمایی دیدگاه خود را به عنوان توانایی، ارزش پس از آسیب	زندگی با آسیب طناب نخاعی می‌تواند غنی باشد. اگر جامعه آماده و قادر به تأمین و حمایت از این بیماران باشد، با اتخاذ رویکردهای توانبخشی مناسب می‌توان شاهد بهبود کیفیت زندگی این بیماران بود [۳۵].
اسلامی و همکاران ۲۰۱۵	تحلیل محتوا	بررسی ابعاد کیفیت زندگی جانبازان مجروح نخاعی در ایران	۱۴ شرکت کننده به روش حداکثر تنوع انتخاب شده بودند و مصاحبه با روش نیمه ساختار یافته بین ۱۱ جانباز نخاعی و ۴ همسر جانباز انجام شده بود	اجتماعی، اقتصادی، فرهنگی، پزشکی، محیط زیست	جنبه های اصلی که باید در جانبازان آسیب طناب نخاعی مورد ارزیابی قرار گیرد، مسائل اجتماعی، اقتصادی، فرهنگی، پزشکی و محیطی است که بر کیفیت زندگی جانباز تأثیر می‌گذارد. علاوه بر این، شرکت کنندگان بیشترین تأثیر را در وضعیت مالی خود گزارش نمودند [۳۶].
هامل ۲۰۰۷	متاستز	بررسی کیفیت زندگی پس از آسیب طناب نخاعی	از ۶۴ مقاله و ۴ کتاب استفاده شده است	مشکلات بدن (نقص عضو)، از دست دادن، روابط و ارتباطات، مسئولیت و کنترل زندگی فردی، اشتغال و توانایی همکاری، محیط زیست، ارزش‌های جدید / تحول چشم انداز، روزهای خوب و بد، ارزش وجودی انسان، خود تداومی (استقلال)	استفاده از رویکردهایی که به سنتز مطالعات کیفی می‌پردازد مانند مطالعات متاستز بیش عمیق‌تری نسبت به کیفیت زندگی بیماران مبتلا به آسیب نخاعی ایجاد می‌کند [۳۷].
نیکیت و نصرآبادی و همکاران ۱۳۹۵	تحلیل محتوا	بررسی توانبخشی در منزل در بیماران آسیب طناب نخاعی	۲۷ نفر شرکت کننده با روش هدفمند انتخاب شدند و مصاحبه به روش نیمه ساختار یافته انجام شده بود	جستجوی حمایت، محدودیت‌ها، بازگشت چالشی به جامعه، تسهیل کننده‌های بهبودی	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 [۳۸].

بحث و نتیجه‌گیری

هدف از این مطالعه بررسی عوامل مؤثر بر کیفیت زندگی بیماران مبتلا به آسیب‌های طناب نخاعی بود. یافته‌ها منجر به ظهور هشت درونمایه شد که با توجه به مشترک بودن سه درونمایه بین بلایای طبیعی و انسان ساخت، در نهایت پنج درونمایه اصلی مشترک شامل: استقلال، اشتغال، وضعیت

1. Hartie
2. Tagaki
3. Bailey
4. Dhillon
5. Sailer
6. Hammel

جدول ۲- مشخصات شرکت کنندگان مطالعات کیفی انتخاب شده (بلایای انسان ساخت و طبیعی)

نویسنده	نوع بلایا	سن (سال)	سطح آسیب	دروه آسیب (سال)	درونمایه‌ها
تاگاکي ۲۰۱۵	انسان ساخت	۴۰-۴۹	کوادری پلژی	۱۶	وضعیت استخدام / وضعیت تأهل / شدت آسیب / علت آسیب [۳۱]
		۴۰-۴۹	کوادری پلژی	۱۹	
		۴۰-۴۹	پاراپلژی	۱۹	
		۴۰-۴۹	پاراپلژی	۲۱	
		۵۰-۵۹	کوادری پلژی	۲۳	
		۳۰-۳۹	کوادری پلژی	۱۶	
		۳۰-۳۹	کوادری پلژی	۱۶	
		۴۰-۴۹	کوادری پلژی	۱۹	
		۳۰-۳۹	کوادری پلژی	۱۸	
		۳۰-۳۹	کوادری پلژی	۱۷	
هارتی و همکاران ۲۰۱۶	انسان ساخت	۴۸	C ₄ /C ₅	۶	تأثیر منفی عاطفی / نگرانی و اضطراب در مورد آینده / احساس ناراضی دائمی از خود / مبارزه برای به دست آوردن تعادل در زندگی [۲۱]
		۵۶	C ₄	۷	
		۵۰	C ₅	۸	
		۶۱	C ₆	۵	
		۶۲	C ₆	۱۲	
بالی و همکاران ۲۰۱۶	انسان ساخت	۲۶	T ₆	۵	ظاهر / نگرانی‌های وزن بدن / ویژگی‌های عملکردی منفی / تأثیر دیگران / قطع عضو / بهداشت و بی‌اختیاری / استقلال [۳۲]
		۳۲	T ₁	۱۴	
		۴۲	C ₆	۴	
		۴۴	T ₇	۱۰	
		۲۱	C ₇	۴	
		۴۸	C ₃	۹	
		۶۳	C ₃	۳۶	
		۳۶	T ₃	۱۸	
		۳۵	C ₅	۱۶	
سیلر و همکاران ۲۰۱۷	انسان ساخت	۱۹-۲۹ (۶ نفر)	۸ نفر تتراپلژی	۰-۱ (۷ نفر)	فرایند تصمیم‌گیری / جنبه‌های جسمانی، روانی و شخصی / طرز برخورد متخصصین بهداشت / وضعیت‌های سازمانی / جنبه‌های محیطی / ابعاد زمانی / اختلال / ناتوانی / معلولیت / کیفیت زندگی [۳۴]
		۳۰-۳۹ (۲ نفر)	۱۴ نفر پاراپلژی	۲-۴ (۶ نفر)	
		۴۰-۴۹ (۵ نفر)		۵-۹ (۳ نفر)	
		۵۰-۵۹ (۵ نفر)		۱۰-۱۹ (۲ نفر)	
		۶۰-۶۹ (۴ نفر)		۲۰-۴۰ (۴ نفر)	
هامل ۲۰۰۷	انسان ساخت	بین ۲۵ تا ۶۶ سال سن داشتند	C ₄ -C ₈ = ۱۴ نفر C ₁ -C ₄ = ۱۵ نفر پاراپلژی = ۶۳ نفر تتراپلژی = ۳۴ نفر	از ۶ ماه تا ۲۸ سال از زمان آسیب دیدگی آنها گذشته بود	مشکلات بدن (نقص عضو) / از دست دادن روابط و ارتباطات / مسئولیت و کنترل زندگی فردی / اشتغال و توانایی همکاری / محیط پیرامون / ارزش‌های جدید / تحول چشم‌انداز / روزهای خوب و بد / ارزش وجودی انسان / خود تداومی (استقلال) [۳۷]
نیکبخت نصرآبادی و همکاران ۱۳۹۵	انسان ساخت	سن در این مطالعه ذکر نشده بود	سطح آسیب در این مطالعه ذکر نشده بود	بین ۳ ماه تا ۲ سال از آسیب آنها گذشته بود	جستجوی حمایت / محدودیت‌ها / بازگشت چالشی به جامعه / تسهیل کننده‌های بهبودی [۳۸]
دیلون و همکاران ۲۰۱۵	طبیعی	۵۶	پاراپلژی	۳	استقلال / سلامتی / مانع اصلی / راحتی / زیبایی شناسی (ظاهر) / اعتماد به نفس / مسائل شخصی / کرامت و احترام / جنسیت و مسایل جنسی / عادی بودن / ایمنی و امنیت [۳۳]
		۵۳	پاراپلژی	۱/۵	
		۵۲	پاراپلژی	۱/۵	
		۵۳	کوادری پلژی	۱۰	
		۴۲	کوادری پلژی	۱/۵	
		۴۱	کوادری پلژی	۱۷	
		۴۶	پاراپلژی	۸	
		۳۵	کوادری پلژی	۱/۵	
		۴۲	کوادری پلژی	۲	
		۴۷	کوادری پلژی	۸	
اسلامی و همکاران ۲۰۱۴	طبیعی	۴۵-۶۳ سال	L ₁ -L ₂ = ۴ نفر؛ T ₈ -T ₉ = ۲ نفر؛ T ₁₀ -T ₁₁ = ۱ نفر؛ T ₁₁ -T ₁₂ = ۲ نفر؛ T ₁₂ -L ₁ = ۱ نفر؛ T ₆ -T ₇ = ۱ نفر	بین ۲۲ تا ۳۰ سال از زمان آسیب دیدگی آنها گذشته بود	اجتماعی / اقتصادی / فرهنگی / پزشکی / محیط زیست [۳۶]

استنباط نمود که این آسیب‌های مشترک می‌تواند دلیل شباهت در ظهور درونمایه‌های مشترک در مطالعات مختلف باشد.

اشتغال

از دیگر درونمایه‌های مهم در پژوهش‌های انتخاب شده

عاطفی و روانی، کیفیت زندگی و تطابق، از داده‌ها استخراج شد. بیماران بعد از ضایعه نخاعی افکار و دغدغه‌های جسمانی، روانی، اجتماعی و معنوی مشترک زیادی را تجربه می‌نمایند و آسیب طناب نخاعی تأثیر تقریباً مشترکی بر روی سبک زندگی، روابط شخصی و وضعیت مالی آنها می‌گذارد، لذا می‌توان چنین

بر کار کردن و تذکر آن در قانون اساسی جمهوری اسلامی ایران «مبنی بر تأمین شرایط و امکانات کار برای همه به منظور رسیدن به اشتغال کامل و قرار دادن وسایل کار در اختیار همه کسانی که قادر به کارند، ولی وسایل کار ندارند» مؤید این ادعاست [۴۳].

ناتوانی

مشکلات همراه ضایعه نخاعی عبارت است از: کاهش ظرفیت حیاتی، پوکی استخوان، افت فشارخون وضعیتی، اختلال واکنشی خودکار، انقباض عضلانی، استخوان‌سازی ناقص، زخم فشاری و مشکلات جنسی [۳۹]. شیوع افسردگی و اضطراب در این افراد به ترتیب ۲۵-۲۰٪ و ۳۰-۴۰٪ گزارش شده است [۴۱]. سازمان بهداشت جهانی با طرح موضوعات سه گانه اختلال، ناتوانی و معلولیت، دلایل ایجاد معلولیت را متناسب به اجتماع نموده تا بدین وسیله ضمن تأکید بر توانمندی‌های افراد معلول مشارکت این افراد را در جامعه افزایش دهد [۴۴]. هر فردی در هر مرحله از زندگی، با ناتوانایی‌های جسمی (معلولیت) روبرو می‌شود. یکی دیگر از درونمایه‌های بسیار حائز اهمیت طبق جدول ۲، درونمایه ناتوانی بود.

بنا بر تعریف سازمان جهانی بهداشت، ناتوانی به هر نوع محدودیت یا فقدان توانایی اطلاق می‌شود که فعالیت فرد را برای امری به روشی که افراد عادی انجام می‌دهند، محدود سازد یا دامنه فعالیت وی را از حالت طبیعی خارج نماید. ناتوانی‌های جسمی معمولاً به دو دسته تقسیم می‌شوند: حسی و حرکتی [۴۵، ۴۶].

پس از آسیب نخاعی، مراحل شوک نخاعی از ۲۴ ساعت تا شش هفته بعد ممکن است تجربه شود که در آن عدم حس در زیر سطح ضایعه مشاهده می‌شود. در این حالت واکنش‌های تاندونی کاهش می‌یابد و روده و مثانه شل و عملکردهای سمپاتیک مختل می‌شود [۴۵]. با این حال، در مقابل، علی‌رغم شواهد قابل توجهی که افراد عوامل منفی استرس‌زا را تجربه

درونمایه اشتغال بود. بیماران مبتلا به ضایعات نخاعی با مشکلات و عوارض متعددی روبرو هستند. یکی از مهم‌ترین مشکلات بیماران مبتلا به ضایعات نخاعی پس از طی دوره حاد، مسئله اشتغال و بازگشت به بازار کار است [۱۱].

یکی از اهداف مراقبت از افراد ناتوان، برخورداری از استقلال و عدم وابستگی بیماران است که منجر به احساس رضایت بیشتر از مراقبت، کاهش وابستگی جسمی و احساس کنترل شخصی بهتر می‌شود [۳۹]. معلولین کسانی هستند که در جامعه بیکاری را بیش از دیگران تجربه می‌کنند آخرین افرادی هستند که به استخدام سازمان‌ها و مؤسسات در می‌آیند. از این رو نرخ اشتغال در بین معلولین بسیار کمتر از افراد عادی است و بیکاری در بین معلولین بیش از افراد عادی است. لذا معلولین در به دست آوردن شغل با مشکلاتی مواجه هستند و به کمک‌های بیشتری برای غلبه بر این مشکل نیاز دارند [۴۰].

در مطالعه‌ای که وانگ^۱ و همکاران در سال ۲۰۰۲ در تایوان جهت ارزیابی تأثیر برنامه‌های آموزشی طراحی شده برای بهبود کیفیت زندگی و احتمال استخدام در افراد مبتلا به ضایعات نخاعی انجام دادند، مشخص شد که میزان بیکاری در این افراد ۷۸/۲٪ است [۴۱]. در مطالعه چان^۲ و همکاران در سال ۲۰۰۵ مشخص شد که شرکت‌کنندگان بیان داشتند که نقص جسمی، توجه به شغل، جستجوی شغل و بازگشت به کار آنها را محدود کرده است و بر این مسئله نیز اجماع نظر داشتند که فاکتورهای روان‌شناختی به اندازه نقص جسمی در تعیین موفقیت در برگشت به کار افراد مبتلا به ضایعات نخاعی مهم است [۴۲]. اشتغال به عنوان یک فعالیت ضروری برای گذراندن زندگی فردی و اجتماعی تلقی شده است و تأکید بر آن است که همه انسان‌ها با هر وضعیت و موقعیتی باید در همه زمان‌ها کار کنند. اشتغال، بین فرد و دنیای پیرامون رابطه منطقی و پویا برقرار می‌سازد. تأکید فراوان در دین مبین اسلام

1. Wang
2. Chan

وضعیت عاطفی و روانی

افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی با خطرات ناشی از بیماری‌های روانشناختی مواجهه هستند که در مقایسه با یک فرآیند طبیعی غم و اندوه و ناراحتی متفاوت است و می‌تواند زبان‌های قابل توجهی که در ارتباط با آسیب به وجود آمده است را برای وی ایجاد کند [۶۰، ۶۱]. آسیب نخاعی با سطوح مختلف بیماری‌های روانی همراه بوده [۶۲] و همچنین سوء مصرف مواد و خطر اقدام به خودکشی در جمعیت آسیب نخاعی نسبت به افراد سالم بیشتر است [۶۳]. به عنوان مثال در مطالعه هینمان^۱، مشخص شد که نیمی از نمونه‌های بزرگسال مبتلا به آسیب نخاعی در پژوهش او پس از آسیب، به سوء مصرف الکل یا داروهای دیگر روی آورده و میزان خودکشی افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی تا پنج برابر بیشتر از حد انتظار در جمعیت عمومی در ایالات متحده، اروپا و استرالیا است [۶۵]. در پژوهش کراوس^۲ مشخص شد که چهار گروه عمده مشکلات در افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی که در جامعه زندگی می‌کنند، وجود دارد: (۱) مشکلات روانی مانند تنهایی، افسردگی و استرس؛ (۲) مسائل مربوط به وابستگی و کنترل؛ (۳) مشکلات بهداشتی مانند درد؛ و (۴) مشکلات اجتماعی مانند دسترسی به تسهیلات عمومی [۶۶]. با این حال که در بیش از ۵۰٪ افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی آسیب روانی در نتیجه آسیب نخاعی و اختلالات ناشی از آن ایجاد نمی‌شود، ولی اقلیت قابل توجهی در معرض خطر هستند و ماهیت مرتبط با بیماری روانی پس از آسیب نخاعی باید مورد توجه خاص قرار گیرد [۶۴، ۶۷].

استقلال

یکی از درونمایه‌های بسیار مهم طبق مطالعه حاضر استقلال فردی بود. آسیب طناب نخاعی افراد را با چالش‌های بی‌شماری در سلامتی، عملکرد جسمی، روانشناختی و اجتماعی روبرو می‌کند [۶۸]. این معلولیت اغلب منجر به نقایص حسی،

می‌کنند، به رشد خود ادامه می‌دهند و شواهد قانع کننده‌ای از تغییرات مثبت زندگی در میان تجربیات دردناک آنها وجود دارد. بسیاری از افراد در طول زمان، با شرایط خود سازگار می‌شوند و زندگی معنی‌دار و هدفمندی را رهبری می‌کنند [۲۷].

تطابق

از دیگر درونمایه‌های با اهمیت این مطالعه تطابق با آسیب به وجود آمده بود که از نظر شرکت کنندگان بسیار با اهمیت بود. کاملاً مشخص است که زندگی با آسیب طناب نخاعی فرآیند پیچیده‌ای است که نیازمند تطابق با تغییرات در عملکرد جسمی، روانی و اجتماعی برای افراد مبتلا و خانواده آنها است [۴۴]. آسیب نخاعی معمولاً منجر به اختلال دائمی می‌شود و یه حادثه بسیار مهم در زندگی فرد است [۴۷، ۴۸]. استراتژی‌هایی که افراد برای تطابق با وقایع استرس‌زا استفاده می‌کنند بر پیامدهای زندگی آنها تأثیر می‌گذارد [۵۱-۴۹]. مطالعات زیادی استراتژی‌های تطابقی و اثرات آن را روی آسیب طناب نخاعی توضیح داده‌اند، استراتژی‌های تطابقی مورد استفاده افراد به دنبال آسیب طناب نخاعی توسط چندین پژوهش مقطعی مورد بررسی قرار گرفته‌اند [۵۲، ۵۳]. از راهبردهای مقابله‌ای که در مطالعات مختلفی به آنها اشاره شده می‌توان به پذیرش [۵۶-۵۴]، امیدواری [۵۴]، حمایت اجتماعی [۵۶]، مذهب و معنویت [۵۶، ۵۷] و جستجوی حمایت اجتماعی [۵۴] اشاره کرد. گرچه تحقیقات کمی به بررسی راهبردهای تطابقی مورد استفاده توسط مصدومین نخاعی پرداخته است اما هیچ یک از این پژوهش‌ها دیدگاه و تجربه خود بیماران را در فرآیند تطابق بیان نکرده‌اند و هنوز ابهامات زیادی در مورد مهم‌ترین راهبردهای تطابقی این بیماران وجود دارد [۵۸، ۵۹]. خانواده و شرایط مالی مناسب نقش بسزایی در تطابق افراد مبتلا آسیب نخاعی ایفا می‌کنند. هرچه موانع محیطی و خانوادگی پیش رو کمتر باشد، شخص از سلامت روان و به دنبال آن انطباق بهتری برخوردار خواهد بود.

1. Heinemann
2. Krause

سلامتی روبرو می‌شوند. خوشبختانه پیشرفت‌های پزشکی این امکان را برای آنان فراهم آورده تا سال‌ها زندگی کنند و زندگی معنادار و مولدی داشته باشند به نظر می‌رسد افراد دارای آسیب طناب نخاعی باید به جسم خود به گونه‌ای متفاوت نگاه کنند [۳۵]. کیفیت زندگی را با سنجش احساس ذهنی مشخص از خشنودی یا ناخشنودی درباره زندگی می‌توان سنجید [۶۹]. در پژوهشی مشخص شد که افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی به دلیل محدودیت‌های موجود در حیطه‌های جسمی و استقلال دارای نمره کیفیت زندگی کمتری نسبت به افراد سالم بودند [۷۰]. در مطالعه‌ای دیگر در مورد بررسی کیفیت زندگی افراد آسیب طناب نخاعی نشان داده شد که آنها نسبت به افراد غیر معلول سلامت روانی پایین‌تری دارند [۷۱]. میزان خودکشی، طلاق و سوء مصرف دارو در افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی بیشتر مشاهده می‌شود [۷۱]. آسیب طناب نخاعی به عنوان یک اتفاق بسیار دردناک می‌تواند همه جنبه‌های کیفیت زندگی را تحت‌الشعاع قرار بدهد [۷۲]. در یک مطالعه نتایج سنجش کیفیت زندگی در ابعاد ۱۱ گانه شامل: اشتغال، تحصیل، اوقات فراغت، وضعیت اقتصادی، مسکن، فعالیت‌های روزمره زندگی، روابط فامیلی، روابط اجتماعی، سلامت جسمانی، آسایش روانی، خودپنداری، استقلال و عدم وابستگی به محیط نشان داد که ۷۳/۳٪ افراد مبتلا به آسیب طناب نخاعی کیفیت زندگی خود را متوسط ارزیابی کردند [۷۳].

در مطالعه حاضر ارتباطی بین کیفیت زندگی با سایر درونمایه‌ها مثل سن، علت ضایعه، سطح ضایعه و مدت زمان آسیب، بیان نشده بود. همچنین، در این پژوهش ارتباطی بین کیفیت زندگی و عامل ایجاد ضایعه بیان نشده بود. آنها ناتوانی خود را در کنترل همه چیز به رسمیت شناخته بودند و از این احساس به عنوان یک تسکین از احساسات سنگینی که ناشی از ناتوانیشان بود مورد استفاده قرار داده بودند. یکی از اهداف اصلی در توانبخشی اولیه آسیب نخاعی، علاوه بر دستیابی به سلامت پایدار پزشکی و استقلال فیزیکی، ایجاد بهترین توانایی تصمیم‌گیری در مراحل زندگی فرد است که می‌تواند با حفظ

حرکتی و اختلال عملکرد روده‌ای و مثانه‌ای می‌گردد و همه این‌ها توانایی‌های فرد را برای انجام فعالیت‌های مستقل معمول فردی و اجتماعی محدود می‌کند. علاوه بر محدودیت‌های جسمی ایجاد شده به وسیله آسیب طناب نخاعی، افراد عوامل استرس‌زای متعدد عاطفی، روانشناختی، اقتصادی و محیطی را تجربه می‌کنند [۱۳، ۱۴، ۳۶] که بر کیفیت زندگی آنها اثر می‌گذارد. در حال حاضر، معیارهای استقلال عملکردی مؤثرترین راه کاربردی ارزیابی عملکردهای استقلال فردی در جامعه توانبخشی است. سازمان‌های پایش آسیب‌های طناب نخاعی پس از ارزیابی در یک مطالعه مشترک، معیارهای استقلال عملکردی را به عنوان یک شاخص عملکردی پذیرفتند [۶۸]. طبق مطالعات انجام شده ابعاد مستقل بودن به دو دسته حرکتی و شناختی تقسیم می‌شود که به ترتیب آیتم حرکتی شامل: خود مراقبتی [غذا خوردن، رسیدن به ظاهر (آرایش کردن)، حمام کردن، لباس پوشیدن و مستقل بودن در سرویس بهداشتی]، کنترل دفع (مثانه و روده)، تحرک (رفتن روی تخت، صندلی، رفتن به سرویس بهداشتی)، استفاده از دوش متحرک، پیاده روی با صندلی چرخ دار، پله‌ها) و آیتم‌های شناختی شامل: ارتباطات (درک و ابراز وجود)، تعامل اجتماعی، اعمال شناختی (حل مسئله و حافظه) است [۴۴].

کیفیت زندگی

از دیگر درونمایه‌های پر تکرار در مطالعه حاضر کیفیت زندگی و زیر شاخه‌های آن بود که تقریباً در تمام مطالعات مستقیم به ابعاد کیفیت زندگی یا زیر شاخه‌های آن در درونمایه‌های مستخرج اشاره شده بود. افراد دارای آسیب طناب نخاعی مدت طولانی با این آسیب زندگی می‌کنند؛ آنان همانند دوستان و همکارانشان کار می‌کنند، خانواده تشکیل می‌دهند و در رقابت‌های ورزشی شرکت می‌کنند. با این وجود فعالیت‌هایی که برای افراد سالم، ساده و آسان به نظر می‌رسد انجام آن برای این گونه افراد دشوار است. این افراد هر روز با مشکلات متعددی از قبیل مسائل مالی، عدم حمایت اجتماعی و مشکلات

در کنار نیازهای جسمی و روانی به این ابعاد نیز توجه ویژه داشت.

پیشنهاد می‌گردد برای پژوهش‌های آتی مدلی طراحی گردد که در آن ساختار مراقبت از بیماران با ضایعات نخاعی تعریف گردد و با حمایت و توانبخشی مؤثر از این بیماران نقشی بسزا در افزایش کیفیت زندگی این افراد و حمایت از سلامت آنان در کوتاهترین زمان ممکن داشته باشد. بدین ترتیب گامی مؤثر در آماده کردن بیماران برای برگشت مجدد به زندگی طبیعی و اجتماع برداشته خواهد شد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان صمیمانه از کلیه کسانی که ما را در انجام این تحقیق یاری و راهنمایی نمودند تشکر و قدردانی به عمل می‌آورند.

تعارض در منافع

هیچ نوع تضاد منافی در این مطالعه وجود نداشت. جهت انجام این مطالعه بودجه‌ای از سازمانی دریافت نشده است.

استقلال فردی به آن دست پیدا کند. بر همین اساس، شرکت‌کنندگان باید هویت اجتماعی خود را به عنوان افرادی با آسیب نخاعی تشخیص دهند و خود را با این واقعیت که فردی با معلولیت هستند در نظر بگیرند، آنها همچنین باید تفاوت‌های خود با افراد سالم را درک کنند و به راحتی تفاوت افراد معلول و افراد سالم را به رسمیت بشناسند. همچنین این پژوهش نشان داد که شرکت‌کنندگان بعد از مدتی پس از سانحه معلولیت خود را پذیرفته و سعی در ادامه دادن زندگی خود و به بیان دیگر پس گرفتن زندگی خود هستند. سیستم درمانی در طی توانبخشی اولیه بیماران مبتلا به آسیب نخاعی باید با حداکثر تعهد نسبت درونمایه‌های پرتکراری مثل کیفیت زندگی و زیرشاخه‌های آن، استقلال فردی، تطابق با آسیب، مسائل جنسی و توانایی تصمیم‌گیری که برای بیماران آسیب نخاعی خصوصاً در اوایل آسیب دیدگی بسیار مهم و حیاتی است با تمام توان مد نظر قرار داده و تمرکز خدمت‌رسانی خود را در این زمینه‌ها بیشتر نمایند.

در مطالعات و مراقبت‌های معمول به نیازهای فرهنگی، وضعیت اقتصادی، وضعیت تأهل و مسائل جنسی بیماران مبتلا به آسیب طناب نخاعی کمتر توجه شده است، در حالی که برای ارتقای کیفیت زندگی این بیماران نیاز است با دیدی جامع‌نگر

References

1. Madigan ML. Handbook of emergency management concepts: a step-by-step approach. New York: CRC Press; 2017.
2. Coppola DP. Introduction to international disaster management. Philadelphia, USA: Elsevier; 2006.
3. Khankeh K, Akbari Shahrestanaki Y, Ghomian Z, Najafi M, Seyedin SH, Nakhai M, et al. The terminology of accident and disaster risk management. Tehran: University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences; 2017. [Persian]
4. Zare M. Natural disaster risk management. Tehran: kimia kherad Pars Company; 2016.
5. Guha-Sapir D, Hoyois P, Wallemacq P, Below R. Annual Disaster Statistical Review 2006: the numbers and trends. Brussels, Belgium: Centre for Research on the Epidemiology of Disasters (CREDE); 2007.
6. Guha-Sapir D, Hoyois P, Wallemacq P, Below R. Annual disaster statistical review 2016: the numbers and trends. 2017:1-91.
7. Chen HY, Boore JR. Establishing a super-link system: spinal cord injury rehabilitation nursing. Journal of advanced nursing. 2007;57(6):639-648.
8. National Spinal Cord Injury Statistical Center. Spinal cord injury facts and figures at a glance. The Journal of spinal cord medicine. 2012;35(4):197-198.
9. Augutis M, Levi R, Asplund K, Berg-Kelly K. Psychosocial aspects of traumatic spinal cord injury with onset during adolescence: a qualitative study. The journal of spinal cord medicine. 2007;30(sup1):S55-S64.
10. Babamohamadi H, Negarandeh R, Dehghan-Nayeri N. Barriers to and facilitators of coping with spinal cord injury for Iranian patients: a qualitative study. Nursing & health sciences. 2011;13(2):207-215.
11. Fatehi F, Kamali M. Perceived experiences of unemployed people with spinal cord injury in the process of returning to work. Journal of research in rehabilitation sciences. 2012;8(2):254-262. [Persian]
12. Halvorsen A, Pettersen AL, Nilssen SM, Krizak Halle K, Elmenhorst Schaanning E, Rekan T. Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Norway in 2012–2016: a registry-based cross-sectional study. Spinal cord. 2019;57:331-338.

13. Lustig DC. The adjustment process for individuals with spinal cord injury: the effect of perceived premonitory sense of coherence. *Rehabilitation counseling bulletin*. 2005;48(3):146-156.
14. Song H-Y. Modeling social reintegration in persons with spinal cord injury. *Disability and rehabilitation*. 2005;27(3):131-141.
15. Lidal IB, Veenstra M, Hjeltnes N, Biering-Sørensen F. Health-related quality of life in persons with long-standing spinal cord injury. *Spinal cord*. 2008;46(11):710-715.
16. Hatcher MB, Whitaker C, Karl A. What predicts post-traumatic stress following spinal cord injury. *British journal of health psychology*. 2009;14(3):541-561.
17. Kraft R, Dorstyn D. Psychosocial correlates of depression following spinal injury: a systematic review. *The journal of spinal cord medicine*. 2015;38(5):571-583.
18. Migliorini C, Callaway L, New P. Preliminary investigation into subjective well-being, mental health, resilience, and spinal cord injury. *The journal of spinal cord medicine*. 2013;36(6):660-665.
19. Mukai A, Costa JL. The effect of modafinil on self-esteem in spinal cord injury patients: a report of 2 cases and review of the literature. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2005;86(9):1887-1889.
20. Southwick SM, Bonanno GA, Masten AS, Panter-Brick C, Yehuda R. Resilience definitions, theory, and challenges: interdisciplinary perspectives. *European journal of psychotraumatology*. 2014;5(1):25338.
21. Hartie KJ, Smith JA. Five fathers' experience of an adult son sustaining a cervical spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis. *Spinal cord series and cases*. 2016;2(1):1-8.
22. Craig A, Tran Y, Lovas J, Middleton J. Spinal Cord Injury and its Association with Negative Psychological States. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*. 2007;12(2).
23. Turner JB, Turner RJ. Physical disability, unemployment, and mental health. *Rehabilitation psychology*. 2004;49(3).
24. Phelps J, Albo M, Dunn K, Joseph A. Spinal cord injury and sexuality in married or partnered men: activities, function, needs, and predictors of sexual adjustment. *Archives of sexual behavior*. 2001;30(6):591-602.
25. Antonovsky A. The structure and properties of the sense of coherence scale. *Social science & medicine*. 1993;36(6):725-733.
26. Dickson A, Allan D, O'carroll R. Biographical disruption and the experience of loss following a spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis. *Psychology and health*. 2008;23(4):407-425.
27. Chun S, Lee Y. The experience of posttraumatic growth for people with spinal cord injury. *Qualitative health research*. 2008;18(7):877-890.
28. Dijkers M. Quality of life after spinal cord injury: a meta analysis of the effects of disablement components. *Spinal cord*. 1997;35(12):829-840.
29. Xu Y. Methodological issues and challenges in data collection and analysis of qualitative meta-synthesis. *Asian Nursing Research*. 2008;2(3):173-183.
30. Pashaei Sabet F, Norouzi Tabrizi K, Khankeh H, Fallahi Khoshkenab M. Rehabilitation needs of patients with physical disabilities due to traffic accidents for returning to the community: a qualitative study. *Iranian journal of rehabilitation research in nursing*. 2014;1(1):74-87. [Persian]
31. Tagaki M. Long-term experiences of men with spinal cord injuries in Japan: a qualitative study. Paper presented at: Forum: qualitative social research 2015.
32. Bailey KA, Gammage KL, van Ingen C, Ditor DS. Managing the stigma: exploring body image experiences and self-presentation among people with spinal cord injury. *Health psychology open*. 2016;3(1):1-26.
33. Dhillon SK. Understanding the lived experiences of women with spinal cord injury who undergo urinary diversion surgery. [PhD Dissertation]. Walden University. 2015.
34. Scheel-Sailer A, Post MW, Michel F, Weidmann-Hügler T, Baumann Hölzle R. Patients' views on their decision making during inpatient rehabilitation after newly acquired spinal cord injury—a qualitative interview-based study. *Health expectations*. 2017;20(5):1133-1142.
35. Hammell KW. Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. *Spinal cord*. 2004;42(9):491-502.
36. Eslami V, Dehghan F, Rahimi-Movaghar V. Dimensions of quality of life in spinal cord injured veterans of Iran: a qualitative study. *Acta Medica Iranica*. 2015;53(12):753-763.
37. Hammell KW. Quality of life after spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal cord*. 2007;45(2):124-139.
38. Nikbakht A, Bastami A, Norouzi Tabrizi K, Pashaei Sabet F, Gomarverdi S. Exploring home-based rehabilitation in traumatic spinal cord injury patients: a qualitative study. *Iranian Journal of Nursing Research*. 2017;11(6):32-41. [Persian]
39. Somers FM. *Spinal cord injury: functional rehabilitation*. Prentice Hall; 2001.
40. Song H-Y, Nam KA. Coping strategies, physical function, and social adjustment in people with spinal cord injury. *Rehabilitation nursing journal*. 2010;35(1):8-15.
41. Wang R, Yang Y, Yen L, Lieu F. Functional ability, perceived exertion and employment of the individuals with spinal cord lesion in Taiwan. *Spinal cord*. 2002;40(2):69-76.
42. Chan SK, Man DW. Barriers to returning to work for people with spinal cord injuries: a focus group study. *Work*. 2005;25(4):325-332.
43. Hosseini SH, Noroziyan Maleki S. Enabling of housing and urban environments for people with mobility limitations. (Case Study: 8 th. Region of Tehran). *International journal of engineering science*. 2008;19(10):195-206. [Persian]

44. Shafiabady A. Vocational rehabilitation. Tehran: Jangal; 2003. [Persian]
45. Davies S, Ellis L, Laker S. Promoting autonomy and independence for older people within nursing practice: an observational study. *Journal of clinical nursing*. 2000;9(1):127-136.
46. Catalano D, Chan F, Wilson L, Chiu C-Y, Muller VR. The buffering effect of resilience on depression among individuals with spinal cord injury: a structural equation model. *Rehabilitation psychology*. 2011;56(3):200-211.
47. Dietz V, Curt A. Neurological aspects of spinal-cord repair: promises and challenges. *The Lancet Neurology*. 2006;5(8):688-694.
48. Shakespeare T, Officer A. World report on disability. *Disability and rehabilitation*. 2011;33(17-18):1491-1492.
49. Babamohamadi H, Negarandeh R, Dehghan Nayeri N. Important coping strategies used by individuals with spinal cord injury: a qualitative study. *Journal of qualitative research in health sciences*. 2013;2(1):90-100. [Persian]
50. DeSanto-Madeya S. Adaptation to spinal cord injury for families post-injury. *Nursing Science Quarterly*. 2009;22(1):57-66.
51. Chan R, Lee P, Lieh-Mak F. Coping with spinal cord injury: personal and marital adjustment in the Hong Kong Chinese setting. *Spinal cord*. 2000;38(11):687-696.
52. Anderson CJ, Vogel LC, Chian KM, Betz RR. Coping with spinal cord injury: strategies used by adults who sustained their injuries as children or adolescents. *The journal of spinal cord medicine*. 2008;31(3):290-296.
53. Elfstrom M, Rydén A, Kreuter M, Taft C, Sullivan M. Relations between coping strategies and health-related quality of life in patients with spinal cord lesion. *Journal of rehabilitation medicine*. 2005;37(1):9-16.
54. McColl MA, Bickenbach J, Johnston J, Nishihama S, Schumaker M, Smith K, et al. Changes in spiritual beliefs after traumatic disability. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2000;81(6):817-823.
55. Olson MM, Sandor MK, Sierpina VS, Vanderpool HY, Dayao P. Mind, body, and spirit: family physicians' beliefs, attitudes, and practices regarding the integration of patient spirituality into medical care. *Journal of religion and health*. 2006;45(2):234-247.
56. Udermann BE. The effect of spirituality on health and healing: a critical review for athletic trainers. *Journal of athletic training*. 2000;35(2):194-197.
57. Lohne V, Severinsson E. The power of hope: patients' experiences of hope a year after acute spinal cord injury. *Journal of Clinical Nursing*. 2006;15(3):315-323.
58. Middleton J, Tran Y, Craig A. Relationship between quality of life and self-efficacy in persons with spinal cord injuries. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2007;88(12):1643-1648.
59. Elliott TR, Kennedy P. Treatment of depression following spinal cord injury: an evidence-based review. *Rehabilitation psychology*. 2004;49(2):134-139.
60. North N. The psychological effects of spinal cord injury: a review. *Spinal cord*. 1999;37(10):671-679.
61. Stanford R, Soden R, Bartrop R, Mikk M, Taylor T. Spinal cord and related injuries after attempted suicide: psychiatric diagnosis and long-term follow-up. *Spinal Cord*. 2007;45(6):437-443.
62. Heinemann AW, Doll MD, Armstrong KJ, Schnoll S, Yarkony GM. Substance use and receipt of treatment by persons with long-term spinal cord injuries. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 1991;72(7):482-487.
63. Krause J. Self-reported problems after spinal cord injury: Implications for rehabilitation practice. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*. 2007;12(3):35-44.
64. Hall KM, Cohen ME, Wright J, Call M, Werner P. Characteristics of the functional independence measure in traumatic spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 1999;80(11):1471-1476.
65. 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. [Persian]
66. Reitz A, Tobe V, Knapp P, Schurch B. Impact of spinal cord injury on sexual health and quality of life. *International journal of impotence research*. 2004;16(2):167-174.
67. Lohne V, Severinsson E. Hope and despair: the awakening of hope following acute spinal cord injury-an interpretative study. *International journal of nursing studies*. 2004;41(8):881-890.
68. Whiteneck GG. A functional independence measure trial in SCI model systems. *ASIA 14th Annual Scientific Meeting*; 1988; Atlanta.
69. Baghiani Moghaddam MH. General principles of health services Tehran: Asare Sobhan; 2015. [Persian]
70. Bakhtiyari M, Salehi M, Zayeri F, Mobasheri F, Yavari P, Delpishe A, et al. Quality of life among disabled and healthy individuals: a comparative study. *Iranian journal of epidemiology*. 2012;8(2):65-72. [Persian]
71. Haran MJ, Lee BB, King MT, Marial O, Stockler MR. Health status rated with the medical outcomes study 36-item short-form health survey after spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*. 2005;86(12):2290-2295.
72. Parker JN, Parker PM. The official patient's sourcebook on primary lateral sclerosis. San Diego, CA: Tiffany LaRochelle; 2002.
73. Shahandeh H, Wameghi R, Hatamizadeh N, Kazemnejad A. Quality of life among people with spinal cord injuries. *Journal of school of public health and institute of public health research*. 2004;3(3):1-8. [Persian]

Factors affecting on quality of life in patients suffering from spinal cord injuries caused by natural and/or man-made disasters: A qualitative meta-synthesis study

Saeed Nazari¹, *Zahra Farsi², Mansoreh Jafarkhani³

Abstract

Background: Spinal cord injury causes many physical, psychological, and social consequences for patients and can affect their quality of life. This study aimed to investigate the factors affecting the quality of life of patients suffering from spinal cord injuries caused by human-made disasters and/or natural disasters.

Materials and methods: This meta-synthesis qualitative study was performed in 2019-2020. All studies with qualitative methods that had focused on the quality of life in patients with spinal cord injury were assessed between 1995 and 2018. English and Persian electronic databases including PubMed, Medline, Scopus, CINHAL, Blackwell Science Direct, Mdconsult, Pedro, ProQuest, Cochrane Database of Systematic Reviews, SID, Magiran, Iranmedex, and Google Scholar search engine were used to search "quality of life", "spinal cord injury", "human-made disaster" and/or "natural disaster", "qualitative research", "qualitative study", "content analysis", "concept analysis", "thematic analysis", "grounded theory", "phenomenology", "ethnology", "historical research", "mixed-methods", and "meta-synthesis" keywords. All studies analyzed and similar themes and sub-themes were emerged.

Results: Totally, 18 articles were extracted; nine articles related to the topic were analyzed. The five main themes mentioned in the studies included autonomy, employment, emotional and psychological status, quality of life, and coping that indicating their importance for patients suffering spinal cord injury.

Conclusion: The ability of patients to participate in collaborative work and decision making were reduced during the initial stages of spinal cord injury that is due to physical, psychological, and environmental constraints. Holistic approach and pay attention to all dimensions of patients with spinal cord injuries are recommended.

Keywords: Quality of Life, Spinal Cord Injuries, Natural Disasters, Qualitative Research

1. PhD. Student of Health in Disasters and Emergencies, Student Research Committee, Faculty of Nursing, Aja University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2. Associate professor, Faculty of Nursing, Aja University of Medical Sciences, Tehran, Iran
(*Corresponding author)
zahrafarsi@gmail.com

3. MSc. in clinical psychology, Shafa Clinic, Department of Health, Relief, and Cure of NEZAJA, Tehran, Iran