

## A Qualitative Study of the Experiences of Individuals with Spinal Cord Injury Regarding Interpersonal and Social Relationship Transformations Post-Injury

Mahooti Fariba<sup>1</sup>, Raheb Ghoncheh<sup>2</sup>, Alipour Fardin<sup>2</sup>, Hatamizadeh Nikta<sup>3</sup>

- 1- Assistant Professor, Department of Social Work, School of Paramedical Sciences and Rehabilitation, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran
- 2- Associate Professor, Department of Social Work, University of Rehabilitation Sciences and Social Health, Tehran, Iran
- 3- Full Professor, Department of Rehabilitation Management, University of Rehabilitation Sciences and Social Health, Tehran, Iran

### Abstract

Received: 2025.07.31 Accepted: 2026.06.29

**Purpose:** Spinal cord injury (SCI) is an unexpected event that imposes numerous bio psychosocial consequences on individuals. These consequences affect mental health and well-being, transform personal, familial, and social roles, and significantly impact interpersonal, family, and social relationships. The present study aims to explore the transformations and changes in interpersonal and social relationships following SCI and to examine individuals' lived experiences of these changes.

**Methods:** A qualitative research method was employed to understand these experiences. The study included a total of 11 individuals with spinal cord injury (SCI) and 2 family members, selected through purposive sampling with maximum variation. In-depth, semi-structured interviews were conducted, and the data were analyzed using conventional qualitative content analysis.

**Results:** The analysis revealed that the experiences of individuals with SCI regarding their social and interpersonal relationships could be categorized into 3 main themes and 10 subthemes. The primary themes were: Disruption in family system equilibrium, Reduced social belonging and Preference for peer relationships.

**Conclusion:** Addressing the changes in interpersonal relationships and assisting both individuals and their families in adapting to these changes can significantly enhance personal growth and psychosocial adjustment.

**Keywords:** Qualitative Study, Spinal cord injury patients, Relationship dynamics, Social and interpersonal relations

Corresponding Author: Fariba Mahooti

Email: mahoutif@mums.ac.ir

ORCID: 0009-0005-3756-2845



Copyright © 2026 Mashhad University of Medical Sciences. This work is licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 International License <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

► Please cite this article as: Mahooti F, Raheb Gh, Alipour F, Hatamizadeh N. A Qualitative Study of the Experiences of Individuals with Spinal Cord Injury Regarding Interpersonal and Social Relationship Transformations Post-Injury. *JPSR* 2026; 15(2): 119-133. DOI: 10.22038/jpsr.2026.88779.2722.

## مطالعه کیفی تجارب افراد دچار ضایعه نخاعی از تحولات روابط بین فردی و اجتماعی پس از ایجاد آسیب

فریبا ماهوتی<sup>۱</sup>، غنچه راهب<sup>۲</sup>، فردین علی پور<sup>۳</sup>، نیکتا حاتمی زاده<sup>۳</sup>

**هدف:** آسیب طناب نخاعی (Spinal Cord Injury; SCI) حادثه ای غیر منتظره است که پیامدهای زیستی- روانی- اجتماعی فراوانی بر فرد تحمیل می کند. این پیامدها سلامت و بهداشت روان فرد را متأثر می سازند و نقش های فردی، خانوادگی و اجتماعی افراد را دگرگون می کنند و به تبع بر روابط بین فردی، خانوادگی و اجتماعی تأثیر به سزایی می گذارند. هدف مطالعه حاضر شناخت تحولات و دگرگونی های روابط بین فردی و اجتماعی افراد پس از ایجاد آسیب نخاعی و مطالعه تجارب این افراد از این دگرگونی هاست.

**روش بررسی:** به منظور شناخت این تجارب در این مطالعه از روش پژوهش کیفی استفاده شده است. تعداد کل مشارکت کنندگان ۱۱ فرد دچار ضایعه نخاعی و ۲ تن از همسران ایشان هستند که با روش هدفمند و حداکثر تنوع انتخاب شدند. جهت انجام مطالعه مصاحبه های عمیق و نیمه ساختار یافته با مشارکت کنندگان انجام شد و در نهایت اطلاعات از طریق روش محتوای قراردادی مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

**یافته ها:** تحلیل محتوای مصاحبه ها نشان داد تجارب افراد دچار ضایعه نخاعی از روابط اجتماعی و بین فردی را می توان در ۳ طبقه و ۱۰ زیر طبقه جای داد. طبقات اصلی عبارت بودند از: اختلال در تعادل سیستم خانواده، کاهش تعلق اجتماعی و تمایل به رابطه با همتایان.

**نتیجه گیری:** به طور کلی توجه به تغییرات ایجاد شده در روابط بین فردی و کمک به فرد و خانواده در جهت اصلاح آن می تواند تأثیر به سزایی در رشد فرد و سازگاری روانی و اجتماعی وی داشته باشد.

**کلمات کلیدی:** مطالعه کیفی، افراد دچار ضایعه نخاعی، تحولات، روابط بین فردی و اجتماعی

**نویسنده مسئول:** فریبا ماهوتی، [mahoutif@mums.ac.ir](mailto:mahoutif@mums.ac.ir)، ORCID: 0009-0005-3756-2845

آدرس: مشهد، میدان آزادی، پردیس دانشگاه، دانشکده علوم پیراپزشکی و توانبخشی، گروه مددکاری اجتماعی

۱- استادیار گروه مددکاری اجتماعی، دانشکده علوم پیراپزشکی و توانبخشی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران

۲- دانشیار گروه مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران

۳- استاد گروه مدیریت توانبخشی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران

### مقدمه

افراد دارای ضایعه نخاعی به جز بیماری و مشکلات جسمی، چالش های روانی اجتماعی بی شماری از قبیل افسردگی (۴، ۳)، اضطراب، چالش های مالی، حمایت اجتماعی، مسائل شغلی و ... را تجربه می کنند (۶، ۵). یک فراتحلیل اخیر نشان داده است که خطر ابتلا به افسردگی در افراد مبتلا به آسیب نخاعی بالا است (۴). مطالعات نشان می دهد این افراد با مسائلی از قبیل پریشانی روانی و کاهش کیفیت زندگی دست و پنجه نرم می کنند (۸، ۷). این افراد حتی در طول همه گیری کووید-۱۹ با چالش های جسمی، روانی و اجتماعی متعددی روبرو شدند که هر یک از این عوامل می توانست عملکرد روزمره و کیفیت زندگی آن ها را مختل کند (۹). از سایر چالش های روانی اجتماعی ضایعه نخاعی می توان به ترس از کنترل نکردن شرایط، ترس از مرگ، انزوای

ضایعه نخاعی (Spinal Cord Injury; SCI) به عنوان آسیب طناب نخاعی تعریف می شود که می تواند منجر به آسیب های مربوط به عملکردهای حسی، حرکتی و خودمختار شود (۱). شیوع ضایعه نخاعی در سطح جهان بین چهار تا هشتاد نفر در یک میلیون نفر می باشد. در ایران آمار دقیقی از ضایعه نخاعی وجود ندارد، اما پیش بینی می شود که در کشور بیش از هفتاد هزار معلول ضایعه نخاعی وجود دارد و سالانه دو هزار نفر به این آمار اضافه می شود که بیشتر آن ها به دلیل تصادفات و حوادث ترافیکی است (۲). همچنین بیش از چهار و دو هزار نفر از افراد دارای آسیب طناب نخاعی تحت پوشش سازمان بهزیستی می باشند (پایگاه اطلاعاتی سازمان بهزیستی، ۱۴۰۳).

افراد موثر است (۱۷). لذا شناخت اختلالات ایجاد شده در روابط اجتماعی این افراد و انجام مداخلات لازم در جهت بازگرداندن این افراد به جامعه و جلوگیری از انزوای اجتماعی آنان می تواند یکی از اهداف مهم توانبخشی اجتماعی افراد دارای ضایعه نخاعی باشد.

همانطور که بیان شد، دچار شدن به آسیب نخاعی تاثیر به سزایی بر روابط بین فردی و اجتماعی این افراد دارد. اما به نظر می رسد درک عمیق تجارب این افراد از دگرگونی و تحولات این روابط به طور کافی مورد مطالعه قرار نگرفته است. لذا مطالعه حاضر در نظر دارد از طریق مصاحبه های عمیق و نیمه ساختار یافته و با روش تحلیل محتوای کیفی به تبیین کیفیت روابط بین فردی و اجتماعی افراد دارای ضایعه نخاعی بپردازد و تغییرات و دگرگونی های ایجاد شده در این روابط را شناسایی نماید. تا بتواند با شناخت این دگرگونی ها گام موثری در جهت اصلاح روابط بین فردی برداشته و به ارتقاء سطح مشارکت اجتماعی و الحاق اجتماعی افراد دارای ضایعه نخاعی کمک نماید.

### روش بررسی

مطالعه پیش رو براساس ماهیت موضوع و اهداف پژوهش، یک مطالعه کیفی با رویکرد تحلیل محتوای قراردادی است. این روش به دلیل ماهیت اکتشافی پژوهش که هدف آن توصیف و طبقه بندی تجارب افراد دچار ضایعه نخاعی از تحولات روابط بین فردی و اجتماعی بدون پیش فرض های نظری خاص بود، انتخاب گردید. بر خلاف Grounded Theory که هدفش کشف نظریه از داده ها می باشد (۱۸)، روش تحلیل محتوای قراردادی برای پژوهش هایی مناسب است که قصد دارند تجارب مشارکت کنندگان را به صورت نظام مند توصیف و طبقه بندی کنند (۱۹).

مشارکت کنندگان این مطالعه افراد دچار آسیب نخاعی و خانواده آنان بودند که درخصوص چالش های موجود در روابط بین فردی، خانوادگی و اجتماعی افراد دچار آسیب نخاعی و یا شیوه های موجود و مورد نیاز برای پاسخگویی به آن دارای تجربه غنی بودند. تعداد کل شرکت کنندگان ۱۳ نفر بودند که عبارت بودند از: ۱۱ فرد دچار ضایعه نخاعی و ۲ تن از همسران افراد دارای ضایعه نخاعی. معیارهای ورود عبارت بودند از: تمایل به شرکت در مطالعه،

اجتماعی، ناامیدی و نگرانی از کاهش نقش و مشارکت اجتماعی اشاره کرد (۲۰). از دیگر سو، چالشهای مرتبط با روابط اجتماعی، به حاشیه رانده شدن و نابرابری و ... توسط افراد دارای آسیب نخاعی تجربه می شود (۱۰، ۶).

میانگین سنی دچار شدن به آسیب طناب نخاعی بین ۱۶ تا ۳۰ سال است (۱۱). این سنین مهمترین زمان برای رشد عاطفی، روانی و اجتماعی افراد است. در این سنین افراد جدا شدن و استقلال از خانواده، فارغ التحصیل شدن از مدرسه و ورود به دانشگاه و محل کار را تجربه می کنند. لذا برقراری رابطه صمیمانه و ارتقاء روابط بین فردی و اجتماعی از اهداف اصلی افراد در این سنین است. روابط اجتماعی از عوامل تعیین کننده قدرت مند سلامت هستند و نابرابری های موجود در روابط اجتماعی در بین گروه های مختلف ممکن است به نابرابری های اجتماعی در سلامت منجر شود (۱۲). یافته های مرور نظام مند Cimino و همکاران نیز نشان دهنده وجود ارتباط معنادار بین گسست اجتماعی و سلامت بود (۱۳). روابط اجتماعی ممکن است منبعی حتی حیاتی تر برای افراد دارای معلولیت محسوب شوند، چرا که این روابط اغلب تسهیل کننده هایی کاربردی برای غلبه بر موانع مختلف مرتبط با معلولیت هستند (۱۲). در این میان افراد دارای ضایعه نخاعی نسبت به سایر معلولیتها شرایط پیچیده تری دارند، چرا که ضایعه نخاعی عموماً حادثه ای ناگهانی است که عمده ترین ویژگی آن نداشتن تحرک و به تبع اختلال در روابط بین فردی و اجتماعی، حضور در جامعه و مشارکت اجتماعی خواهد بود (۶). مطالعه ای نشان داده است که افراد دارای ضایعه نخاعی در ارزیابی شرایط خود بالاترین امتیاز را به اهمیت روابط اجتماعی داده اند (۱۴). در مطالعه ای دیگر که با بررسی ۲۲ کشور انجام شد، مشاهده گردید که ابعاد عملکردی روابط اجتماعی به طور پیوسته با کاهش خطر اختلالات سلامت روان مرتبط است (۱۵). همچنین صمیمت و برقراری روابط صمیمانه یکی از عوامل موثر در بازگشت به جامعه افراد دارای ضایعه نخاعی شناسایی شده است (۱۶). از دیگر سو عوامل تسهیل کننده ای از قبیل حمایت همسر و حمایت اجتماعی، رابطه دوسویه و متقابل، و ارائه تصویر مثبت از خود و عوامل بازدارنده ای همچون موانع فیزیکی محیطی، پیش داوری های واقعی و ادراک شده اجتماعی، و خودپنداره ضعیف بر روابط اجتماعی و بین فردی این

جمع‌آوری داده‌ها تا زمانی ادامه یافت که اشباع نظری حاصل شود. ملاک برای رسیدن به اشباع، تکرار مضامین و مفاهیم اصلی و عدم ظهور کد یا طبقه جدید در سه مصاحبه متوالی بود (۲۱). به عنوان مثال، پس از مصاحبه نهم، مفاهیم اصلی مربوط به "کاهش تعلق اجتماعی" و "تمایل به رابطه با هم‌تایان" به طور مکرر تکرار شدند و مصاحبه‌های دهم و یازدهم هیچ مضمون جدیدی به یافته‌ها اضافه نکردند. بنابراین، پس از مصاحبه یازدهم، تصمیم بر توقف نمونه‌گیری گرفته شد و برای تکمیل، دو مصاحبه نیز با همسران انجام شد که آن‌ها نیز منجر به ظهور کد جدیدی نشدند.

جهت تجزیه و تحلیل نتایج پژوهش از روش تحلیل محتوای کیفی استفاده شد. تحلیل محتوای کیفی روش تحقیقی برای تفسیر ذهنی محتوای داده‌های متنی از طریق فرآیندهای طبقه‌بندی نظام‌مند، کدبندی و تم‌سازی یا طراحی الگوهای شناخته شده می‌باشد و روشی انعطاف‌پذیر برای تحلیل اطلاعات است (۲۲). جهت طبقه‌بندی و کدگذاری داده‌ها، از روش تحلیل محتوای کیفی قراردادی (Conventional Qualitative Content Analysis; CQCA) به شیوه‌ی Graneheim و Lundman استفاده شد (۲۳). این رویکرد به دلیل ماهیت اکتشافی پژوهش که هدف آن توصیف تجارب بدون پیش‌فرض‌های نظری خاص بود، انتخاب گردید. فرآیند تحلیل در سه مرحله اصلی زیر انجام پذیرفت:

کدگذاری باز: متون مصاحبه‌ها به دقت و به صورت سطر به سطر مطالعه شد و واحدهای معنایی (کدهای اولیه) استخراج گردید.

ایجاد طبقات: کدهای اولیه‌ی مشابه در ذیل مفاهیم انتزاعی‌تر به نام "زیرطبقه" دسته‌بندی شدند. سپس زیرطبقات مرتبط ذیل "طبقات اصلی" قرار گرفتند.

کدگذاری محوری: در این مرحله، ارتباط بین طبقات و زیرطبقات، ویژگی‌ها و ابعاد آنها مشخص شد تا یک تصویر منسجم از داده‌ها ارائه گردد.

به منظور افزایش قابلیت اعتماد داده‌ها، فرآیند کدگذاری به صورت مستقل توسط دو پژوهشگر (پژوهشگر اصلی و یک همکار که در زمینه روش‌شناسی کیفی تخصص داشت) انجام گرفت. در مرحله راستی‌آزمایی توافق بین‌ارزیابان، متن کامل ۳ مصاحبه (معادل ۲۳ درصد از کل مصاحبه‌ها) به صورت مستقل

داشتن سن بین ۱۸ الی ۶۵ سال (زیر ۱۸ سال به دلیل ملاحظات اخلاقی مربوط به رضایت والدین و بالای ۶۵ سال به دلیل تداخل پدیده‌های سالمندی حذف شدند)، گذشتن بیش از یک سال از آسیب (برای اطمینان از عبور از مرحله شوک اولیه) و داشتن وضعیت شناختی مناسب جهت ارائه اطلاعات. معیارهای خروج نیز عبارت بودند از ناتوانی در تکمیل مصاحبه به دلیل مشکلات شدید جسمی یا روانی و انصراف داوطلبانه در حین مطالعه.

نمونه‌گیری در این مطالعه به روش هدفمند با حداکثر تنوع انجام شد. به منظور شروع فرآیند پژوهش و تولید کدهای اولیه، دو مشارکت‌کننده به عنوان مطلعان کلیدی به روش هدفمند از میان مراجعه‌کنندگان به مرکز روزانه خدمات ضایعه نخاعی انتخاب شدند. سپس برای اطمینان از پوشش حداکثری ابعاد مختلف پدیده، از استراتژی حداکثر تنوع استفاده شد و افرادی با ویژگی‌های دموگرافیک متفاوت (جنسیت، مدت آسیب دیدگی، وضعیت تأهل و سن) به مطالعه اضافه شدند (۲۰). نمونه‌گیری تا زمان رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت (۲۱).

اطلاعات مربوط به ویژگی‌های فردی مشارکت‌کنندگان مانند سن، جنس، تحصیلات، وضعیت تأهل، سطح ضایعه و زمان آسیب از طریق پرسشنامه ساختار یافته جمع‌آوری شد. قسمت عمده اطلاعات از طریق مصاحبه‌های نیمه ساختار یافته و عمیق به دست آمد. سوالات راهنمای مصاحبه بر اساس اهداف پژوهش طراحی شد. نمونه‌ای سوالات عبارت بودند از: لطفاً بگویید پس از آسیب، روابط شما با اعضای خانواده چگونه تغییر کرد؟ ارتباط شما با دوستانتان قبل و بعد از آسیب چه تغییری کرده است؟ چه تجربیاتی از حضور در اجتماع و تعامل با دیگران داشته‌اید؟

به منظور انجام مصاحبه‌ها به مراکز ذیربط (سازمان بهزیستی و انجمن‌های ضایعه نخاعی) مراجعه گردید. پس از انتخاب مشارکت‌کنندگان بالقوه و شرح اهداف پژوهش، از آن‌ها برای شرکت در مطالعه دعوت به عمل آمد. مصاحبه‌ها به صورت فردی و در محیطی آرام و خصوصی (مرکز توانبخشی یا منزل مشارکت‌کننده) انجام گرفت. مدت هر مصاحبه بین ۴۵ تا ۷۵ دقیقه بود. تمامی گفتگوها با کسب رضایت آگاهانه ضبط شد.

پس از اتمام هر جلسه، محتوای صوتی مصاحبه تبدیل به متن شده و مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. فرآیند

حین مصاحبه و کدگذاری، پیش‌دانسته‌ها و فرضیات خود را درباره پدیده مورد مطالعه "معلق" نگه دارند و اجازه دهند داده‌ها خودشان سخن بگویند.

#### یافته‌ها

مشارکت‌کنندگان این مطالعه ۱۳ نفر را در بر می‌گرفت که عبارت بودند از: ۱۱ فرد دارای ضایعه نخاعی (شامل ۳ زن و ۸ مرد با میانگین سنی ۳۹/۳۶ سال که به طور متوسط ۱۳/۶۳ سال از زمان آسیب نخاعی آنها می‌گذشت. (۳ تن از این افراد دارای سطح آسیب گردنی، ۶ نفر سینه ای و ۲ نفر دچار آسیب در سطح کمری بودند)؛ ۲ نفر از همسران این افراد از دیگر مشارکت‌کنندگان این مطالعه بودند. جدول ۱ بیان‌کننده اطلاعات جمعیتی شناختی مشارکت‌کنندگان می‌باشد.

نتایج حاصل از تحلیل مصاحبه‌ها در پاسخ به سوالات پژوهش در حیطه تجارب روابط بین فردی و اجتماعی افراد دچار ضایعه نخاعی، شامل ۳ طبقه اصلی (اختلال در تعادل سیستم خانواده، کاهش تعلق اجتماعی، تجربه رابطه با همتایان) و ۱۰ زیرطبقه بود که در جدول ۲ آورده شده است.

#### اختلال در تعادل سیستم خانواده

مشارکت‌کنندگان به عنوان نخستین تجربیات مرتبط با ضایعه نخاعی به اختلال در تعادل سیستم خانواده اشاره نمودند. این طبقه شامل ۴ زیر طبقه (حمایتهای افراطی خانواده و کاهش استقلال، اختلال و حذف روابط جنسی، تزلزل زندگی زناشویی و فرسودگی اعضاء خانواده) بود. مشارکت‌کنندگان بیان کردند که به دلیل از بین رفتن توانایی جنسی، فشار روانی شدیدی را تجربه می‌کنند و نیاز به دریافت مشاوره جنسی دارند. همچنین مراقبت طولانی مدت از فرد دچار ضایعه نخاعی باعث خستگی عاطفی و تعارضات خانوادگی شده بود.

#### حمایت‌های افراطی خانواده و کاهش استقلال

به دلیل فشار بار مراقبت و خستگی روانی و جسمی ناشی از آن گاهی حمایت اطرافیان قطع می‌شود و از آنجا که از ابتدا به دلیل دلسوزی حمایت افراطی داشتند و فرد به آنها وابسته بوده، این مسئله آنها را دچار چالش می‌کند. در ارتباط با این مسئله مشارکت‌کننده آقا ۴۴ ساله عنوان

توسط دو کدگذار کدگذاری شد. ضریب توافق بین‌ارزیابان با استفاده از کاپای کوهن ۰/۸۲ محاسبه گردید که نشان‌دهنده توافق قوی است. اختلافات جزئی در جلسات مشترک تیم پژوهشی بحث و برطرف شد (۲۴). پس از حصول توافق در مفاهیم پایه، کدگذاری مصاحبه‌های باقی‌مانده توسط پژوهشگر اصلی انجام و در جلسات هفتگی با تیم پژوهشی به بحث گذاشته شد.

همچنین لازم به ذکر است به دلایلی همچون غوطه‌وری در داده‌ها، حجم مدیریت‌پذیر داده‌ها و شفافیت، فرآیند تحلیل داده‌ها به روش دستی (کاغذ و قلم) و با استفاده از کدگذاری در حاشیه متون مصاحبه و سپس سازماندهی آن‌ها در جداول Excel انجام شد.

چهار معیار مقبولیت و اعتبار، قابلیت انتقال، قابلیت اطمینان و قابلیت تایید برای صحت و استحکام داده‌های این مطالعه مد نظر قرار گرفت (۲۵). جهت تایید اعتبار و مقبولیت داده‌ها از روش درگیر شدن طولانی مدت با داده‌ها و صرف زمان کافی برای جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل آنها، تلفیق در منابع اطلاعاتی، بکارگیری روش‌های چندگانه جهت جمع‌آوری اطلاعات (شامل مصاحبه، یادداشت در عرصه، بازبینی توسط مشارکت‌کنندگان)، بررسی داده‌ها توسط افراد دچار ضایعه نخاعی و خانواده ایشان استفاده شد. به منظور تسهیل قابلیت انتقال، شرح مشخص و شفاف از فرهنگ و زمینه مورد مطالعه، انتخاب و ویژگی‌های مشارکت‌کنندگان، نحوه جمع‌آوری داده‌ها و فرآیند تحلیل ارائه گردید. برای قابلیت اعتماد و پایایی، داده‌های به دست آمده در مصاحبه، در یادداشت‌های در عرصه و یادآور نویسی‌ها نیز به دست آمد و در نهایت جهت نیل به معیار قابلیت تایید، تمامی مراحل انجام تحقیق به ویژه مراحل تحلیل داده‌ها در تمام مسیر مشروح و مبسوط ثبت شد.

به طور کلی به منظور کنترل تأثیر پیش‌فرض‌ها و سوگیری‌های پژوهشگران، بلافاصله پس از هر مصاحبه، پژوهشگر اول برداشت‌ها، افکار و تعصبات احتمالی خود را در قالب یادداشت‌های بازتابی ثبت می‌کرد. این یادداشت‌ها در جلسات تیم پژوهشی مورد بحث قرار گرفت. همچنین کدها، طبقات و فرآیند استنتاج به صورت متناوب با یک ناظر کیفی مستقل (استاد راهنما) که در پروژه مشارکت مستقیم نداشت، به بحث گذاشته می‌شد تا از اعتبار یافته‌ها اطمینان حاصل شود. پژوهشگران سعی کردند در

جدول ۱: ویژگی‌های جمعیت شناختی مشارکت کنندگان

| کد  | جنسیت | سن | مدت آسیب به سال           | سطح آسیب | علت آسیب | تحصیلات    | شغل      | شغل قبل از آسیب | وضعیت تاهل | تعداد فرزند |
|-----|-------|----|---------------------------|----------|----------|------------|----------|-----------------|------------|-------------|
| ۱م  | زن    | ۳۷ | ۱۲                        | سینه ای  | تصادف    | لیسانس     | کارمند   | دانشجو          | متاهل      | ۰           |
| ۲م  | مرد   | ۳۵ | ۱۰                        | گردنی    | تصادف    | دیپلم      | بیکار    | راننده          | متاهل      | ۲           |
| ۳م  | مرد   | ۴۸ | ۱۳                        | سینه ای  | سقوط     | لیسانس     | بازنشسته | کارمند          | متاهل      | ۱           |
| ۴م  | مرد   | ۴۴ | ۲۰                        | سینه ای  | سقوط     | فوق لیسانس | بیکار    | بیکار           | متاهل      | ۰           |
| ۵م  | مرد   | ۲۶ | ۱۰                        | سینه ای  | تصادف    | لیسانس     | بیکار    | بیکار           | مجرد       | ۰           |
| ۶م  | مرد   | ۵۸ | ۲۰                        | کمری     | سقوط     | دیپلم      | کارمند   | بیکار           | متاهل      | ۲           |
| ۷م  | زن    | ۵۲ | ۲۰                        | سینه ای  | سقوط     | ابتدایی    | خانه دار | خانه دار        | متاهل      | ۴           |
| ۸م  | مرد   | ۳۰ | ۱۰                        | سینه ای  | ضربه     | دیپلم      | بیکار    | راننده          | متاهل      | ۰           |
| ۹م  | مرد   | ۳۳ | ۹                         | کمری     | بیماری   | دیپلم      | بیکار    | آزاد            | متاهل      | ۰           |
| ۱۰م | زن    | ۳۵ | ۱۵                        | گردنی    | تصادف    | لیسانس     | بیکار    | بیکار           | مجرد       | ۰           |
| ۱۱م | مرد   | ۳۵ | ۱۱                        | گردنی    | تصادف    | دیپلم      | آزاد     | بیکار           | طلاق       | ۰           |
| ۱خ  | زن    | ۴۰ | همسر فرد دچار ضایعه نخاعی |          | دیپلم    | خانه دار   | --       | متاهل           | ۰          |             |
| ۲خ  | زن    | ۳۵ | همسر فرد دچار ضایعه نخاعی |          | دیپلم    | خانه دار   | --       | متاهل           | ۰          |             |

م= مشارکت کننده (فرد دارای ضایعه نخاعی) خ= خانواده (همسر فرد دارای ضایعه نخاعی)

جدول ۲: طبقات و زیر طبقات روابط بین فردی

| طبقه اصلی                          | زیر طبقه                                | تعریف عملیاتی                                                                                                                             | نمونه نقل قول ها                                                                                        |
|------------------------------------|-----------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| اختلال در تعادل سیستم خانواده      | حمایت‌های افراطی خانواده و کاهش استقلال | مراقبت‌ها و کمک‌های بیش از حد که اگرچه با قصد خوب انجام می‌شوند، اما منجر به وابستگی شدید فرد و تضعیف حس خودکارآمدی و استقلال وی می‌گردند | حمایت های بیش از حد و نابجا باعث گرفتن استقلال از فرد میشه... اون رو کامل وابستش میکنه (م۴)             |
|                                    | اختلال در صمیمیت و روابط جنسی           | مشکلات ناشی از کاهش یا از بین رفتن عملکرد جنسی، فشارهای روانی مرتبط با آن و تأثیر این مسئله بر صمیمیت زناشویی                             | اولین چیزی که بهش فشار روحی میاره نداشتن کنترله و از بین رفتن خیلی از توانایی های جنسیشون (م۴)          |
| کاهش تعلق اجتماعی                  | تزلزل زندگی زناشویی                     | تعارضات، بحران‌ها و افکار مربوط به جدایی یا تغییر در ساختار رابطه زناشویی پس از آسیب                                                      | اوایل خودم می‌گفتم. می‌گفتم مثلاً می‌خوای برو اغ... زن بگیر تو (م۷)                                     |
|                                    | فرسودگی اعضای خانواده                   | خستگی جسمی و عاطفی ناشی از بار مراقبت طولانی‌مدت، و احساس فشار و استرس در سایر اعضای خانواده                                              | مادرم خیلی خوبه... ولی به وقتیایی بهم میگه خسته شدم دیگه بسه دیگه (م۵)                                  |
| اختلال در پیوند اجتماعی و بین فردی | کناره‌گیری اجتماعی و اجتناب از تعامل    | تمایل به انزوا و اجتناب از حضور در فضاهای عمومی به دلیل مسائلی مانند ترس از قضاوت دیگران، احساس خجالت یا مشکلات فیزیکی                    | من اصلاً اوایل تو خیابون نمیومدم. میگفتم نگاه کنید یارو داره منو اینجوری نگاه می‌کنه. برام سخت بود (م۸) |
|                                    | اختلال در پیوند اجتماعی و بین فردی      | کاهش طبیعی یا عمدی ارتباط با حلقه دوستی پیشین به دلیل تغییر در شرایط زندگی، عدم درک متقابل یا احساس متفاوت بودن                           | اونام بعدا رفتن دنبال زندگیشون... دیگه خوب کم کم رابطه قطع شد (م۵)                                      |

|                             |                                                                                                                         |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|-----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| احساس تفاوت با دیگران       | متفاوت بودن ادراک فرد از شرایط جسمی، توانایی‌ها، نیازها و تجربیات او با افراد عادی جامعه و کاهش تعلق به جامعه.          | به ذره سخت هست پذیرفتن اینکه خیلی با بقیه فرق داری. تو سینما نمی تونی بری. تئاتر نمی تونی بری. کنسرت می ری اذیت می شی چون که جلو دید بقیه رو می گیری. برا اطرافینم سخته. از خودم بیشتر سخته. میبینم که خیلی ناراحت میشن وقتی میان به من میگن شما سر راهید یا مثلاً ویلچرت رو بذار اونورتر. ولی کم کم عادت می کنی... ولی خوب خیلی از بچه ها هستن که هنوز که هنوز پذیرفتن که بخوان عادت کنن (م ۱) |
| تمایل به رابطه با همتایان   | دریافت اطلاعات از همتایان                                                                                               | یواش یواش از این یاد گرفتیم... تونستیم خودمون رو مستقل کنیم (م ۸)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| درک متقابل                  | فرآیند یادگیری مهارت‌های زندگی روزمره و راه‌های تطابق با آسیب از طریق تبادل تجربه با افراد دیگری که شرایط مشابهی دارند. | راحت‌ترم چون همدردن. میدونم که اولین چیزی که فکر میکنن خوب به جایی بریم پله نداشته باشه (م ۵)                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| احساس آرامش در کنار همتایان | کاهش استرس، افزایش امیدواری و احساس عادی بودن و تعلق‌پذیری که در جمع همتایان ایجاد می‌شود.                              | دیدم که نه اونا مثلاً واسشون همه چی عادیه چرا مثلاً من اینجوری نباشم (م ۵)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |

مهمترین عامل فشار روانی مطرح نمود و عنوان کرد که: "فردی که دچار ضایعه نخاعی میشه، اولین چیزی که بهش فشار روحی میاره نداشتن کنترل و اع از بین رفتن خیلی از توانایی‌های جنسیشون" (م ۴).

مشارکت‌کننده آقای ۴۸ ساله در خصوص از دست رفتن قدرت خود در روابط زناشویی و عدم توانایی در بیان نیازهای جنسی خود عنوان نمود که: "میدونید چیه من وقتی به خانومم میگم میخوام بغلت کنم و اون منو رد میکنه آدم دلش میخواد بمیره. در واقع قدرت دست همسرت دیگه ... نمیتونی خیلی راحت نیازها تو به همسرت بگی و اون هم به راحتی میتونه از تو دوری کنه بدون اینکه تو بتونی کاری بکنی" (م ۳). یکی از مشارکت‌کنندگان که همسر فرد دارای آسیب نخاعی بود در خصوص کاهش روابط صمیمی بیان نمود که "دیگه هیچی بینمون نمونده بود. نه اون بغل کردنای ساده، نه حتی به دست نوازش. من می‌دونم اون دوست داره، ولی نمی‌تونه نشون بده... اون فاصله رو هر روز حس می‌کنم. دلم می‌خواد باهاش حرف بزنم، ولی می‌ترسم براش سنگین باشه یا خودش رو سرزنش کنه. کم کم یاد گرفتم که انتظار نداشته باشم دیگه" (م ۲).

#### تزلزل زندگی زناشویی

مشارکت‌کنندگان بیان نمودند که پس از دچار شدن به

نمود که: "حمایت‌های بیش از حد و نابجا باعث گرفتن استقلال از فرد میشه. فرد رو کامل وابستش میکنه توی یه مقاطعی از زندگی اگر از ایشون حمایت نشه، به شدت (تاکید) آسیب میبینم. یعنی اون تلاشهای اولیه که ایشون انجام داده برای ادامه زندگیش، اگر بیان این حمایت رو قطع بکنن دیگه اون انگیزه رو اون روند طبیعی که بعد از حادثه اتفاق افتاده، دوباره دچار اختلال میشه" (م ۴).

مشارکت‌کننده خانم ۳۵ ساله همسر فرد دچار ضایعه نخاعی در خصوص بار مراقبت و کاهش استقلال بیان نمود که: "خانواده باید اع در ابتدا باید حمایت‌های خاص رو انجام بده اما باید اینو در نظر داشته باشه که ایشون یه فرد مستقل بار بیارن، یه فردی باشه که .. بالاخره همیشه خانواده نمیتونه اونو حمایت بکنه. اگر میخوان حمایت بکنن، یه جورایی سیستم خانواده مختل میشه" (م ۲).

#### اختلال در صمیمیت و روابط جنسی

تجربه فشار روانی به دلیل از بین رفتن توانایی جنسی، نیاز به مشاور جنسی قبل از ازدواج، توجه به تمایلات جنسی همسر، عدم تمایل به رابطه به دلیل بیماری و درد جسمی و عدم توانایی بیان نیازها به همسر از جمله مسائلی بود که مشارکت‌کنندگان این مطالعه در جهت حذف و اختلال در صمیمیت و همچنین روابط جنسی به آن اشاره نمودند. مشارکت‌کننده آقا ۴۴ ساله مشکلات جنسی را به عنوان

مردم از جمله مسائلی بود که مشارکت کنندگان این مطالعه آن را بیان نمودند که این موضوع نشان دهنده کناره گیری اجتماعی این افراد بود. مشارکت کنندگان ترجیح می دادند در منزل بمانند و به بیرون از منزل نروند. در خصوص اجتناب از تعامل مشارکت کننده خانم ۵۲ ساله بیان نمود که: "کلا اصلا اعصابم نمی کشید (که برم جایی). تکیون می خوردم رو ویلچر می تونستم بشینم. می بردن منو. ولی کلا اعصابم نمی کشید. جمع رو اعصابم نمی کشید. حوصله دیدن آدمها رو نداشتم اصلا" (م۷).

مشارکت کننده آقا ۳۰ ساله نیز درخصوص عدم تمایل به خروج از منزل عنوان کرد که: "من اصلا اوایل تو خیابون نمیومدم. میگفتم نگاه کنید یارو داره منو اینجوری نگاه می کنه. برام سخت بود" (م۸).

#### اختلال در پیوند اجتماعی و بین فردی

مشارکت کنندگان این مطالعه ترجیح می دادند روابط خود را با دوستان قبلی و اقوام کاهش دهند. در این زمینه مشارکت کننده آقا ۲۶ ساله بیان کرد که: "یه کم همون کمرویی خودم و نرفتم تو اجتماع و اینها باعث شد که مثلا اونا همش میومدن خونه ما. بعد من بیرون نمیرفتم مثلا خیلی اینا... دیگه کم کم باعث شد که حالا اونا بعدا رفتن دنبال زندگیشون. یا ازدواج کردن یا سر کار رفتن. دیگه خوب کم کم رابطه قطع شد" (م۵).

#### احساس تفاوت با دیگران

مشارکت کنندگان عنوان کردند که پس از اینکه دچار ضایعه نخاعی شدند به دلیل تفاوت هایی که با سایر افراد داشتند مجبور به تحمل نگاه های خاص آنها شده و این امر باعث کاهش تعلق آنها به جامعه شده است. مشارکت کننده آقا ۳۵ ساله در خصوص احساس تفاوت با دیگران به دلیل کاهش توانایی های فیزیکی و وابستگی خود عنوان نمود که "بعد نگاه اطرافیان هم باز خیلی موثر هستن که تو این شرایط وقتی که فرد قرار میگیره، نمیتونه کار خاصی انجام بده، نمیتونه کار طبیعی خودشو انجام بده. همش باید وابسته باشد که کسی بیاد یه سری کارا رو براش انجام بده. اینا زجر آوره براش. اینا خیلی ملموس نیست که تحمل بکنه این قضیه رو (م۲).

ضایعه نخاعی مشکلات و تعارضات خاصی را با همسر و خانواده همسر خود داشتند. آنها عنوان کردند که به همسران پیشنهاد جدایی و یا ازدواج مجدد داده بودند. در خصوص تصمیم به جدایی مشارکت کننده آقا ۴۴ ساله بیان نمود که: "من ابتدای زندگیم تصمیم قطعی برای جدایی گذاشته بودم با همسرم. چون واقعا یه چیز منطقی بود برا من" (م۴).

همچنین مشارکت خانم ۵۲ ساله درخصوص پیشنهاد ازدواج مجدد به همسر بیان نمود که: "مثلا یه موقع ها به شوهرم می گم که چیزه تو یه زن بگیر (خنده) من خیلی اذیت می کشم. اوایل خودم می گفتم. می گفتم مثلا می خوام برو اع... زن بگیر تو" (م۷).

#### فرسودگی اعضای خانواده

ضربه خوردن خانواده از آسیب نخاعی فرد، خستگی عاطفی مراقب، تجربه برخورد نامناسب از سوی خانواده و به هم ریختن تعادل خانواده از جمله چالشهایی بودند که مشارکت کنندگان با آن دست و پنجه نرم می کردند.

مشارکت کننده ۲۶ ساله در خصوص فرسودگی مراقب بیان نمود که: "مادرم خیلی خوبه حالا یه وقتیهای مثلا یه وقتیهای بهم میگه خسته شدم دیگه بسه دیگه ... آره ولی میدونم که مثلا خسته شدمش هم ... یه نوع هست آدم حوصله نداره. مثلا من خودم یه وقتیهای میگم. میگم خسته شدم دیگه بسه. یه وقتیهای آدم خوب کم میاره بالاخره دیگه" (م۵).

همچنین درخصوص به هم ریختن تعادل کل سیستم خانواده مشارکت کننده آقا ۳۰ ساله عنوان کرد که: "خوب کلا تموم سیستم زندگی و خانواده به هم ریخته بود" (م۸).

#### کاهش تعلق اجتماعی

مشارکت کنندگان اذعان نمودند که پس از آسیب نخاعی تمایلی به بیرون رفتن از منزل ندارند و ترجیح می دهند وارد اجتماع نشوند. همچنین به دلیل ناتوانی در تحرک و جابجایی روابط آنها با دوستان و اقوام کم شده و بیشتر با افرادی که همانند آن ها دچار ضایعه نخاعی شده اند در ارتباط هستند.

#### کناره گیری اجتماعی و اجتناب از تعامل

عدم تمایل به خروج از منزل و حضور در جمع و دیدن

## تمایل به رابطه با همتایان

دریافت اطلاعات از همتایان، درک متقابل، احساس آرامش و راحتی در کنار همتایان زیر طبقات این طبقه بود. مشارکت کنندگان بیان نمودند که بسیاری از اطلاعات مورد نیاز را از همتایان دریافت نموده اند و بسیاری از روشهای انجام کارهای روزمره را از آنها آموخته اند. همچنین زمانی که با همتایان در ارتباط هستند، به دلیل درک متقابل، احساس آرامش نموده و امید و انگیزه پیدا می کنند. لذا آموزش همتایان و ارتقاء روابط بین افراد دچار ضایعه نخاعی با همتایان خود در رفع بسیاری از مسائل را کمک کننده می دانستند.

## دریافت اطلاعات از همتایان

مشارکت کنندگان بیان نمودند که به دلیل الگو قرار دادن همتایان و آموختن برخی مهارتها و استفاده از تجربیات آن ها احساس استقلال می کردند. مشارکت کننده آقا ۳۰ ساله درخصوص ایجاد استقلال با آموختن از همتایان بیان نمود که: "یواش یواش با ۴ نفر که آشنا شدم ۲ تا از اون یاد گرفتیم ۴ تا از این یاد گرفتیم دیگه یواش یواش تونستیم خودمون رو مستقل کنیم" (م۸).

همچنین وی درخصوص نحوه ارائه تجربیات به یکدیگر عنوان کرد که: "مثلا میبینی از تجربیات همدیگه داریم استفاده می کنیم. مثلا میگیم این کار رو می کردی بهتر بود یا مثلا اینجوری می کردی بهتر بود. یا مثلا می بینی هنوزم که هنوز سوار ویلچر شدن بلد نیست طرف. بعد میبینی ۸ سال ۹ سال هنوز نمی تونه .. ولی مثلا منی که شاید ۲ ساله اینجوری شدم یا ۳ ساله اینجوری شدم یدفعه می بینی با یه روش یه کاری می کنم که طرف آسونتر سوار ویلچر بشه" (م۸).

## درک متقابل

مشارکت کنندگان این مطالعه به دلیل همدرد بودن همتایان با آنها و ابراز همدلی و درک متقابل تمایل به تماس و ارتباط با آنان داشتند. مشارکت کننده آقا ۲۶ ساله در ارتباط با درک متقابل همتایان و همدرد بودن بیان نمود که: "خوب رابطه ها فرق کرد. من دوستانم کلش اصلا تغییر کرد. اون موقع دوستانم بچه های خوبی بودن ... مثلا حالا مثل خودم وضعیت و شرایط جسمی خودم و الانم دوباره بچه هایی که شرایط جسمی خودم رو دارن خوب

قطعا باهاشون راحتترم چون همدردن. خیلی جاها مثلا میخوایم بریم میدونم که مثلا اولین چیزی که فکر میکنم خوب یه جایی بریم پله نداشته باشه. با ویلچر بشه بری" (م۵).

مشارکت کننده خانم ۳۷ ساله در این زمینه عنوان نمود که: "یه مدتی با خیلی هاشون دوست بودم. بیرون میرفتیم با بچه ها. چون اکثرشونم جوون بودن و تو یه رنج سنی که هممون تصادف کرده بودیم" (م۱).

## احساس آرامش و راحتی در کنار همتایان

مشارکت کنندگان زمانی که کنار همتایان خود بودند روحیه بالا داشته و احساس امید و انگیزه می کردند و یکی از دلایل کنار آمدنشان با آسیب نخاعی را عادی بودن مسئله برای همتایان می دانستند. همچنین آنها بیان نمودند که در کنار همتایان به دلیل داشتن مسائل و شرایط مشترک احساس آرامش می کنند. مشارکت کننده آقا ۲۶ ساله در رابطه با احساس راحتی بیان نمود که: "کم کم با اونا (همتایان) مثلا یکی دو بار بیرون رفتیم و اینا و بعد دیدم که نه اونا مثلا واسشون همه چی عادیه چرا مثلا من اینجوری نباشم" (م۵).

همچنین مشارکت کننده آقا ۴۴ ساله نیز بیان نمود که: "به عینه اینو لمس کردم وقتی که با بچه ها صحبت میکردم... اطلاعات بهشون میدادم یه انگیزه ای ایجاد میشد برای زندگی کردن، برای اینکه مستقل باشن، برای اینکه واقعا میتونن مثل خیلی از بچه های دیگه به زندگی عادیه خودشون ادامه بدن اینا در رابطه با اون تجربیاتی بود که خیلی از دوستان در اثر سال ها زندگی کردن یاد میگیرن" (م۴).

## بحث و نتیجه گیری

این مطالعه در نهایت به استخراج ۳ درون مایه اصلی و ۱۰ زیرطبقه انجامید که بیان کننده تجارب مشارکت کنندگان از روابط بین فردی و اجتماعی آنان بود. طبقات اصلی این پژوهش عبارت بودند از: اختلال در تعادل سیستم خانواده، کاهش تعلق اجتماعی، تمایل به رابطه با همتایان.

پیش از بحث در مورد یافته ها، شایان ذکر است که عمق و گستردگی داده های ارائه شده توسط مشارکت کنندگان در تمامی مضامین یکسان نبوده است. این امر از ویژگی های ذاتی مطالعات کیفی است که بر تجربه زیسته

افسردگی، اضطراب، علائم جسمی و کاهش رضایت از زندگی و همچنین از دست دادن هویت و تغییر نقش به عنوان پیامدهای منفی مراقبت در مراقبان افراد دچار ضایعه نخاعی گزارش شده است (۲۸). مطالعه حاضر علاوه بر تأیید این پیامدها، نشان داد که فرسودگی مراقب مستقیماً به کاهش استقلال فرد دچار آسیب و وابستگی بیش از حد او منجر می‌شود؛ نکته‌ای که در مطالعه Lynch و Cahalan (۲۸) به صراحت به آن پرداخته نشده است. عابدی و همکاران (۲۹) نیز در پژوهشی کیفی خود به درون مایه‌ای رسیدند به نام اطرافیان مانع رشد که دارای ۳ زیر طبقه ترحم و حمایت ناشیانه، سرگرم کردن به جای هدفمند بودن و نادیده انگاشتن بود (۲۹). این درون مایه کاملاً با یافته مطالعه حاضر تحت عنوان «حمایت‌های افراطی خانواده و کاهش استقلال» همخوانی دارد و نشان‌دهنده اجماع نظر در این حوزه است. لذا آموزش مهارت‌های روزمره زندگی به فرد دچار ضایعه نخاعی مانند نحوه تعویض لباس، تعویض سوند و پانسمان و نحوه استحمام و همچنین ارائه آموزش به خانواده در زمینه روش‌های مراقبت صحیح از جمله نحوه جابجایی فرد دچار ضایعه نخاعی با کمترین آسیب به مراقب و فرد و همچنین آموزش روش‌های برقراری ارتباط موثر می‌تواند در کاهش تنش‌های خانوادگی، فرسودگی مراقب و استقلال فرد دچار ضایعه نخاعی موثر واقع گردد.

اختلال در صمیمیت و روابط جنسی یکی دیگر از مسائلی است که افراد دچار ضایعه نخاعی با آن روبرو هستند. مشارکت‌کنندگان مطالعه حاضر تأکید کردند که این اختلال نه تنها عملکرد جنسی، بلکه صمیمیت عاطفی روزمره (مانند بغل کردن، دست نوازش و...) را نیز از بین می‌برد. یکی از پیامدهای اختلال در صمیمیت و روابط جنسی تغییر در ساختارهای قدرت و برهم ریختن تعادل و نقش‌ها بین زوجین است. همچنین اختلال در روابط جنسی باعث شده که افراد دچار ضایعه نخاعی به جدایی و یا ازدواج مجدد همسر فکر کرده و آن را پیشنهاد دهند. این یافته با مطالعه Hess و Hough (۳۰) که نشان دادند اختلال در روابط جنسی افراد دچار ضایعه نخاعی بر مسائلی از قبیل صمیمیت، عزت نفس و حفظ زندگی زناشویی موثر است (۳۰) کاملاً همسو می‌باشد. در مقایسه با مطالعه Eglaser و Demchick (۳۱) که عواملی از قبیل ناراحتی شدید ناشی از هنجارهای جنسی درک شده و

افراد تکیه دارد و طبیعتاً افراد بر اساس اولویت‌ها و حساسیت‌های شخصی خود، بر جنبه‌های خاصی از تجربه خود تأکید بیشتری می‌کنند. برای مثال مبحث "اختلال در صمیمیت و روابط جنسی" به دلیل حساسیت و تأثیر عمیقش بر زندگی افراد، با جزئیات بیشتری توسط مشارکت‌کنندگان بیان شد، در حالی که زیرطبقه‌هایی مانند "دریافت اطلاعات از همتایان" اگرچه از اهمیت بالایی برخوردار بود، اما در قالب عبارات کوتاه‌تری مطرح گردید. این امر می‌تواند نشان‌دهنده اولویت‌های بیان تجربه توسط خود افراد باشد.

مطالعه حاضر نشان داد که اعضای خانواده به دلیل بار سنگین مراقبت و همچنین مراقبت بیش از حد و افراطی از فرد دچار ضایعه نخاعی مانند شمشیری دو لبه عمل می‌نمایند، بدین معنا که هم به فرد و هم به خود مراقب آسیب وارد می‌کنند و عملکرد خانواده و روابط درون خانواده را مختل می‌سازند. این فشار بار مراقبتی از سویی باعث فرسودگی مراقب و از دیگر سو موجب کاهش استقلال و وابستگی بیش از حد فرد به مراقب می‌شود و همچنین فشار روانی ناشی از این مسائل روابط زناشویی را دچار تزلزل می‌کند. این یافته با نتایج مطالعه Trierweiler و همکاران (۲۶) همسوست. آن‌ها در مطالعه خود نشان دادند که ۱۱ درصد از خانواده‌های افراد دچار ضایعه نخاعی شرکت‌کننده در مطالعه، دارای اختلال عملکردی شدید و ۲۲/۵ درصد از آنان دارای اختلال عملکرد متوسطی بودند (۲۶). به عبارت دیگر، هر دو مطالعه تأیید می‌کنند که آسیب نخاعی صرفاً یک پدیده فردی نیست، بلکه کل سیستم خانواده را مختل می‌کند. Cleveland (۲۷) نیز در مطالعه‌ای که سازگاری خانواده را بلافاصله پس از وقوع آسیب و یک سال پس از گذشت آسیب بررسی نمود، مشاهده کرد که در وظایف و نقش‌های خانواده از قبیل محبت، ارتباطات و ساختارهای قدرت تغییراتی حاصل شده است به طوری که خانواده‌ها نیاز به مداخلات روان شناختی پیدا کرده‌اند (۲۷). یافته مطالعه حاضر این تغییرات را با جزئیات بیشتری توصیف می‌کند و نشان می‌دهد که این تغییرات نه تنها در کارکردهای بیرونی، بلکه در صمیمیت عاطفی و روابط زناشویی نیز رخ می‌دهد. Lynch و Cahalan (۲۸) در پژوهش خود به بررسی تأثیر ضایعه نخاعی بر کیفیت زندگی خانواده پرداختند و به این نتیجه رسیدند که

نشان می‌دهد. Bourke و همکاران (۱۶) نیز نشان دادند که آسیب نخاعی مستلزم بازتعریف روابط با خانواده است (۱۶). از منظر هویتی، احساس تفاوت با دیگران نشان‌دهنده شکاف میان خود آسیب‌دیده و خود پیشین یا خود دیگران است. Mitchell و همکاران (۳۴) نشان دادند که راهبردهایی مانند انطباق فعالیت‌ها و ایجاد زندگی فعال به بازسازی هویت یکپارچه کمک می‌کند (۳۴). مطالعه حاضر این یافته را تأیید کرده و نشان می‌دهد که تا زمانی که فرد به پذیرش تفاوت با دیگران نرسیده و راهی برای بازتعریف هویت خود در این تفاوت پیدا نکرده، کناره‌گیری اجتماعی ادامه می‌یابد.

یکی از مناسب‌ترین راه‌کارهایی که به افراد دچار ضایعه نخاعی در ارتقاء کیفیت زندگی و ایجاد سازگاری با شرایط کمک می‌کند برقراری رابطه با افراد دچار ضایعه نخاعی دیگری است که مدتی از زمان آسیب آنها گذشته و با شرایط انطباق پیدا کرده‌اند. مشارکت کنندگان این مطالعه عنوان نمودند که زمانی که در کنار افرادی مانند خودشان هستند احساس آرامش می‌کنند، مهارت‌ها را از آنها می‌آموزند و می‌توانند در کنار هم به درک متقابل برسند. این یافته‌ها با نتایج عابدی و همکاران (۲۹) که تعامل با همتایان را به عنوان اطرافیان متعالی و هوشمند معرفی کردند، کاملاً همسو بوده و جزئیات بیشتری در مورد مکانیسم‌های تأثیرگذاری همتایان ارائه می‌دهد. اما نکته مهمی که مطالعه حاضر روشن می‌سازد، نقش کلیدی همتایان در عادی‌سازی تفاوت است. یک مشارکت‌کننده بیان کرد: "دیدم که / اونا مثلاً واسشون همه چی عادیه، چرا مثلاً من / اینجوری نباشم" این فرآیند را می‌توان «بازتعریف هنجارهای هویتی» نامید (۲۹). خانجانی و همکاران (۳۵) نیز در تبیین عوامل موثر بر پذیرش و سازگاری با ضایعه نخاعی مطالعه‌ای کیفی انجام دادند و ارتباط با همتایان را به عنوان تسهیلگر سازگاری اجتماعی معرفی نمودند (۳۵). نتایج مطالعه حاضر این یافته را تقویت کرده و نشان می‌دهد که همتایان علاوه بر سازگاری اجتماعی، به افزایش حس استقلال و خودکارآمدی نیز کمک می‌کنند؛ نکته‌ای که در مطالعات Hoffmann و همکاران (۳۶) و Houlihan و همکاران (۳۷) و Ljungberg و همکاران (۳۸) نیز تأکید شده است. Wedege و همکاران (۳۹) در مجموعه مطالعات اخیر خود نشان دادند که اردوهای توانبخشی فعال مبتنی بر همتایان، مهارت‌های

کمبود آموزش را مؤثر دانستند (۳۱) مطالعه حاضر تأکید بیشتری بر «عدم توانایی بیان نیازهای جنسی به همسر» و «ترس از طرد شدن» دارد و از این منظر، لایه‌های عمیق‌تری از تجربه روانی-اجتماعی افراد را آشکار می‌کند. لذا برای ارائه مداخلات مؤثر در زمینه مسائل جنسی، متخصصان باید این مسئله را به صورت جامع و در سطح زوج در نظر بگیرند. همچنین آموزش و مشاوره‌های جنسی، ارائه کتابچه‌های آموزش جنسی به این افراد و استفاده از داروها و لوازم توانبخشی می‌تواند جهت رفع حذف و یا مختل شدن روابط جنسی موثر واقع شده و در پی آن به ثبات روابط زناشویی و صمیمیت کمک کند.

مشارکت‌کنندگان این مطالعه بیان نمودند که به دلیل مشکلات فیزیکی، اختلال در تحرک و همچنین مسائل عاطفی و روانی تمایلی به حضور در اجتماعات و خارج شدن از منزل ندارند. اما مهم‌ترین یافته مطالعه حاضر در این حیطه، ظهور زیرطبقه «احساس تفاوت با دیگران» به عنوان هسته مرکزی کاهش تعلق اجتماعی بود. مشارکت‌کنندگان نه از موانع فیزیکی، که از «نگاه‌های خاص دیگران»، «احساس سر راه بودن» و «متفاوت بودن» سخن گفتند. آنها همچنین روابط خود را با دوستان سابق به دلیل شرایط پیش آمده و عدم درک شدن از طرف دوستان کاهش داده‌اند. این یافته با مطالعه Leulfsrud و همکاران (۳۲) که نشان دادند محدودیت‌های حرکتی پیش‌بین ضعیف‌تری برای احساس تعلق اجتماعی نسبت به تجربه نگرش‌های منفی جامعه است (۳۲)، کاملاً همسو می‌باشد. به عبارت دیگر، آنچه فرد را از جامعه طرد می‌کند، عمدتاً ویلچر نیست، بلکه برچسب‌ها و قضاوت‌های اجتماعی است. Braaf و همکاران (۳۳) در مطالعه خود نشان دادند که افراد دچار ضایعه نخاعی به دلیل مشکلات مرتبط با کنترل روده و مثانه و نیازهای خاصشان تمایلی به روابط اجتماعی و رابطه با دوستان خود ندارند. آنها نشان دادند که مسئول کاهش این روابط اجتماعی در افراد دچار ضایعه نخاعی عملکرد مثانه و روده بود چرا که باعث استرس و اضطراب آنان در محیط‌های عمومی می‌شد (۳۳) در حالی که در مطالعه حاضر، مشارکت‌کنندگان علاوه بر مشکلات فیزیکی، بر مسائل عاطفی مانند ترس از قضاوت دیگران، احساس خجالت و کاهش اعتماد به نفس نیز تأکید داشتند. به عبارت دیگر، مطالعه حاضر ابعاد روانی-اجتماعی را پررنگ‌تر از مطالعه Braaf و همکاران

جنسیت، سن، مدت زمان آسیب و سطح آسیب، غنای داده‌ها را افزایش داده و به کارگیری معیارهای چهارگانه‌ی اعتمادپذیری (مقبولیت، قابلیت انتقال، قابلیت اطمینان و قابلیت تأیید) استحکام یافته‌ها را تضمین کرده است.

با این حال مطالعه حاضر با محدودیت‌هایی نیز مواجه بوده است. نخست آنکه به دلیل ماهیت کیفی پژوهش، تعمیم‌پذیری یافته‌ها به کل جمعیت افراد دچار ضایعه نخاعی محدود است و نتایج بیشتر جنبه‌ی شناسایی و توصیف عمیق پدیده را دارد. دوم اینکه تمامی مشارکت‌کنندگان از مراکز شهری و تحت پوشش سازمان بهزیستی انتخاب شده‌اند؛ لذا ممکن است تجارب افراد ساکن در مناطق روستایی یا محروم از خدمات توانبخشی در این مطالعه بازتاب نیافته باشد. سوم، به دلیل حساسیت موضوعاتی نظیر اختلال در روابط جنسی، احتمال سوگیری ناشی از خودگزارش‌دهی و عدم بیان کامل تجارب توسط برخی مشارکت‌کنندگان وجود دارد. چهارم، حجم نمونه به نسبت کوچک (۱۳ نفر) اگرچه در مطالعات کیفی رایج است، اما ممکن است تمام ابعاد تنوع تجارب را پوشش نداده باشد. در نهایت، انجام مصاحبه‌ها به صورت مقطعی و عدم پیگیری طولی تغییرات روابط در طول زمان، از دیگر محدودیت‌های این پژوهش محسوب می‌شود. توصیه می‌شود در مطالعات آینده، پژوهش‌های ترکیبی (کمی-کیفی) با نمونه‌های بزرگ‌تر و در بسترهای فرهنگی و جغرافیایی متنوع‌تر انجام گیرد. همچنین به طبقاتی از قبیل مشکلات فردی و نقش هویتی نیز توجه گردد.

#### سپاسگزاری

بدین‌وسیله از کلیه افراد مشارکت‌کننده در این مطالعه، به‌ویژه افراد دارای ضایعه نخاعی و همسران ایشان که با صبوری و گشاده‌دستی تجارب خود را در اختیار پژوهشگران قرار دادند، صمیمانه تشکر و قدردانی می‌شود. همچنین از کارکنان مراکز توانبخشی، انجمن‌های ضایعه نخاعی و سازمان بهزیستی که در فرآیند نمونه‌گیری و انجام مصاحبه‌ها همکاری لازم را مبذول داشتند، قدردانی می‌گردد. این پژوهش بدون همراهی و اعتماد این عزیزان امکان‌پذیر نبود. لازم به ذکر است پژوهش حاضر پس از کسب مجوزهای لازم با کد اخلاق IR.USWR. REC.1396.3144 انجام شده است.

ویلچر، دانش مرتبط با آسیب، اعتماد به نفس و شبکه‌های حمایت اجتماعی را بهبود می‌بخشد (۳۹). این یافته‌ها تأکید می‌کند که هم‌تایان نه تنها به عنوان الگو، بلکه به عنوان بازتعریف‌کنندگان هویت عمل می‌کنند. همچنین Leiflfsrud و همکاران (۳۲) نشان دادند که مسیر اصلی احساس تعلق اجتماعی، علاوه بر خانواده و دوستان، عمدتاً به وضعیت شغلی و تحصیلی مرتبط است (۳۲). لذا برنامه‌های توانبخشی مبتنی بر هم‌تا باید فراتر از آموزش مهارت‌ها، به بازسازی هویت اجتماعی و کمک به یافتن نقش جدید در جامعه بپردازند. نکته مهم این است که هم‌تایان جایگزین تیم توانبخشی نیستند، بلکه در کنار آن‌ها از جهات مختلفی می‌توانند ارزشمند باشند و از اصطلاح هم‌تا به معنای این است که یک نفر مانند خود فرد است و شرایط مشابهی با او دارد. هم‌تایان همان چالش‌ها و مسائلی را تجربه کرده‌اند که افراد دچار ضایعه نخاعی تجربه می‌کنند. آنها از تجربیات خودشان آموخته‌اند و در مورد منابع و خدمات مورد نیازشان آگاهی دارند. بنابراین از جهت مختلفی رابطه با هم‌تایان موثر خواهد بود. به طور کلی نتایج این مطالعه تجربه تغییر و دگرگونی در روابط بین فردی از قبیل متزلزل شدن خانواده، کاهش رابطه با دوستان سابق و گرایش به روابط جدید از قبیل رابطه با هم‌تایان را نشان داد. این یافته‌ها بر اهمیت توجه به روابط بین فردی، خانوادگی و اجتماعی افراد را نشان می‌دهد و تأکید می‌کند که جهت افزایش سازگاری این افراد و تسهیل فرآیندهای زندگی و ارتقاء کیفیت زندگی توجه به روابط بین فردی و اصلاح چالش‌های مربوط به این روابط باید یکی از اولویتهای تیم توانبخشی به‌ویژه روان‌شناسان و مددکاران اجتماعی باشد. ناگفته نماند که این مطالعه نشان دهنده تصویر کلی از چالش‌های تمام افراد دچار ضایعه نخاعی نیست، به عبارت دیگر تعداد مشارکت‌کنندگان این مطالعه محدود بوده لذا در تعمیم نتایج باید احتیاط نمود.

#### نقاط قوت، ضعف و محدودیت‌های مطالعه

از نقاط قوت این مطالعه می‌توان به رویکرد کیفی و عمیق آن در کشف تجارب زیسته‌ی افراد دچار ضایعه نخاعی اشاره کرد که امکان دستیابی به لایه‌های پنهان و پیچیده‌ی روابط بین‌فردی و اجتماعی را فراهم نمود. همچنین استفاده از نمونه‌گیری با حداکثر تنوع از نظر

## نقش نویسندگان

فریبا ماهوتی (نویسنده مسئول): طراحی مفهوم و ایده اصلی پژوهش، انجام مصاحبه ها، تحلیل داده ها، تفسیر یافته ها و نگارش اولیه مقاله  
غنچه راهب، فردین علی پور و نیکتا حاتمی زاده: طراحی روش شناسی پژوهش و تحلیل داده ها و ویرایش نهایی

## منابع مالی

این پژوهش با حمایت مالی سازمان، نهاد یا مؤسسه ای

## تعارض منافع

نویسندگان این مقاله اعلام می دارند که هیچ گونه تعارض منافی در ارتباط با انجام این پژوهش، تألیف و انتشار این مقاله ندارند.

## منابع

1. Silva FAR, Barbosa MA, Prudente COM, Morais LA, et al. Health literacy of people with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*. 2023; 61(8): 409-414.
2. Razzaghi V, Ostadhashemi L, Arshi M, Sabzi Khoshnami M. Exploring the Facilitators and Barriers of Social Integration of Patients with Spinal Cord Injuries in Rofeideh Rehabilitation Hospital: A Qualitative Study. *Arch Rehabil Res Clin Transl*. 2023; 23(4): 482-501.
3. Baniya M, Kitrungrote L, Damkliang J. Prevalence, severity, and self-management of depressive mood among community-dwelling people with spinal cord injury in Nepal. *Belitung Nurs J*. 2022; 8(2):101-107.
4. Singh V, Mitra S. Psychophysiological impact of spinal cord injury: Depression, coping and heart rate variability. *J Spinal Cord Med*. 2023; 46(3): 441-449.
5. Budd MA, Gater DR, Jr., Channell I. Psychosocial Consequences of Spinal Cord Injury: A Narrative Review. *J Pers Med*. 2022; 12(7).
6. Mahooti F, Raheb G, Alipour F, Hatamizadeh N. Psychosocial challenges of social reintegration for people with spinal cord injury: a qualitative study. *Spinal Cord*. 2020; 58(10): 1119-1127.
7. Makkar V, Pandurangi A, Makkar V, Hani U, et al. Psychological Well-being and Quality of Life for Patients with Stable Spinal Cord Injury: A Cross-sectional Study. *Int J Appl Basic Med Res*. 2025; 15(1): 43-48.
8. Stenimahitis V, Holmgren AG, Gharios M, El-Hajj VG, et al. Quality of life after spinal cord injury: a qualitative interview-based study. *Spinal Cord Ser Cases*. 2026; 12(1).
9. Hearn JH, Rohn EJ, Monden KR. Isolated and anxious: A qualitative exploration of the impact of the COVID-19 pandemic on individuals living with spinal cord injury in the UK. *J Spinal Cord Med*. 2022; 45(5): 691-699.
10. Giroux EE, Athanasopoulos P, Sweet SN, Gainforth HL. A case study of using community-based consensus methods to facilitate shared decision-making among a spinal cord injury network. *Front Rehabil Sci*. 2024; 5: 1335467.
11. Buckelew SP, Frank RG, Elliott TR, Chaney J, Hewett J. Adjustment to spinal cord injury: stage theory revisited. *Paraplegia*. 1991; 29(2): 125-130.
12. Fekete C, Reinhardt JD, Arora M, Patrick Engkasan J, et al. Socioeconomic status and social relationships in persons with spinal cord injury from 22 countries: Does the countries' socioeconomic development moderate associations? *PLoS One*. 2021; 16(8): e0255448.
13. Cimino SR, Cadel L, Guilcher SJT, Wasilewski M, Hitzig SL. Social disconnectedness and perceived social isolation in persons with spinal cord injury/dysfunction living in the community: A scoping review. *J Spinal Cord Med*. 2023; 46(3): 367-389.
14. Filipcic T, Sember V, Pajek M, Jerman J. Quality of Life and Physical Activity of Persons with

- Spinal Cord Injury. *Int J Environ Res Public Health*. 2021; 18(17): 9148.
15. Fekete C, Tough H, Arora M, Hasnan N, et al. Are Social Relationships an Underestimated Resource for Mental Health in Persons Experiencing Physical Disability? Observational Evidence from 22 Countries. *Int J Public Health*. 2021; 66: 619823.
16. Bourke JA, Nunnerley JL, Sullivan M, Derrett S. Relationships and the transition from spinal units to community for people with a first spinal cord injury: A New Zealand qualitative study. *Disabil Health J*. 2019; 12(2): 257-262.
17. Amsters D, Schuurs S, Pershouse K, Power B, et al. Factors Which Facilitate or Impede Interpersonal Interactions and Relationships after Spinal Cord Injury: A Scoping Review with Suggestions for Rehabilitation. *Rehabil Res Pract*. 2016; 2016: 9373786.
18. Corbin JM, Strauss, A.L. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory 3<sup>rd</sup> ed. ed: Sage Publications; 2008.
19. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res*. 2005; 15(9): 1277-1288.
20. Patton MQ. Qualitative research and evaluation methods 4<sup>th</sup> ed. ed: Sage Publications.; 2015.
21. Guest G, Bunce, A., Johnson, L. How many interviews are enough? An experiment with data saturation and variability. *Field Methods*. 2006; 18(1), 59-82.
22. Iman MT, Noushadi MR. Qualitative Content Analysis. *J Res Islamic Sci*. 2011; 3(2).
23. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today*. 2004; 24(2): 105-112.
24. Landis JR, Koch GG. The measurement of observer agreement for categorical data. *Biometrics*. 1977; 33(1): 159-174.
25. Lincoln YS, Guba, E.G. Naturalistic inquiry: Sage Publications; 1985.
26. Trierveiler KS, Ferreira RF, Ramos S, Schoeller SD, et al. Family functioning of people with spinal cord injury. *Texto & Contexto - Enfermagem*. 2015; 24(4).
27. Cleveland M. Family Adaptation to Traumatic Spinal Cord Injury: Response to Crisis. *Family Relations*. 1980; 29(4):558-565.
28. Lynch J, Cahalan R. The impact of spinal cord injury on the quality of life of primary family caregivers: a literature review. *Spinal Cord*. 2017; 55(11): 964-978.
29. Abedi H, Hossenigolafshani SZ, Ahmadi F. Reflection on the Experiences of Disabled People: The Society as a Cause of Growth or Barrier. *Journal of Qualitative Research in Health Sciences*. 2013; 2(3):248-260.
30. Hess MJ, Hough S. Impact of spinal cord injury on sexuality: broad-based clinical practice intervention and practical application. *J Spinal Cord Med*. 2012; 35(4):211-218.
31. Eglseder K, Demchick B. Sexuality and Spinal Cord Injury: The Lived Experiences of Intimate Partners. *OTJR (Thorofare N J)*. 2017; 37(3):125-131.
32. Leiufrsru, Annelie Schedin, et al. "Experienced inclusion and recognition amongst people with spinal cord injury: A comparative study in Norway, The Netherlands, and Australia." *Plos one* 20.4 (2025): e0306231.
33. Braaf S, Lennox A, Nunn A, Gabbe B. Social activity and relationship changes experienced by people with bowel and bladder dysfunction following spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2017; 55(7):679-686.
34. Mitchell LL, Johnsen-Buss E. Identity development among veterans with spinal cord injury: A qualitative study. *Rehabil Psychol*. 2025; 70(4): 415-425.
35. Khanjani MS, Khankeh HR, Younesi SJ, Azkhosh M. The Main Factors Affecting the Acceptance and Adaptation with Spinal Cord Injury: A Qualitative Study. *Archives of Rehabilitation*. 2019; 19(4): 276-291.

36. Hoffmann DD, Sundby J, Biering-Sørensen F, Kasch H. Implementing volunteer peer mentoring as a supplement to professional efforts in primary rehabilitation of persons with spinal cord injury. *Spinal Cord*. 2019; 57(10): 881-889.
37. Houlihan BV, Jette A, Friedman RH, Paasche-Orlow M, et al. A pilot study of a telehealth intervention for persons with spinal cord dysfunction. *Spinal Cord*. 2013; 51(9): 715-720.
38. Ljungberg I, Kroll T, Libin A, Gordon S. Using peer mentoring for people with spinal cord injury to enhance self-efficacy beliefs and prevent medical complications. *J Clin Nurs*. 2011; 20(3-4): 351-358.
39. Wedege P, Divanoglou A, Abrahamsen FE, Mæland S. 'We're all on the same journey; some are just a bit further down the road than others': a qualitative study exploring peer mentors' experiences in Active Rehabilitation camps for individuals with acquired brain injury. *Disabil Rehabil*. 2025; 47(9): 2366-2377.