ISSN: 2717-3216 Volume 11, Issue 1 (2024), 124-143 https://www.ijfpjournal.ir/

Iranian Journal of Family Psychology

Research Paper

10.22034/ijfp.2024.2019783.1292

Phenomenology of the Lived Experiences of Families with Members with Acquired Disabilities

Sedigheh Rezaei Dehnavi[1*], Mojtaba Hemayatkhah Jahromi[2], Forogh Madani far[3]

1 .Department of Psychology, Payame Noor University, Tehran, Iran
2 .Department of Sociology, Payame Noor University, Tehran, Iran
3. Department of Psychology, Payame Noor University, Tehran, Iran

Article Info.

Received: 08 February 2024

Revised: 09 April 2024

Accepted: 03 June 2024

Keywords:

Family,

phenomenology,

lived experiences,

acquired disability

Abstract

Abstract

Acquired disability is a disability that is developed during life as a result of an accident or illness. The objective of this research study was to analyze the lived experiences of families with a member with an acquired disability. To achieve the goals of the present research, a qualitative method based on the phenomenological approach was used. The samples were selected using the purposive sampling method in Shahrekord in 2022. Moreover, the data were collected through the semi-structured interview technique. The participants in this research study included the mother, father, sister, brother, and spouse of a person with an acquired disability. The data was saturated through interviews with 15 family members. Data analysis was done based on the seven-step method of Claysey. The findings showed that the experience of the families participating in the study could be classified into eight main themes, including change in normal life, stigma, negative feelings and reactions, family problems, disturbed life, life-giving actions, lack of specialized, financial, social, and legal support, and rehabilitation counseling. Finally, the results indicated that the families of people with acquired disabilities suffered from a severe lack of support in society and negative feelings and disability. These psychological, social, and caring pressures increased when the caregiver lived in smaller, traditional, and less developed areas. Thus, the lack of facilities was more visible. It seems that participating in psycho-educational classes and raising awareness of the individual growth of families would help to face stress and psycho-social pressures. In addition, it would not be possible to reduce care pressures without taking into account the cultural context and the use of service and support resources such as subordinate organizations in the direction of rehabilitation of disabled people.

*Corresponding author
Email: srezaeidehnavi@pnu.ac.ir

How to Cite:
Rezaei Dehnavi, S., Hemayatkhah, M., Madanifar, F. (2024). Phenomenology of the Lived Experiences of Families with Members with Acquired Disabilities. *Iranian Journal of Family Psychology. 11*(1), 124-143.

ISSN: 2717-3216 https://www.ijfpjournal.ir/

روانشناسی خانواده
دوره یازدهم، شماره ۱، بهار و تابستان ۱۴۰۳



مقاله پژوهشی

واکاوی تجارب زیسته خانواده‌های با عضو ناتوانی اکتسابی

صدیقه رضایی دهنوی[1*]، مجتبی حمایت‌خواه جهرمی[2]، فروغ مدنی‌فر[3]

۱. دانشیار گروه روانشناسی، دانشگاه پیام نور، تهران، ایران
۲. استادیار،گروه جامعه شناسی، دانشگاه پیام نور، تهران، ایران
۳. کارشناس ارشد مشاوره توانبخشی ، دانشگاه پیام نور، تهران، ایران

اطلاعات مقاله

دریافت: ۱۴۰۲/۱۱/۱۹

بازنگری: ۱۴۰۳/۰۱/۲۱

پذیرش: ۱۴۰۳/۰۳/۱۴

کلیدواژه‌ها:

خانواده،

پدیدارشناسی،

تجارب زیسته،

ناتوانی اکتسابی

چکیده

ناتوانی «اکتسابی» ناتوانی است که در طول زندگی در نتیجه یک حادثه یا بیماری فرد ایجاد شده است. هدف از این پژوهش واکاوی تجارب زیستهٔ خانواده‌های با عضو ناتوانی اکتسابی است. جهت دستیابی به اهداف پژوهش حاضر، از روش کیفی مبتنی بر رویکرد پدیدارشناسی استفاده شد. نمونه‌های موردمطالعه با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند در شهر شهرکرد در سال ۱۴۰۰ انتخاب شده و اطلاعات از طریق مصاحبه‌ی نیمه ساختاریافته جمع‌آوری گردید. شرکت کنندگان در این پژوهش مادر، پدر، خواهر، برادر و همسر فرد دارای ناتوانی اکتسابی بودند. داده‌ها از طریق مصاحبه با پانزده نفر از اعضای خانواده به اشباع رسید. تجزیه و تحلیل داده ها بر پایه روش هفت مرحله ای کلایزی انجام شد. یافته‌های پژوهش نشان از آن داشت که تجربه خانواده‌های شرکت کننده در پژوهش را می‌توان در قالب هشت مضمون اصلی شامل تغییر زندگی عادی، ننگ و داغ اجتماعی، احساسات و واکنش‌های منفی، مشکلات خانوادگی، زندگی مختل شده، کنش های حیات بخش، کمبود حمایت‌های تخصصی، مالی، اجتماعی و قانونی، و مشاوره توانبخشی طبقه‌بندی کرد. نتایج پژوهش حاکی از آن است که خانواده‌های افراد دارای ناتوانی اکتسابی از کمبودهای شدید حمایتی در جامعه و احساسات منفی و ناتوانی رنج می‌برند. به نظر می‌رسد که شرکت در مشاوره های توانبخشی و آگاهی بخشی به رشد فردی خانواده‌ها، به رویارویی با استرس و فشارهای روانی-اجتماعی کمک شایانی کند؛ همچنین، کاهش فشارهای مراقبتی بدون در نظر گرفتن بسترسازی فرهنگی و بهره‌گیری از منابع خدماتی و حمایتی نظیر کمک سازمان‌های زیربط در راستای توان‌بخشی افراد معلول، امکان‌پذیر نخواهد بود.

نویسنده مسئول:*

پست الکترونیکی: srezaeidehnavi@pnu.ac.ir

استناد به این مقاله:

رضایی دهنوی، صدیقه، حمایت‌خواه جهرمی، مجتبی، مدنی‌فر، فروغ (۱۴۰۳). واکاوی تجارب زیسته خانواده‌های با عضو ناتوانی اکتسابی. *روانشناسی خانواده*، ۱۱(۱)، ۱۲۴-۱۴۳.

مقدمه

ناتوانی[1] منعکس کننده پیامدهای نقص[2] (اختلال) در عملکرد و فعالیت‌های فرد است؛ به‌عبارت‌دیگر هر گونه فقدان یا محدودیت در توانایی انجام‌دادن فعالیت‌هایی که در سطح طبیعی از هر انسانی انتظار می‌رود ناتوانی نام دارد. ناتوانی اصطلاحی نسبی و مانعی در برابر انسان برای انجام و ادامه فعالیت‌هایش به شکل طبیعی است (World Health Organization, 2004) .

ناتوانی اکتسابی[3] به‌عنوان یک اختلال دائمی عملکرد بدنی یا اندامی تعریف می‌شود که ممکن است ناشی از بیماری یا آسیب باشد و در مقطعی پس از تولد (مثلاً در سال‌های نوجوانی یا بزرگسالی) ایجاد شده است. از این نظر، ناتوانی‌های اکتسابی از ناتوانی‌های بدو تولد[4] (ناتوانی‌هایی که افراد با آن متولد می‌شوند) متمایز می‌شوند. شروع یک ناتوانی اکتسابی معمولاً با یک بیماری یا آسیب تروماتیک مرتبط است (Livneh, 2022). یک دوره رشد عادی وجود دارد و معمولاً با آسیب چند سیستمی به عملکردهای شناختی عاطفی و/یا رفتاری همراه است. منشا متفاوت ناتوانی اکتسابی از ناتوانی بدو تولد، روند سازگاری روانشناختی، اجتماعی فرد را متمایز می کند (Livneh, 2022). فردی که دارای ناتوانی اکتسابی است در انجام مستقل فعالیت‌های روزمره زندگی یا سایر فعالیت‌های لازم برای داشتن زندگی مستقل و بدون نیاز به دیگران دچار مشکلاتی می‌شود. فرد ناچار است مدتی طولانی نقشی غیر فعال و وابسته به دیگران را ایفا کند، هنگامی‌که فردی در دوران بزرگ‌سالی به یک بیماری یا آسیب تهدیدکننده و ناتوان‌کننده مبتلا می‌شود از اینکه این امکان را ندارد که زندگی‌اش را در جهتی که برنامه‌ریزی کرده است به پیش ببرد، ازدواج کند، صاحب فرزند بشود، یا به شغلی خاص بپردازد رنجیده خاطر می‌شود. آسیب اکتسابی ناگزیر به عنوان یک اختلال بیوگرافی عمل می کند، این تجربه نه تنها مستلزم چالش های فیزیکی، روانی و اقتصادی است، بلکه یک ناپیوستگی بالقوه در هویت فرد ایجاد می کند و فرد را به عضوی از گروه اقلیت اجتماعی تبدیل می کند که قبلاً با آن ارتباط نداشته است (Haslam et al., 2021). داشتن بیماری که، دچار انواع ناتوانی‌هاست برای هر یک از اعضای خانواده یک تجربه عاطفی پیچیده و استرس‌زایی است که مواجهه با آن از جهات مختلف دشوار است و مراقبت کردن از این بیماران موقعیت‌های تهدیدکننده‌ای را برای وضعیت سلامتی، اجتماعی، سیاسی، اقتصادی و روانی فرد و خانواده و جامعه به وجود می‌آورد (Howard et al., 2022). وجود یک عضو معلول در خانواده کلیه اعضای خانواده را در همه زمینه‌ها تحت تأثیر قرار می‌دهد و به‌طور کلی کیفیت زندگی خانواده را در همه زمینه‌ها کاهش می‌دهد و هرچقدر که میزان معلولیت فرد افزایش می یابد طبیعتاً مشکلات و مسائل خانواده نیز شدت می‌یابد و کیفیت زندگی خانوادگی کاهش می‌یابد (Lumry & Settipane, 2020).

بیماری‌های حاد اکتسابی معمولاً در تمام فعالیت‌های زندگی روزمره به سطوح بالایی از مراقبت نیاز دارند که بیشتر آنها توسط اعضای خانواده، دوستان یا مراقبان غیررسمی ارائه می‌شود. مراقبان باید هم با شرایط بیماری و هم پیامدهای متعدد ناشی از بیماری اعم از ناتوانی‌های جسمی، روانی و شناختی کنار بیایند(Roland & Chappell, 2019) . علائم عصبی روانپزشکی مانند اضطراب، بی‌قراری، عدم بازداری، رفتار پرخاشگرانه و اختلالات خواب بیشتر با فشار مراقبتی مرتبط است و با پیامدهای منفی بیشتری مانند کاهش سلامت عمومی، کیفیت زندگی و انزوای اجتماعی همراه است (Kim et al., 2021). در پژوهش‌های متعددی نشان‌داده‌شده است که مراقبان و اعضای خانواده بزرگسالان ناتوان تجارب روانی و اجتماعی زیادی را تجربه می‌کنند. در یک مطالعه طولی بر روی افراد با اختلال شناختی خفیف دریافتند که مراقبان، بار روانی زیادی را تحمل می‌کنند. ویژگی‌های بالینی بیماران - از جمله شدت علائم عصبی،

1 disability
2 impairment
3 Acquired
4 congenital

اختلال در عملکرد و وضعیت شغلی، فشار روانی مراقبین را پیش‌بینی می‌کرد (Connors et al., 2019). در دیگر پژوهش‌ها نیز تأثیر بروز ناتوانی بر روی اعضای خانواده و به‌ویژه مراقبان مطرح شد (Dufournet et al., 2019; Fong et al., 2019; Leroi, et al., 2012; Maguire & Maguire, 2020; Seidel & Thyrian, 2019; Van Maurik et al., 2020). پیش‌بینی‌کننده‌های فشار مراقبتی عبارت بودند از زن، همسر و فرد مسن با مکانیسم‌های مقابله‌ای نابالغ، انزوای اجتماعی، دانش ناکافی در مورد بیماری، رابطه ضعیف با بیمار قبل از بیماری، و سطوح بالای احساسات ابراز شده منفی (Isik et al., 2019). نوع حمایتهای اجتماعی دریافت شده در سطح رسمی یا غیر رسمی و میزان آن هم می تواند پیش بینی کننده ی فشار روانی مراقبتی و افسردگی در همسران با بیماری های تخریبی شناختی پیش رونده مثل پارکینسون و آلزایمر باشد (Roland & Chappell, 2019). در یک مطالعه مروری سیستماتیک بر روی ۶۲ مطالعه، پیامدهای مراقبت از افراد با آسیب مغزی و نخاعی به صورت منفی و مثبت گزارش شد. عملکرد خوب خانواده، مهارت های مقابله ای و حمایت اجتماعی برای میانجیگری فشار روانی مراقبین و ارتقای پیامدهای مثبت گزارش شده است (Baker et al., 2017).

در یک مطالعه توصیفی اکتشافی کیفی به بررسی نیازها، موانع و چالش‌های تجربه شده توسط مراقبان خانواده افراد مبتلا به زوال عقل در مورد مدیریت ناتوانی‌های عملکردی، و تجربیات و نظرات آنها در استفاده از برنامه‌های کاربردی سلامت پرداخته شد، مصاحبه‌های عمیق با نمونه هدفمند مراقبان خانواده (پنج همسر و پنج مراقب کودک) با استفاده از راهنمای مصاحبه نیمه‌ساختاریافته انجام شد. چهار مضمون کلیدی شناسایی شد: (الف) چالش‌هایی که به پریشانی و فشار روانی کمک می‌کنند. (ب) نقش اساسی سیستم‌های پشتیبانی در مراقبت از زوال عقل (ج) اطلاعات و نیازهای آموزشی مراقبان خانواده، و (د) تجربیات و نگرش‌های برنامه‌های کاربردی به‌عنوان یک منبع آموزشی و حمایتی (Rathnayake et al., 2019) .

در یک مطالعه پدیدارشناختی بر روی ۱۰ زوج، که در آن یکی از زوج‌ها با بیمار پارکینسون زندگی می‌کرد، محققان دریافتند که اگرچه زوج‌ها استراتژی‌هایی را برای استفاده برای رسیدن به اهداف خود ترسیم می‌کنند، اما متوجه می‌شوند که به حمایت خارجی بیشتری نیاز دارند. عوامل موثر بر نقش اعضای خانواده شامل عوامل تشدید کننده شامل بر عهده گرفتن مسئولیت‌های جدید، کاهش اجتماعی شدن، تغییر عادات برای برآوردن نیازهای اعضای خانواده و نگرانی در مورد آینده بود. عوامل تسهیل کننده شامل دسترسی به مراقبت های بهداشتی، حمایت روانی اجتماعی از خانواده و دوستان و راهبردهای مقابله ای مثبت بود (Wressle et al., 2007).

در مطالعه‌ای در عربستان باهدف بررسی تجربیات مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به اختلالات روانی، از طریق بررسی بارهای پیشروی آنها و راهبردهای مقابله‌ای که آنها استفاده می‌کنند، انجام شد. با استفاده از رویکرد کیفی توصیفی، ۱۳ مصاحبه نیمه‌ساختاریافته از تحلیل مضمون تحلیل شدند. پنج موضوع اصلی از داده‌ها ساخته شد: نوع مراقبت، چالش‌ها، مقابله و حمایت، درک آگاهی عمومی و پیام به دیگران. یافته‌ها بر انواع مختلفی از بارهای روانی و اجتماعی که مراقبین تجربه می‌کنند و نیازهای آن‌ها که به طیف وسیعی از پاسخ‌ها مانند نیاز آموزشی در مورد راهبردهای مقابله‌ای مؤثر و حمایت روان‌شناختی در قالب مشاوره یا گروه‌درمانی دارد، تأکید می‌کرد (Sharif et al., 2020) .

در یک مطالعه کیفی گروه‌محور به بررسی منبع مشکلات والدین دارای فرزند ناتوان پرداخته شد. چهار مضمون به‌عنوان برجسته‌ترین موانع برای رفاه مثبت والدین به دست آمد: (الف) دسترسی به اطلاعات و خدمات، (ب) موانع مالی، (ج) تلفیق در مدرسه و جامعه، و (د) حمایت خانواده. این چهار موضوع نشان‌دهنده مشکلات مرتبط با عدم تطابق بین نیازهای مراقب و خدمات، منابع یا پشتیبانی موجود در جامعه برای برآورده‌کردن این نیازها بودند (Dantas, et al., 2019) .

در یک مطالعه کیفی دیگر بر روی همسران افراد با بیماری پارکینسون به بررسی تجربه زیسته آنان در تنظیم و مدیریت امور روزمره آنان پرداخته شد. این تجارب در سه مضمون کلی فعالیت‌ها، راهبردهای مقابله‌ای و تأثیرات عاطفی ارائه شد. نتیجه تلویحی این پژوهش نشان داد که راهبردهای خود تنظیمی مراقبان می‌تواند تأثیر مثبتی در برآورده‌شدن نیازهای بیمار و همسرش و نیز تعادل هیجانی آنها گردد (Berger et al., 2019).

باتوجه‌به پژوهش‌های انجام‌گرفته در سرتاسر جهان بر روی خانواده‌های با عضو ناتوان اکتسابی و ارائه شواهدی مبنی بر ایجاد شرایط خاص برای این خانواده‌ها و از طرفی خلأ پژوهشی در این زمینه بر روی خانواده‌های ایرانی این پژوهش در صدد این است که تجارب زیسته خانواده‌های با عضو ناتوانی را بررسی کند تا نشان دهد بااطلاع از این چه رویکرد توانمندی سازی را برای آن‌ها می‌توان تجویز کرد؟

روش

جامعه آماری، نمونه و روش نمونه‌گیری

پژوهش حاضر به روش کیفی، و با رویکرد پدیدارشناسی انجام شد. هدف این پژوهش توصیف و فهم عمیق تجربیات خانواده‌های دارای عضو ناتوان اکتسابی است. تحقیق پدیدارشناسی به‌صورت ویژه، مطالعه تجربه زیسته است. مسئله اصلی در کاربرد پدیدارشناسی پاسخ به این سؤال است که آیا پدیده موردنظر نیاز به روشن‌سازی دارد یا خیر؟ (Loraine et al., 2020).

مشارکت‌کنندگان در این پژوهش اعضای خانواده دارای عضو ناتوانی اکتسابی بود. ناتوانی اکتسابی شامل ایجاد هرگونه ناتوانی در اثر آسیب یا نقص ناشی از حادثه یا بیماری است که بعد از طی یک دوره رشد طبیعی به وجود می‌آید و شامل انواع ناتوانی‌های جسمی، روان‌شناختی و...می‌شود. پژوهش از میان جامعه در دسترس، یعنی خانواده‌های با عضو ناتوانی اکتسابی به‌صورت هدفمند با مساعدت و معرفی اداره بهزیستی شهرستان شهرکرد انتخاب شدند. معیارهای ورود عبارت بودند از: داشتن یک فرد با عضو ناتوانی اکتسابی در خانواده، داشتن نسبت و زندگی با این افراد (مادر، پدر، خواهر، برادر، فرزند). بعد از مصاحبه با ۱۵ نفر، اطلاعات به اشباع رسید. در این پژوهش برای تحلیل یافته ها از روش توصیفی کلایزی استفاده شد. این روش شامل ۷ مرحله می باشد. در مرحله اول در مرحله اول پس از مصاحبه با شرکت کنندگان، صدای ضبط شده بصورت متن پیاده سازی شد و برای رسیدن به یک ایده کلی حداقل سه مرتبه مطالعه و بازخوانی شد. در مرحله دوم با مرور متن ها و مصاحبه‌ها، عبارات مهم و مرتبط با پدیده مورد بررسی، استخراج شد. در مرحله سوم برای هر عبارت مهم، یک توضیح کوتاه از معنای پنهان در آن داده شد. در این فرایند با مفهوم بخشیدن به هریک از معانی استخراج شده تلاش گردید تا معانی آنها خلاصه شود. در مرحله چهارم، تمام مفاهیم خلاصه شده به صورت واحدهایی که ساختار اصلی دسته های مضامین هستند سازماندهی شدند. در مرحله پنجم دسته‌های مضامین، باهم ادغام شدند تا مضامین اصلی مجزا را تشکیل بدهند و با ادغام آنها ساختار کلی موضوع موردنظر استخراج گردید. در مرحله ششم تقلیل یافته‌ها انجام پذیرفت. در این راستا توصیفات اضافی، مبهم و نامناسب از کل بخش ها حذف شد. در مرحله هفتم روایی سازی نتایج انجام شد و یافته ها به اطلاع شرکت کنندگان رسانده شد و آنها صحت نتایج و مطابقت آنها با تجربیات خود را تأیید کردند. لازم به ذکر است که این کار پژوهشی در قالب پایان نامه کارشناسی ارشد گروه مشاوره توانبخشی بوده است و از تمامی پاسخ دهندگان رضایت نامه کتبی گرفته شده و محرمانگی داده‌های به دست آمده از هر فرد کاملا رعایت شده است و قبل از ورود به اجرا مجوز لازم از اداره بهزیستی شهرکرد نیز اخذ شده است.

جدول ۱: ویژگی های جمعیت شناختی افراد نمونه

ردیف	سن فرد دارای ناتوانی	مدت مراقبت از فرد ناتوان	تحصیلات مصاحبه‌شونده	تحصیلات فرد ناتوان	نسبت	وضعیت تأهل	نوع ناتوانی	شغل
۱	۳۰	۱۰ سال	دیپلم	لیسانس	پدر	مجرد	MS	آزاد
۲	۸۷	۴ سال	لیسانس	ابتدایی	دختر	متأهل	آلزایمر	بازنشسته
۳	۵۱	۳ سال	ابتدایی	سیکل	همسر	متأهل	سکته مغزی	آزاد
۴	۲۵	۴ سال	سیکل	دیپلم	مادر	مجرد	قطع‌شدن ۴ انگشت دست	آزاد
۵	۲۶	۴ سال	: دیپلم	لیسانس	همسر	متأهل	ضربه‌مغزی	فاقد شغل
۶	۶۸	۸ سال	فوق‌دیپلم	دیپلم	همسر	متأهل	بیماری پارکینسون	آزاد
۷	۵۳	۱۸ سال	لیسانس	فوق‌لیسانس	همسر	متأهل	فلج پای راست	بازنشسته
۸	۵۸	۶ سال	دیپلم	بی‌سواد	دختر	متأهل	آلزایمر	خانه‌دار
۹	۵۸	۷ سال	دیپلم	دیپلم	دختر	متأهل	فلج پای چپ	آزاد
۱۰	۴۲	۷ سال	ابتدایی	ابتدایی	همسر	متأهل	آسیب نخاعی	بیکار
۱۱	۲۷	۱۲ سال	دیپلم	سیکل	مادر	مجرد	فلج از ناحیه دست‌وپا	بیکار
۱۲	۳۵	۱۰ سال	دیپلم	دیپلم	همسر	متأهل	فلج از کمر به پایین	آزاد
۱۳	۶۳	۹ سال	لیسانس	لیسانس	همسر	متأهل	MS	بازنشسته
۱۴	۳۸	۲ سال		لیسانس	مادر	مجرد	MS	خانه‌دار
۱۵	۷۱	۵ سال	بی‌سواد	بی‌سواد	دختر	متأهل	آلزایمر	خانه‌دار

غالب مشارکت‌کنندگان دارای تحصیلات در مقاطع دیپلم و لیسانس بودند. از میان ۱۵ نفر مصاحبه شونده، ۹ نفر آن‌ها متأهل بودند. در این میان بیشتر اعضاء ناتوان متأهل بودند. علت ناتوانی اکتسابی در مصاحبه‌شوندگان متفاوت بوده و به‌طوری‌که سه نفر آن‌ها بر اثر بیماری آلزایمر و ۳ نفر دیگر بر اثر بیماری MS به ناتوانی ثانویه دچار شده‌اند. مدت مراقبت از فرد ناتوان ثانویه، بین ۲ تا ۱۸ سال بوده است. افراد ناتوان در این مصاحبه سنین بین ۳۰ الی ۸۷ سال داشتند. در مصاحبه‌های صورت گرفته، افراد مصاحبه شونده تنها اعضاء ناتوان اکتسابی نبودند بلکه مصاحبه‌ها با ۲نفر از والدین این افراد، ۱ نفر از خواهران، ۴نفر از همسران و ۴ نفر از دختران

اعضاء دارای ناتوان ثانویه انجام پذیرفت. به‌طورکلی علت مصاحبه با خانواده‌های عضو ناتوان اکتسابی را می‌توان در دو مورد خلاصه کرد که می‌توان با استفاده از آن به شناخت بهتر و بیشتری از افراد دارای ناتوان اکتسابی و اعضاء خانواده‌هایشان دست یافت.

ابزار سنجش

در این پژوهش از روش مصاحبه نیمه‌ساختاریافته برای گردآوری داده‌ها استفاده شد. مصاحبه توسط یکی از پژوهشگران و بعد از آموزش نحوه مصاحبه انجام شد. دو تن از اساتید خبره و صاحب اثر در زمینه پژوهش کیفی همه مراحل پژوهش را نظارت کردند. مصاحبه با شرکت‌کننده‌ها برای جمع‌آوری داده‌ها تا زمان رسیدن به اشباع ادامه یافت. از چهار معیار؛ قابلیت اعتبار1، قابلیت انتقال2، قابلیت اعتماد3 و قابلیت تصدیق4 استفاده شد. به منظور اعتبار طرح محقق در داده ها و مصاحبه ها غرق بوده و با پیگیری های مستمر ضمن اختصاص زمان کافی جمع آوری داده ها را انجام داده است. در طول فرآیند تحقیق از تیم تحقیق برای حمایت از تولید مفهوم یا موضوعات کدگذاری و نیز بازبینی توسط مشارکت کننده استفاده شد. به این منظور متن مصاحبه و کدهای استخراج شده به مشارکت کنندگان ارائه شد و آنها درباره صحت و سقم آن اظهار نظر میکردند و در صورت داشتن هر گونه مغایرت، موارد بازنویسی شد. به جهت تایید پذیری (قابلیت تصدیق) عقاید قبلی محقق در طول انجام طرح کنار گذاشته شد (اصل براکت کردن) و نیز تمامی اسناد خام شامل یادداشت‌های در عرصه و نیز مصاحبه‌ها، دست نوشته‌ها و فایل‌های مربوط به تحلیل داده‌ها و یادداشت‌های فرآیند تحقیق و... بطور کامل گردآوری و ذخیره گردید. در مورد قابلیت انتقال و اینکه آیا نتایج در مورد گروه‌ها و فرهنگ‌های دیگر قابل به کار بستن است؟ سعی بر این شد افراد شرکت کننده از نظر سنی و سوابق فرهنگی گسترده انتخاب گردند تا به هدف موردنظر دست یافت. برای رعایت معیار قابل اطمینان بودن، مصاحبه با افراد شرکت کننده به لحاظ موضوعی و زمانی حتی الامکان کنترل و مدیریت شد تا جایی که افراد در پاسخ سؤال‌ها و توضیح تجارب خود به موضوع یکسانی اشاره می‌کردند (پایایی در تحقیقات کمی) و همچنین از ارزیابی اساتید بهره برده شد (Cope, 2014) برخی از سوالات اصلی مصاحبه به شرح ذیل بوده است:

- خانواده‌های دارای اعضای ناتوان چه مشکلاتی را به‌صورت فردی و خانوادگی تجربه کرده‌اند؟
- خانواده‌های دارای اعضای ناتوان با چه مسائل و مشکلاتی در حوزه خدمات درمانی مواجه هستند؟
- خانواده‌های با اعضای ناتوان با چه مشکلات اجتماعی مواجه هستند؟
- خانواده‌های با اعضای ناتوان با چه مشکلات معیشتی و اقتصادی خانواده‌های مواجه هستند؟
- چگونه می‌توان خانواده‌های با عضو ناتوان ثانویه را در برابر مسائل و مشکلات توانمند ساخت؟

یافته‌ها

هدف این پژوهش توصیف و فهم تجربه‌های خانواده‌هایی که عضو دارای ناتوان اکتسابی دارند، بوده است. یافته‌ها نشان داد که تجارب این افراد در قالب ۸ مضمون اصلی و ۳۷ مضمون فرعی قرار می گیرد که در ادامه به آن اشاره می‌شود:

1 Credibility
2 Transferability
3 Dependability
4 Confirmability

جدول ۴-۲: مضمون‌های اصلی و فرعی استخراج شده از پژوهش

مضمون‌های اصلی	مضمون‌های فرعی
۱- تغییر جریان عادی زندگی	کد ۱: کناره‌گیری اجتماعی
	کد ۲: ترک تحصیل
	کد ۳: ازهم‌گسیختگی و آشفتگی خانواده
	کد ۴: از دست دادن فرصت‌های دوران زندگی ازدست‌رفته فرد ناتوان
۲- ننگ و داغ اجتماعی	کد ۵: نگرش منفی اطرافیان
	کد ۶: نگاه و پرسش کنجکاوانه مردم
	کد ۷: احساس تحقیر و ترحم اطرافیان
۳- احساسات و واکنش‌های منفی خانواده	کد ۸: افسردگی و انزوا
	کد ۹: اشکال در تمرکز
	کد ۱۰: خود سرزنشگری
	کد ۱۱: تمسخر دیگران
	کد ۱۲: گریه کردن
	کد ۱۳: احساس ترس
	کد ۱۴: احساس خجالت
	کد ۱۵: احساس بی‌ارزشی
	کد ۱۶: مورد آزار و بی‌احترامی واقع‌شدن
	کد ۱۷: احساس گناه
	کد ۱۸: خشم و حسادت
	کد ۱۹: تغییر باورها
	کد ۲۰: نگرانی از آینده
۴- مشکلات خانوادگی	کد ۲۱: عدم آرامش و به‌هم‌ریختگی زندگی خانواده
	کد ۲۲: نارضایتی زناشویی
	کد ۲۳: استیصال و به‌هم‌ریختگی زندگی خانوادگی
۵- زندگی مختل شده	کد ۲۴: روزمرگی و یکنواختی
	کد ۲۵: ترس و اضطراب مداوم برای آینده فرزندان و اعضای خانواده
۶- کاهش استرس و نگرانی	کد ۲۶: مخفی کردن واقعیت
	کد ۲۷: اعتقادات مذهبی
	کد ۲۸: حضور در انجمن‌ها
	کد ۲۹: صحبت نکردن در مورد مشکلات جسمانی بیمار
	کد ۳۰: محیط عاری از استرس
	کد ۳۱: تنها گذاشتن بیمار
	کد ۳۲: احساس مفید بودن و منزلت شغلی
	کد ۳۳: توجه به افکار مثبت و خوشایند (مثبت اندیشی)
	کد ۳۴: مشارکت فرد ناتوان در امور خانه
۷- کم بود حمایت‌های تخصصی و مالی و اجتماعی و قانونی	کد ۳۵: پذیرش معلولیت ایجادشده بیمار به واسطه اعتقاد به خدا
	کد ۳۶: عدم پوشش بیمه ای و کمبود دارو
	کد ۳۷: نبود پشتوانه مالی
	کد ۳۸: کم بود مراکز تخصصی و درمانی
	کد ۳۹: فشار هزینه‌های درمانی
	کد ۴۰: عدم حمایت‌های مالی و درمانی و مراقبتی شوهر و بستگان
۸- مشاوره توانبخشی	کد ۴۱: ارائه خدمات مشاوره و روان‌پزشکی به فرد ناتوان و برگزاری خدمات و جلسات مشاوره گروهی
	کد ۴۲: مشاوره نحوه تنظیم بودجه و وضعیت مالی خانواده با توجه به شرایط بیمار

۱- تغییر جریان عادی زندگی

الف) کناره‌گیری اجتماعی

این مضمون بدین معناست که فرد ناتوان در اثر احساسات درونی و بیرونی که به وی القا می‌شود به‌تدریج از فعالیت‌ها و مشارکت‌های اجتماعی کناره‌گیری کرده و انزوا و تنهایی را انتخاب می‌کند.

– همسر شرکت‌کننده شمارهٔ۳ که ۵۱ ساله است و دچار بیماری سکته‌ی مغزی شده اظهار می‌کند «که از وقتی همسرش دچار سکته‌ی مغزی شده بیشتر ترجیح می‌دهد که در خانه بماند. قبل از این حادثه همسرش هفته‌ای یکبار با دوستانش به تفریح می‌رفت اما در حال حاضر با کسی رفت‌وآمد نمی‌کند زیرا دیگران برایم دلسوزی می‌کنند و من از این ترحم بیزار هستم و بیشتر دوست دارم مابقی عمر خود را در تنهایی سر کنم».

– پسر مجرد ۲۵ ساله‌ای در اثر ترقه‌بازی چهار انگشت دست راستش را از دست داده تا قبل از این ماجرا به شدت اجتماعی بوده تا جایی که با تحریک دوستانش در شب چهارشنبه سوری سال ۹۸ این حادثه برایش رخ داد. پس از این ماجرا به کلی جمع دوستان را رها کرد و اعتمادش را به همه از دست داد و از جمعیت بیزاری می‌جوید. تنهایی را به بودن در میان سایرین ترجیح می‌دهد.

ب) ترک تحصیل

بر اساس تجربیات خانواده این افراد، علاوه بر کناره‌گیری اجتماعی، و رانده‌شدن از جامعه، از ادامه تحصیل منصرف شده‌اند.

– مادر شرکت‌کننده شمارهٔ ۱۴ اظهار می دارد «فرزندش زمانی که دچار بیماری ام اس شد به‌تازگی دیپلم فنی و حرفه‌ای در رشته‌ی کامپیوتر گرفته بود و درصدد بود خود را برای شرکت در کنکور آماده کند. اما پس از ابتلاء به این بیماری کاملا درس را رها کرده و برخلاف گذشته هیچ اشتیاقی برای ادامه‌ی تحصیل نداشته است».

– مادر شرکت‌کننده شمارهٔ ۷ نیز عنوان داشت زمانی که دخترش در مقطع اول راهنمایی مشغول به تحصیل بود تصادف کرد و پای راستش فلج شد از آن پس دیگر تمایلی به حضور در مدرسه و میان همسالانش را نداشت و به شدت از درس بیزار شد.

ج) توقف پیشرفت

– پدر فرد مصاحبه‌شونده کد شمارهٔ ۱ اظهار داشته«که اگر فرزندم دچار ام اس نشده بود با توجه به پشتکار و استعداد بالای پسرش، سطح تحصیلاتش تنها به مقطع کارشناسی ختم نمی‌شد و به مدارج بالای علمی می‌رسید. حتی فرزندم در دوران دبیرستانش دو مقام کشوری در ورزش کسب کرده بود، اما اکنون به دلیل شرایط بیماریش امان انجام بسیاری از فعالیت‌ها را ندارد و بسیاری از فرصت‌های جوانی و پیشرفتش از بین رفت».

۲- ننگ و داغ اجتماعی

داغ ننگ اجتماعی به‌عنوان پدیده اجتماعی برساخته شده‌ای تعریف‌شده که ممکن است همچون یادآوری پیوسته‌ای به افراد دارای ناتوانی اکتسابی که جامعه آن‌ها را به‌عنوان «متفاوت» دیده و به سبب آن آن‌ها را بی‌ارزش می‌شمارد. افراد دارای ناتوانی اکتسابی با موانع اجتماعی روبرو هستند. یکی از این موانع احساس حقارت در پایگاه اجتماعی است که این افراد هنگام تعامل با افراد سالم دریافت می‌کنند. افراد دارای ناتوانی اکتسابی به سبب داغ ننگی که بر پیشانی می‌خورند نمی‌توانند مورد پذیرش جامعه قرار بگیرند. به‌عبارت‌دیگر ارزیابی‌های منفی جامعه از معلولیت باعث شکل‌گیری هویت‌های لکه‌دار و بی‌ارزش شده‌ای برای آنها و خانواده‌هایشان ده و درنتیجه از فرصت‌ها و منابعی که در فرهنگ مسلط است محروم می‌گردند. در مصاحبه‌های صورت‌گرفته از خانواده اعضای دارای ناتوانی اکتسابی این مضمون دریافت شد. برخی از این تجربیات در ذیل آمده است:

الف) نگرش منفی اطرافیان

نگرش منفی اطرافیان یکی دیگر از مضامین فرعی وابسته به مضمون اصلی ننگ و داغ اجتماعی است. مادر شرکت‌کننده شمارهٔ ۱۴ بیان داشت که «دختر بزرگترم، زهرا، که دارای بیماری ام اس است در جمع خواستگاران دو خواهر کوچکترش شرکت نمی‌کند زیرا بسیاری از مردم گمان می‌کنند ام اس بیماری ارثی است و می‌ترسند که دو دختر دیگرم هم دچار ام اس شوند».

ب) نگاه و پرسش کنجکاوانه مردم

شرکت‌کننده شمارهٔ ۴ نیز در این راستا اظهار داشته که با وجود از دست دادن چهار انگشت دستش و نوع تغییر نگاه دیگران نسبت به خودش امیدش را به آینده از دست داده و احساس می‌کند تمام فرصت‌های زندگی و جوانیش از جمله تحصیل، ازدواج، بسیاری از فرصت‌های شغلی ، تفریح و معاشرت با دوستان و غیره را از دست داده است.

ج) احساس تحقیر و ترحم اطرافیان

احساس تحقیر و ترحم اطرافیان یکی از مضامین فرعی وابسته به مضمون اصلی ننگ و داغ اجتماعی است. در این جهت پدر شرکت‌کننده شمارهٔ ۴ بیان داشته که «در ابتداء حادثه در محله و کوچه و خیابان فرزندم مورد تمسخر برخی افراد قرار می‌گرفت که اغلب با دعوا و درگیری پسرم با آن‌ها همراه بود و پس از آن فرزندم به خاطر حادثه ایجاد شده و از دست دادن انگشتان دستش دائم خود را ملامت می‌کرد».

۳- احساسات و واکنشهای منفی

وجود عضو دارای ناتوانی اکتسابی می‌تواند اثرات عمیقی بر خانواده به‌خصوص والدین که مراقبین اصلی هستند، داشته باشد و ازآنجایی‌که ناتوانی اکتسابی و رفتارهای ناشی از آن اثرات پایداری دارند، لذا مراقب در گذر زمان دچار فرسودگی روانی می‌گردد. بودن فرد ناتوان اکتسابی می‌تواند طیف وسیعی از پاسخ‌های احساسی در کل اعضای خانواده ایجاد نماید، برای بیشتر خانواده‌ها وجود فرد دارای ناتوان اکتسابی می‌تواند خانواده را به‌سوی فروپاشی روانی و عاطفی سوق بدهد. سرزنش، احساس گناه، افسردگی و ناکارآمدی از جمله احساسات منفی هستند که در چنین خانواده‌هایی تجربه می‌شوند. در مصاحبه‌های انجام‌گرفته، مضامین فرعی مربوط به احساسات و واکنش‌های منفی تجربه شده به‌قرار ذیل است:

الف) افسردگی و انزوا

افسردگی و انزوا یکی از مضامین فرعی وابسته به مضمون اصلی احساسات و واکنش‌های منفی تجربه شده است. در این راستا همسر فرد مصاحبه‌کنندهٔ شمارهٔ ۱۰ بیان داشت که همسرش قبل از تصادف انسانی بسیار اجتماعی، خونگرم و مهربان بود و به سادگی با دیگران معاشرت داشت و ارتباط صمیمانه برقرار می‌کرد اما پس از سانحه به شدت منزوی و گوشه‌گیر شد. حتی تا مدتی به اتاقش می‌رفت و پاسخگوی کسی نبود؛ حتی زمانی هم که در بین جمع بود به یک نقطه خیره می‌شد و حواسش به محیط اطرافش نبود. رفته رفته کمی اوضاع بهتر شد و خود را با شرایط جدید وفق داد ولی باز هم مانند گذشته رابطه‌ی اجتماعی قوی با دیگران ندارد.

پدر شرکت‌کننده شمارهٔ ۱ نیز بیان داشت «زمانی که فرزندش متوجه بیماریش (ام اس) شد به شدت منزوی و گوشه‌گیر شد. حتی همسرم نیز دچار افسردگی شد و خانواده‌ی چهارنفری ما دچار بحران سنگینی شد».

ب) اشکال در تمرکز

اشکال در تمرکز دیگر مضمون فرعی از مضمون اصلی احساسات و واکنش‌های منفی است. در این راستا دختر شرکت‌کننده شمارهٔ ۸ هم عنوان کرد که « مادرم به دلیل ابتلاء به آلزایمر تمرکزش را تا حد زیادی از دست داده است به گونه‌ای که تنها بودنش

در خانه خطرناک است و نمی‌تواند از عهده‌ی کارهای شخصی خود برآید. حتی نمی‌توانم برای انجام کارهای روزمره‌ی خود از خانه خارج شوم زیرا دائم نگران مادرم هستم. او حتی مکان قرار گرفتن لوازم خود را فراموش کرده و به شدت دچار حواس پرتی شده است».

ج) خودسرزنشگری

خودسرزنشگری دیگر مضمون فرعی وابسته به مضمون اصلی احساسات و واکنش‌های منفی است. برای نمونه همسر فرد دارای ناتوانی اکتسابی شرکت‌کننده شمارهٔ ۳ می‌گوید «که همسرم پس از سکته‌ی مغزی دائم خود را مقصر بیماریش می‌داند و معتقد است اگر رژیم غذاییش را رعایت می‌کرد دچار این بیماری نمی‌شد».

د) تمسخر دیگران

تمسخر دیگران نیز دیگر مضمون فرعی واکنش و احساسات منفی است. برای مثال پدر شرکت‌کننده شمارهٔ ۴ اذعان دارد که «اوایل که ترقه‌بازی چهار انگشت دست پسرم را گرفت او همیشه در جمع‌های خانوادگی دستکش دستش می‌کرد و دیگران گاهی او را مورد تمسخر قرار می‌دادند. پسرم در برابر تمسخر دیگران بسیار عصبانی می‌شد و دعوا و درگیری ایجاد می‌کرد؛ حتی تا مدت‌ها عصبانی و دلخور بود اما پس از گذشت چند ساعت آرام می‌شد».

ه) گریه‌کردن

گریه‌کردن نیز دیگر مضمون فرعی از مضمون اصلی احساسات و واکنش‌های منفی است. «همسرم از رفتارهای اطرافیان بسیار دل‌شکسته است و حتی گاهی با گریه و یا بددهنی به من فشار روانی خود را تخلیه می‌کند».

و) احساس ترس

احساس ترس دیگر مضمون فرعی وابسته به این مضمون است. برای نمونه همسر شرکت‌کننده شمارهٔ ۶ اظهار داشت زمانی که به چندین پزشک مراجعه نموده اند و همگی تشخیص بیماری پارکینسون را دادند به شدت ترسیده است.

ز) احساس خجالت

احساس خجالت نیز دیگر مضمون فرعی احساسات و واکنش‌ها منفی است. برای مثال دختر فرد دارای ناتوانی اکتسابی شرکت‌کننده شمارهٔ ۲ اظهار می دارد که «به دلیل آلزایمر پدرش بارها خجالت زده شده است».

ح) احساس بی‌ارزشی

احساس بی‌ارزشی دیگر مضمون فرعی احساسات و واکنش‌های منفی است. برای نمونه همسر کد شمارهٔ ۹ بیان داشته که «از وقتی همسرش دچار بیماری ام اس شد تعداد خواستگارهای دخترم به شدت کم شد و حتی زمانی که والدین یکی از همکلاسی‌های دانشگاهش برای خواستگاری به منزل ما آمدند و مشکل همسرم را از نزدیک دیدند از ازدواج با دخترم منصرف شدند».

ط) شکسته‌شدن حرمت‌ها

ازبین‌رفتن حرمت‌ها نیز دیگر مضمون فرعی احساسات و واکنش‌های منفی است. برای نمونه همسر شرکت‌کننده شمارهٔ ۶ بیان داشت که «خودم بیش از سایرین شرایط بیماری (پارکینسون) همسرم را درک می‌کنم و با آن سازگار شده‌ام ولی دخترهایم او را سرزنش می‌کنند و معتقدند باید خودش را از این حالت دربیاورد و خودش به کارهای شخصی و روزمره‌اش رسیدگی کند».

ی) احساس گناه

احساس گناه دیگر مضمون فرعی احساسات و واکنش منفی است. همسر شرکت‌کننده شمارهٔ ۱۰ متذکر شد «که زمانی پیش می‌آمد که شوهرم برای انجام کارهایش به کمک دیگران نیاز پیدا می‌کند و در این مواقع بسیار احساس گناه می‌کند».

ک) خشم و حسادت

خشم و حسادت دیگر مضمون فرعی از مضمون اصلی احساسات و واکنش‌های منفی است. همسر شرکت‌کننده شمارهٔ ۹ نیز بیان داشت که « شوهرم در اوایل حادثه بسیار نگران و ناراحت بود و به همه توهین و فحاشی می‌کرد و این‌گونه خشم و عصبانیت خود را تخلیه می‌کرد و همیشه می‌گفت بخاطر حسادت دیگران نسبت به من و زندگیم من به این روزگار نحس دچار شده‌ام».

ل) تغییر باورها

تغییر باورها دیگر مضمون فرعی احساسات و واکنش‌های منفی است. در این باب همسر شرکت‌کننده شمارهٔ ۱۰ اظهار دارد که «همسرم ایمانی قوی دارد و حتی پس از تصادفش و فلج شدن دست و پایش نماز اول وقتش ترک نمی‌شود و همین امر تا حد زیادی باعث شده شرایطش را بهتر بپذیرد و آرامش داشته باشد».

م) نگرانی از آینده

نگرانی از آینده آخرین مضمون فرعی وابسته به مضمون اصلی احساسات و واکنش‌های منفی است. همسر شرکت‌کننده شمارهٔ ۶ در این راستا می‌گوید « بسیار از آینده می‌ترسم که مبادا وضعیت روحی و جسمی همسرم بدتر از این شود».

۴- مشکلات خانوادگی

مشکلات خانوادگی یکی از مضامین اصلی است که افراد مصاحبه‌شوندهٔ دارای عضوی با ناتوانی اکتسابی بدان اشاره کرده‌اند.

الف) ازهم‌گسیختگی و آشفتگی خانواده

از جمله مواردی که از تجربیات خانواده‌های دارای عضو ناتوان اکتسابی به دست آمد؛ از هم گسیختی و آشفتگی در خانواده این افراد است. دختر شرکت‌کننده شمارهٔ ۲ که پدرش مبتلاء به آلزایمر است بیان داشته «که اصلا امکان بیرون رفتن از منزل با پدرش وجود ندارد، زیرا یک‌بار که به منزل خواهرم رفته بودیم پدرم به فرزندانش تهمت زد که سمعک و پول‌هایش را دزدیده‌اند. همین امر موجب عصبانیت و دلخوری همسر خواهرم شد و چون حاضر نبود شرایط خاص پدرم را درک کند اجازه نداد با آن‌ها رفت‌وآمد کنیم».

در راستای همین مضمون مادر شرکت‌کننده شمارهٔ ۱۴ اظهار داشت که «دختر ۳۸ ساله‌ام زمانی که عقد بود به ام اس مبتلا گردید. همین مساله منجر به جدایی او از همسرش شد».

ب) نارضایتی زناشویی

نارضایتی زناشویی دیگر مضمون فرعی مشکلات خانوادگی است. مادر دارای ناتوانی شرکت‌کننده شمارهٔ ۴ گفت «شوهرم این اتفاق را تقصیر او می‌داند؛ زیرا بنا به اعتقاد او من پسرم را لوس تربیت کرده‌ام و او را از معاشرت با دوستانش منع نکردم. پس از این ماجرا، اوضاع ما و خانواده به‌کلی به‌هم‌ریخته و همسرم بارها به دلیل اتفاقی که برای پسرم افتاد من را تهدید به طلاق کرده و با کوچک‌ترین اشتباه یا موضوعی به‌شدت عصبی می‌شود».

۵- زندگی مختل شده

دیگر مضمون اصلی استخراج شده از مصاحبه‌های انجام شده ایجاد اختلال در زندگی است. روزمرگی و یکنواختی خانواده یکی از مضامین فرعی این مضمون اصلی است.

الف) روزمرگی و یکنواختی

پدر شرکت‌کننده شمارهٔ ۱ در این راستا می‌گوید «از زمانی که پسرم دچار ام اس شد دیگر به خانه‌ی اقوام رفت وآمد نداریم و حتی کسی هم به منزل ما نمی‌آید زیرا ترجیح می‌دهیم بیشتر اوقات تنها باشیم و در منزل خود بمانیم. حتی پسرم نیز ترجیح می‌دهد تا دیر وقت در مغازه‌ی خود بماند و کار کند و کمتر در جمع خانواده حاضر شود».

ب) ترس و اضطراب مداوم برای آینده فرزندان و اعضای خانواده

برای مثال همسر شرکت‌کننده شمارهٔ ۳ به نقل از شوهرش که دچار عارضه‌ی سکته‌ی قلبی شده است بیان دارد که دائماً نگران آینده‌ی بچه‌هاست و حتی بسیار نگران است که در آینده اوضاع روحی و جسمی او بدتر این خواهد شد و حتی نتواند از روی تخت بلند شود.

۶- کنش های حیات بخش

یکی دیگر از مضمون‌های اصلی استخراج شده از مصاحبه‌های انجام شده کنش‌های حیات‌بخش است. منظور مجموعه اقدامات و کنش‌هایی است که در جهت این است که فرد را مجدداً امیدوار به زندگی کند

الف) مخفی‌کردن واقعیت

مخفی‌کردن واقعیت، یکی از مضامین فرعی این مضمون اصلی است. مادر دارای ناتوانی کد شمارهٔ ۴ که بر اثر ترقه بازی چهار انگشت خود را از دست داده است می‌گوید: «با اینکه ۵ سال از آن ماجرا می گذرد اما هنوز دوست ندارد که دست بدون انگشتش را بقیه ببینند و همیشه وقتی که از خونه بیرون می رود دستکش می پوشد که عیب دستش را مخفی نگه دارد».

ب) اعتقادات مذهبی

اعتقادات مذهبی، مضمون فرعی دیگر کاهش استرس و نگرانی است. برای مثال، همسر کد شمارهٔ ۵ درباره اعتقادات مذهبی خود بیان می دارد: «من همیشه اول صبح زمانی که توی کما بود، بالای سرش دعای توسل و زیارت عاشورا را می‌خواندم می دیدم که توی روحش تأثیر دارد و خودم بعد از تمام شدن دعا خیلی آرام می شدم. بعد از دعا خیلی زیاد و از ته دل براش دعا می کردم و می گفتم خدایا کاش زودتر از این حال دربیاد و خودم هم وقتی که دعا می خواندم و سرنماز براش دعا می کردم احساس می‌کردم که خدا قوی‌ترم می‌کند و قدرت و توانم را برای مراقبت از پدرم بیشتر می‌کند».

ج) حضور در انجمن‌ها

دختر فرد دارای ناتوانی اکتسابی شرکت‌کننده شمارهٔ ۲ اظهار می‌دارد : «به نظر من شرکت در چنین جلسات و انجمن‌هایی لازم هست چون با صحبت کردن با افراد دیگری که مراقب بیمار هستند تا حدی از این تنش و نگرانی نجات پیدا می‌کنیم و صحبت کردن با یک مشاور و یک مددکار باعث می شود که آرامش روحی و روانی پیدا کنیم و حتی راه حل‌هایی را برای حل مشکلاتمان پیدا کنیم».

د) ارزشمند دانستن خود

«احساس مفیدبودن و منزلت شخصی» مضمون فرعی دیگر کاهش استرس و نگرانی است. پدر شرکت‌کننده شماره ۱ درباره فرزندش می گوید: «همیشه می گوید من یک آدم و یک انسان مفید هستم برای جامعه چون فهمیدم و روزگار به من فهماند که قدر زمانت را بدان. هنوز توی مغازه کار می کنم و از نظر مالی با توجه به این شرایطم به کسی نیازی ندارم و احساس غرور می کنم.

همسر شرکت‌کننده شماره ۷ در مصاحبه خود درباره عضو ناتوان اذعان داشت: «باتوجه‌به شرایطی که برایش پیش آمد هیچگاه احساس ضعف، خستگی و سربار بودن نکرد چون ۳۰ سال کارمند رسمی دولت بود و بهترین تایپیست در اداره ثبت‌احوال شهرکرد بود و چندین لوح تقدیر به‌عنوان کارمند نمونه از ثبت‌احوال استان دریافت کرد و در هر زمینه‌ای که مشارکت کرد باتوجه‌به ناتوانی‌اش موفق شد و حتی رگ‌گیری را خیلی بهتر از یک پرستار انجام می‌دهد و همیشه احساس سربلندی می کند و می گوید به نظرم کسی که فکر می کند او یک زن ناتوان است از نظر درک و فهم دچار مشکل است خود اوست».

ه) محیط عاری از استرس

یکی دیگر از مضمون‌های فرعی مربوط به مضمون اصلی کاهش استرس و نگرانی «محیط عاری از استرس» است. همسر شرکت‌کننده شمارهٔ ۳ نیز درراستای «محیط عاری از استرس» می گوید: «در ابتدای بیماریش خیلی زیاد ناراحت و نگران شده بود دائما در فکر فرو می رفت و کم حرف و کم صحبت شده بود و در برابر کوچکترین کلمه‌ای استرس تمام وجودش را فرا می گرفت و نسبت به زندگی بدبین شده بود. یک دیدگاه مأیوسانه به زندگی پیدا کرده بود اما نسبت به قبل ماخیلی بیشتر هوایش را داریم و سعی می کنیم که از هرگونه استرسی دورش کنیم تا بتواند با این شرایطتش بهتر کنار آید».

و) مشارکت در امور منزل

مشارکت فرد ناتوان در امور منزل مضمون فرعی دیگری است که در این مصاحبه بدان پرداخته شده است. به طور مثال همسر شرکت‌کننده شماره ۳ بیان می‌دارد: «سعی کردم یک تایم از زمان را به انجام کارهای خودم بپردازم یک تایم دیگر را به انجام کارهای شوهرم. خودش هم تا جایی که بتواند آرام، آرام توی کارهای خانه به من کمک می‌کند؛ اما زود عصبانی و پرخاشگر می‌شود و کم حوصله تر شده است».

۷- کمبود حمایت‌های تخصصی و مالی و اجتماعی و قانونی

یکی دیگر از مضامین اصلی استخراج شده از مصاحبه‌ها که جزوتجربهٔی زیستهٔ خانواده‌های دارای عضو ناتوان اکتسابی بود، کمبود حمایت‌های تخصصی و مالی و اجتماعی و اقتصادی و قانونی است. در این نمونه مضمون‌های فرعی شامل عدم پوشش بیمه‌ای و کمبود دارو، نبود پشتوانه مالی، کمبود مراکز درمانی، کمبود حمایت‌های قانونی، فشار هزینه‌های درمانی، عدم حمایت‌های مالی و درمانی و مراقبتی شوهر و بستگان بوده است.

الف) عدم پوشش بیمه‌ای و کمبود دارو

عدم پوشش بیمه‌ای و کمبود دارو، اولین مضمون فرعی در مضمون اصلی کمبود حمایت‌های تخصصی و مالی و اجتماعی و اقتصادی و قانونی است. به طور مثال، پدرکد شماره ۱ درباره کمبود داروها برای درمان بیماری دخترش در مصاحبه اظهار داشت: «بیشتر مواقع برخی از داروهای خارجی را بیمه قبول نمی‌کند که هزینه آنها را پرداخت کند و هزینه دارو هامون خیلی زیاد می‌شود و بیمه حداقل هزینه‌های دارویی را پرداخت می کند تقریباً هزینه‌های دارویی او در هر ماه ۲ میلیون است».

ب) فقدان پشتوانه مالی

«فقدان پشتوانه مالی» نیز یکی از مضمون‌های فرعی استخراج شده از مصاحبه‌ها است. شوهر کد شماره ۶ درباره حمایت‌های مالی بیان می‌دارد: «همسرم هیچ‌گونه حمایت مالی از سازمان بهزیستی نمی‌شود و هیچ مستمری از سازمان بهزیستی دریافت نمی‌کند و از نظر مالی توسط خودم تأمین می‌شود».

ج) کمبود مراکز تخصصی و درمانی

«کمبود مراکز درمانی» دیگر مضمون فرعی است که از مصاحبه‌های مربوط به مضمون اصلی «کمبود حمایت‌های تخصصی و مالی و اجتماعی و اقتصادی و قانونی» استخراج گردید. خواهر کد شماره ۷ در مصاحبه خود به کمبود مراکز درمانی در ایامی که ویروس کرونا اوج گرفته بود اشاره دارد و می گوید: «به دلیل ویروس کرونا مراکز درمانی تعطیل شده بودند و در طول ایام عید به دلیل تعطیلی مراکز کادر درمانی چون فیزیوتراپی انجام نداده بود وضع پاهاش بدتر شد و حتی قسمتی از عضلات ماهیچه های پایش ضعیف شدند و از بین رفتند».

د) فشار هزینه‌های درمانی

یکی دیگر از مضامین فرعی در این مقوله «فشارهای هزینه‌های درمانی» است. پدر شرکت‌کننده شماره ۱ نیز در مصاحبه خود به این مضمون اشاره داشته و می‌گوید: «مهم‌ترین مشکلات افراد دارای بیماری MS بحث داروهای گران‌قیمت هست که فرد مبتلا مجبور است که استفاده کند که بیماری‌اش اوج نگیرد و کنترل شود به علت اینکه مصرف دارو موجب کندشدن روند بیماری‌اش می‌شود حتی زمانی که تحریم‌ها شدید شد علیه کشور یک تعدادی از داروهایش که اصلاً گیر نمی‌آمد و دکتر داروهای مشابه با آنها را جایگزین کرد».

۸) مشاوره توانبخشی

«مشاوره توان‌بخشی» آخرین مضمون اصلی مستخرج از مجموع مصاحبه‌های صورت‌گرفته است که دارای دو مضمون فرعی «ارائه خدمات مشاوره و روانپزشکی به فرد ناتوان و برگزاری خدمات و جلسات مشاوره گروهی» و «مشاوره نحوه تنظیم بودجه و وضعیت مالی خانواده باتوجه‌به شرایط بیمار» است.

الف) ارائه خدمات مشاوره و روان‌پزشکی به فرد ناتوان و برگزاری خدمات و جلسات مشاوره گروهی

پدر شرکت‌کننده شماره ۴ درباره مشاوره می‌گوید: «مشاوره به ما یاد می‌دهد که بهتر درک کنیم و زمانی که افسرده و ناراحت و غمگین و خشمگین هست بهتر با او برخورد کنیم و با شرایطش کنار بیایم».

ب) مشاوره نحوه تنظیم بودجه و وضعیت مالی خانواده باتوجه‌به شرایط بیمار

پدر شرکت‌کننده شماره ۱ درباره مشاوره نظر خود را بیان داشته و می گوید: «برگزاری جلسات مشاوره خیلی تأثیر دارد؛ چون اطلاعاتمان به‌روز می‌شود و راحت‌تر این قضیه را می‌پذیریم و راحت‌تر با این اضطراب و ناراحتی که داریم کنار می‌آییم بعد از مریضی پسرم مادرش عضو انجمن بخش بیماران خاص شهرکرد شد و طی تعاملات و مراوده‌هایی که با اعضای خانواده‌های افراد مبتلا به (MS) داشته توانسته راحت‌تر این قضیه پسرمان را بپذیرد و با آن کنار بیاید و اطلاعات به‌روزتری را دریافت کند».

بحث

این پژوهش باهدف واکاوی تجارب زیستهٔ خانواده‌های با عضو ناتوانی اکتسابی انجام گرفت. جهت دستیابی به اهداف پژوهش حاضر، از روش کیفی مبتنی بر رویکرد پدیدارشناسی استفاده شد. با توجه بدان چه گفته شد در مرحلهٔ اول پژوهش، با استفاده از

مصاحبه‌های عمیق، به کاوش تجارب زیستهٔ خانواده‌های دارای عضو ناتوان اکتسابی پرداخته شد. پس از انجام مصاحبه‌ها و کدبندی مضامین، به ۸ مضمون اصلی و ۳۷مضمون فرعی رسیدم که توصیف کننده‌ی تجارب زیستهٔ خانواده‌های مذکور بود. یافته‌های این پژوهش نشان داد که در ۸ مقوله‌ی (تغییر جریان عادی زندگی، ننگ و داغ اجتماعی، احساسات و واکنش های منفی، مشکلات خانوادگی، زندگی مختل شده، کنش‌های حیات بخش، کمبود حمایت‌های تخصصی و مالی و اجتماعی و قانونی، مشاوره توانبخشی)، تجارب خانواده های دارای عضو ناتوان اکتسابی خلاصه می‌شود. در ادامه به بحث و بررسی هر یک از این مضامین پرداخته خواهد شد.

یکی از جامع‌ترین مدل‌های نظری در واکنش به ناتوانی در افراد ناتوان و خانواده‌های آنها مدل ارائه شده توسط Livneh (2022) است. این مدل از سه قسمت اساسی تشکیل شده است. قسمت اول مربوط به موضوعات قبل از ناتوانی[1] (عوامل ایجادکننده، شرایط بافتاری)، قسمت دوم فرایندها[2] (وضعیت پزشکی – روان‌شناختی مربوط به ناتوانی، واکنش‌های روانی ناشی از ناتوانی، رویکردهای روان‌شناختی کلی در ارتباط با ناتوانی) و قسمت سوم پیامدها[3] (حیطه درون‌فردی، بین‌فردی، عملکردی و جامعه) است. نتایج به‌دست‌آمده از این پژوهش بیشتر متمرکز به فرایندها و پیامدها است.

بر اساس مدل Livneh (2022) بروز یک ناتوانی اکتسابی باتوجه‌به درجه تهدید زندگی و احتمال مرگ‌ومیر، محدودیت‌های عملکردی، اختلال حرکتی، سیر و سرعت ناتوانی، پیش‌آگهی، مدت‌زمان، درجه شدت، وجود و درجه درد، حضور خستگی، مشاهده علائم (و تأثیر زیبایی آنها)، عوارض جانبی پزشکی و رژیم‌درمانی و رعایت آن به‌شدت و از طرفی تأثیرات روانپزشکی گسترده‌تر، مانند عدم اطمینان و ابهام درک شده (آینده)، غیرقابل‌پیش‌بینی بودن (حال و آینده)، غیرقابل‌کنترل بودن رویدادهای زندگی، و انگ درک شده به‌شدت فرد ناتوان و خانواده وی را تحت‌تأثیر قرار دهد. وجود عضو با ناتوانی اکتسابی در خانواده چالش‌ها و مسئولیت‌های خاصی را ایجاد می‌کند و خانواده را با موضوعی غیرقابل‌پیش‌بینی روبه‌رو می‌سازد. دراین‌بین خانواده‌ها باتوجه‌به اینکه یکی از اعضای خانواده دچار چنین ناتوانی شده است، گاهی با بحران‌هایی مواجه می‌شوند؛ در نتیجه برای رویارویی با مشکلات ناشی از حضور عضو ناتوان اکتسابی در خانواده علاوه بر برطرف نمودن نیازهای مالی، عاطفی، حمایتی، نیاز به آموزش‌ها و مشاوره‌ها در این‌گونه خانواده‌ها ضروری به نظر می‌رسد.

یکی از مضامین برگرفته شده از مصاحبه با خانواده‌های دارای عضو ناتوان اکتسابی، تغییر جریان عادی زندگی است. وقتی یکی از اعضای خانواده دچار ناتوانی اکتسابی می‌شود. نه‌تنها مسیر زندگی فرد دچار اختلال می‌شود؛ بلکه جریان عادی زندگی او را نیز تغییر می‌دهد. این مسئله باعث می‌گردد، خانواده این فرد نیز دچار مشکلاتی گردد و چه‌بسا مسیر عادی زندگی اعضای خانواده نیز از حالت عادی خارج گردد و تغییر مسیر دهد. مضامین فرعی این مقوله شامل کناره گیری اجتماعی، ترک تحصیل و توقف زندگی اجتماعی است. نتایج این پژوهش نشان می‌دهد خانواده‌های عضو ناتوان اکتسابی با مشکلاتی مانند طردشدگی از اجتماع، ترک تحصیل و گاهی توقف زندگی اجتماعی مواجه می‌شوند. این یافته‌ها با پژوهش Berger et al. (2019) مطابقت داشته است، به‌طوری‌که در این تحقیق این نتیجه به‌دست‌آمده که معلولیت یک عضو خانواده بر روابط خانوادگی تأثیر می‌گذارد. محدودیت‌هایی در ارتباط‌های منطقی و صحیح این‌گونه خانواده‌ها با دیگران به دلیل وجود احساساتی نظیر خجالت، احساس گناه و تمایل به پنهان‌کردن عضو معلول خانواده موجب می‌شود تا آنان از دیگر افراد جامعه فاصله بگیرند و در نتیجه دچار انزوای اجتماعی بشوند. این گونه واکنش نسبت به بروز ناتوانی در خانواده که یک فشارزای بزرگ محسوب می‌شود، در واقع نوعی راهبرد مقابله‌ای هیجان محور است که فرد را به‌صورت موقت از فشار روانی و اجتماعی شدید ناشی از ناتوانی دور می‌کند و معمولاً در شروع ناتوانی از این راهبردها بیشتر استفاده می‌شود.

1. Antecedents
2. Process
3. Outcomes

ننگ و داغ اجتماعی دارای عضو ناتوان اکتسابی نیز از دیگر مضامین اصلی استخراج شده از مصاحبه‌ها بود که داری مضامین فرعی از جمله نگرش منفی اطرافیان، نگاه و پرسش کنجکاوانه مردم، احساس تحقیر و ترحم اطرافیان است. ننگ اجتماعی مرتبط به وابستگان تجربه‌ای جهان‌شمول است که معمولاً وابستگان مرتبط به گروه‌های اقلیت از جمله افراد ناتوان تجربه می‌کنند. شرایطی آزاردهنده که فرد داغ خورده را همواره نگران پذیرش از جانب افرادی می‌کند که عادی خوانده می‌شوند. داغ و ننگ اجتماعی در افراد دارای عضو ناتوان اکتسابی اثرات مخربی بر فرد ایجاد می‌کند به طور که این افراد احساس حقارت نموده و از نگاه منفی اطرافیان، خجالت می‌کشند. یافته‌های تحقیق حاضر با با نتایج تحقیقات Sharif et al. (2022) همسو است.

احساسات و واکنش‌های منفی، دیگر مضمون مستخرج از مصاحبه‌های پژوهش حاضر است که از جمله مضامین فرعی آن افسردگی و انزوا، اشکال در تمرکز، خودسرزنشگری، تمسخر دیگران، گریه‌کردن، احساس ترس، احساس خجالت، احساس بی‌ارزشی، شکسته‌شدن حرمت‌ها، احساس گناه، خشم و حسادت، تغییر باورها، نگرانی از آینده است. در این‌گونه خانواده‌ها، مشکلات عدیده‌ای رخ می‌دهد که فرد دارای ناتوان اکتسابی با نگاه به این مشکلات، دچار افسردگی و انزوا می‌گردد و همواره خود را سرزنش می‌نماید. این‌گونه افراد گاهی به‌خاطر تمسخر دیگران، احساس شرم و بی‌ارزشی دارند. نتایج این پژوهش در راستای مضمون مذکور همسو با پژوهش Berger et al. (2019) است. پژوهشگر در تحقیق خود به این نتیجه دست یافت که مواظبت شدید و سخت از معلول می‌تواند بیمار را تشویق کند که اقداماتی را در مورد وضعیت و حالت خودش انجام بدهد و ممکن است وابستگی و فقدان انگیزه‌اش برای کار و زندگی در او از بین برود

مضمون اصلی دیگری که خانواده‌های مصاحبه‌شونده بدان اشاره داشتند، مشکلات خانوادگی است. عدم آرامش و به همم ریختگی زندگی خانواده، نارضایتی زناشویی، استیصال و به‌هم‌ریختگی زندگی خانوادگی از جمله مضامین فرعی مقولهٔ مذکور است. تمامی مقوله‌های ذکر شده فشارهای عصبی فراوانی بر خانواده‌ها به‌ویژه والدین افراد دارای ناتوانی اکتسابی وارد می‌سازد که گاهی منجر به فروپاشی خانواده‌ها خواهد شد Dantas et al. (2019) نیز با نتایج پژوهش حاضر همسو می‌باشد. نتایج تحقیق نشان می‌دهد عضو ناتوان اکتسابی منجر به مشکلات روحی روانی و تغییرات وسیعی در کلیه ابعاد زندگی کلیه اعضا خانواده می‌شود و بر تعاملاتشان اثر می‌گذارد. خانواده جهت تطابق خود و سازگاری و یا برگشتن به زندگی عادی راه‌های متفاوتی را در پیش می‌گیرند وجود مشکلات روحی روانی و تعارضاتی که پیدا می‌کنند به‌عنوان عضو ناتوان اکتسابی و متعلق به آن آن‌ها درصدد حمایت از او برمی‌آیند. مشکلات روانی، اجتماعی و اقتصادی که خانواده در حین سازگاری با عضو ناتوان اکتسابی تجربه می‌کنند، می‌تواند منجر به تعارضاتی در خانواده شود و ممکن است منجر به تغییراتی در نقش‌های افراد و عملکرد آن‌ها در خانواده شود.

زندگی مختل شده، دیگر مقولهٔ اصلی استخراج شده در این پژوهش است. روزمرگی و یکنواختی، ترس و اضطراب مداوم برای آینده فرزندان و اعضای خانواده، از مقوله‌های فرعی این مضمون اصلی به شمار می‌آیند. در این تحقیق، محقق به این نتیجه رسیده است که مادر به دلیل داشتن احساساتی همچون ترس، اضطراب از آینده فرزند ناتوان اکتسابی‌اش دچار نگرانی می‌شود.

در مصاحبه‌های انجام شده، کنش‌های حیات‌بخش یکی دیگر از مضمون‌های اصلی به‌دست‌آمده که مضمون‌های فرعی آن شامل: مخفی‌کردن واقعیت، اعتقادات مذهبی، حضور در انجمن‌ها، محیط عاری از استرس، تنها گذاشتن بیمار، احساس ارزشمندی، مشارکت فرد ناتوان در امور منزل می‌شود. نتایج تحقیق Berger et al. (2019) با نتایج پژوهش حاضر همسو می باشد. محقق به این نتیجه دست یافته است که مصاحبه شوندگان، حضور فرد ناتوان اکتسابی در خانواده خود را خواست خداوند و حتی نعمتی از طرف او می‌دانند. این دیدگاه می‌تواند به مشکلات معنای متفاوتی ببخشد. به‌طوری که والدین این مشکلات را به عنوان امتحان الهی بدانند و دراین میان رنج‌ها قابل تحمل‌تر و حتی دارای ارزش می‌شود.

کمبود حمایت‌های تخصصی و مالی و اجتماعی و اقتصادی و قانونی، یکی دیگر از مضامین اصلی است که پذیرش معلولیت ایجاد شده بیمار به‌واسطه اعتقاد به خدا، عدم پوشش بیمه‌ای و کمبود دارو، نبود پشتوانه مالی، کمبود مراکز تخصصی و درمانی، فشار هزینه‌های

درمانی، عدم حمایت‌های مالی و درمانی و مراقبتی شوهر و بستگان. از مضامین فرعی است. نتایج تحقیق Dantas et al. (2019) با نتایج پژوهش حاضر در مضمون مذکور همسو می‌باشد. در این تحقیق براساس نتایج حاصل شده پیشنهاد شده که باید در برنامه‌ریزی‌های امور مربوط به افراد ناتوان اکتسابی و ارائه خدمات به آنها به نیازهای آنها مانند نیازهای، آموزشی، اشتغال، ازدواج، رفت‌وآمدهای شهری، خدمات توان‌بخشی، اوقات فراغت توجه شود تا باتوجه‌به این اولویت‌ها امکان طراحی برنامه‌های مقرون‌به‌صرفه و اثربخش برای افراد ناتوان اکتسابی فراهم شود.

«مشاوره توان‌بخشی» نیز آخرین مضمون اصلی مستخرج از مصاحبه‌های انجام‌گرفته است. در واقع مشاوره، یکی از راهکارهایی است که اعضای خانواده دارای عضو ناتوان اکتسابی می‌توانند بدین‌وسیله، این معضل را پذیرفته و با آموزش‌دیدن همچنین می‌توانند با فرد دارای ناتوانی اکتسابی به‌درستی رفتار نمایند و همواره آرامش را در محیط خانواده فراهم آورند. مضمون‌های فرعی عبارت‌اند از: ارائه خدمات مشاوره و روانپزشکی به فرد ناتوان و برگزاری خدمات و جلسات مشاوره گروهی، مشاوره نحوه تنظیم بودجه و وضعیت مالی خانواده باتوجه‌به شرایط بیمار. پژوهشگر در این تحقیق به این نتیجه رسیدند که خانواده‌های دارای فرزند ناتوان اکتسابی از نظر عملکردی و سازگاری نسبت به خانواده‌های فاقد فرزند ناتوان دچار ضعف و نارسایی هستند؛ بنابراین این خانواده‌ها به خدمات آموزشی، مشاوره‌ای و حمایت‌های روانی و مالی نیاز دارند.

از محدودیت‌های پژوهش حاضر می‌توان به موارد ذیل اشاره کرد:۱) نحوه دسترسی به نمونه مورد مطالعه تا حد اشباع نظری کار بسیار سخت و دشواری بود. زیرا که اقناع خانواده های مورد مطالعه برای همکاری و انجام مصاحبه نیاز به اعتمادسازی بود. ۲) در بسیاری از موارد توجیه و جلب اعتماد اعضای خانواده مورد مطالعه جهت اخذ فایل صوتی دشوار می‌نمود و در مواردی باعث کنسل شدن مصاحبه شد که ناگزیر افراد دیگری جایگزین و مستلزم هزینه مجدد و صرف زمان شد.۳) با اینکه بارها به خانواده های دارای عضو ناتوان اکتسابی توضیح داده شده بود که این پژوهش دانشجویی است و برای دانشگاه است باز هم خیلی از مادران خواسته ای مکرر داشتن و تصور می کردند که پژوهشگران برای بازتاب نگرانی های آنها به دولت یا نهادهای دولتی آمده‌اند، از این رو، تقاضاهای کمک مادی و غیرمادی هم مطرح می‌شد.

پیشنهاد می‌شود که محققان مورد حمایت و تشویق قرار گیرند و مدیران حوزه‌های بهزیستی و توان‌بخشی با پژوهشگرانی که در خصوص افراد ناتوان قصد تحقیق و پژوهش دارند، همکاری و همیاری نمایند. همچنین در خصوص نحوهٔ رفتار و تعامل با بیمارانی که با مشکل ناتوانی اکتسابی روبرو هستند در سطح جامعه آموزش‌هایی ارائه گردد تا از احساس درد و داغ اجتماعی بیماران کاسته شود. آموزش‌های مهارت‌های زندگی از همان دوران کودکی مدنظر کارشناسان ذی‌ربط قرار گیرد و دراین‌خصوص برنامه‌ریزی‌های لازم انجام شود. خدمات حمایتی در زمینهٔ اجتماعی، روان‌شناختی و درمانی در مورد این بیماران افزایش یابد تا کیفیت زندگی آن‌ها بهبود پیدا کند و زندگی توأم با آرامش را در جامعه تجربه کنند.

یافته‌های مطالعه حاضر روشن ساخت که خانواده‌های دارای عضو ناتوانی اکتسابی تجارب رنج‌آور و دغدغه‌های روانی – اجتماعی بسیاری را پیرامون مراقبت از عضو ناتوان اکتسابی خود تجربه می‌کنند. عدم بهره‌مندی از کمک‌های تخصصی و کمبود منابع حمایتی و مالی در شهرستان‌های کوچک‌تر و در خارج از کلان‌شهرها از تجارب دردناک خانواده‌ها است. هر چند که انگ اجتماعی و سرزنش و برخی اوقات حتی بستگان آنها از سوی اقوام همسر یا دیگران را نیز باید از نگرانی‌های دیگر آنها در نظر گرفت. تجارب زیسته خانواده‌های دارای عضو ناتوان اکتسابی در زمینه مشکلات اقتصادی است که ارگان‌های دولتی و حمایت‌های مالی انجمن‌های خیریه می‌توانند این کمبودها را پوشش دهند و همچنین یکی دیگر از تجارب زیسته این‌گونه خانواده‌ها واکنش‌های اجتماعی است که نیازمند بسترسازی فرهنگی – اجتماعی است که بتواند این چالش را نیز برطرف نماید.

تعارض منافع

این مقاله برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی‌ارشد است و در آن هیچ تعارض منافعی وجود ندارد.

تشکر و قدردانی

پژوهشگران بر خود لازم می‌دانند که از تمامی شرکت‌کنندگان جهت شرکت در پژوهش تشکر و قدردانی نمایند.

References

Baker, A., Barker, S., Sampson, A., & Martin, C. (2017). Caregiver outcomes and interventions: a systematic scoping review of the traumatic brain injury and spinal cord injury literature. *Clinical Rehabilitation, 31*(1), 45-60. https://doi.org/10.1177/0269215516639357

Berger, S., Chen, T., Eldridge, J., Thomas, C. A., Habermann, B., & Tickle-Degnen, L. (2019). The self-management balancing act of spousal care partners in the case of Parkinson's disease. *Disability and rehabilitation*, 41(8), 887-895. https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1413427

Connors, M. H., Seeher, K., Teixeira-Pinto, A., Woodward, M., Ames, D., & Brodaty, H. (2019). Mild cognitive impairment and caregiver burden: A 3-year-longitudinal study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry, 27*(11), 1206-1215. https://doi.org/10.1016/j.jagp.2019.05.012

Cope, D. G. (2014, January). Methods and meanings: credibility and trustworthiness of qualitative research. In *Oncology nursing forum* ,41(1), 89- 91. https://doi.org/10.1188/14.

Dantas, K. O., Neves, R. d. F., Ribeiro, K. S. Q. S., Brito, G. E. G. d., & Batista, M. d. C. (2019). Repercussions on the family from the birth and care of children with multiple disabilities: a qualitative meta-synthesis. *Cadernos de Saúde Pública, 35*. https://doi.org/10.1590/0102-311X00157918

Dufournet, M., Dauphinot, V., Moutet, C., Verdurand, M., Delphin-Combe, F., Krolak-Salmon, P., . . . Coste, M. -H. (2019). Impact of cognitive, functional, behavioral disorders, and caregiver burden on the risk of nursing home placement. *Journal of the American Medical Directors Association, 20*(10), 1254-1262. https://doi.org/10.1016/j.jamda.2019.03.027

Fong, T. G., Racine, A. M., Fick, D. M., Tabloski, P., Gou, Y., Schmitt, E. M., . Marcantonio, E. R. (2019). The caregiver burden of delirium in older adults with Alzheimer disease and related disorders. *Journal of the American Geriatrics Society, 67*(12), 2587-2592. https://doi.org/10.1111/jgs.16199

Haslam, C., Haslam, S. A., Jetten, J., Cruwys, T., & Steffens, N. K. (2021). Life change, social identity, and health. *Annual Review of Psychology, 72*, 635-661. https://doi.org/10.1146/annurev-psych-060120-111721

Howard, A. F., Crowe, S., Choroszewski, L., Kovatch, J., Kelly, M., & Haljan, G. (2022). When chronic critical illness is a family affair: A multi-perspective qualitative study of family involvement in long-term care. *Chronic Illness*, 19(4), 804-816.https://doi.org/10.1177/17423953221141134

Isik, A. T., Soysal, P., Solmi, M., & Veronese, N. (2019). Bidirectional relationship between caregiver burden and neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease: a narrative review. *International journal of geriatric psychiatry, 34*(9), 1326-1334. https://doi.org/10.1002/gps.4965

Kim, B., Noh, G. O., & Kim, K. (2021). Behavioural and psychological symptoms of dementia in patients with Alzheimer's disease and family caregiver burden: a path analysis. *BMC geriatrics, 21*, 1-12. https://doi.org/10.1186/s12877-021-02109-w

Leroi, I., McDonald, K., Pantula, H., & Harbishettar, V. (2012). Cognitive impairment in Parkinson disease: impact on quality of life, disability, and caregiver burden. *Journal of geriatric psychiatry and neurology, 25*(4), 208-214. https://doi.org/10.1177/0891988712464

Livneh, H. (2022). Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: An updated and expanded conceptual framework. *Rehabilitation Counseling Bulletin, 65*(3), 171-184. https://doi.org/10.1177/00343552211034819

Loraine, B., Wick, W., & Christoph, G. (2020). How to use and assess qualitative research methods. Neurological Research and Practice, 2(1), 2-10. https://doi.org/10.1186/s42466-020-00059-z

Lumry, W. R., & Settipane, R. A. (2020). *Hereditary angioedema: Epidemiology and burden of disease.* Paper presented at the Allergy & Asthma Proceedings, 41, 8. https://doi.org/10.2500/aap.2020.41.200050

Maguire, R., & Maguire, P. (2020). Caregiver burden in multiple sclerosis: recent trends and future directions. *Current Neurology and Neuroscience Reports, 20*, 1-9. https://doi.org/10.1007/s11910-020-01043-5

World Health Organization (Ed.). (2004). *International Statistical Classification of Diseases and related health problems: Alphabetical index* (Vol. 3). World Health Organization. https://doi.org/10.1163/9789004636774_048.

Rathnayake, S., Jones, C., Calleja, P., & Moyle, W. (2019). Family carers' perspectives of managing activities of daily living and use of mHealth applications in dementia care: a qualitative study. *Journal of clinical nursing, 28*(23-24), 4460-4470. https://doi.org/10.1111/jocn.15030

Roland, K. P., & Chappell, N. L. (2019). Caregiver experiences across three neurodegenerative diseases: Alzheimer's, Parkinson's, and Parkinson's with dementia. *Journal of Aging and Health, 31*(2), 256-279. https://doi.org/10.1177/0898264317729980

Seidel, D., & Thyrian, J. R. (2019). Burden of caring for people with dementia–comparing family caregivers and professional caregivers. A descriptive study. *Journal of multidisciplinary healthcare*, 655-663. http://doi.org/10.2147/JMDH.S209106

Sharif, L., Basri, S., Alsahafi, F., Altaylouni, M., Albugumi, S., Banakhar, M., . .. Wright, R. J. (2020). An exploration of family caregiver experiences of burden and coping while caring for people with mental disorders in Saudi Arabia—A qualitative study. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 17*(17), 6405. **https://doi.org/10.3390/ijerph17176405**

Van Maurik, I. S., Bakker, E. D., Van den Buuse, S., Gillissen, F., Van de Beek, M., Lemstra, E., . . . Bouwman, F. H. (2020). Psychosocial effects of corona measures on patients with dementia, mild cognitive impairment and subjective cognitive decline. *Frontiers in psychiatry, 11*, 585686. https://doi.org/10.3389/fpsyt.2020.585686

Wressle, E., Engstrand, C., & Granérus, A. K. (2007). Living with Parkinson's disease: elderly patients' and relatives' perspective on daily living. *Australian occupational therapy journal, 54*(2), 131-139. https://doi.org/10.1111/j.1440-1630.2006.00610.x

©The Author(s). Published by Family Psychology Association of Iran
This article is an open access article licensed under the Creative Commons Attribution 4.0 International (CC BY 4.0)