

بِسْمِ اللَّهِ الرَّحْمَنِ الرَّحِيمِ

نام کتاب: خانواده و آسیب نخاعی

تألیف: منیژه یزدان شناس قزوین- دکتر سید امیر حسین توکلی

ناشر: بهداد

نوبت چاپ: اول

ویراستار: منیژه یزدان شناس قزوین

حروفچینی: ماهرخ نیک محمدی

صفحه‌آرایی: حسن‌خانی

لیتوگرافی: طرح و نقش

چاپ و صحافی: طرح و نقش

شمارگان: ۵۰۰

شابک: ۹۷۸-۶۰۰-۹۵۵۴۶-۱-۴

نشانی: بزرگراه نواب-بریانک غربی- جنب پارک نور غلامی- کوچه صالحی- پلاک ۸- واحد ۴

سرشناسه : یزدانشناس قزوین، منیژه، ۱۳۵۷-

عنوان و نام پدیدآور : خانواده و آسیب نخاعی

مشخصات نشر : تهران: نشر بهداد، ۱۳۹۴.

مشخصات ظاهری : ۵۶ص: مصور(رنگی)، جدول (رنگی)؛ ۵/۱۴ × ۵/۲۱ س.م.

شابک : ۹۷۸-۶۰۰-۹۵۵۴۶-۱-۴

وضعیت فهرست نویسی : فیهای مختصر

یادداشت : فهرستنویسی کامل این اثر در نشانی: <http://opac.nlai.ir> قابل دسترسی است

شناسه افزوده : توکلی، سید امیر حسین،- ۱۳۵۱

شناسه افزوده : امامی رضوی، سیدحسین، ۱۳۳۸-، مقدمه‌نویس

شماره کتابشناسی ملی : ۳۸۶۴۱۲۹

خانواده و آسیب نخاعی

نویسندگان:

منیژه یزدان شناس قزوین

کارشناس ارشد روان شناسی

دکتر سید امیر حسین توکلی

روانپزشک

با مقدمه:

دکتر سید حسن امامی رضوی

ریاست پژوهشکده علوم اعصاب (بازتوانی عصبی)

مرکز تحقیقات ضایعات مغزی و نخاعی

دانشگاه علوم پزشکی تهران

به نام خدا

کتاب پیش رو حاصل تلاش و تجربه همکاران دانش پژوه گروه سلامت روان مرکز تحقیقات ضایعات مغزی و نخاعی دانشگاه علوم پزشکی تهران است که تحت عنوان خانواده و آسیب نخاعی به چاپ رسیده است. انگیزه تألیف این کتاب که در حین مشاوره با بیماران برای اعضای گروه ایجاد شده است، ارائه مجموعه‌ای بوده است که بتواند راهنمای بیماران در خصوص چگونگی کنار آمدن با آسیب نخاعی باشد. امید است این کتاب سهم اندکی در ارتقای سطح دانش بیماران و پیشگیری از مشکلات روان شناختی پس از آسیب نخاعی داشته باشد.

مرکز تحقیقات ضایعات مغزی و نخاعی دانشگاه علوم پزشکی تهران طی چندین سال فعالیت گروه‌های تخصصی و فوق تخصصی، سعی داشته تا بتواند راهکارهای نوین در جهت درمان این بیماران ارائه نماید و همچنین به عنوان یک مرکز چند رشته‌ای (Multidisciplinary) خدمات بهینه و استاندارد را به بیماران ارائه نماید. این مجموعه با تلاش برای پژوهش‌های کاربردی در درمان و ارائه دستورالعمل‌ها و راهنمایی‌های درمانی و ایجاد شبکه ملی تحقیقات ضایعات نخاعی، سعی داشته نقش مناسب خود را در خدمت به بیماران عزیز کشورمان ایفا نماید.

در این راستا از خدمات کلیه اساتید گرانقدر مرکز تحقیقات ضایعات مغزی و نخاعی دانشگاه علوم پزشکی تهران تقدیر می‌گردد و قدردان تلاش‌های همکارانمان در تهیه این کتابچه آموزشی آقای دکتر سید امیرحسین توکلی، سرکار خانم منیژه یزدان‌شناس قزوین می‌باشم که به عنوان گروه سلامت روان مرکز در دستیابی بیماران و خانواده‌هایشان به خدمات مورد نیاز، فعالیت داشته و دارند.

دکتر سید حسن امامی رضوی

رئیس پژوهشکده علوم اعصاب (بازتوانی عصبی)
دانشگاه علوم پزشکی تهران

به نام خدا

مراجعان و گروه هدف در کلینیک های تخصصی درمان بیماران آسیب نخاعی محدود به خود بیمار نبوده بلکه اثرات این ضایعه را بر گروه وسیعی از اطرافیان بیمار نیز شاهد هستیم. کمک به این بیماران و خانواده‌های آن‌ها رسالت گروه سلامت روان و سایر گروه‌های ارائه دهنده خدمت در مرکز تحقیقات ضایعات مغزی و نخاعی می‌باشد. نگرانی از مسیر مبهم بعد از آسیب نخاعی و درگیری‌های ذهنی بوجود آمده، عدم آگاهی از مشکلات و همچنین تجارب سایر افرادی که در شرایط مشابه قرار دارند، در این خانواده‌ها مشاهده می‌شود. نگرانی خانواده‌ها از روبرو شدن با شرایط بحرانی، گریز از واقعیت به صورت ناخودآگاه یا آگاهانه، عدم توانایی پذیرش شرایط جدید توسط خانواده و فرد آسیب دیده، تعویق در فرایندهای طبیعی زندگی با پذیرش شرایط جدید، امید کاذب به بهبودی معجزه آسا یا ناامیدی کامل نسبت به درمان و در نهایت کاهش کیفیت زندگی بیماران مشاهده می‌گردد.

هدف از تألیف این کتاب، ارائه مجموعه ای بوده است که بتواند در خصوص کنار آمدن با شرایط جدید خانواده‌ها را همراهی کند و کمک کند که نگران احساسات و افکاری که بعد از آسیب تجربه می‌کنند، نباشند و سعی در مدیریت آنها نمایند. خانواده‌ها با مطالعه کتاب می‌آموزند که با سایر خانواده‌ها احساسات مشترکی دارند و مشکلات و احساساتشان منحصر به فرد نیست و این رنج قرار گرفتن در این شرایط با گذر زمان تسکین و تخفیف خواهد یافت و مسیرهای جدیدی پیش روی خانواده و بیمار قرار خواهد گرفت که آماده پانهادن آنها در خود می‌باشند. این مجموعه به سایر گروه‌های ارائه دهنده خدمات به بیماران و خانواده کمک می‌کند تا مشکلات موجود در همراه ساختن خانواده و مدیریت و پذیرش شرایط جدید را شناسایی کنند و بتوانند بر اساس آن برنامه‌های درمانی مورد نظر خود را با همراهی خانواده طراحی و اجرا نمایند.

دکتر سید امیرحسین توکلی / منیژه یزدان شناس قزوین

گروه سلامت روان مرکز تحقیقات ضایعات مغزی و نخاعی

سخنی با شما

این راهنما روی برخی از مشکلات و نگرانی های بعد از آسیب نخاعی و همچنین احساساتی که اغلب خانواده ها بعد از آسیب تجربه می کنند تمرکز می کند و تلاش بر این است که نشان دهد چگونه بعد از آسیب، زندگی نه فقط برای فرد آسیب دیده بلکه برای خانواده، تغییر می کند. اهم عوارض قابل مشاهده در خانواده ها عبارتند از:

- احساس گناه خانواده به دلایل مختلف
- خستگی مزمن
- مشکلات خلقی
- مشکلات زناشویی
- مشکلات ارتباطی، حضور در اجتماع، ارتباطات افراد خانواده با یکدیگر و بیمار
- آسیب سایر افراد خانواده (فیزیکی و روانی) ما بیش از یک بیمار داریم
- مشکلات اقتصادی، حمل و نقل، شرایط محیط
- کاردرمانی، توانبخشی، فیزیوتراپی و استقلال فرد آسیب دیده

فهرست

سخنی با شما..... ۶

فصل اول خانواده و آسیب نخاعی..... ۹

نخاع..... ۱۰

آسیب نخاعی..... ۱۲

مشغله‌های ذهنی خانواده..... ۱۳

تأثیر آسیب نخاعی روی خانواده..... ۱۴

فصل دوم مراحل روانی متعاقب آسیب نخاعی..... ۱۷

مراحل روانی متعاقب از دست دادن و سازگاری با آن..... ۱۸

انکار، عدم باور و انزوا..... ۱۸

خشم..... ۱۹

چانه‌زنی..... ۲۱

افسردگی..... ۲۲

پذیرش..... ۲۴

حضور در اجتماع..... ۲۵

راهکارهای عملی..... ۲۶

تمرین..... ۲۸

فصل سوم تمایلات جنسی..... ۳۱

ارتباط جنسی..... ۳۲

فصل چهارم سازگاری خانواده با آسیب نخاعی.....۳۵

زندگی فراتر از آسیب نخاعی.....۳۶

در مقابل فرد آسیب دیده چه واکنشی نشان دهیم؟.....۳۶

دستورالعمل‌های طلایی.....۳۷

توجهات لازم به فرد آسیب دیده از نظر آسیب به خود یا دیگران.....۳۹

فصل پنجم حل مسئله مؤثر.....۴۱

زندگی.....۴۲

مشکل یا مسئله.....۴۲

روش حل مسئله مؤثر.....۴۳

برخی راهکارها برای رویارویی بهتر با آسیب نخاعی.....۴۳

منابع.....۴۵

پرسشنامه افسردگی بک فرم کوتاه.....۴۶

پرسشنامه پذیرش اجتماعی (کراون و مارلو).....۵۰

پذیرش اجتماعی.....۵۴

تفسیر نتایج آزمون.....۵۴

تماس با ما.....۵۵

فصل اول

خانواده

و

آسیب نخاعی



نخاع

طناب نخاعی راهی برای منتقل کردن پیغام‌ها بین دستگاه عصبی محیطی (اندام‌ها) و مغز می‌باشد به همین سبب آسیب به نخاع باعث آسیب به مسیرهای انتقال اطلاعات عصبی حرکتی و حسی می‌شود.

نخاع به وسیله مهره‌ها حفاظت می‌شود و بر اساس محل خروج از مهره‌ها در هر قسمت، نخاع به چند قسمت تقسیم می‌شود و شماره گذاری می‌گردد:

نخاع ناحیه گردنی مهره‌های گردنی C1-C7 را شامل می‌شود.

نخاع ناحیه سینه‌ای مهره‌های سینه ای T1-T12 را شامل می‌شود.

نخاع ناحیه کمری مهره‌های کمری L1-L5 را شامل می‌شود.

نخاع ناحیه خاجی مهره‌های خاجی S1-S5 را شامل می‌شود.

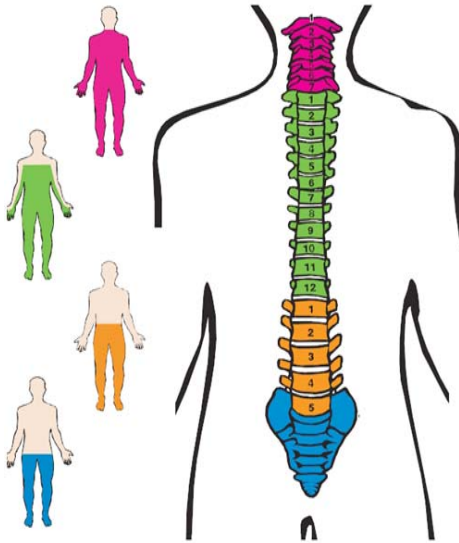
ناحیه دنبالچه ای CO

بر اساس اینکه کدام ناحیه نخاع آسیب ببیند و اینکه میزان آسیب چقدر باشد، علائم حسی و حرکتی آن متفاوت است.

در مسیر ستون مهره‌ها هر چه از بالا به سمت پایین می‌آییم، میزان آسیب حسی و حرکتی محدود تر می‌شود یعنی میزان آسیب وارده در ضربه به گردن بیشتر از آسیب در ضربه به کمر می‌باشد.

وقتی مهره‌های گردنی آسیب ببینند، بر اساس میزان آسیب وارده به نخاع، حس و حرکت هم دست‌ها و هم پاها دچار مشکل می‌شود (کوادری پلژی).

اگر مهره‌های کمری آسیب ببینند، برای دست‌ها مشکلی پیش نمی‌آید اما حس و حرکت پاها دچار مشکل می‌گردد (پاراپلژی).



گردنی (C1 - C7)

گردن

شانه و قفسه سینه

قفسه سینه و ریه

بازوها و دست‌ها

روده و مثانه

ساق‌های پا و پاها

قفسه سینه (T1 - T12)

قفسه سینه و ریه

بازوها و دست‌ها

روده و مثانه

ساق‌های پا و پاها

کمری (L1 - L5)

روده و مثانه

ساق‌های پا و پاها

خاجی و دنبالچه (S1-S5, CO)

روده و مثانه

ساق‌های پا و پاها

آسیب نخاعی

آسیب نخاعی (SCI) یک رویداد و اتفاق ویرانگر است که اثرات فیزیکی، عاطفی و اجتماعی برای فرد آسیب دیده و خانواده به دنبال دارد. عزیز آسیب دیده شما به دنبال آسیب نخاعی، بخشی از حس یا حرکت و یا حس و حرکت را با هم از دست می‌دهد، همچنین ممکن است کنترل روی اسفنگترهای دفعی از دست برود. این تغییرات موجب بوجود آمدن یک عکس‌العمل عاطفی شدید در او و شما می‌شود و امنیت، آرامش و تمامیت روانیتان را تهدید می‌کند.

بنابراین نیاز است که به خودتان و به فرد آسیب دیده برای مقابله، سازگاری و انطباق روانی با شرایط جدید و عبور از این مرحله سخت، توجه کنید. اگر عزیزتان به تازگی آسیب دیده است احتمالاً شما سوگ را تجربه خواهید کرد. دوره سوگواری ناشی از این مسئله، شبیه زمانی است که یک فرد دوست داشتنی را از دست داده‌اید اما، تفاوت این است که بعد از آسیب عزیزتان، به خاطر اینکه می‌بینید حس لمس، توانایی راه رفتن، قدرت استفاده از دست‌ها کم شده یا از بین رفته است ناراحت هستید و برای از دست دادن برخی از توانایی‌ها و استقلال او و همچنین تغییر شیوه زندگی او و خودتان سوگواری می‌کنید و نه برای فردی خاص.

مشغله‌های ذهنی خانواده



- تأثیر آسیب نخاعی روی خانواده چگونه است؟
- با احساسات، نگرانی‌ها و درگیری‌های ذهنی چه کنیم؟
- خاطرات و تجربه‌های خانواده‌های دیگر چیست؟
- در مقابل فرد آسیب دیده چه واکنشی نشان دهیم؟
- در این شرایط چه کاری باید انجام داد؟
- چه برخوردی درست و چه برخوردی غلط است؟
- چگونه می‌توان در شرایط جدید، کیفیت زندگی را بهبود بخشید؟
- آیا آسیب نخاعی درمان می‌شود؟
- آیا فرد آسیب دیده بهتر می‌شود یا بدتر؟
- او دقیقاً دوباره مثل زمان قبل از آسیب می‌شود؟
- با گذشت زمان چه چیزهایی تغییر می‌کند و چه چیزهایی تغییر نمی‌کند؟
- آیا خانواده ما مثل قبل می‌شود؟

ما اول نمی‌دونستیم اون تا چه حد آسیب‌دیده و فقط به خاطر این اتفاق یه حسی مثل از هم پاشیده شدن و متلاشی شدن داشتیم و به هیچ چیزی فکر نمی‌کردیم. فکر می‌کنم در این شرایط، فهمیدن اینکه دقیقاً چه اتفاقی داره میفته کمک زیادی می‌کنه. تا وقتی که اون توی بیمارستان بستری بود، واقعاً هیچ درکی از مسئله نداشتیم و تا قبل از فیزیوتراپی و کاردرمانی هنوز متوجه وسعت ماجرا و جدی بودن اون نشده بودیم. وقتی فهمیدیم چه خبره اولش خیلی عصبانی شدیم چون فکر می‌کردیم که عمل جراحی خوب نبوده و اشکال از عمله اما وقتی حقیقت معلوم شد، متوجه شدیم که مشکل هیچ ربطی به عمل جراحی نداره. فهمیدیم که اوضاع زندگیمون با قبل فرق کرده و باید در شرایط جدید، یک زندگی جدید رو شروع کنیم و ببینیم که از این به بعد باید چه کار کنیم.

(برادر یک فرد دارای آسیب نخاعی کمبری)

تأثیر آسیب نخاعی روی خانواده

اغلب خانواده‌ها در شرایط بحرانی سعی می‌کنند با همان روش‌ها و نگرش‌هایی که در زندگی قبل از آسیب داشته‌اند، با مسئله روبرو شوند. با این حال ممکن است روش رفتاری قدیمی کاربردی برای موقعیت جدید خانواده نداشته باشد. ممکن است برای پرکردن جای نقش فرد آسیب دیده، نقش هر یک از اعضای خانواده تغییر کند. نه تنها دیگران باید مسئولیت‌های قبلی او را به عهده بگیرند بلکه آن‌ها وظایف جدیدی در قبال مراقبت از فرد آسیب دیده هم دارند (این مسئله در افراد و خانواده‌های مختلف بسته به میزان ناتوانی فرد آسیب دیده متفاوت خواهد بود). باید همه خانواده در جمع و جلسه‌ای که در مورد نیازها و مشکلات مختلف خانواده صحبت می‌شود، حضور داشته باشند. کارها و وظایف باید تقسیم شود بنابراین تا زمانی که فرد آسیب دیده بتواند دوباره برخی از این مسئولیت‌ها را به عهده بگیرد، نیاز است که هر عضوی از خانواده سهم عادلانه‌ای از کارها را انجام دهد و قسمتی از فعالیت‌های قبلی شخص آسیب دیده را به عهده بگیرد.

تقسیم کارهای مراقبتی فرد آسیب دیده موجب می‌شود که همه افراد خانواده با نحوه مراقبت از او آشنا شوند و در صورت نیاز هر یک قادر باشند مشکلات فرد آسیب دیده را شناسایی کنند و نیز از وابسته شدن فرد آسیب دیده به یک عضو خاص خانواده جلوگیری گردد.

باید بین اعضای خانواده ارتباط باشد و حتی ارتباط آن‌ها باید موثرتر و بیشتر از قبل باشد. اگر همه افراد خانواده بدون برنامه و با هم فعالیت کنند و هیچ تقسیم کاری وجود نداشته باشد، همه با هم خسته می‌شوند و این روی کیفیت مراقبت از بیمارشان تأثیر خوبی نمی‌گذارد.

هر عضوی از خانواده باید در مورد نیازها و احساساتش چه مثبت باشند و چه منفی با کسانی که در اطرافش هستند صحبت کند. برای یکپارچگی اعضای خانواده به عنوان یک تیم و کم شدن تنش‌ها، ناراحتی‌ها و استرس‌ها قبل از اینکه خیلی بزرگ و غیرقابل حل شوند، این هماهنگی و همراهی خانواده لازم است.

به نظر من روابطمون واقعاً تغییر کرده و بهتر شده. دائم با همیم (۷ روز هفته) و هنوز خیلی با هم صمیمی هستیم. هر دو طرف باید تمایل داشته باشند که با هم روی

مسائل و مشکلات کار کنند. خیلی مهمه که از همدیگه بپرسیم که چرا ناراحت و عصبانی یا بی‌انرژی و بی‌حالیم و در مورد احساساتمون با هم صحبت کنیم.
(همسر یک فرد دارای آسیب نخاعی گردنی)

ایمان برامون مهمترین حمایت‌کننده اصلی بود ما عمدتاً در زمینه سازگاری جسمی و روانی مشکل داشتیم ما بچه داشتیم و با وجود اون‌ها خیلی نمی‌تونستیم با هم باشیم و وقت بگذاریم و به برنامه‌هایی که داشتیم عمل کنیم. برنامه‌ریزی ما این بود که تا جایی که می‌توانیم معمولی زندگی کنیم. من با او مثل قبل رفتار می‌کردم. احتمالاً عشق مهم‌ترین عاملی است که در کمک به سازگاری و انطباق فرد آسیب دیده نقش بازی می‌کند.

(شوهر یک فرد دارای آسیب نخاعی سینه‌ای)

وقتی که یک فرد متأهل آسیب می‌بیند، ممکن است مسئولیت امور مالی، نگهداری فرزندان و کارهای روزانه خانه تغییر کند. ممکن است فرد آسیب‌دیده برای جبران کم‌توانی یا ناتوانی‌اش سعی کند که روی فعالیت‌های خانواده نظارت کند و یا آن‌ها را کنترل کند و بنابراین شریک سالم ممکن است به یک فرد منفعل، خسته و حتی غیرحمایتگر تبدیل شود. مسئولیت‌های جدید و وظایف اضافی‌ای که به علت کم‌توانی یا ناتوانی به وجود می‌آیند و مسئولیت‌ها و مراقبت‌های فیزیکی‌ای که بر عهده همسر یا شوهر سالم یا سایر اعضای خانواده است، استرس زیادی را برای اعضای خانواده ایجاد می‌کند. روابط خوب و مشورت و تصمیم‌گیری جمعی (در صورت امکان) به مقدار زیادی بار مسئولیت یک فرد را کم می‌کند و به سلامت تمام اعضای خانواده کمک می‌کند. من هیچ وقت به ترک کردن اون حتی فکر هم نکرده بودم. این موضوع اتفاق افتاد و حالا می‌خوام برم.

(شوهر یک فرد دارای آسیب نخاعی گردنی)

احساسات خودتان را هم بیان کنید

خیلی اوقات اعضای خانواده فکر می‌کنند که باید مانند یک گروه شجاع باشند و ظاهر خود را حفظ کنند. معمولاً این فکر و ایده خوبی نیست. با خودتان روراست باشید و در مورد احساساتتان صادق باشید.

شما هم آدم هستید و یک زمان‌هایی ممکن است خسته، ناراحت و یا خشمگین شوید و بهترین کار این است که احساساتان را بیان کنید. با این کار می‌توانید به فرد آسیب‌دیده عزیزتان نشان بدهید که شما هم صدمه دیده‌اید. بیان احساسات دو طرف بهترین راه برای حفظ نزدیکی عاطفی است. حمایت و اطمینان بخشی خود را نشان دهید و به فرد آسیب‌دیده بگویید که هنوز برای او مثل یک فرد عادی ارزش قائلید و در کنار و همراه او خواهید بود.

بسیاری از افراد آسیب‌دیده از تنها شدن می‌ترسند اما معمولاً در مورد نگرانی خود درباره رها شدن و تنها ماندن، صحبت نمی‌کنند.

فصل دوم

مراحل روانی متعاقب

آسیب نخاعی



■ مراحل روانی متعاقب از دست دادن و سازگاری با آن

هیچ برنامه قدم به قدم تنظیم شده و مشخصی برای مراحل غمگینی فرد و خانواده بعد از آسیب نخاعی وجود ندارد، اما بعد از آسیب، بعضی از افکار و احساسات معمولتر هستند. از نظر الیزابت کوبلر راس مراحل سوگواری و سازگاری به صورت زیر است:

■ انکار، عدم باور و انزوا

ممکن است در ابتدا واکنش نسبت به آسیب نخاعی به شکلی باشد که انگار هیچ اتفاقی نیفتاده است. ممکن است ندانید، نخواهید یا نتوانید بپذیرید که آسیب عزیزتان جدی می‌باشد و او برای مدتی طولانی حس، حرکت و یا توانایی حس و حرکت را از دست داده است و از بین رفتن حس و حرکت اندام‌های او را نادیده بگیرید و برای مثل روز اول شدنش همه زندگی خود و او را تحت الشعاع قرار دهید. ممکن است به آسیب مانند یک بیماری ساده مثل سرما خوردگی یا آنفلونزا نگاه کنید که به زودی با گذشت زمان از بین می‌رود و دوباره همه چیز مثل قبل از آسیب می‌شود. انکار، یک روش طبیعی برای مقابله با مشکلات خیلی حاد و بزرگ است و همه در ابتدا با آن روبرو می‌شوند. این شیوه برخورد، در ابتدا مؤثر است و از به وجود آمدن احساس ناامیدی شدید، جلوگیری می‌کند. با این حال اگر برای مدت طولانی از واقعیت دوری شود و انکار ادامه داشته باشد، ممکن است به یک مشکل تبدیل گردد؛ مثلاً ممکن است هر یک از اعضای خانواده با خود بگویند که مشکل و آسیب نخاعی موقتی است بنابراین لازم نیست که روش مراقبت از فرد آسیب دیده را یاد بگیریم. شما نیاز به فعالیتی بیشتر از این دارید و نیاز است که راه و روش مراقبت صحیح از فرد آسیب دیده را یاد بگیرید تا بتوانید به بازتوانی او در خانواده کمک کنید. انجام این کار ضروری است. بسیاری از مردم، چه بیماران و چه خانواده‌های آن‌ها اغلب در ابتدا جدی بودن آسیب را باور نمی‌کنند یا انکار می‌کنند و با خودشان می‌گویند که این یک وضعیت موقتی است و یا شرایط خیلی بد و بحرانی نیست و خانواده لزوم خرید ویلچر یا سایر لوازم مورد نیاز فرد آسیب دیده را قبول نداشته باشند. انکار عمدتاً موجب عدم پذیرش میزان مخرب بودن و عمیق بودن آسیب می‌شود و در طولانی مدت بر توانایی‌ها و

کیفیت زندگی فرد و خانواده اثر منفی می گذارد و از طرف اطرافیان نیز به این افکار دامن زده می شود (با دادن امیدهای واهی مانند همش مال همین چند ماهه، اگه بخواد می تونه تکون بخوره، بهش فکر نکنین دوباره مثل قبل می شه و پیش بینی زمان های بسیار کوتاه برای دستیابی مجدد فرد به توانایی های قبلی اش مانند ۳-۴ ماه بیشتر طول نمی کشه، بعد از یک سال همه چی مرتب می شه، ۶ ماهه راه میفته) همه موارد بالا موجب پایین آمدن کیفیت زندگی فرد و خانواده می شوند.

تیمچه مطالعاتی که در زمینه کیفیت زندگی افراد دارای آسیب نخاعی انجام شده اند حاکی از آن است که عوامل روحی-روانی در سازگاری و انطباق فرد آسیب دیده نقش مؤثری دارد و باعث بالا رفتن کیفیت زندگی فرد می شوند. از آنجا که سازگاری و سلامت روان فرد آسیب دیده در سلامت روان خانواده نقشی بسزا دارد، به دنبال سلامت روان فرد، شرایط همه اعضای خانواده بهتر خواهد شد.

فقط در صورت روبرو شدن با واقعیت آسیب، می توانید اطلاعات جدید و مطالب جدیدی را یاد بگیرید و مهارت های لازم برای مراقبت و کمک به عزیز دلبندهان را یاد بگیرید. این مسئله موجب می شود که کم توانی یا ناتوانی او را بهتر درک کنید و متوجه نقش مهم و مؤثر خود در زندگی فرد آسیب دیده می شوید.

خشم

بعضی از افراد نسبت به آسیب عزیز خود با ناخشنودی شدید واکنش نشان می دهند و بسیار خشمگین می شوند. ممکن است به صورت کلامی یا بدنی نسبت به دیگران پرخاشگری کنند یا به خاطر وقوع آسیب کسی را با دلیل یا بی دلیل مقصر بدانند و نسبت به او احساس خشم کنند و یا نسبت به خدا خشمگین باشند. غم و اندوه ممکن است ناشی از افکاری مانند اینکه چی شد یا کاش چطور می شد، باشد. این احساسات همراه با غم و اندوه در محدوده زمانی معین طبیعی و قابل انتظار می باشد. اگر این مسایل اتفاق افتاد، به خاطر کم آوردن در مقابل شرایط جدید، عصبانی و ناراحت نشوید چون قرار نیست خانواده نقش یک گروه شجاع را بازی کند. در عوض به خودتان اجازه و فرصت روبرو شدن با درد و از دست دادن و فقدان را بدهید. ممکن است رابطه شما با کسی که دوستش دارید، دچار تغییر شود و این چیزی نیست که

یکروزه بتوان با آن کنار آمد. روبرو شدن و کنار آمدن با این تغییرات و تحریکات هیجانی و عاطفی در یک زمان کوتاه آسان نیست. اگر اعضای خانواده با فردی مثلاً یک دوست، مشاور، روانشناس و... که با توجه و دقت به حرفهایشان گوش می‌دهد، مشورت کنند، شاید بعد از حل مسائل، بتوانند به عقب بازگردند و باهم باشند. خانواده، آسیب را یک مسئله دائمی و یک بی‌عدالتی می‌داند و اغلب دچار احساس سرخوردگی و خشم می‌شود. خیلی وقت‌ها، ممکن است خانواده نسبت به کارکنان بیمارستان هم خشمگین باشند. ممکن است این خشم نسبت به فرد آسیب دیده هم وجود داشته باشد.

این احساس‌ها طبیعی هستند

درباره خشم‌تان بنویسید و یا در مورد احساساتتان صحبت کنید و یا با فردی مثل روانپزشک، مشاور، روانشناس و... که به صحبت‌های شما گوش می‌دهد و شما را درک می‌کند و می‌تواند شما را راهنمایی کنند، در مورد خشم و احساساتتان صحبت کنید. این‌ها همه راه‌های ممکن برای مواجه شدن و روبرو شدن با خشم در شماست. احساس خشم فقط برای خانواده اتفاق نمی‌افتد، بلکه در فرد آسیب‌دیده هم می‌تواند خشم را به خوبی دید. وقتی که اعضای خانواده خشمگین می‌شوند، یا در زمان عصبانیت فرد آسیب‌دیده، اغلب همگی گریح و سردرگم می‌شوند و از نظر روحی آسیب می‌بینند. هر چند ممکن است شما هیچ نقشی در آسیب عزیزتان نداشته باشید اما شاید به عنوان خانواده‌او، احساس گناه کنید و خود را مقصر بدانید و با خود فکر کنید:

● ای کاش این اتفاق برای من افتاده بود

● چرا من می‌تونم راه برم اما عزیزم اینجوری شد؟

بعضی وقت‌ها احساس گناه خانواده شاید برای این باشد که فرد به طور ناخودآگاه دوست ندارد مسئول مراقبت از فرد آسیب‌دیده شود چون احساس می‌کند که استقلال خود را از دست می‌دهد و گرفتار می‌شود و به خاطر این عدم تمایل، احساس گناه می‌کند.

به یاد داشته باشید که این آسیب، تأثیر زیادی در زندگی شما دارد و در این شرایط چنین احساساتی از همه انتظار می‌رود، احساس گناهی که ممکن است به دنبال این افکار و احساسات داشته باشید، کاملاً طبیعی و قابل درک است. گاهی اوقات که افراد علت ناراحتیشان را نمی‌دانند یا می‌دانند ولی در موردش صحبت نمی‌کنند، شدیداً موجب روبرو نشدن اعضای خانواده با آسیب نخاعی، خشم هدایت نشده و کنترل نشده، حتی علائم فیزیکی ناشی از سرکوب کردن احساسات قوی می‌شوند (مانند عصبانیت و پرخاشگری).

اگر برای کاری که انجام داده‌اید، چیزی که گفته‌اید یا به آن فکر کرده‌اید، احساس گناه می‌کنید، لازم است که در مورد آن با دیگران صحبت کنید.

برایتان خوب است که به یاد داشته باشید این احساسات و هیجانات فقط مختص شخص شما نیست. عزیز آسیب‌دیده شما نیز ممکن است احساس سرخوردگی و خشم را نسبت به خود یا آسیب خود تجربه کند.

بیان احساسات آزاردهنده و صحبت و مشورت در مورد آن‌ها در بین اعضای خانواده می‌تواند در برخورد و مواجه شدن و مقابله موثرتر با آسیب و ایجاد ارتباط با دیگران، کمک کند.

چانه زنی

در بعضی موارد ممکن است به دنبال آسیب عزیزتان، بپذیرید که موقعیتی جدی دارید. با این حال هنوز در این باور بمانید که آسیب با ثبات و دائمی نیست و خوب می‌شوید. ممکن است به گونه‌ای واکنش نشان دهید که انگار آسیب او را همانطور که هست پذیرفته‌اید، اما پذیرش شما ممکن است همراه باشد با:

- این باور که او به خاطر کار سخت و تلاش برای درمان، مشمول پاداش خواهد شد
- در نهایت به نوعی در آینده‌ای قابل پیش‌بینی از آسیب، بهبود خواهد یافت و در این شرایط شروع به انجام معامله با اهرم‌های قدرت خواهید نمود.
- این کار یا فعالیت را انجام می‌دهم تا بهبودی عزیز خود را ایجاد یا تضمین کنم.
- به تیم درمان می‌گویید هرچه پول می‌خواهید می‌دهیم فقط بیمارمان بهبود یابد.

- در صورت بهبودی او، فلان کار را انجام خواهم داد.
- درگیری با درمان‌های غیرمعمول مثل فال‌گیری، رمالی و ...
- همچنین ممکن است علی‌رغم دریافت نظر تخصصی بسیاری از پزشکان استاد در زمینه درمان آسیب نخاعی، همچنان به دنبال پزشکان متعدد دیگر یا پیشگامان رشته‌های تخصصی در کشورهای پیشرفته بگردید یا فکر اعزام به آن کشورها را به‌صورت جدی دنبال کنید.
- یا تمام زندگی خود و اطرفیان را وقف درمان و سیستم و کادر درمان نمایید تا هر چه زودتر عزیز آسیب دیده شما را بهبود دهند.

■ افسردگی

افسردگی موقعیتی پزشکی است که نیازمند درمان حرفه‌ای است و به شکل یک احساس تیرگی دنیا یا مانند یک احساس ناامیدی، غم بی‌نهایت و بی‌حالی تجربه می‌شود که غالباً به دنبال استرس یا تغییر ایجاد می‌شود. وجود مشکل در زمینه خواب، تغییرات وزن (افزایش یا کاهش)، کاهش انرژی، فراموشی یا مشکل در تمرکز و درست فکر کردن، احساس پوچی و بی‌ارزشی، لذت نبردن از فعالیت‌هایی که قبلاً لذتبخش بوده‌اند، همچنین احساس بی‌ارزشی و یا حتی افکار خودکشی از دیگر علائم افسردگی می‌باشند. هر یک از اعضای خانواده و عزیز آسیب دیده شما نیز ممکن است این حالت‌ها را تجربه کند.



اگر چنین علائمی دارید، باید به دکتر مراجعه کنید و مطمئن شوید که این علامت‌ها به خاطر بیماری دیگری نیست. اگر افسردگی باقی بماند موجب اختلال در توانایی شما برای انجام کارها و آنچه که به آن نیاز دارید می‌شود و ممکن است نیاز باشد که از روانپزشک، روان‌شناس یا مشاور کمک بگیرید.

افسردگی وجود دارد، با گذشت زمان، رهایی از افسردگی سخت‌تر و سخت‌تر می‌شود، بنابراین هیچ وقت نباید وجود افسردگی را انکار کرد.

من شبانه روز با او هستم و از او محافظت می‌کنم بنابراین او زمان کافی برای اینکه افسرده بشه نداره اما بعضی از اوقات متوجه می‌شدم که هیچ وقتی برای من نمی‌گذاره یه روز دیگه دیدم تحمل موندن ندارم. در آن زمان احساس ناراحتی شدید کردم، در صورتی که خیلی زودتر و از قبل می‌تونستم در مورد احساسم با همسر صحبت کنم ولی این کار را نکرده بودم. ارتباط برقرار کردن و صحبت خیلی مهمه چون چیزی توی دل آدم جمع نمی‌شه که بعد آدم منفجر بشه. ما می‌تونیم این رو بپذیریم و از اول شروع کنیم.

(همسر یک فرد دارای آسیب نخاعی گردنی)

یک راه برای کنترل این احساسات، تشخیص و پیدا کردن فکری است که باعث پریشانی و ناراحتی شما می‌شوند. شاید لازم باشد که به عقب برگردید و به موقعیت‌های قبل و شرایط قبل خانواده خود یک نگاهی بیندازید و شرایطی که داشتید را بررسی کنید. سعی کنید که آنچه فکر می‌کرده اید را با حقایق و چیزهای واقعی مقایسه کنید و ببینید کدام قسمت این فکرها درست است و همینطور ترس‌ها و نگرانی‌هایتان را پیدا و جدا کنید. این خیلی مهم است که افکاری که هیچ پایه و ریشه منطقی‌ای ندارند (آن فکری که انرژي شما را کاهش داده اند و دنیا را برایتان تیره و تار کردند) با چیزهای واقعی‌تر عوض شوند.

اون موقع، اصلی‌ترین نگرانی من این بود که شوهرم بتونه از دست‌ها و بازوهاش استفاده کنه چون اون موقع من ۸ ماهه حامله بودم و ۲ فرزند دیگه هم داشتیم. این مبارزه مشکلی است، مخصوصاً شروع اون خیلی کار سختیه. مادر شوهرم اصلاً نمی‌خواست در مورد آسیب حرف بزند اما من حرف می‌زدم به نظرم، در حال حاضر شوهرم در این نقطه قرار دارد چرا نباید به مشکلات شرایط جدید نگاه کنیم و روی آن‌ها کار کنیم تا چیزهایی که میشه عوض کرد رو تغییر بدیم. اولین قدم، پذیرش مشکلاتی است که بوجود اومده و با آسیب همراهه. شرایط جدید مثل یه تونل تاریک می‌مونه شاید ماه‌ها و ماه‌ها طول بکشه تا یک نوری انتهای تونل تاریک دیده بشه و تیرگی دنیا کم شود. شاید هم بشه زودتر نور رو ببینیم. راه مقابله و کنار آمدن با

مسئله، روبرو شدن روزانه با آن است. زمان، التیام بخش و ترمیم کننده همه چیز است، مرگ، بیماری و آسیب نخاعی.

(همسر یک فرد دارای آسیب نخاعی گردنی)

وقتی که خانواده، دوست، فامیل یا یک غریبه را می‌بینید که با آسیب نخاعی به خوبی کنار آمده اند و بالاخره آن را پذیرفته‌اند- اگر پذیرش به معنای خوشحال شدن و یا ناراحت نبودن باشد- شاید تعجب کنید و باورتان نشود و بگویید که این هرگز شدنی نیست و چطور می‌شود با این شرایط کنار آمد؟ اما به احتمال زیاد نهایتاً و در دراز مدت آسیبی که رخ داده را درک می‌کنید و این مغایرتی با امید شما به درمان عزیزتان ندارد. بهتر است همین الان به این مسئله بپردازید و خانواده شروع به روبرو شدن با شرایط بعد از آسیب کند. در این مرحله می‌توانید کار مثبتی انجام دهید و شروع به سازماندهی مجدد شرایط خود کنید.

دوباره شروع به زندگی کنید

بنابراین آسیب عزیزتان نمی‌تواند بیشتر از این وقت و انرژی شما و او را از بین ببرد. ممکن است همچنان احساس غم و اندوه به صورت دوره‌ای برایتان پیش بیاید اما می‌توانید با آن مقابله کنید. شما موفق شدید که شرایط سخت اولیه بعد از آسیب را پشت سر بگذارید و با آن مقابله کنید. وقتی با واقعیت روبرو شوید انرژی‌ای که صرف انکار و غم و خشم می‌شد آزاد می‌شود و می‌توانید برای بالا بردن کیفیت زندگی خود (نسبت به گذشته که آسیب عزیزتان را انکار می‌کردید) انرژی بیشتری داشته باشید.

پذیرش

معمولاً وقتی که خانواده به شکل واقع بینانه و معنادار با آسیب و شرایط جدید روبرو می‌شود و شروع به پذیرش این واقعیت می‌کند، غم به پایان می‌رسد و تفکر در مورد آینده و برنامه‌ریزی برای زندگی با توجه به شرایط و وضعیت کنونی افراد خانواده، شروع می‌شود.

در صورت داشتن هریک از احساسات یا افکار یاد شده، اصلاً نگران نباشید و بدانید که دارید مراحل طبیعی انطباق را طی می‌کنید و شما تنها خانواده‌ای نبوده و نیستید که این احساسات را تجربه می‌کنید؛ از در میان گذاشتن احساسات و افکار تان با دیگران، دچار شرم نشوید یا احساس گناه یا خجالت نکنید. همچنین مراحل سپری کردن این احساسات را در گروه درمانی‌ها یا ارتباط با سایر خانواده‌های دارای مشکلات مشابه جویا شوید و با آن‌ها صحبت کنید تا از احساس تنها بودن شما کاسته شود و متوجه شوید که فقط شما نیستید که این احساسات را تجربه کرده‌اید (برخی از خانواده‌ها ممکن است برخی از مراحل را خیلی سریع سپری کنند یا وارد آن فاز نشوند؛ نکته‌ای که پاتولوژیک یا موجب بیماری می‌شود این است که در یکی از این مراحل توقف کنید و به مرحله پذیرش نرسید یا میزان احساس درک شده یا نشان داده شده، بسیار عمیق و شدید باشد که نیاز به دریافت کمک‌های تخصصی درمانی یا دارویی از سوی متخصصان سلامت روان داشته باشد.

حضور در اجتماع

حضور با ویلچر توی محل‌های عمومی یکی از چیزهایی بود که کنار اومدن باهاش برام سخت بود. فکر می‌کنم با این که من از نظر سلامتی مشکلی نداشتم و در سلامت کامل راه می‌رفتم، از او که روی ویلچر نشسته بود ناراحت‌تر بودم. زمانی که مردم به ما نگاه می‌کردند، زل می‌زدند یا چیزی می‌پرسیدند، احساس



شرمندگی می‌کردم. فکر می‌کنم که گذشت زمان و بیشتر بیرون رفتن، به راحت شدن و معمولی شدن همه چیز کمک می‌کند.

(همسر یک فرد دارای آسیب نخاعی کمبری)

بخصوص در طول مراحل اولیه بعد از آسیب ممکن است احساس کنید که بهتر است از بقیه مردم دوری کنید. ممکن است این مسئله به خاطر شوک باشد یا نگرانی از اینکه الان دیگران در مورد ما چه فکری می‌کنند یا چه واکنشی نشان می‌دهند. آیا با وجود تندی و پرخاشگری یا انجام کارهای غلط، سایر افرادی که به خانواده شما

نزدیک بوده‌اند و به خاطر رفتارشان از شما دور شده‌اند، باز خواهند گشت؟ آنچه که مهم است این است که ممکن است برای شروع دوباره ارتباط، نیاز به راهنمایی داشته باشید. در حالیکه افرادی که از محیط بیرون جدا شده‌اند، ممکن است در محافظت از خود در برابر صدمه موفق‌تر باشند ولی وقتی که به کمک و پشتیبانی دیگران نیاز دارند، اغلب در به دست آوردن کمک ناتوانند یا به مشکل بر می‌خورند.

راهکارهای عملی:

- مراجعه خانواده به مشاور یا روان شناس و یا روانپزشک جهت مطرح کردن مشکل و مشاوره و راهنمایی برای حفظ سلامت روان
 - شرکت در گروه درمانی
 - مراجعه به سیستم‌های اطلاع رسانی و حمایتی
 - توصیه به مطالعه کتاب در زمینه آسیب نخاعی
 - کسب اطلاعات در مورد آسیب نخاعی
 - توصیه به دیدن فیلم در زمینه آسیب نخاعی
 - ارتباط با خانواده‌های مشابه و استفاده از تجربیات آنها
- در زیر برخی از راه‌هایی که می‌توان بدون جدا کردن خانواده از دیگران و منزوی شدن، از راه ارتباط برقرار کردن با بقیه افراد جامعه با اظهار نظرهای ظالمانه و ناعادلانه یا بی‌اعتنایی آنها برخوردار کرد، آمده است:

۱- نقش بازی کردن با سایر اعضای خانواده: شرایطی که قرار است شما و فرد آسیب دیده در آن قرار بگیرید (مثلاً حضور در جمع به همراه فرد آسیب دیده) را در خانه تصور کنید و برخوردهایی که ممکن است دیگران با شما داشته باشند را پیش‌بینی کنید (نگاه کردن، سلام کردن، نج‌نج کردن، لبخند زدن و تلاش برای برقراری ارتباط با شما، سؤال پرسیدن، دلسوزی کردن، خدا رو شکر گفتن و...) و با فکری که به دنبال آن به ذهنتان می‌رسد و احساسی که به سراغتان می‌آید روبرو شوید. این عمل به شما کمک می‌کند که بدون استرس و در محیط خانه این افکار و احساسات را تجربه کنید و بتوانید با آرامش و تدبیر، پاسخ مناسب برای شرایط واقعی مختلف را قبلاً تمرین کرده باشید.

می توانید در منزل با یکی دیگر از اعضای خانواده مثل فرد دارای آسیب نخاعی یا سایر افراد خانواده، به عنوان یک غریبه در پارک این تمرین‌ها را انجام دهید، در زمانی که واقعاً به پارک یا هر جای شلوغ دیگر می‌روید می‌توانید که راحت‌تر و آرام‌تر فکر کنید و برخورد و احساس بهتری در مقابل رفتار دیگران داشته باشید. شکل رفتار شما به دیگران یاد می‌دهد که چه برخوردی با شما و عزیز آسیب دیده تان داشته باشند.

۲- رودرویی: در جمع و در کنار دیگران باشید و به افراد دیگر اجازه دهید که احساس خانواده شما را وقتی که چیزی در مورد آسیب نخاعی یا شرایط جدید می‌گویند، یا کاری انجام می‌دهند را ببینند و این کار باعث می‌شود که بهتر و صادقانه‌تر بتوانید احساساتتان را با کسانی که نمی‌شناسید مبادله کنید و از افکار و نظر و احساس آن‌ها آگاه شوید.

۳- پاسخ دادن: وقتی دیگران از شما سؤالی در مورد عزیزتان می‌پرسند، یک توضیح ساده برای آن‌ها می‌تواند کار را راحت‌تر کند و اینطوری خودتان هم ناراحت نمی‌شوید.

۴- نشنیده گرفتن: بعضی حرف‌ها را نشنیده بگیرید جنگ‌های کوچک، همیشه ارزش پیروزی ندارند.

۵- قطع رابطه: برایتان خوب است که به جای ماندن با کسانی که برای درک موقعیت جدید خانواده شما هیچ تلاشی نمی‌کنند یا برای مقابله با شرایط تشویق نمی‌کنند، به دنبال کسانی بگردید که آن‌ها را قبول دارید و شما را قبول دارند و به شما در شرایط جدید کمک می‌کنند.



تفکر و تمرین افراد خانواده در مورد موقعیت‌های مختلفی که تجربه می‌کنند یا فکر می‌کنند که ممکن است با آن‌ها روبرو شوند و شنیدن خاطرات و تجربه‌های دیگران، در آرامش و خلوت، باعث می‌شود که بتوانید شرایط را خوب تجزیه و تحلیل کنید و با خود فکر کنید بعد از هر برخوردی که می‌بینید چه فکر و احساسی دارید.

مثلاً در مورد حرف، نگاه، سوال یا برخورد دیگران در مورد آسیب نخاعی چه فکری در ذهنتان می‌آید (مثل: الان این فرد غریبه در مورد من یا عزیز آسیب دیده من چه فکری می‌کنه؟ نکته دلسوزی کنه؟ الان می‌گه آفرین به این خانواده که اینقدر با هم صمیمی اند و در کنار هم با مشکلات روبرو میشن) و به خاطر آن فکر چه احساسی دارید (احساس بدبختی دارم، خیلی خوشحالم که ما با همیم و حس خوبی دارم و خوشحالم که عزیزم زنده است و می‌تونم در کنارش باشم) و در نتیجه موجب بروز رفتارهایی مانند زودرنجی و عصبانیت، دعوا و پرخاشگری یا خوشحالی، بالا رفتن اعتماد به نفس و کیفیت زندگی می‌شود.

تمرین

با خود فکر کنید که به جز دلایل منفی که گاهی اوقات اولین چیزی است که به ذهن ما می‌رسد، چه علت‌های دیگری ممکن است وجود داشته باشد؟
به نظر شما آیا می‌شود به آن به این شکل نگاه کرد که:

اگر دیگران به عزیز من یا به من که در کنار او هستم نگاه کردند، سوال پرسیدند یا خواستند که در کاری به ما کمک کنند، شاید الزاماً و حتماً به خاطر دلسوزی نباشد. با خودتان فکر کنید و به یاد بیاورید که قبل از اینکه آسیب نخاعی برای عزیزتان اتفاق بیفتد، قیافه چند نفر را به یاد دارید که با ویلچر از کنارتان گذشته‌اند یا قیافه چند نفر از همراهان آن‌ها را به یاد دارید؟ شاید اصلاً یادتان نیاید یا فقط چهره یکی دو نفر در ذهنتان بیاید اما حتماً خیلی بیشتر از آنچه که به یاد می‌آورید، از کنار شما عبور کرده‌اند و اصلاً توجه شما را جلب نکرده باشند چه برسد به اینکه قیافه آن‌ها یادتان باشد. ولی الان که عزیزتان روی ویلچر نشسته است و شما در کنارش حرکت می‌کنید احساس کنید که همه چشم‌ها دارد به شما نگاه می‌کند.

در حقیقت همه انسان‌ها همین‌طور هستند، همیشه احساسی که داریم به خاطر فکری است که در ذهنمان می‌آید و گاهی شاید این فکر فقط مال ذهن ما و به خاطر شرایط ما باشد و حس کنیم که هرطوری که خودمان فکر می‌کنیم، دیگران هم فکر می‌کنند. شاید گاهی اوقات پشت رفتار دیگران، دلایل خوبی هم وجود داشته باشد ولی ما به خاطر روحیه کسل و خسته بعد از آسیب عزیزمان و فراوانی فکرها و نگرانی‌های مختلف در شرایط سخت جدید، قادر به دیدن یا درک آن‌ها نباشیم و همین مسئله

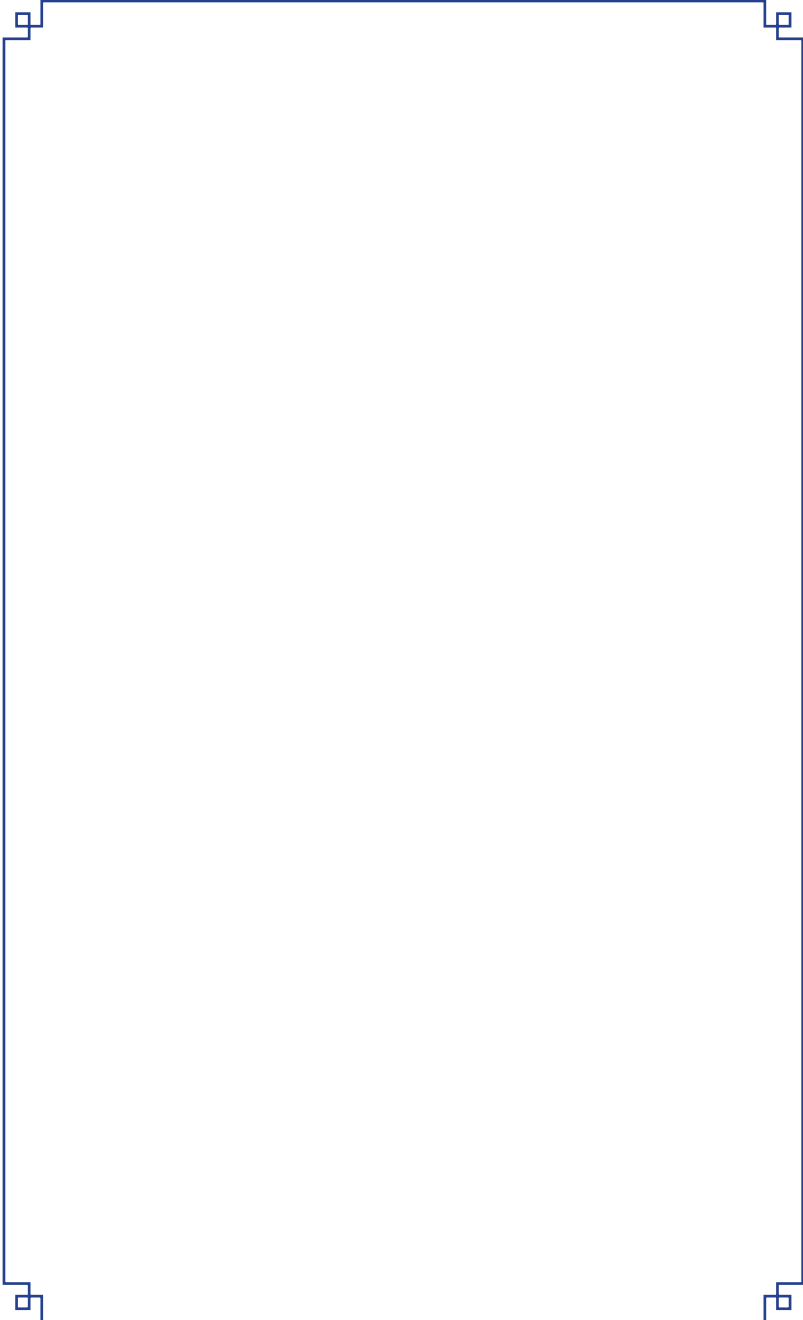
باعث ناراحت تر شدنمان بشود.

فضای فکر و ذهن اکثر انسان‌ها بعد از استرس‌های شدید و حوادث بزرگ با فکرها، نگرانی‌ها و دلمشغولی‌های زیادی پر می‌شود که در ابتدا معمولاً منفی و غم‌آلود هستند و با گذشت زمان و کسب تجربه و به دست آوردن اطلاعات، فکرها منفی کم تر می‌شود و دنیای ذهنی فرد از سیاه و خاکستری به سمت رنگ‌های روشن تر پیش می‌رود.

مثال خودمانی این است که فضای فکری ما مثل یک بادکنک است، وقتی به اندازه کافی (فکرهای گوناگون) وارد آن شده باشد زیبا، سبک و متعادل است اما اگر به هر علتی، فکرهای منفی و نگرانی زیاد شوند، خیلی آسیب پذیر می‌شود، هر لحظه ممکن است منفجر شود؛ حالا اگر بخواهیم علاوه بر آن در این بادکنک چیزی (فکرهای مثبت و خوب) اضافه کنیم، دیگر نمی‌توانیم و باید کمی از هوایش را خارج کنیم تا بتوانیم به آن چیزی اضافه کنیم.

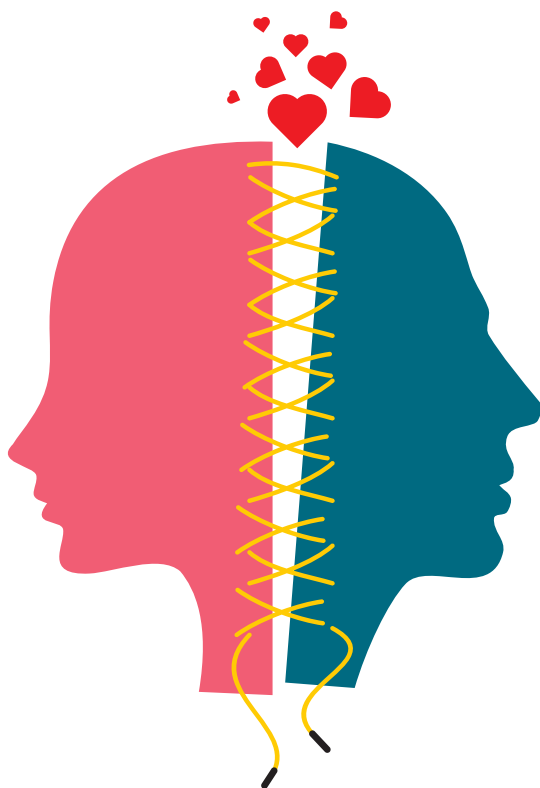
بعضی وقت‌ها آنقدر فکرها منفی به هم چسبیده و در ذهنمان پیچیده شده است که نمی‌توانیم به تنهایی و بدون کمک مقداری از آن‌ها را برای ورود فکرها دیگر و مثبت و خوب، خارج کنیم. شاید بعضی وقت‌ها لازم باشد که خانواده برای این جابجایی و تغییر فکرها آزار دهنده از کمک تخصصی یک روان‌شناس، مشاور یا روان‌پزشک استفاده کند و در مورد فکرها و احساسات اعضای خانواده با او مشورت کند و کمک بگیرد.





فصل سوم

تمايلات جنسی



ارتباط جنسی

ممکن است خانواده در مورد توانایی داشتن یک ارتباط جنسی رضایت بخش برای فرد آسیب دیده نگران باشند. اول اینکه به شما اطمینان می‌دهیم که این باور شایع و عمومی که افراد کم‌توان و ناتوان یا افرادی که آسیب نخاعی دیده‌اند علاقه‌ای به ارتباط جنسی ندارند درست نیست. وقتی شریک جنسی شما به تازگی آسیب می‌بیند، شاید در آن شرایط ارتباط جنسی آخرین چیزی باشد که به آن فکر می‌کنید (یا ممکن است اولین چیزی باشد که در ذهن خود مرور می‌کنید). میزان آسیب و تغییرات عملکرد جنسی فرد، به میزان زیادی به سطح و نوع آسیب او بستگی دارد. خیلی وقت‌ها میزان آسیب وارده به عملکرد جنسی برای مدت‌ها شاید یکسال یا بیشتر مشخص نمی‌شود. بنابراین ممکن است مسائلی که سریعاً بعد از آسیب رخ می‌دهند با گذشت زمان تغییر کنند. آسیب نخاعی معمولاً روی توانایی نعوظ و رسیدن به ارگاسم و اوج لذت جنسی در مردان تأثیر می‌گذارد. ممکن است که بچه‌دار شدن برای این مردان مشکل شود و امکان پدر شدن کم شود یا اختلال در نعوظ یا عدم توانایی نعوظ یا انزال داشته باشند. اما معمولاً با روش‌هایی امکان بچه دار شدن آن‌ها فراهم می‌گردد. خانم‌هایی که آسیب نخاعی دیده‌اند غالباً به اوج لذت جنسی که قبلاً داشته‌اند نمی‌رسند اما هنوز توانایی بچه‌دار شدن و مادر شدن را دارند. بعد از اینکه شرایط فرد آسیب‌دیده شروع به بهتر شدن کرد، ارتباط جنسی تبدیل به یک مورد مهم قابل توجه می‌شود.

ارتباط جنسی خود را تعطیل نکنید

این خیلی طبیعی است که فرد آسیب‌دیده در ابتدا احساس بی‌دستی و پایی کند اما مطلقاً هیچ دلیلی وجود ندارد که فرد مورد علاقه شما نتواند یک ارتباط جنسی فعال و سالم را تجربه کند. چرا که نه؟ افرادی که آسیب نخاعی آن‌ها موجب عدم نعوظ شده است نیاز است جهت کسب

اطلاع بیشتر در این زمینه با پزشک متخصص کلیه و مجاری ادراری (اورولوژیست) و متخصص سلامت جنسی (سکسولوژیست) مشورت کنید، مراجعه کنند و راهنمایی‌های لازم را دریافت کنند.

گاهی بعد از آسیب نخاعی تعریف ارتباط جنسی به سبب شرایط جدید تغییر می‌کند و نوازش و معاشقه، تماس بدنی و نزدیکی روحی اهمیت بیشتری پیدا می‌کند و برای تخلیه انرژی روانی و کاهش استرس هر دو نفر بسیار مفید است.

تجربه اولین ارتباط جنسی بعد از آسیب نخاعی اگر انتظار بر اساس توانایی‌ها و شرایط قبل از آسیب باشد روبرو شدن با کم توانی‌ها یا برخی ناتوانی‌ها برای بعضی از افراد ممکن است ناراحت کننده باشد و عصبانی و پرخاشگر شوند، یا دچار احساس درماندگی گردند و اعتماد به نفس فرد پایین بیاید و یا با عکس العمل همسر روبرو شوند و از تکرار دوباره ارتباط جنسی نگران باشند یا خودداری کنند. با گذشت زمان و حوصله طرفین، راه لذت بردن از رابطه جنسی با توجه به شرایط جدید را یاد خواهید گرفت و این موضوع نتایج مثبتی را به شما هدیه خواهد داد. داشتن یک ارتباط جنسی در این شرایط هر اندازه که امکان دارد، حتی اگر مثل قبل نباشد به مراتب بهتر از تعطیل کردن ارتباط جنسی است.

اعضای گروه سلامت جنسی، اورولوژی و روانشناسی مراکز توانبخشی می‌توانند در این زمینه به اعضای خانواده مشاوره بدهند.



وقتی فرزند، خواهر یا برادر شما دچار آسیب نخاعی می‌شوند، ممکن است از بابت توانایی ازدواج و روابط موفق آن‌ها در آینده، نگران باشید. خیلی مهم است که به یاد داشته باشید بعد از آسیب نخاعی، این روابط امکان پذیر است. نیاز است که در این

زمینه به فرد آسیب دیده کمک کنید، حمایت کننده باشید و او را به برقراری رابطه با دیگران تشویق کنید.

بہتر است توجہتان را روی توانایی‌های فرد آسیب دیده متمرکز کنید نه روی کم توانی‌ها و ناتوانی‌هایش. لازم است که برای انجام کارهایی که قادر به انجامش نیستند تلاش نکنند و در عوض به انجام کارهایی که توانایی دارند، تشویق بشوند.

وقتی نیاز است درباره کارهایی که هنوز می‌تونند انجام بدهند چیزهایی یاد بگیرند، خسته کننده است اما این برای خودشون خوبه. برای فرد خیلی راحتی که بگه نمی‌تونم و دست از تلاش برداره. نیاز است که شما از این حالت ممانعت و جلوگیری کنید و او را تشویق کنید که در حدی که می‌تونه کارهاش رو انجام بدهد.

(همسر یک فرد دارای آسیب نخاعی سینه‌ای)

فصل چهارم
سازگاری خانواده
با
آسیب نخاعی



زندگی فراتر از آسیب نخاعی

شرایط می تواند بهتر شود. وقتی که این اتفاق افتاد، شما توی جهنم بودید کم کم که با گذشت زمان و با همکاری و تلاش از بحران بیرون می آید و نجات پیدا می کنید، خیلی با قبل متفاوت خواهید بود و آدم دیگه ای می شید. اگر تلاش کنید بسیاری از درهای بسته به روتون باز میشه. شما آدم بهتر و قویتری می شید. یاد می گیرید که نیازهای دیگران مهمتر از نیاز شماست، یاد می گیرید که می توانید زنده بمانید و زندگی کنید. ممکن است رسیدن به این مرحله، مدت ها طول بکشد، برای ما تقریباً ۱۰ سال طول کشید اما می تونید. حتی می تونید با گذشت زمان به خیلی چیزها بخندید.

(مادر یک فرد دارای آسیب نخاعی گردنی)

با گذشت زمان خیلی چیزها تغییر می کند و بعضی چیزها می تواند بهتر شود. ذهن شما به تدریج بهتر با مسئله کنار می آید و از نظر ذهنی بهتر می تونید با آسیب نخاعی روبرو شوید و مقابله کنید. کار سختیه اما غیرممکن نیست. بهتره که فرد دارای آسیب نخاعی امیدش رو از دست نده اما باید برای کارهایی که قادر به انجامش است، او را تشویق کنید حتی اگر وضعیت به میزان خیلی کم هم تغییر کند، حال او بهتر می شود.

(شوهر یک فرد دارای آسیب نخاعی گردنی)

در مقابل فرد آسیب دیده چه واکنشی نشان بدهیم؟

برخی افراد یا خانواده ها همیشه به دنبال دلیل رخ دادن آسیب می گردند و دلیل آن را تشویق یا تنبیه می دانند ولی واقعیت این است که این تنها یک اتفاق است و دنبال دلیل گشتن کمکی به شرایط نخواهد کرد. بهترین کار این است که با خود بیندیشیم اتفاقی است که افتاده و چه اقدامی می تواند به این شرایط کمک کند.

فرد آسیب دیده غالباً احساسات شدیدی را تجربه و بیان می کند. این احساسات در اکثر موارد، روی خانواده اثر می گذارند. این مسئله غیرعادی نیست مثلاً برای فرد آسیب دیده خوشایند بودن، همکاری و داشتن دید مثبت نسبت به اطرافیان، خوب است اما در حالت منفی، انتقادی، طلبکار و نسبت به اعضای خانواده منفعل و بی تفاوت و گاهی زورگو و پرخاشگر می شود.

ممکن است که شما متوجه غمگینی یا عصبانیت او بشوید. شاید احساس

طرد شدگی کنید. ممکن است فرد آسیب‌دیده به خاطر اینکه شما تحت فشار هستید و یا در شرایط سختی به سر می‌برید و یا... سعی کند که شما را از خود براند، چون دیدن شما در آن شرایط برایش سخت است.

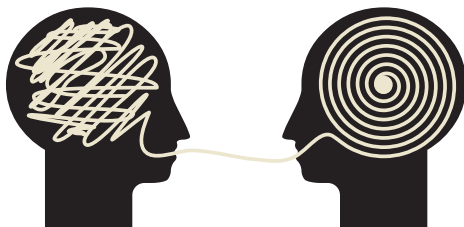
اعضای خانواده غالباً با انواعی از عکس‌العمل‌های هیجانی رو به رو می‌شوند شاید به این دلیل باشد که فرد از طرف آن‌ها احساس امنیت می‌کند و به بودنشان اطمینان دارد و انتظار دارد که خانواده، او را درک کنند و ناراحت نشوند و یا نگران رها شدن توسط افراد خانواده است و این نگرانی به خشم و دفاع منجر می‌شود. اعضای خانواده اغلب نمی‌دانند که چگونه باید در مقابل این موقعیت واکنش نشان دهند.

قوانین مطلق و از پیش تعیین شده‌ای برای برخورد با این عکس‌العمل‌ها وجود ندارد. به یاد داشته باشید که موقعیت‌ها و شرایط و افراد متفاوتند و برای هر کدام از آن‌ها واکنش‌ها و عکس‌العمل‌های متفاوتی نیاز است.



دستورالعمل‌های طلایی

- ۱- سعی کنید شنونده خوبی باشید. خیلی مهم است که فرد آسیب‌دیده یک فردی را داشته باشد که درکش کند، از او مراقبت کند و به فکرها و احساساتش گوش دهد. بهترین راه برای اینکه شنونده خوبی باشیم این است که سکوت کنیم و با توجه به حرفهای فرد آسیب دیده گوش دهیم و حرفهایش را بشنویم.
- ۲- سعی نکنید که فرد آسیب‌دیده را از صحبت در مورد احساسات منفی‌اش منع کنید، بگذارید احساسات منفی‌اش با صحبت در آن‌ها تخلیه شوند.
- ۳- احساسات خودتان را هم بیان کنید. خیلی اوقات اعضای خانواده فکر می‌کنند که باید در نقش یک گروه شجاع باشند معمولاً این فکر و ایده خوبی نیست. با خودتان روراست باشید و در مورد احساساتتان صادق باشید. شما هم آدم هستید و یک زمان‌هایی ممکن است خسته، ناراحت و یا خشمگین شوید و بهترین کار این است که احساساتتان را بیان کنید. با این کار می‌توانید به فرد آسیب‌دیده



عزیزتان نشان بدهید که شما هم صدمه دیده‌اید. بیان احساسات دو طرف بهترین راه برای حفظ نزدیکی عاطفی است.

۴- حمایت و اطمینان بخشی خود را نشان دهید و بیان کنید. به فرد آسیب‌دیده بگویید که هنوز برای او مثل یک فرد عادی ارزش قائلید و در کنار او، همراه و عصبی دستش خواهید بود. بسیاری از افراد آسیب‌دیده می‌ترسند اما معمولاً از نگرانی خود درباره رها شدن و تنها ماندن، صحبت نمی‌کنند. بهتر است به آن‌ها بگویید که هر وقت نیاز داشتند می‌توانند روی بودن و کمک شما حساب کنند. این خیلی مهم است مثلاً اگر با او قرار می‌گذارید که سر یک ساعت مشخصی برای دیدن یا انجام کاری پیش او بروید حتماً طبق برنامه عمل کنید. اگر این کار را نکنید، ممکن است که فرد آسیب‌دیده اشتباه برداشت کند و اعتمادش را از دست بدهد و فکر کند که هر چیزی که می‌گویید را انجام نمی‌دهید یا برایش ارزش قائل نیستید.

۵- امیدوار باشید. تصمیم بگیرید که امروز زندگی برایتان بهترین باشد و امیدوار باشید که فردا از امروز بهتر باشد. همه برای بهتر شدن به امید نیاز دارند، خصوصاً فرد آسیب‌دیده. بهترین پیامی که می‌توانید بدهید این است که به فرد آسیب‌دیده اطمینان دهید که در حال حاضر برای کارها در کنار و همراه او خواهید بود اما به فردایی بهتر امیدوارید.

آسیب‌نخعی یک زندگی جدید مقابل روی شما و اعضای خانواده شما می‌گذارد. زمانی که درد، شوک، احساس گناه، خشم و افسردگی کمتر شدند، شما خواهید توانست که در موقعیت جدید برای شروع دوباره قرار بگیرید. کسی که دوستش دارید، قادر به انجام کارهای بیشتر برای خودش خواهد بود و بعد از ترخیص از مرکز توانبخشی می‌تواند به یاد گرفتن و پیشرفت خود ادامه دهد.



زمانی که حادثه اتفاق می‌افتد، یک بحران جدید برای خانواده و عزیز آسیب دیده بوجود می‌آید و این بسیار مهم است که در ذهن خودتان این فکر و تصور و اعتقاد را داشته باشید که شما می‌توانید این مشکل را حل کنید و این موفقیت در زمان مناسبی که همگی از نظر روحی آماده‌گی‌اش را داشته باشید، اتفاق می‌افتد. فرد آسیب‌دیده به روند بهبود خود ادامه خواهد داد و میزان ناتوانی و از کارافتادگی و دردسر خود را کمتر خواهد کرد و خانواده نیز شروع به یادگیری راه‌هایی برای بهتر انجام دادن کارها می‌کند.

توجهات لازم به فرد آسیب دیده از نظر آسیب به خود

یا دیگران

ممکن است تحمل شرایط برای عزیز شما بعد از اینکه متوجه جدی بودن آسیب نخاعی شد، مشکل شود و غمگین، افسرده، خسته و خشمگین شود. با خود فکر کند که زندگی بدون راه رفتن یا حرکت سایر اعضای بدن چه ارزشی دارد و افکار آسیب به خود به سراغش بیاید یا ممکن است اقدام به آسیب زدن به خود کند. این افکار در افراد دارای آسیب نخاعی در سال‌های اول بعد از آسیب مشاهده می‌شود ولی با گذشت زمان و مشاهده تغییرات و افزایش توانمندی‌های بعد از کاردرمانی، سازگاری با شرایط بیشتر می‌شود و غم و تمایل به آسیب به خود در فرد آسیب دیده کم می‌شود. بهتر است با فرد آسیب دیده در این مورد صحبت کنید و از او پرسید که آیا این شرایط موجب می‌شود که فکر آسیب زدن به خود به سراغش بیاید؟ اگر عزیز شما خیلی ناامید است، گوشه گیر و کم صحبت است، افکار اقدام به آسیب به خود و یا سابقه اقدام به آسیب به خود داشته است و اگر احساس می‌کنید که نشانه‌هایی از افسردگی دارد و تمایل به آسیب رساندن به خود یا دیگران را دارد، تردید نکنید و حتماً به روانپزشک، روان شناس یا مشاور جهت بررسی موضوع مراجعه کنید.

توجه

نیاز است که اشیاء تیز و برنده، شیشه، دارو، طناب، سیم و وسایل خطرناک را از دسترس او خارج سازید

اگر فرد آسیب دیده افکار جدی در مورد آسیب به خود یا دیگران دارد حتماً با مراجعه به بیمارستان روانپزشکی، اورژانس روانپزشکی یا در صورت عدم دسترسی به بیمارستان روانپزشکی، به نزدیک‌ترین بیمارستان، جهت بستری و تحت نظر بودن او در یک مکان درمانی امن مراجعه کنید.

گاهی اوقات فرد آسیب دیده از اینکه برای انجام کارها به دیگران وابسته است و از دیدن مشکلات خانواده حین سرویس دادن به خود معذب می‌شود و سعی می‌کند برای بهتر کردن شرایط خانواده کاری کند. برخی از افراد دارای آسیب نخاعی در تلاشند تا در کارهایی که توانایی انجامشان را دارند استقلال خود را در حد توان به دست بیاورند و شما به عنوان خانواده باید این فرصت را به او بدهید که در حد توان فعالیت‌های روزمره را انجام دهد.

همدلی سایر اعضای خانواده با فرد و صحبت و بیان احساسات موجب می‌شود که همه حس بهتری را تجربه کنند و از این طریق فشار روحی کمتری به سیستم خانواده وارد می‌شود. با همه این‌ها ممکن است فرد آسیب دیده با از بین بردن خود سعی کند از رنج و زحمت خانواده بکاهد که گاهی اوقات به دنبال آسیب زدن به خود و عدم فوت فرد، مشکلات جدیدی نیز به مشکلات قبلی او افزوده می‌گردد و این موضوع موجب پیچیده‌تر شدن مشکلات فرد و خانواده می‌گردد. توجه داشته باشید که همیشه خشم فرد به درون خودش باز نمی‌گردد گاهی اوقات شاید فرد برون ریزی کند و افکاری در مورد آسیب به دیگران داشته باشد و یا به آن اقدام کند. مصاحبه با خانواده‌های افرادی که خودکشی کرده اند نشان می‌دهد که این خانواده‌ها، بعد از مرگ عزیزشان نه تنها احساس بهتری ندارند، بلکه علاوه بر سوگواری، تا آخر عمر از احساس گناه و عذاب وجدان رنج می‌برند و این در حالیست که عزیزشان برای آرامش خود و خانواده اقدام به از بین بردن خود کرده بود.

از این رو خیلی مهم است که خانواده به نیاز بررسی فرد توسط روان‌شناس یا روانپزشک یا حتی پزشک منطقه ای که در آن زندگی می‌کند آگاه باشد.

بعد از آسیب نخاعی، بهترین کار این است که تا جایی که می‌توانید از انزوا و تنهایی او دوری کنید چون باعث افزایش افکار منفی و پیچیده شدن مشکلات می‌شود.

جهت سنجیدن وجود یا عدم وجود افسردگی در هر یک از اعضای خانواده می‌توانید از پرسشنامه افسردگی که به همراه راهنما در انتهای کتاب ضمیمه شده است استفاده کنید

فصل پنجم

حل مسأله مؤثر



زندگی

نمی توان انتظار داشت که زندگی ساکن و بی تلاطم باشد، زندگی پر از حوادث خوب و بد است و ما مجبور به رو برو شدن با آن‌ها هستیم. عده ای به راحتی با مشکلات روبرو می‌شوند و آن‌ها راحل می‌کنند و بعضی از افراد به خاطر عدم آشنایی با روش حل مسئله، در برخورد با مشکلات زندگی منزوی می‌شوند و از همه فاصله می‌گیرند، عصبانی، پرخاشگر یا زودرنج و حساس می‌شوند، به اعتیاد، خودکشی و... روی می‌آورند.

برای روبه رو شدن با مشکلات در زندگی باید مجهز به سلاحی به نام مهارت حل مسئله شویم تا به کمک آن از آسیب احتمالی مشکلات زندگی رها شویم. وقتی آسیب نخاعی برای فردی از خانواده شما رخ می‌دهد، مشکل بسیار بزرگ و دردناک است و در صورت ندانستن مهارت حل مسئله به دنبال آسیب با مشکلات و درگیری‌های پیچیده‌تری مواجه خواهید شد که موجب بدتر شدن شرایط و ایجاد ناراحتی می‌شوند و سلامت روانی فرد و خانواده را تحت تأثیر قرار خواهند داد.

مشکل یا مسئله

وقتی با شرایط جدیدی روبرو می‌شویم که با اطلاعات و روش‌های همیشگی‌ای که داشته‌ایم نمی‌توانیم راه حلی برایش پیدا کنیم، یعنی با یک مسئله یا مشکل روبرو هستیم و استفاده از اطلاعات و مهارت‌هایی که باعث برطرف شدن مشکل و پیدا کردن راه حل مناسب شود همان حل مسئله است. بدون دانستن مهارت‌های حل مسئله، ممکن است احساس ضعف و بی‌کفایتی کنید و دائم خود را سرزنش کنید، از مشکلات فرار کرده و یا تصمیم عجولانه و بدون فکر بگیرید.

قبل از همه خوب است که بدانید می‌توانید مشکل را حل کنید و مشکل بخشی از زندگی همه انسان‌هاست و بعد با دقت و حوصله و نه به شکل احساسی، مسایل را بررسی کرده و با تمرین مراحل صفحه بعد، راه حل‌های مختلفی که به نظرتان برای حل آن مشکل مناسبند را نوشته و یک به یک آن‌ها را تمرین کنید تا به راه حل اصلی برسید و بتوانید مشکل را حل کنید.

روش حل مسئله مؤثر

۱- تعریف مسئله: (هر مشکلی که دارید، در اینجا مثلاً نگرانی‌های ذهنی بعد از آسیب نخاعی عزیزتان) را برای خود تا جایی که ممکن است به شکل واضح تعریف کنید و به خوبی توضیح دهید که دقیقاً مشکل چیست و بهتر است روی یک کاغذ یادداشت کنید.

۲- بارش افکار: ذهنتان را آزاد بگذارید و هر فکر و راه حلی که برای مشکل به ذهنتان می‌رسد را یادداشت کنید یا به زبان آورده و ضبط کنید یا از فرد دیگری بخواهید آن‌ها را برایتان روی یک برگه یادداشت کند و لیستی از آنچه که به عنوان راه حل برای مشکل شما امکان‌پذیر است، تهیه کنید (در تهیه این لیست می‌توانید از افکار سایرین هم استفاده کنید).

۳- لیست خود را مرور کنید و از بین آن‌ها راه حلی را که به نظرتان، بهترین راه حل مشکل شماست انتخاب کنید.

۴- راه حل خود را امتحان کنید.

۵- از خودتان سؤال کنید «آیا این راه حل خوب بود و جواب داد یا نه؟»



۶- اگر مشکل شما حل نشد، از بین لیست راه‌حل‌هایتان راه حل دیگری را انتخاب کنید و مراحل بالا را برای آن تکرار کنید و تا زمانی که برای مسئله راه حل مناسبی پیدا نکرده‌اید این روش را در زمان‌های مختلف با امتحان راه‌حل‌های بعدی لیستتان ادامه دهید تا زمانی که

بتوانید راه حل مناسب و مؤثر را پیدا کنید و مشکل حل شود.

برخی راهکارها برای رویارویی بهتر با آسیب نخاعی

- تقسیم اطلاعات با سایر خانواده‌ها
- دریافت کمک‌های تخصصی طبی، روانی
- تقسیم انرژی، سرمایه (کارها و هزینه‌ها بین اعضای خانواده تقسیم شود).
- کنترل و مدیریت اختلافات و کشمکش‌ها
- آموزش روابط جنسی در شرایط جدید و نظافت
- مدیریت صحیح و بهینه شرایط جدید

در صورت دسترسی به اینترنت، از این وب سایت‌ها می‌توانید اطلاعات کسب کنید

www.spinalcord.org	انجمن ملی ضایعات نخاعی (انگلیسی)
www.uswr.ac.ir	دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی (فارسی و انگلیسی)
www.spinalcord.uab.edu	شبکه اطلاعات آسیب نخاعی (انگلیسی)
http://basir.tums.ac.ir	مرکز تحقیقات ضایعات مغزی و نخاعی (فارسی)
www.scia.ir	انجمن معلولان ضایعات نخاعی استان تهران (فارسی)
www.isaarsci.ir	مرکز ضایعات نخاعی جانبازان (فارسی)
http://www.jmerc.ac.ir	پژوهشکده مهندسی و علوم پزشکی جانبازان (فارسی)
www.baavarnew.ir	انجمن باور (فارسی)
www.iranrrc.ir	مرکز تحقیقات توانبخشی دانشگاه علوم پزشکی ایران (فارسی)
www.uswr.ac.ir	دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی (فارسی و انگلیسی)
www.shamdani.com	شمعدانی (فارسی)
www.neuroscience.ir	مرکز تحقیقات علوم اعصاب شفا (فارسی)
www.pasogroup.com	پیام آوران ساحل امید (فارسی)
www.spinalnetwork.ir	شبکه ملی تحقیقات ضایعات نخاعی ایران (فارسی)
www.raad-charity.org	مجتمع آموزشی نیکوکاری رعد (فارسی)
www.behzisti.ir/tavan-bakhshi	سازمان بهزیستی کشور (فارسی)

منابع:

- کوبلر راس، الیزابت. (۱۳۸۶). یادداشتی درباره زندگی و مرگ. مترجم فرناز فرود. چاپ دوم، تهران: نشر حمیدا.
- فتحی آشتیانی، علی. (۱۳۸۸). آزمون های روان شناختی - ارزشیابی شخصیت و سلامت روان. تهران: انتشارات بعثت.
- گنجی، حمزه. (۱۳۸۳). ارزشیابی شخصیت (پرسشنامه‌ها). تهران: نشر ساوالان.
- Jaworski, T; Richards, J. S. (1998). Family Adjustment to Spinal Cord Injury. Rehabilitation Research and Training Center in Spinal Cord Dysfunction, University of Alabama, Birmingham.
- Young, W. (2003). Family and Spinal Cord Injury, W. M. Keck Center for Collaborative Neuroscience Rutgers University, Piscataway, New Jersey.
- Sullivan, J. (1990). Individual and family responses to acute spinal cord injury. Crit Care Nurs Clin North Am 2:407-14.
- Weitzenkamp D, A; Gerhart, K.A; Charlifue, S.W; Whiteneck, G.G; & Savic G. (1997). Spouses of spinal cord injury survivors: the added impact of caregiving. Arch Phys Med Rehabil 78:822-7.
- Shaddinger, D.E. (1995). An acute spinal cord injury: my family's story. J Neurosci Nurs 27:236-9.
- McGowan, M. B; Roth, S. (1987). Family functioning and functional independence in spinal cord injury adjustment. Paraplegia, 25, 357-365.
- YazdanshenasGhazwin, M. Chaibakhsh, S. Latifi, S. Tavakoli, A.H. Koushki, D. (2015). Quality of Life in Iranian Men With Spinal Cord Injury in Comparison With General Population. Vol 2(2). 25-9
- Unger, C; O'Reilly, L. Serratore, L. Tulinsky, C. Royal Contributions also from: Pong, A. Tonkin, H. Gibson, N.
- Jones, K. Bortolussi, S. (2012). TALKING TO YOUR CHILDREN ABOUT SPINAL CORD INJURY: Practical Guide For Families A Practical Guide For Families. McNair Editing.
- Beecroft, G. Dennis; Duffy, Grace L.; Moran, John W. Moran. The Executive Guide to Improvement and Change, ASQ Quality Press, 2003, pages 17-19.

پرسشنامه افسردگی بک-فرم کوتاه

Beck Depression short Inventory (BDI-S)

در این پرسشنامه ۱۳ گروه سوال وجود دارد و هر گروه بیان کننده حالت روحی شما است. عبارت‌های هر گروه را به دقت بخوانید سپس عبارتی را انتخاب کنید که بهتر از همه احساس کنونی شما را بیان می‌کند، یعنی آن چه را که در زمان اجرای تست احساس می‌کنید. سپس داخل مربع مورد نظر علامت بزنید.

(۱) غمگینی

۳. آن قدر غمگین یا بدبختم که دیگر تحملش را ندارم
۲. همیشه غمگین یا گرفته‌ام و نمی‌توانم خود را از این وضع خلاص کنم
۱. غمگین یا گرفته‌ام
۰. غمگین نیستم

(۲) بدبینی

۳. احساس می‌کنم که به آینده امیدی نیست و اوضاع بهتر نخواهد شد
۲. احساس می‌کنم هیچ امیدی به آینده ندارم
۱. نسبت به آینده مایوسم
۰. نسبت به آینده بدبین یا مایوس نیستم

(۳) احساس شکست خوردگی

۳. احساس می‌کنم شخصی شکست خورده‌ام
۲. هر چه به گذشته می‌نگرم چیزی جز شکست نمی‌یابم
۱. احساس می‌کنم بیش از یک شخص متوسط در زندگی با شکست مواجه شده‌ام
۰. خود را شکست خورده نمی‌دانم

(۴) نارضایتی

۳. از همه چیز ناراضی ام
۲. دیگر هیچ چیز مرا راضی نمی‌کند
۱. از چیزهایی که لذت می‌بردم، دیگر لذت نمی‌برم
۰. نارضایتی خاصی ندارم

(۵) احساس گناهکاری

۳. انگار احساس می‌کنم که بسیار بد و بی ارزش هستم
۲. احساس می‌کنم که کاملاً گناهکارم
۱. اغلب اوقات احساس می‌کنم که بد یا بی‌ارزشم
۰. احساس گناهکاری خاصی ندارم

(۶) از خودبیزاری

۳. از خود نفرت دارم
۲. از خودم بیزارم
۱. از خودم نا امیدم
۰. نا امید نیستم

(۷) خود آزارسانی

۳. اگر امکان داشت خود را می‌کشتم
۲. نقشه‌های مشخصی برای خودکشی دارم
۱. احساس می‌کنم بهتر است بمیرم
۰. به هیچ وجه به فکر آسیب رساندن به خود نیستم

(۸) (کناره گیری)

۳. تمام علاقه‌ام را نسبت به مردم از دست داده‌ام و هیچ توجهی به آن‌ها ندارم
۲. علاقه‌ام را تا حد زیادی نسبت به مردم از دست داده‌ام و فقط اندک احساسی نسبت به آن‌ها دارم
۱. اکنون کمتر از گذشته نسبت به مردم علاقه دارم
۰. علاقه‌ام را نسبت به مردم از دست نداده‌ام

(۹) (بی تصمیمی)

۳. دیگر نمی‌توانم هیچ تصمیمی بگیرم
۲. برای من تصمیم گرفتن مشکل است
۱. سعی می‌کنم تصمیم‌گیری خود را به تاخیر بیندازم
۰. مثل همیشه می‌توانم به خوبی تصمیم بگیرم

(۱۰) (تغییر خودپنداشت)

۳. احساس می‌کنم زشت یا زنده‌ام
۲. احساس می‌کنم که وضع ظاهر من دائماً در تغییر است و باعث می‌شود در نظر دیگران جذاب نباشم
۱. از این که پیر یا غیر جذاب به نظر می‌رسم، نگرانم
۰. احساس نمی‌کنم به نظر دیگران بدتر از گذشته باشم

(۱۱) (دشواری در کار)

۳. من اصلاً نمی‌توانم کار کنم
۲. من برای انجام هر کاری باید خیلی به خود فشار بیاورم
۱. برای من شروع یک کار مستلزم کوششی فوق‌العاده است
۰. من می‌توانم مثل گذشته کار کنم

(۱۲) خستگی پذیری

۳. خسته تر از آنم که بتوانم کاری انجام دهم
۲. با انجام هر کاری خسته می شوم
۱. خیلی زودتر از گذشته خسته می شوم
۰. بیش از حد معقول خسته نمی شوم

(۱۳) بی اشتهائی

۳. دیگر به هیچ وجه اشتها ندارم
۲. حالا دیگر اشتهای من خیلی بدتر شده است
۱. اشتهای من دیگر به خوبی گذشته نیست
۰. اشتهای من بدتر از حد معمول نیست

عددهای سمت راست هر مربع را با هم جمع کنید و میزان افسردگی خود را اندازه گیری کنید. اگر عدد به دست آمده:

۴-۰ اصلاً افسرده نیستید

۷-۵ افسردگی خفیف دارید

۱۵-۸ افسردگی متوسط دارید

۱۶ به بالا افسردگی شدید دارید

اگر افسردگی خفیف دارید بهتر است با یک روان شناس یا مشاور مشورت کنید تا بتوانید از پیشرفت آن پیشگیری کنید.

در صورتیکه افسردگی متوسط یا افسردگی شدید دارید، فرصت را از دست ندهید. نیاز است که حتماً به روان شناس، روانپزشک یا مشاور جهت شروع درمان مراجعه کنید.

پرسشنامه پذیرش اجتماعی (کراون و مارلو)

لطفاً سؤال‌های زیر را با دقت بخوانید. اگر با سؤال موافق هستید دور حرف ص (صحیح) و اگر با آن مخالف هستید دور حرف غ (غلط) دایره بکشید. لطفاً هیچ سؤالی را بدون پاسخ نگذارید.

ص	غ	۱- پیش از آنکه رأی بدهم توانایی‌های همه نامزدها را عمیقاً بررسی می‌کنم.
ص	غ	۲- اگر قرار باشد خلاف کنم تا به یک بیچاره کمک کنم، تردید نمی‌کنم.
ص	غ	۳- اگر تشویق نشوم، گاهی ادامه کار برایم مشکل می‌شود.
ص	غ	۴- هرگز از کسی به شدت متنفر نشده‌ام.
ص	غ	۵- گاهی در توانایی خود برای موفقیت در زندگی تردید می‌کنم.
ص	غ	۶- وقتی کارها طبق میل من پیش نمی‌رود، گاهی احساس بغض می‌کنم.
ص	غ	۷- همیشه به شیوه لباس پوشیدن خود دقت می‌کنم.
ص	غ	۸- شیوه نشستن من سر میز غذا، در رستوران و در خانه، یکسان است.
ص	غ	۹- اگر بتوانم بدون بلیط وارد سینما بشوم و مطمئن باشم که کسی متوجه نخواهد شد، این کار را انجام می‌دهم.
ص	غ	۱۰- بارها برایم اتفاق افتاده است که یک فعالیت یا یک کار را رها کرده‌ام، زیرا در صلاحیت خود تردید داشته‌ام.
ص	غ	۱۱- دوست دارم به موقع بدگویی‌ها را بازگو کنم.
ص	غ	۱۲- در برخی لحظه‌ها خواسته‌ام علیه صاحبان قدرت حرف بزنم، حتی اگر حق با آن‌ها بوده است.

غ	ص	۱۳- مهم نیست که چه کسی حرف می‌زند، همیشه با دقت گوش می‌دهم.
غ	ص	۱۴- اتفاق افتاده است که خود را به مرضی زده‌ام تا مورد توجه قرار گیرم.
غ	ص	۱۵- برایم اتفاق افتاده است که از کسی استفاده کنم.
غ	ص	۱۶- همیشه آماده هستم که به خطای خود اعتراف کنم.
غ	ص	۱۷- همیشه سعی می‌کنم تا آنچه را که توصیه می‌کنم به مرحله عمل درآورم.
غ	ص	۱۸- برایم دشوار نیست که با آدم‌های بددهن کنار بیایم.
غ	ص	۱۹- گاهی سعی می‌کنم تا به جای بخشیدن و فراموش کردن، انتقام بگیرم.
غ	ص	۲۰- وقتی چیزی را نمی‌دانم، به میل خود آن را می‌پذیرم.
غ	ص	۲۱- همیشه مؤدب هستم، حتی در مقابل افراد ناخوشایند.
غ	ص	۲۲- گاهی واقعا اصرار می‌کنم که کارها به میل من انجام گیرد.
غ	ص	۲۳- گاهی احساس کرده‌ام که می‌خواهم همه چیز را بشکنم.
غ	ص	۲۴- هرگز اجازه نمی‌دهم که کسی به جای من تنبیه شود.
غ	ص	۲۵- اگر از من بخواهند تا در مقابل لطفی که کرده‌اند خدمتی انجام دهم، هرگز رنجیده خاطر نمی‌شوم.
غ	ص	۲۶- هرگز با کسی که افکارش مخالف افکار من بوده دشمنی نکرده‌ام.
غ	ص	۲۷- بدون آنکه جوانب کار را بررسی کنم، هرگز به مسافرت طولانی نمی‌روم.
غ	ص	۲۸- گاهی نسبت به خوشبختی دیگران خیلی حسادت می‌کنم.
غ	ص	۲۹- هرگز به طور واقعی احساس نکرده‌ام که می‌خواهم یکی را سرزنش کنم.

غ	ص	۳۰-گاهی از دست افرادی که انتظار مساعدت دارند عصبانی می‌شوم.
غ	ص	۳۱-هرگز احساس نکرده‌ام که بی‌دلیل تنبیه می‌شوم.
غ	ص	۳۲-گاهی فکر می‌کنم، کسانی که بدشانس هستند، لیاقتش را دارند.
غ	ص	۳۳-هرگز به طور آگاهانه چیزی را نگفته‌ام که فردی را آزرده خاطر سازد.

کلید پاسخ‌ها

ص (۱)	ص (۸)	غ (۱۵)	غ (۲۲)	ص (۲۹)
ص (۲)	غ (۹)	ص (۱۶)	غ (۲۳)	غ (۳۰)
غ (۳)	غ (۱۰)	ص (۱۷)	ص (۲۴)	ص (۳۱)
ص (۴)	غ (۱۱)	ص (۱۸)	ص (۲۵)	غ (۳۲)
غ (۵)	غ (۱۲)	غ (۱۹)	ص (۲۶)	ص (۳۳)
غ (۶)	ص (۱۳)	ص (۲۰)	ص (۲۷)	
ص (۷)	غ (۱۴)	ص (۲۱)	غ (۲۸)	

پذیرش اجتماعی

گروهی از انسان‌ها همیشه مطابق با نظر و اعتقاد خود صحبت می‌کنند. اگر در مورد موضوعی از آن‌ها سؤال شود با صداقت به آن پاسخ می‌دهند و تحت هر شرایطی پاسخ یکسان به سؤال‌ها می‌دهند حتی اگر پاسخ‌های آن‌ها طرد اجتماعی به دنبال داشته باشد. گروهی دیگر طوری حرف می‌زنند که مورد تأیید دیگران قرار بگیرند. اگر از آن‌ها در مورد موضوعی سؤال شود، طوری پاسخ می‌دهند که فکر می‌کنند دیگران دوست دارند آن طور پاسخ داده شود و سعی می‌کنند با قواعد و هنجارهای اجتماعی سازگاری نشان دهند و از طرد اجتماعی در امان بمانند.

حرف زدن و رفتار کردن مطابق انتظارات دیگران را پذیرش اجتماعی می‌نامند. بنابراین پذیرش اجتماعی همانند یک طیف است که در یک انتهای آن پذیرش اجتماعی خیلی بالا یعنی افرادی قرار دارند که نظرات و تجربیات خود را در مصاحبه‌ها و پاسخگویی به سؤالات تغییر شکل می‌دهند و در انتهای دیگر پذیرش اجتماعی خیلی پایین یعنی افرادی را شامل می‌شود که به هیچ وجه نظرات و تجربیات خود را تغییر شکل نمی‌دهند. طبیعی است که بیشتر انسان‌ها در حد وسط این طیف قرار دارند.

تفسیر نتایج آزمون

نمره ۸-۰: افرادی در این گروه قرار دارند که پذیرش اجتماعی پایین دارند و احتمال دارد به خاطر صداقت در پاسخگویی حاضر به عدم پذیرش اجتماعی باشند. تقریباً $\frac{1}{3}$ افراد در این محدوده قرار دارند.

نمره ۱۹-۹: افرادی در این گروه قرار دارند که به طور متوسط به پذیرش اجتماعی توجه می‌کنند و احتمال دارد رفتار واقعی آن‌ها در مجموع با قواعد و هنجارهای اجتماعی مطابقت داشته باشد. تقریباً $\frac{2}{3}$ افراد در این محدوده قرار دارند.

نمره ۳۳-۲۰: افرادی در این گروه قرار دارند که پذیرش اجتماعی بالا دارند و این افراد طوری به سؤالات پاسخ می‌دهند که از طرد شدن توسط دیگران، در امان باشند و طبق قواعد و هنجارهای اجتماعی رفتار می‌کنند. تقریباً $\frac{1}{3}$ افراد در این محدوده قرار دارند.

■ تماس با ما

در صورت داشتن سؤال، نیاز به مشاوره و یا بروز هرگونه مشکل، به مرکز تحقیقات ضایعات مغزی و نخاعی دانشگاه علوم پزشکی تهران واقع در مجتمع بیمارستانی امام خمینی(ره) مراجعه و یا جهت کسب اطلاعات تماس بگیرید.

آدرس : تهران انتهای بلوار کشاورز، در شرقی مجتمع بیمارستانی امام خمینی(ره)، ساختمان ریحانه، پژوهشکده علوم اعصاب (بازتوانی عصبی)، مرکز تحقیقات ضایعات مغزی و نخاعی، طبقه دوم، درمانگاه، کلینیک سلامت روان
تلفن: ۰۲۱- ۶۶۵۸۱۵۶۰
پذیرش درمانگاه: ۰۲۱- ۶۱۱۹۲۲۱۰

تشکر و قدردانی

از خانواده‌های افراد دارای آسیب نخاعی و متخصصینی که با در اختیار قرار دادن تجربیات، کتاب‌ها، مقالات و راهنمایی‌های خود در هرچه پربارتر کردن این راهنما ما را یاری کردند سپاسگزاریم.

با تشکر مخصوص از استاد ارجمند جناب آقای دکتر Scoba Rhodes که در تیم توانبخشی روانی بیماران دارای آسیب نخاعی به عنوان روان‌شناس فعالیت دارند(خود نیز به دلیل آسیب نخاعی دارای محدودیت حرکتی هستند) و با راهنمایی‌های کاربردی و ارزشمندشان ما را در تهیه این راهنما همراهی کردند.

نویسندگان

