

The Lived Experience of Self-care in Women with Spouses with Spinal Cord Injury

Ghazale Moridsadat 

Master of Rehabilitation Counseling, Ardakan University, Ardakan, Iran

Mohammad Hadi Safi 

Assistant Professor, Department of Psychology, Ardakan University, Ardakan, Iran

Yaser RezapoorMirsaleh 

Associate Professor, Department of Counseling, Ardakan University, Ardakan, Iran

Extended Abstract:

1. Introduction

Self-care is one of the fundamental pillars of promoting individual and social health, which has been introduced as an essential strategy for maintaining and improving health in physical, mental, social, spiritual and lifestyle dimensions in accordance with the guidelines of the World Health Organisation (Shiri-Mohammadabad and Afshani, 2021). Self-care is a multidimensional, dynamic and learnable concept that is influenced by individual, social and cultural factors and, based on Orem's theory, is a behavior that is both influenced by the social environment and is the product of individual agency (Shiri-Mohammadabad and Afshani, 2022). This concept is known as a key indicator of happiness, life satisfaction and holistic health (Chowgatai, 2022) and can increase efficiency, develop personal skills and improve the quality of life (Sabzvari et al., 2024). One of the most important crises that can severely affect the life of an individual and family is spinal cord injury. This type of disability has extensive physical, psychological, and social consequences, and the main burden of caring for patients often falls on the shoulders of spouses, especially women (Razzaghi et al., 2022; World Health Organization, 2013). Women with spouses with spinal cord injury face multiple physical, psychological, emotional, and social pressures that, if self-care is not taken into account, can lead to burnout, anxiety, depression, and a severe decline in quality of life (Jiadvan et al., 2018; Nikbakht Nasrabadi et al., 2017). Despite numerous studies on self-care, the lived experience of this

* Corresponding Author: m.h.safi@ardakan.ac.ir

How to Cite: Moridsadat, Gh., Safi, M. H., RezapoorMirsaleh, Y. (2027). The Lived Experience of Self-care in Women with Spouses with Spinal Cord Injury, *Journal of Counseling and Psychotherapy Culture*, 17(68), 159 -186. DOI: 10.22054/qccpc.2025.80430.3422

Original Research

Accepted: 01/12/2025

Revised: 10/11/2025

Received: 19/03/2025

ISSN: 2345-6051

eISSN: 2476-6178

group of women has not been examined in depth and qualitatively. Therefore, the main question of the present study is: How do women with spouses with spinal cord injury make sense of the lived experience of self-care in their daily lives?

2. Literature Review

Studies show that physical and mental health play a fundamental role in an individual's ability to perform self-care, and paying attention to it prevents burnout caused by long-term care (Anuraka and Chaiyo, 2025; Khazaali et al., 2018). Health-oriented behaviors such as healthy nutrition, physical activity, adequate sleep, and avoidance of risky behaviours are considered the most important components of self-care (Hosseini Mirzaei et al., 2021).

In addition to the physical dimension, self-care is an effective factor in coping with stress and promoting mental health (Paris et al., 2022). Also, utilizing spiritual resources and religious practices increases mental peace, reduces anxiety, and strengthens life expectancy (Shiri Mohammad Abad and Afshani, 2022; Hekmatipour et al., 2021).

In the social domain, research emphasizes the importance of family support, social networks, and social capital in reducing caregiver stress and increasing self-care (Kuhy et al., 2016; Storm et al., 2022). Also, the use of rehabilitation aids and adaptation of the living environment plays an effective role in reducing the burden of caregiving and improving the quality of life of the family (Musselman et al., 2018; Rahimi, 2024).

However, most of these studies have employed a quantitative approach and have not explored the depth of the lived experience of female caregivers, a gap that the present study aims to address

3. Methodology

This study was conducted with a qualitative approach and phenomenological method. Participants included 16 women with a spouse with a spinal cord injury who were the primary caregivers. Sampling was carried out using a snowball method and continued until data saturation was reached. Data collection was carried out through in-depth semi-structured interviews. The data were transcribed verbatim and analyzed using the Colaizzi analysis method in seven stages.

4. Results

The data analysis led to the extraction of 3 main themes, 11 subthemes, and 90 primary concepts (Table 1).

Table 1. Main and sub-themes of the lived experience of self-care in women with spouses with spinal cord injury

Main Themes	Sub-Themes
Self-focused self-care	Time and energy management
	Comprehensive physical, mental, psychological and spiritual care
	Personal growth and financial development
	Planning leisure time and recreational activities that are uplifting and revitalizing
Self-care with a focus on home, spouse, and family	Developing a family alliance to support caregivers
	Maintaining and continuing marital dynamics
	Actively caring for your spouse
Self-care with a focus on the environment	Forming a support network
	Maintaining personal and environmental safety
	Using care and rehabilitation aids
	Development of social activities

5. Conclusion

The findings of the present study show that self-care of women with spouses with spinal cord injury is a multidimensional construct that is significantly linked to their physical, mental, and spiritual health (Anuraka and Chaiyo, 2025; Khazaali et al., 2018; Hossein Mirzaei et al., 2021). In the physical dimension, behaviors such as maintaining a healthy diet, regular physical activity, adequate sleep, and avoiding harmful factors were identified as effective strategies in preventing caregiver burnout and improving the ability to perform caregiving and family roles (Zare et al., 2015). At the same time, psychological and spiritual self-care, especially through regular devotional practices and cognitive-emotional reliance on religious beliefs, has led to a reduction in psychological stress, an increase in the sense of meaning, hope, and peace, and ultimately improved overall health in women (Paris et al., 2022; Shiri-Mohammadabad and Afshani, 2022; Isak and Friedland, 2023; Jackson et al., 2023; Razzaghi et al., 2022; Khaghanizadeh et al., 2023). The results also indicate that continuing individual enjoyable activities and pursuing personal interests play a significant role in reducing mental and physical stress, maintaining emotional well-being, preventing social isolation, and strengthening family and social relationships (Ghanbari-Afra et al., 2022). On the other hand, the components of personal growth, career development, and financial independence have been associated with improving perceived self-efficacy, self-satisfaction, and quality of life of caregivers and patients (Shiri-Mohammadabad and Afshani, 2021; Ghaderi et al., 2019; Ghanbari-Afra et al., 2022). In addition,

lifestyle adjustment strategies, including time management, daily planning, and activity recording, have been reported as effective tools in improving mental health indicators and reducing emotional problems (Kari-Makna et al., 2024; Chen et al., 2024; Mehrdadian et al., 2023).

In the interpersonal dimension, the existence of a satisfactory emotional and marital relationship with the spouse has been associated with a decrease in marital conflicts, increased hope and motivation, and enhanced women's mental and physical capacity to play a caring role (Sanagouizadeh, 2021; Ghadampour et al., 2019; Hamidi et al., 2019). In addition to self-care, these women's self-care includes preventive and regular care of the patient, which has been associated with reducing complications, preventing disease exacerbation, and improving the quality of life of both parties (Ebrahimzadeh et al., 2014). At the social level, the results indicate the decisive role of family support, social networks, and supportive institutions in strengthening self-care. Sharing caregiving responsibilities, creating opportunities for rest and rehabilitation, and increasing social capital have been reported to reduce caregiver burnout and improve mental health (Moradi et al., 2023; Khalilzadeh-Farsangi et al., 2025; Storm et al., 2022; Vitorsilva et al., 2023; Ratner et al., 2022; Sayadiyah et al., 2023; Barber et al., 2025). In addition, legal support, adaptation of the living environment, and use of rehabilitation equipment have been associated with increasing patient independence, reducing caregiver physical and psychological stress, and improving family quality of life (Rahimi, 2024; Delia-Nistor-Chepento et al., 2022; Rahimi et al., 2024). Accordingly, designing and implementing educational and empowerment programs for caregivers and patients, including training in self-care skills, economic and psychological self-empowerment, expanding support networks, and facilitating access to rehabilitation services, is considered a fundamental strategy for achieving sustainable self-care in this group of women.

Keywords: Self-care, Women, Spinal Cord Injury, Lived Experience.



تجربه زیسته خودمراقبتی در زنان دارای همسر با ضایعه نخاعی

غزاله مریدسادات ^{ID}

ایران

کارشناسی ارشد، گروه مشاوره، دانشکده علوم انسانی و اجتماعی، دانشگاه اردکان، اردکان،

محمدهادی صافی ^{ID} *

استادیار، گروه روانشناسی، دانشکده علوم انسانی و اجتماعی، دانشگاه اردکان، اردکان، ایران

یاسر رضاپور میرصالح ^{ID}

دانشیار، گروه مشاوره، دانشکده علوم انسانی و اجتماعی، دانشگاه اردکان، اردکان، ایران

چکیده

همه اقشار جامعه نیازمند خودمراقبتی‌اند، اما از میان اقشار جامعه، انجام خودمراقبتی در زنان دارای همسر با ضایعه نخاعی به دلیل مشکلات فراوانی که دارند سخت‌تر است؛ این پژوهش باهدف واکاوی تجربه زیسته خودمراقبتی در این زنان انجام شد. پژوهش کاربردی حاضر از نوع کیفی پدیدارشناسی بود. جامعه مشارکت‌کنندگان در این پژوهش همه زنانی بود که مراقب اصلی همسر دارای ضایعه نخاعی خود بودند. انتخاب مشارکت‌کنندگان تا مرز اشباع داده با روش گلوله برفی انجام شد و نهایتاً با ۱۶ نفر مصاحبه نیمه‌ساختاریافته عمیق انجام پذیرفت. به‌منظور تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش کلازی استفاده شد. تحلیل داده‌های کیفی این پژوهش منجر به شناسایی ۳ مضمون اصلی، ۱۱ مضمون فرعی و ۹۰ مفهوم اولیه شد. مضامین اصلی شامل: «خودمراقبتی با تمرکز بر خود»، «خودمراقبتی با تمرکز بر خانه، همسر و خانواده» و «خودمراقبتی با تمرکز بر محیط» بود. یافته‌های این پژوهش نشان داد که خودمراقبتی در زنان دارای همسر با ضایعه نخاعی یک پدیده چندبعدی و مهم می‌باشد که درک این تجربیات می‌تواند مبنایی برای طراحی مداخلات حمایتی تخصصی و مبتنی بر جامعه باشد تا علاوه بر حمایت از فرد دارای ضایعه نخاعی، سلامت روان و جسم مراقبین او نیز به‌طورجدی موردتوجه قرار گیرد.

کلیدواژه‌ها: خودمراقبتی، زنان، ضایعه نخاعی، تجربه زیسته.

مقدمه

مطابق دستورالعمل‌های سازمان بهداشت جهانی، رفتارهای خودمراقبتی، راهبردی برای حفظ و ارتقای سلامت در جامعه است. این رفتارها، ابعاد جسمی، ذهنی، معنوی، اجتماعی و سرگرمی را در بر دارند (شیری محمدآباد و افشانی، ۱۴۰۰). درواقع خودمراقبتی فردی، مفهومی چندبعدی است و می‌تواند با توجه به عوامل مختلف متفاوت باشد (ایسیک و فردلند^۱، ۲۰۲۱). ازاین‌رو بر پایه فرضیه اورم^۲، خودمراقبتی به‌عنوان یک رفتار آموخته شده شناخته می‌شود که نه تنها تحت تأثیر ویژگی‌های اجتماعی قرار دارد بلکه به‌عنوان یک دستاورد فردی نیز شناخته می‌شود که رفتارهای فردی نقش اساسی در دستیابی به آن ایفا می‌کنند (شیری محمدآباد و افشانی^۳، ۲۰۲۲)؛ بنابراین خودمراقبتی بخشی جدایی‌ناپذیر از سلامت کل‌نگر است که مورد تأکید واقع شده و شاخص اصلی شادی و رضایت از زندگی است (چوقاتی^۴، ۲۰۲۲). درواقع خودمراقبتی با افزایش کارایی، باعث رشد مهارت‌های فرد می‌شود (سبزواری و همکاران^۵، ۱۴۰۳) و فرد با استفاده از دانش، مهارت و توانایی ذاتی خود، نه تنها به خودمراقبتی عملی می‌پردازد بلکه گاهی این مراقبت را به اعضای خانواده، دوستان و نزدیکان نیز گسترش می‌دهد. در این راستا لازم است که زنان دارای همسر با ضایعه نخاعی نیز بتوانند با انجام خودمراقبتی و بهره‌گیری از دانش، مهارت و توانایی خود، اعضای خانواده و نزدیکانشان را نیز در مسیر خودمراقبتی همراهی و حمایت کنند (انصاری پور و همکاران، ۱۳۹۳).

خودمراقبتی شامل ابعاد مختلفی می‌باشد؛ ازجمله خودمراقبتی جسمی که شامل مجموعه اقدامات عملی برای حفظ و ارتقای بهزیستی جسمی است (عواد و همکاران^۶، ۲۰۱۹). درواقع خودمراقبتی جسمی روشی حیاتی برای توانمندسازی افراد چه در بیماری و چه در سلامت است تا مسئولیت مدیریت سلامت و تندرستی خود را بر عهده بگیرند (بارناسون و همکاران^۶، ۲۰۱۲). خودمراقبتی روانی بُعد دیگر خودمراقبتی است که بر حفظ و ارتقای سلامت درونی و مدیریت احساسات تمرکز دارد و شامل نگهداری و مدیریت رفتار است (ایسیک و فردلند، ۲۰۲۱). افراد سالم از لحاظ روانی، قادرند با شرایط سخت مقابله کنند و نگرش مثبتشان به زندگی را حفظ کنند (وزارت بهداشت، ۱۳۹۳). بعد دیگر خودمراقبتی، خودمراقبتی معنوی است که همان سلامت نفس مطرح شده در آموزه‌های اسلامی است و بیانگر دستیابی به یک تعادل کامل درونی و بیرونی و آگاهی فرد از رفتار و کردار

1 Isik, E., & Fredland, N. M.

2 Orem, D.

3 Shiri-Mohammadabad, H., & Afshani, S. A.

4 Chughtai, M.

5 Awad et al.

6 Barnason et al.

خود می‌باشد (هاپوندا^۱، ۲۰۲۲؛ حکمتی‌پور و همکاران، ۱۴۰۰). علاوه بر موارد ذکر شده، داشتن فعالیت‌های اجتماعی و حفظ روابط بین فردی نیز می‌تواند به حفظ سلامت جسمی و روانی کمک کند و با تقویت سیستم ایمنی بدن، موجب حفاظت از فرد در برابر بیماری‌ها شود (حق‌گشای و همکاران، ۱۳۹۷).

یکی از بحران‌های مهمی که زندگی فرد را به شدت تحت تأثیر قرار می‌دهد آسیب نخاعی است. این نوع معلولیت می‌تواند اثرات چشمگیری بر زندگی فرد و خانواده او داشته باشد (رزاقی و همکاران، ۱۴۰۱؛ سازمان بهداشت جهانی، ۲۰۱۳). در همین راستا همسران این بیماران به دلیل شرایط سخت مراقبت از بیمار ضایعه نخاعی، با چالش‌های گوناگونی در ابعاد جسمی، روانی و اجتماعی مواجه هستند. این زنان عمدتاً بار سنگین مراقبت از همسر و سایر اعضای خانواده را بر عهده دارند که تحمل این مسئولیت‌ها و فشارها می‌تواند تأثیرات منفی عمیقی بر سلامت جسمی و روانی این زنان بگذارد (جیادوان و همکاران^۲، ۲۰۱۸؛ نیکبخت نصرآبادی و همکاران، ۱۳۹۶؛ چارلیفو و همکاران^۳، ۲۰۱۶). ارائه مراقبت‌های طولانی‌مدت به همسر مبتلا به ضایعه نخاعی، نه تنها باعث فرسودگی جسمی و روانی می‌شود بلکه باعث کاهش توانایی این زنان در مراقبت از خود می‌شود؛ به نحوی که گاهی این زنان فرصت توجه به نیازهای شخصی خود نیز پیدا نمی‌کنند و اولویت را به مراقبت از همسر و اعضای خانواده خود می‌دهند (جیادوان و همکاران، ۲۰۱۸؛ عابدینی و میرشمس، ۱۳۹۸؛ امیری، ۱۳۹۴؛ وفایی و خسروی، ۱۳۸۸). از طرف دیگر مسئولیت‌های سنگین مراقبتی مرتبط با شرایط دشوار سلامتی همسر، می‌تواند بر سلامت روان این زنان تأثیر گذاشته و آن‌ها را مستعد استرس مزمن، اضطراب و افسردگی کند (جیادوان و همکاران، ۲۰۱۸؛ عابدینی و میرشمس، ۱۳۹۸).

تاکنون پژوهش‌های متعددی درباره عوامل مؤثر بر خودمراقبتی انجام شده است، اما نه در ایران و نه در خارج از کشور به تجربه زیسته خودمراقبتی زنان دارای همسر با ضایعه نخاعی پرداخته نشده است. واکاوی تجربه زیسته این زنان در زمینه خودمراقبتی می‌تواند برای بسیاری از زنانی که در شرایط مشابهی می‌باشند کمک‌کننده و راهگشا باشد. توجه به این زنان و بررسی مسائل و مشکلات آن‌ها می‌تواند مبنایی برای طراحی مداخلات حمایتی تخصصی و مبتنی بر جامعه برای این زنان در راستای ارتقای سلامت و کیفیت زندگی آن‌ها باشد؛ بنابراین توجه به مسئله خودمراقبتی این زنان و بررسی نحوه دست‌یابی به آن، امری مهم و ضروری به نظر می‌رسد. لذا هدف پژوهش حاضر، واکاوی تجربه زیسته خودمراقبتی در زنان دارای همسر با ضایعه نخاعی است.

1 Hapunda, G.

2 Jeyathevan et al.

3 Charlifue et al.

روش پژوهش

این پژوهش کیفی با روش پدیدارشناسی انجام شد. این روش تلاش می‌کند معانی را آن‌طور که در زندگی تجربه می‌شود، نمایان کند و به تشریح ساختار یا ماهیت تجارب زندگی و معنی بخشیدن به آن‌ها و توصیف دقیق پدیده‌ها از خلال تجارب زندگی روزمره می‌پردازد. به عبارتی، در پدیدارشناسی اساساً به آنچه توسط فرد زیسته می‌شود توجه می‌شود (سیگارودی و همکاران، ۱۳۹۱).

مشارکت‌کنندگان در این پژوهش زنان دارای همسر با ضایعه نخاعی بودند که نقش مراقب اصلی بیماران را بر عهده داشتند. هدف از انتخاب مشارکت‌کنندگان، دستیابی به حداکثر تنوع در تجربه زیسته آن‌ها بود تا یافته‌های حاصله از جامعیت کافی برای کاربردهای بالینی توسط درمانگران برخوردار باشد. برای تضمین همگنی و کفایت نمونه‌ها در چارچوب رویکرد کیفی، ملاک‌های ورود در نظر گرفته شد که عبارت بودند از: ۱. مشارکت‌کننده در پژوهش نقش مراقب اصلی بیمار دارای ضایعه نخاعی را بر عهده داشته باشد. ۲. به صورت مستمر با همسر دارای ضایعه نخاعی خود زندگی کند. ۳. تمایل به مشارکت در پژوهش و توانمندی کلامی مناسب برای بیان و انتقال عمیق تجارب زیسته خود را داشته باشد. ۴. ضایعه نخاعی همسر پس از ازدواج رخ داده باشد.

به دلیل محدودیت‌های دسترسی و همکاری نکردن مراکز درمانی و حمایتی بیماران ضایعه نخاعی (ازجمله مطالبه مبالغ هنگفت برای معرفی مشارکت‌کنندگان)، از روش نمونه‌گیری گلوله‌برفی^۱ استفاده شد. فرآیند به این صورت آغاز شد که مشارکت‌کننده اول از طریق معرفی آشنایان شناسایی و مصاحبه گردید. سپس، این فرد پژوهشگر را به چند زن دارای شرایط مشابه که در مراکز مربوط به بیماران ضایعه نخاعی شهر تهران با آن‌ها آشنا شده بود، معرفی کرد و این شیوه نمونه‌گیری تا رسیدن به اشباع داده‌ها^۲ ادامه یافت و در نهایت ۱۶ نفر به عنوان نمونه نهایی انتخاب و به منظور گردآوری داده‌های عمیق با آن‌ها مصاحبه نیمه ساختاریافته عمیق^۳ انجام شد. محور اصلی سؤالات مصاحبه بر شناسایی و توصیف تجارب زیسته خودمراقبتی زنان دارای همسر با ضایعه نخاعی متمرکز بود و هدف، مقایسه بین تجارب این زنان نبود. سؤالات هم به صورت مستقیم و هم غیرمستقیم، جنبه‌های مختلف تجربه مشارکت‌کنندگان را مورد کندوکاو قرار دادند. پیش از شروع هر مصاحبه، اصول اخلاقی پژوهش به مشارکت‌کنندگان توضیح داده شد و از آن‌ها رضایت آگاهانه کتبی برای انجام مصاحبه و ضبط صوتی صحبت‌هایشان کسب گردید و در مورد محرمانه ماندن کامل هویت و مشخصات در تمامی مراحل پژوهش به

1 Snowball Sampling

2 Data Saturation

3 Depth Semi-structured Interview

آن‌ها اطمینان داده شد. همچنین بر حق انصراف مشارکت‌کنندگان در پژوهش از مصاحبه در هر مرحله بدون نیاز به ذکر دلیل، تأکید شد و پژوهشگر متعهد به امحای فایل‌های صوتی مصاحبه‌ها پس از اتمام پژوهش گردید. پس از کسب رضایت، مصاحبه‌ها به صورت کلمه به کلمه پیاده‌سازی^۱ شدند. برای حفظ گمنامی در گزارش نهایی نقل قول‌ها، از کدهای عددی جایگزین استفاده گردید. به منظور تجزیه و تحلیل داده‌های کیفی به دست آمده، از روش تحلیل کلایزی^۲ استفاده شد. این روش شامل هفت مرحله متوالی است: ۱. مرور توصیفات: خواندن و بررسی کامل تمام توصیفات (متن‌های پیاده‌سازی شده) به منظور درک کلی. ۲. استخراج جملات مهم: جدا کردن جملات یا عباراتی که به طور مستقیم با پدیده مورد مطالعه (خودمراقبتی) ارتباط دارند. ۳. فرموله کردن معانی: تبدیل هر جمله مهم به یک عبارت معنایی (کد) که جوهره آن تجربه را منتقل کند. ۴. دسته‌بندی معانی: سازمان‌دهی معانی (کدهای) استخراج شده در قالب خوشه‌های موضوعی (مضامین فرعی) بر اساس شباهت‌هایشان. ۵. تلفیق نتایج: ترکیب تمامی مضامین فرعی برای ایجاد توصیفی جامع و ساختارمند از پدیده مورد مطالعه. ۶. فرموله کردن ساختار ذاتی پدیده: ارائه یک توصیف جامع نهایی از جوهره پدیده. ۷. اعتبارسنجی یافته‌ها: بازگشت به مشارکت‌کنندگان برای تأیید نهایی یافته‌ها و مطمئن شدن از بازنمایی صحیح تجارب آنان توسط پژوهشگر (امامی سیگارودی و همکاران، ۱۳۹۱).

یافته‌ها

مشارکت‌کنندگان در پژوهش حاضر ۱۶ نفر از زنان دارای همسر با ضایعه نخاعی بودند که اطلاعات جمعیت شناختی آن‌ها در جدول شماره ۱ آمده است:

جدول ۱. اطلاعات جمعیت شناختی مشارکت‌کنندگان در پژوهش

کد	سن	تحصیلات	شغل	تعداد سال مراقبت	تعداد فرزند	شغل بیمار	علت ایجاد ضایعه	سطح ضایعه نخاعی	محل درآمد
۱	۴۴	دیپلم	خیاط	۲۵	ندارد	ندارد	جنگ	مهره سینه‌ای ۵	حقوق بنیاد شهید
۲	۵۵	زیردیپلم	خانه‌دار	۳۳	۵	ندارد	جنگ	مهره سینه‌ای ۵	حقوق بنیاد - ملک و املاک شخصی
۳	۶۰	زیردیپلم	خانه‌دار	۱۰	۴	ندارد	بیماری	مهره سینه‌ای ۱۲	حقوق بازخریدی شغل قبلی آقا
۴	۳۵	کارشناسی	خانه‌دار	۳	۲	ندارد	تصادف	مهره سینه‌ای ۱۱	ندارد - کمک اقوام و دوستان

1 Transcription

2 Colaizzi's Method

کد	سن	تحصیلات	شغل	تعداد سال مراقبت	تعداد فرزند	شغل بیمار	علت ایجاد ضایعه	سطح ضایعه نخاعی	محل درآمد
۵	۶۲	زیردیپلم	شغل خانگی	۱۳	۶	ندارد	تصادف	مهره گردنی ۷	شغل خانم - بیمه - کمک فرزندان
۶	۴۲	بی سواد	خانه‌دار	۱۵	۵	ندارد	تصادف	مهره سینه‌ای ۱۰	کمک‌های خیریه و مردمی
۷	۴۸	کارشناسی	نظامی	۲۸	۲	استاد	جنگ	مهره سینه‌ای ۲	حقوق بنیاد شهید - درآمد خانم
۸	۳۱	دیپلم	خانه‌دار	۲	۱	گیم‌نت	سانحه در حین کار	مهره کمری ۱	بیمه آقا - درآمد گیم‌نت
۹	۴۳	دیپلم	خانه‌دار	۳	ندارد	تعمیرکار	بیماری	مهره سینه‌ای ۱۲	بهریستی - درآمد تعمیر لوازم خانگی
۱۰	۴۶	کارشناسی	ساخت سفره - عقد	۱۸	۲	ندارد	تصادف	مهره سینه‌ای ۴	دریافت اجاره بهای ملک دیگر آقا
۱۱	۳۵	دیپلم	خانه‌دار	۱۰	۱	ندارد	بیماری	مهره کمری ۵	کمک پدرشوهر
۱۲	۴۲	زیردیپلم	خانه‌دار	۱۵	ندارد	ندارد	سانحه در حین کار	مهره سینه‌ای ۸	کمک پدرشوهر
۱۳	۵۱	زیردیپلم	شغل خانگی	۳۰	۱	ندارد	سانحه هنگام بازی	مهره سینه‌ای ۹	درآمد خانم - بهیستی - درآمد مرتبط با ارثیه پدری
۱۴	۴۲	دیپلم	خانه‌دار	۱۴	۲	مغازه‌دار	تصادف	مهره کمری ۳	درآمد آقا
۱۵	۳۳	کارشناسی ارشد	روان‌شناس	۵	ندارد	راننده	تصادف	مهره کمری ۲	درآمد خانم و آقا
۱۶	۳۷	کارشناسی	تأییبست	۷	ندارد	مغازه‌دار	تصادف	مهره کمری ۱	درآمد خانم و آقا

همان‌طور که جدول ۱ نشان می‌دهد، دامنه سنی مشارکت‌کنندگان در این پژوهش بین ۳۱ تا ۶۲ سال بود، با حداقل سابقه تأهل ۳ سال و حداکثر ۴۴ سال، درحالی‌که مدت‌زمان مراقبت از همسر نیز بازه‌ای از ۲ تا ۳۳ سال را در بر می‌گرفت. از نظر وضعیت اقتصادی و اشتغال، ۷ نفر از زنان شاغل و ۹ نفر خانه‌دار بودند؛ ۴ نفر از کل مشارکت‌کنندگان دارای بیمه شخصی بوده و مابقی (در صورت عدم اشتغال) تحت حمایت سازمان بهیستی و کمک‌های غیررسمی قرار داشتند. همچنین، از لحاظ وضعیت همسران، ۶ نفر از بیماران همچنان شاغل بودند و ۱۰ نفر بیکار. شایان‌ذکر است که ۵ نفر از مصاحبه‌شوندگان، به علت عدم توانایی در بارداری، فاقد فرزند و ۱۱ نفر دارای فرزند بودند و تمامی مراقبان، به‌جز یک نفر باسواد بودند و سطح تحصیلات در میان آن‌ها از زیر دیپلم تا کارشناسی ارشد بود. این تنوع زمینه‌ای، شامل سه مورد از همسران جانباز، به غنای داده‌ها در خصوص تجربه زیسته خودمراقبتی می‌افزاید.

تحلیل داده‌های کیفی این پژوهش منجر به شناسایی ۳ مضمون اصلی، ۱۱ مضمون فرعی و ۹۰ مفهوم اولیه شد. مضامین اصلی شامل «خودمراقبتی با تمرکز بر خود»، «خودمراقبتی با تمرکز بر خانه، همسر و خانواده» و «خودمراقبتی با تمرکز بر محیط» بود که به همراه مضامین فرعی و مفاهیم اولیه در جدول شماره ۲ آورده شده است.

جدول ۲. مضمون‌های اصلی و فرعی تجربه خودمراقبتی در زنان دارای همسر با ضایعه نخاعی

مضامین اصلی	مضامین فرعی	مفاهیم اولیه
خودمراقبتی با تمرکز بر خود	مدیریت زمان و انرژی	سحر خیزی و پرهیز از پرخوابی ایجاد تعادل بین کار، زندگی شخصی و فعالیت‌های مراقبتی تعیین زمان مختص به خود و زمانی برای مراقبت اولویت‌بندی وظایف خود و تنظیم اهداف و برنامه‌ها استفاده از یادآورها و لیست کار برای افزایش رانندمان تمرکز بر فعالیت‌های رضایت‌بخش و دوری از فعالیت‌های ناخوشایند و غیرمهم بهره‌گیری از مهارت نه گفتن پرهیز از کامل‌گرایی در انجام وظایف مراقبتی قراردادن زمان استراحت در طول انجام وظایف مراقبتی مرور برنامه و دستاوردهای روزانه در پایان روز
	مراقبت همه‌جانبه جسمی، ذهنی، روانی و معنوی	استراحت کافی و خودداری از خستگی‌های مکرر رعایت بهداشت فردی و خودداری از مصرف سیگار و الکل ارزش قائل‌بودن و اهمیت قائل‌شدن برای نیازهای خود رژیم غذایی متعادل و تناسب‌اندام معاینات پزشکی منظم دوره‌ای دریافت به هنگام خدمات روان‌شناختی پیاده‌روی و فعالیت‌های بدنی منظم مدیریت دردهای مزمن و اجرای یک برنامه آرامش‌بخش قبل از خواب پذیرش احساسات و هیجان‌های منفی خود رهاکردن احساس گناه و خودسرزنشگری مرتبط با مراقبت استفاده از یادداشت‌های روزانه در مورد شناسایی احساسات استفاده مداوم از جملات تأکیدی مثبت اجازه‌دادن به خود برای غمگین شدن و گریه کردن، شادی و یا لذت ابراز احساسات و خودداری از سرکوب نمودن آن‌ها استفاده از ذهن آگاهی، فیزیوتراپی، رایحه‌درمانی، ماساژ و طب سوزنی ارتباط معنوی و انجام اعمال عبادی (شکرگزاری روزانه، انجام اعمال مذهبی، رازونیناز

مضامین اصلی	مضامین فرعی	مفاهیم اولیه
خودمراقبتی با تمرکز بر خانه، همسر و خانواده		باخدا، شرکت در مجالس معنوی و توسل و زیارت اهل‌بیت) دوری از افراد منفی‌باف
	رشد فردی و توسعه مالی	بالا بردن روحیه و امیدواری به آینده و اعتماد به خدا و اهل‌بیت یافتن معنا در وظایف مراقبتی داشتن یک چشم‌انداز برای اهداف شخصی تمرین شفقت به خود و بخشش خود و دیگران شرکت در جلسات آموزشی مربوط به مراقبان و بهبود مهارت‌های مراقبتی خواندن کتاب‌های خودیاری یا الهام‌بخش داشتن شغل و استقلال و امنیت مالی بودجه‌بندی و برنامه‌ریزی برای هزینه‌های مراقبت و سایر حیطه‌های زندگی شناسایی محرک‌های استرس و راهبردهای مقابله با استرس توسعه مهارت‌های ارتباط مؤثر، حل مسئله و تاب‌آوری برنامه‌ریزی برای خوداندیشی و تمرین‌های مراقبه و معنویت جشن گرفتن پیروزی‌ها و دستاوردهای پیشرفت خود و بیمار برای تقویت روحیه ایجاد فضاهای معنوی در خانه و دعا یا تفکر در اوقات تنهایی
	برنامه‌ریزی اوقات فراغت و تفریحات روحیه‌بخش و احیاکننده	گوش دادن به موسیقی‌های آرامش‌بخش، نشاط‌آور و انگیزشی انجام سفرهای کوتاه‌مدت یک‌روزه حضور در باشگاه ورزشی و انجام رقص و فعالیت‌های ایروبیک تجدید قوا با طبیعت‌گردی و پیاده‌روی و فعالیت‌های بدنی منظم در طبیعت پرورش گل و گیاه و رسیدگی به باغچه شرکت در کلاس‌ها و انجام کارهای دستی خلاقانه و هنری حضور در سینما، کنسرت، نمایش‌ها، مراکز فرهنگی و خرید همراه با دوستان و خانواده برنامه‌ریزی تعطیلات آخر هفته و گردش و دورهمی و شب‌نشینی با اعضای خانواده و دوستان امتحان کردن سرگرمی‌ها و فعالیت‌های لذت‌بخش جدید
حفظ و تداوم پویایی زناشویی	رشد ائتلاف خانوادگی به‌منظور همراهی مراقب	کمک خواستن از اعضای خانواده و عدم احساس حقارت اشتراک گذاشتن مسئولیت‌های مراقبتی با سایر اعضای خانواده واگذاری کامل برخی از وظایف خود در خانه به سایر اعضای خانواده و یا چرخشی نمودن مسئولیت‌های مراقبتی با آن‌ها گفتگوی باز در مورد مسائل، مشکلات، احساسات و نیازها با سایر اعضای خانواده
		حفظ و تقویت پیوندهای عاطفی با همسر حفظ و تداوم رابطه زناشویی با کمک دارو و وسایل کمکی انجام سرگرمی‌ها و فعالیت‌های مشترک لذت‌بخش با همسر

مضامین اصلی	مضامین فرعی	مفاهیم اولیه
خودمراقبتی با تمرکز بر محیط		جشن گرفتن سالگردهای مهم و مرور خاطرات خوش
	مراقبت فعالانه از همسر	رعایت دقیق برنامه دارویی بیمار رعایت منظم برنامه‌های بهداشت فردی و پیشگیری از زخم بستر در بیمار پیگیری منظم برنامه‌های ورزشی و توانبخشی بیمار پیگیری منظم ویزیت‌های درمان و مشاوره بیمار تهیه وعده‌های غذایی سالم متناسب با نیازهای غذایی بیمار
	تشکیل یک شبکه حمایتی و پشتیبانی	ارتباط با سازمان‌های دولتی، عمومی و مردم‌نهاد مرتبط با افراد دارای ضایعه نخاعی بهره‌گیری از حمایت‌های مالی و تجهیزاتی منابع حمایتی جامعه تقویت روابط خود با همسایگان و دوستان و گسترش شبکه حمایت اجتماعی ایجاد روابط با متخصصان مراقبت‌های پزشکی و توانبخشی شرکت در گروه‌های حمایتی مراقبان و بهره‌مندی از حمایت‌های گروه بهره‌گیری از امکانات موجود در راستای ایاب‌وذهاب معلولین
	حفظ ایمنی فردی و محیطی	انجام مناسب‌سازی‌های محیطی در راستای بهبود فعالیت‌های مراقبتی استفاده از پوشش‌های ضدلغزش و دستگیره‌ها برای پیشگیری از سقوط استفاده از تخته‌های جابه‌جایی و آموزش به بیمار برای کمک به جابه‌جایی خودش خودداری از نشستن طولانی مدت و انجام دادن کارهای سنگین خودداری از برداشتن بارهای سنگین و رعایت مکانیک بدن در هنگام جابه‌جایی اشیا
	بهره‌گیری از وسایل کمک مراقبتی و توانبخشی	سازمان‌دهی منظم تجهیزات پزشکی و توانبخشی در خانه استفاده بجا و درست از وسایل پزشکی و توانبخشی برای انجام مراقبت مؤثر استفاده از ابزارهای مراقب فردی در هنگام انجام فعالیت‌های مراقبتی استفاده از وسایل کمکی تطبیقی برای ارتقای فعالیت‌های مختلف بیمار
	توسعه فعالیت‌های اجتماعی	عضویت در انجمن ضایعات نخاعی و گروه مراقبین برای ارائه و کسب حمایت پیوستن به گروه‌های مجازی مراقبان و به اشتراک گذاشتن تجارب خود و گفتگو در مورد چالش‌ها شرکت در فعالیت‌های اجتماعی عام‌المنفعه به همراه سایر مراقبین شرکت در فعالیت‌های ورزشی گروهی شرکت در بازارچه‌های خیریه و ارائه محصولات تولیدی

همان‌طور که در جدول ۲ ملاحظه می‌شود، مضمون اصلی خودمراقبتی با تمرکز بر خود شامل مضامین فرعی «مدیریت زمان و انرژی»، «مراقبت همه‌جانبه جسمی-ذهنی-روانی و معنوی»، «رشد فردی و توسعه مالی» و «برنامه‌ریزی اوقات فراغت و تفریحات روحیه‌بخش و احیاکننده» بود. همچنین مضمون اصلی خودمراقبتی با تمرکز بر خانه، همسر و خانواده دربرگیرنده مضمون‌های فرعی «رشد ائتلاف خانوادگی به‌منظور همراهی

مراقب»، «حفظ و تداوم پویایی زناشویی» و «مراقبت فعالانه از همسر» بود و در نهایت مضمون اصلی خودمراقبتی با تمرکز بر محیط دربرگیرنده مضامین فرعی «تشکیل یک شبکه حمایتی و پشتیبانی»، «حفظ ایمنی فردی و محیطی»، «بهره‌گیری از وسایل کمک مراقبتی و توان‌بخشی» و «توسعه فعالیت‌های اجتماعی» بود؛ که در ادامه به تبیین مضمون‌های فرعی پرداخته شده است.

مضمون اصلی اول: خودمراقبتی با تمرکز بر خود

مضمون فرعی مدیریت زمان و انرژی

کد ۳: «به برنامه روتین دارم، بعد از نماز صبح دیگه نمی‌خوابم و تا وقتی همسرم از خواب بیدار بشه، میرم پیاده‌روی توی پارک یا می‌دوم و با وسایل ورزشی پارک کار می‌کنم. بعضی وقت‌ها هم تا همسرم بیدار بشه میرم تمرین رانندگی.»

کد ۷: «خدا رو شکر تو این سال‌ها شغلم رو رها نکردم، درسته حجم کاریم زیاده‌تر شده ولی چون زمانی از روز رو از خونه و انجام کارهای مراقبتی دورم، باعث تخلیه انرژی‌م میشه. با برنامه‌ریزی تونستم بین کار و مراقبت از همسرم تعادل برقرار کنم.»

کد ۱۰: «... برای اینکه تفریحاتم با رسیدگی به همسرم و کارهای دیگه‌ام تداخل نداشته باشه، اغلب از شب قبل برای کارهام برنامه‌ریزی می‌کنم؛ و از خودم انتظار ندارم که همه چی عالی باشه.»

مضمون فرعی مراقبت همه‌جانبه جسمی، روحی، روانی، معنوی

کد ۱: «اولین باری که تنها رفتم مسافرت، احساس می‌کردم دارم گناه می‌کنم که تنهاش گذاشتم؛ اما به مرور فهمیدم وابستگی زیاد به هیچ عنوان نمیگذاره اون فرد مستقل بشه و باعث می‌شه مدام حال من هم از این وابستگی بد باشه ... مدت‌هاست دیگه بجای قرص خواب از عطر استفاده می‌کنم و تاثیرش روی من خیلی خوب بوده.»

کد ۴: «با ورزش کردن و به خودم رسیدن حالمو بهتر می‌کنم. رژیم می‌گیرم، به پوستم می‌رسم. توی ارتباطم با اطرافیان تا جایکه بتونم از آدم‌هایی که مدام آیه یأس می‌خورن دوری می‌کنم، چون فقط باعث حال بدم می‌شن.»

کد ۱۴: «بازم خدا رو شکر، من سعی می‌کنم با کوچک‌ترین چیزی شاد بشم و یکم از اون پژمردگیه دور بشم. اغلب توی جمع‌های خانوادگی می‌خندم و همین باعث میشه حال و هوام عوض بشه ... یکی دیگه از چیزهایی که برای مراقبت از خود باید بهش توجه کرد آینه که مدام توی این فکر نباشیم که به خاطر بقیه از حق خودمون بگذریم.»

مضمون فرعی رشد فردی و توسعه مالی

کد ۲: «اگر بخوام به خانومی توی شرایط خودم توصیه‌ای بکنم اول از همه میگم که امنیت مالی داشته باش و نگذار استقلال رو ازت بگیرن.»

کد ۳: «چیزی که منو سرپا نگه می‌داره امید. اگر امید نداشتم حالم خیلی بدتر از این می‌شد. سعی می‌کنم سخت نگیرم و با همون چیزهایی که داریم آروم باشم. نه تنها به خودم سخت نمی‌گیرم، بلکه با همسرم و با اطرافیان هم همینطورم. برای اینکه به این درک برسم کلی کتاب خوندم.»

کد ۱۵: «خودمراقبتی یعنی برای زندگی هدف داشته باشی؛ وقتی هدف داری، هرکاری حاضری برای اون هدف انجام بدی و دیگه سختی‌ها رنگ تلاش دارن برای رسیدن به هدف.»

مضمون فرعی برنامه‌ریزی اوقات فراغت و تفریحات روحیه‌بخش و احیاکننده

کد ۱۲: «من عاشق رادیو گوش دادنم توی خونه یا رادیو آوا روشنه یا رادیو قرآن؛ غیر از اون با کارهای خونه سعی می‌کنم حال و هوام رو عوض کنم. گاهی هم سفر میریم، با همدیگه کربلا رفتیم، خیلی اوقات زنجان میریم خونه خواهر شوهرم.»

کد ۹: «خدا را شکر تا الان هرجایی که رفتیم با شوهرم دوتایی رفتیم و هیچ وقت لنگ کسی نموندیم. خیلی وقتا بیرون میریم، پارک میریم، میریم قم.»

کد ۸: «خانمی با شرایط من، اول از همه باید به خودش اهمیت بده و مراقب خودش باشه، برای خودش یه کار به شغل دست و پا کنه، کلاس هنری یا کلاسی که دوست داره بره، سینما بره یا بره توی طبیعت تا دوام بیاره.»

مضمون اصلی دوم: خودمراقبتی با تمرکز بر خانه، همسر و خانواده

مضمون فرعی رشد ائتلاف خانوادگی به منظور همراهی مراقب

کد ۵: «هرسال که میرم اربعین، دخترم یا پسرم پیش شوهرم می‌مونن. زن‌هایی که شرایط من رو دارن باید توانایی کمک خواستن از خانواده رو توی خودشون بالا ببرن. کمک خانواده باعث میشه منم بتونم مراقب خودم باشم. بعد از خدا امیدم به بچه‌هام و فامیله.»

کد ۷: «الان که دخترها بزرگ شدن گاهی پیش پدرشون می‌مونن و من به کارای خودم می‌رسم.»

کد ۳: «بعضی از وظایف رو به طور کامل بچه‌هام انجام میدن. مثل حمام بردن هفتگی پدرشون و این باعث شده بار از روی دوش من برداشته بشه.»

مضمون فرعی حفظ تداوم پویایی زناشویی

کد ۴: «از همسر می‌خوام که با دست منو ارضا کنه، رابطه جنسی با همسر خیلی برای من انرژی بخشه. حالم رو خوب میکنه. الان که مثلاً ماهی یک الی دو بار با هم رابطه داریم خیلی حالم بهتره چون هم به اون حس مردونگی می‌ده و هم تا حدودی نیاز من برطرف میشه.»

کد ۱۶: «به جز رابطه جنسی، من و همسر با ابراز محبت، باعث ارضای روحی همدیگه می‌شیم. گاهی دوتایی جشن می‌گیریم و خاطراتمون رو مرور می‌کنیم. یادآوری خاطرات لذت بخش باعث میشه حالمون بهتر بشه.»

مضمون فرعی مراقبت فعالانه از همسر

کد ۴: «شوهرم رو بردم بیمارستان تا بهش آموزش بدن چطور خودش روی ویلچر بشینه و جابه‌جا بشه. دکتر بهم گفتن برای اینکه توان جسمیش کم نشه باید غذاهای مقوی بخوره، با اینکه وضع مالیمون خیلی پایینه ولی تا جاییکه بتونم مغزیجات و مواد غذایی سالم براش تهیه می‌کنم. آگه اون حالش خوب باشه، کار من هم کمتر میشه و وقتم آزادتر میشه.»

کد ۱۰: «هیچ وقت نگذاشتم شوهرم از توان بیفته فرستادمش آب درمانی تا دستاش قوی بشه چون شوهرم مجبوره تمام کارهایش رو با دست‌هایش انجام بده دست‌هایش الان مثل دست ورزشکاراست و چون به وسیله دستاش خودش رو جابه‌جا میکنه خداروشکر زخم بستر هم نمیگیره.»

کد ۱۵: «به زور شوهرم رو فرستادم استخر تا قدرت و توان دستاش رو از دست نده. اینطوری کار من هم کمتره. اگر نتوانه خودش جابه‌جا بشه تمام بارش روی دوش من میفته.»

مضمون اصلی سوم: خودمراقبتی با تمرکز بر محیط

مضمون فرعی تشکیل یک شبکه حمایتی و پشتیبانی

کد ۱: «چند روز توی هفته میره آسایشگاه جانبازان اونجا تخت داره و بهش رسیدگی می‌کنن. همین وجود خوابگاه و رسیدگی بهشون خیلی برای من کمک کننده.»

کد ۴: «تو این سال‌ها علاوه بر خانواده خودم، دوست‌های شوهرم خیلی بهمون سر میزنن و باعث دلگرمی ما هستن و علاوه بر کمک روحی، همیشه از لحاظ مالی هم کمک حالمون بودن.»

کد ۵: «همسایه‌ها دورم جمع میشن و میان توی خونمون می‌شینن و با هم گپ می‌زنیم. شاید نتونن کار خاصی انجام بدن، ولی می‌تونن حرف‌هایی بزنن که به آدم انرژی بده و حال آدم رو خوب کنه و توان ادامه دادن به آدم بده.»

کد ۱۰: «نهادهای دولتی هم به ما خیلی کمک کردن. بهمون چند باری کمک مالی کردن برای خرید تشک مواج و یا بهمون وام دادن برای اینکه ماشین رو برای استفاده همسر تغییر بدیم.»

مضمون فرعی حفظ ایمنی فردی و محیطی

کد ۱: «خونمون طوریه که همسر من بتونه به همه قسمت هاش بره و وقت هایی که من خونه نیستم یا سفر میرم، خودش خیلی از کارهاش رو به تنهایی میتونه انجام بده.»

کد ۴: «برا اینکه برای همسر مشکلی پیش نیاد، توی حمام، صندلی مخصوص داره و به دیوارها دستگیره با روکش فومی نصب کردیم که به کمک اون ها، هم خودش به تنهایی حمام میکنه هم دوتا پسرهام رو میبره با خودش حمام و اون ها رو تا اونجایی که بتونه میشوره.»

کد ۱۲: «... علاوه بر ورزش، برای خودمراقبتی باید حواسمون به خودمون باشه و تاجاییکه میشه بار سنگین بلند نکنیم که جسممون سالم بمونه.»

مضمون فرعی بهره‌گیری از وسایل کمک مراقبتی و توان بخشی

کد ۴: «الان همسر من هر هفته فیزیوتراپی میره تا کم کم بتونه با بریس زانو و به کمک واکر راه بره. یکی از آرزوهای من این بوده که بتونه از روی ویلچر بلند بشه.»

کد ۵: «خدا رو شکر از موقعی که تونستیم تخت برقی و ویلچر برقی بخریم، خیلی مراقبت از همسر راحت تر شده. به دست و کمر من هم کمتر فشار میاد.»

مضمون فرعی توسعه فعالیت‌های اجتماعی

کد ۹: «با وجود اینکه کارهام خیلی زیاده، هرچند وقت یکبار با دوستانم غذا و کیک می‌پزیم و میریم خانه سالمندان. کلی برای زندگیم برکت داشته، علاوه بر برکت، وقتی به پیرزن پیرمردهایی که کسی رو ندارن، کمک می‌کنم، حال روحیم خیلی خوب میشه.»

کد ۲: «انجمن گاهی دوره‌های برای خانواده‌ها می‌گذاره که باعث ایجاد همدلی بین ماها می‌شه که همسر ضایعه نخاعی داریم.»

کد ۴: «محصولات رب و سرکه و ... رو که با کمک همسایه‌ها درست می‌کنم، می‌برم بازارچه خیریه. هم مثل سرگرمیه، هم برای خودم و کارگرهایی که برای تولید کمکم می‌کنند منبع درآمد.»

بحث و نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر باهدف بررسی تجارب زیسته‌ی خودمراقبتی زنانی که از همسران با ضایعه نخاعی خود مراقبت

می‌کنند انجام گرفت. توانایی فرد در انجام مراقبت از خود، به شدت تحت تأثیر قابلیت‌ها و سلامت جسمی و روانی، قرار دارد (آنوراکا و چایو^۱، ۲۰۲۵)؛ توجه به سلامت جسمی، مانع از فرسودگی ناشی از مراقبت طولانی مدت می‌شود؛ که مصاحبه‌شوندگان آن را بخشی از خودمراقبتی می‌دانستند. این امر در بهبود توانایی مراقبت از خود و سایر اعضای خانواده نیز مؤثر بود. سلامت جسمی، با کیفیت زندگی و سلامت روان رابطه مستقیم دارد (خزاعلی و همکاران، ۱۳۹۷)؛ و درک و عمل به روش‌های سلامت جسم باعث ارتقای خودمراقبتی می‌شود (حسین میرزایی و همکاران، ۱۴۰۰). از مصادیق خودمراقبتی جسمی می‌توان؛ تغذیه سالم، فعالیت فیزیکی، رعایت بهداشت، خواب و پرهیز از مصرف توتون، تنباکو مواد مخدر و الکل را نام برد. زنان در طول مراقبت از همسر خود با چالش‌های جسمی متعددی مواجه می‌شوند که می‌تواند بر سلامت آن‌ها تأثیر منفی بگذارد؛ اما حفظ سلامت جسمی و انجام اقدامات پیشگیرانه می‌تواند به آن‌ها کمک کند تا از بروز این آسیب‌ها جلوگیری کنند (زارع و همکاران، ۱۳۹۴). علاوه بر آن خودمراقبتی عامل مقابله با استرس است و به کنترل سلامت روان کمک می‌کند (پاریس و همکاران، ۲۰۲۲)؛ انجام اعمال عبادی توسط زنان دارای همسر با ضایعه نخاعی می‌تواند تأثیر مثبتی بر سلامت روان و حتی جسمی آن‌ها داشته باشد (شیری محمدآباد و افشانی، ۲۰۲۲)؛ جوزری، ۱۳۹۷؛ ایسک و فردلند، ۲۰۲۳؛ جکسون و همکاران^۲، ۲۰۲۳). پژوهش‌ها نشان می‌دهند، توان‌خواهانی که اعتقادات قلبی عمیق‌تری داشتند بهتر توانسته بودند شرایط خود را بپذیرند؛ بنابراین؛ اعتقادات قلبی، باعث ایجاد آرامش، کاهش استرس و اضطراب ناشی از مراقبت از همسر شده و امید و انگیزه برای ادامه زندگی و مقابله با چالش‌ها را افزایش داده و منجر به بهبود خلق و خوی، کاهش احساس افسردگی و داشتن احساس معنا و هدفمندی در زندگی و ارتقای سلامت، می‌شود (رزاقی و همکاران، ۱۴۰۱؛ حکمتی‌پور و همکاران، ۱۴۰۰؛ قادری و همکاران، ۱۳۹۸)؛ بنابراین، انجام منظم اعمال عبادی می‌تواند یک روش مؤثر برای خودمراقبتی جسمی، روانی، عاطفی و معنوی باشد (خاقانی زاده و همکاران، ۱۴۰۲؛ تقی‌پور، ۱۳۹۴).

یکی دیگر از مسائل مهم در خودمراقبتی، تداوم فعالیت‌های لذت‌بخش فردی است که نقش مهمی در بهبود خودمراقبتی زنان دارای همسر با ضایعه نخاعی ایفا می‌کند. حفظ و ادامه فعالیت‌های لذت‌بخش فردی، به این زنان کمک می‌کند تا در کنار مراقبت از همسر، به نیازهای خود نیز توجه کنند. همچنین تداوم فعالیت‌های لذت‌بخش، به آن‌ها کمک می‌کند تا حس شادی و نشاط را در زندگی خود زنده نگه‌دارند. این امر در بهبود سلامت روانی و عاطفی آن‌ها نیز مؤثر است. درواقع، داشتن فعالیت‌های لذت‌بخش فردی کمک می‌کند، فشار

1 Anurak, A., & Chaow, C.

2 Jackson et al.

روحي و جسمي ناشي از مراقبت كاسته شده و سلامت فرد بهبود يابد. همچنين تداوم فعاليت‌هاي لذت‌بخش به آن‌ها كمك مي‌كند، روابط اجتماعي و خانوادگي خود را بهبود ببخشند و از انزوا و افسردگي دور شوند و كيفيت زندگي‌شان را افزايش دهند (قنبري افرا و همكاران، ۱۴۰۱).

از ديگر عوامل مهم در خودمراقبتی رشد فردی و توسعه مالی است. داشتن اهداف روشن، تلاش برای رشد، داشتن نگاه شفقت‌آمیز به خود و مواجهه با زندگي به شكل مثبت (ابویی‌مهريزي و همكاران، ۱۳۹۸)، به زنان كمك مي‌كند تا نيازهاي خود را به‌طور كامل شناسايي کرده و با چالش‌هاي پيش‌رو مقابله كنند (آرمان و هوک^۱، ۲۰۱۵). علاوه بر اين، رشد شخصيتي و داشتن هدف در زندگي به زنان دارای همسر با ضایعه نخاعی كمك مي‌كند تا به نيازهاي جسمي خود نيز توجه کرده و برای حفظ و ارتقای آن تلاش كنند (شيری محمدآباد و افشانی، ۲۰۲۱؛ نقوی و زمانی فروشانی، ۱۳۹۸)؛ بنابراین زنانی كه به خودمراقبتی خود اهميت مي‌دهند و در پی رشد شخصيتي خود هستند، زندگي بهتری دارند و از حال روحي و جسمي بالاتری برخوردارند (شهنازي و همكاران، ۱۳۹۷). در اين راستا، به‌منظور دست‌يابی به رشد فردی، داشتن استقلال مالی بسيار حائز اهميت است و بسياری از افراد داشتن شغل و درآمد شخصي را همان خودمراقبتی مي‌دانستند. مصاحبه‌شوندگانی كه دارای شغل بودند، باوجود داشتن وظیفه سنگين تر نسبت به ساير زنان، اذعان داشتند كه داشتن شغل، در آرامش روحي، خودرضاييتی و خودمراقبتی آن‌ها مؤثر بوده است. اين مضمون با پژوهش (قادری و همكاران، ۱۳۹۸) كه داشتن شغل را عامل رشد بيماران ضایعه نخاعی مي‌دانست، هم‌راستا بود. همچنين، (قنبري افرا و همكاران، ۱۴۰۱)، به اين نتيجه رسيدند كه كيفيت زندگي با شغل بيمار ارتباط دارد و در پژوهش انجام‌شده نيز، اين مسئله كاملاً مشهود بود. برای دست‌يابی به رشد فردی و رسيدن به خودمراقبتی، مدیریت زمان بسيار حائز اهميت است. مدیریت زمان ابزاری است قدرتمند برای مراقبت از خود و كمك مي‌كند، باوجود مشغله‌هاي فراوان، زمانی را به سلامتی، روابط و رشد شخصي خود اختصاص دهيم و باعث بهبود زندگي خود و خانواده‌مان شويم (كاری ماكنّا^۲ و همكاران، ۲۰۲۴). همچنين پژوهش‌ها ثابت کرده‌اند كه نوشتن يادداشت روزانه و داشتن برنامه در بهبود مشكلات روانی مؤثر است (ايتكن و همكاران^۳، ۲۰۱۳)؛ و مهارت‌هاي مدیریت‌زمان در بيماران ديابتی توانسته به‌عنوان يک استراتژی مؤثر در بهبود كيفيت زندگي و كنترل قند خون آن‌ها مورد استفاده قرار گيرد (چن و همكاران^۴، ۲۰۲۴؛ سامرز-گیسون^۵، ۲۰۲۱؛ مهرداديان و همكاران، ۱۴۰۲).

1 Arman, M., & Hök, J.

2 Kaari Makena et al.

3 Aitken et al.

4 Chen et al.

5 Summers-Gibson, L.

یکی دیگر از مسائل مهمی که اغلب مصاحبه‌شوندگان به آن اشاره داشتند، لزوم رابطه زناشویی برای حفظ سلامت جسمی است. تعارضات حل‌نشده بین زوجین، خودمراقبتی را تضعیف می‌کند. اغلب زنانی که همسر با ضایعه نخاعی داشتند بیان کردند؛ وجود رابطه زناشویی و روابط عاطفی با همسر، باعث آرامش و حال خوب می‌شود و افرادی که قادر به برقراری این رابطه با همسرانشان نبودند بیشتر از سایرین تحت فشار روحی و جسمی قرار داشتند (ابویی مهریزی و همکاران، ۱۳۹۸). یادگیری خودمراقبتی توسط زوجین، باعث بهبود و پویایی روابط جنسی شده (ثناگویی زاده، ۱۴۰۰) و این تداوم پویایی جنسی، به این زنان کمک می‌کند تا از نظر روحی و روانی تقویت شوند و مدام این چرخه به شکل درست ادامه یابد (قدم‌پور و همکاران، ۱۳۹۸). همچنین داشتن رابطه جنسی و عاطفی سالم و پویا با همسر، کمک می‌کند، انگیزه و امید به زندگی بیشتر شده و این احساسات مثبت نیز، بر خودمراقبتی آن‌ها تأثیر مثبت بگذارد؛ زیرا در این صورت، مراقب علاوه بر مراقبت از همسر، به نیازهای شخصی خود نیز توجه می‌کند (حمیدی و همکاران، ۱۳۹۸).

خودمراقبتی در این زنان تنها حول محور آن‌ها نمی‌چرخد، بلکه مراقبت منظم و پیشگیرانه از بیماران نیز بخشی از آن است. این کار نه تنها به جلوگیری از عوارض و تشدید بیماری کمک می‌کند، بلکه نیاز به مراقبت‌های اضطراری را نیز کاهش می‌دهد. در پژوهش‌های انجام‌شده، کاهش سطح سلامت جسمی و روانی معلولان می‌تواند به کیفیت زندگی همسرانشان آسیب بزند، بنابراین؛ اگر مراقب، به طور منظم وضعیت بیمار را زیر نظر داشته باشد و از روش‌های پیشگیرانه استفاده کند، می‌تواند از بروز مشکلات جدی‌تر جلوگیری به عمل آورد (هیوز و همکاران^۱، ۲۰۰۹)؛ و با کم شدن فشار روانی روحیه مراقب تقویت گردد. به طور کلی، مراقبت صحیح از بیمار باعث افزایش کیفیت زندگی هر دو طرف می‌شود (ابراهیم‌زاده و همکاران^۲، ۲۰۱۴).

بر اساس تجربیات مصاحبه‌شوندگان و مطالعات انجام‌شده، یکی دیگر از عوامل دست یافتن به خودمراقبتی، همکاری خانواده‌ها با مراقبان اصلی است که به آن‌ها اجازه می‌دهد تا زمان‌هایی را به خود اختصاص دهند. این حمایت خانوادگی نه تنها فرصتی برای استراحت فیزیکی فراهم می‌کند، بلکه با ایجاد فضای گفتگو و تعامل عاطفی، به سلامت روانی مراقب نیز کمک می‌کند. مطالعات نشان می‌دهند که مشارکت خانواده در امر مراقبت، به عنوان یک روش غیردارویی مؤثر، می‌تواند به کاهش اضطراب و استرس هم در بیمار و هم در مراقب بیانجامد. همچنین توزیع مسئولیت‌ها در خانواده، به کاهش فرسودگی مراقب اصلی و افزایش توانایی او در خودمراقبتی منجر می‌شود. این یافته‌ها با نتایج مطالعات علمی که بر اهمیت حمایت اجتماعی خانواده در بهبود کیفیت مراقبت

1 Hughes et al.

2 Ebrahimzadeh et al.

و کاهش استرس‌های ناشی از بیماری تأکید دارند، همخوانی دارد (کوهی و همکاران، ۱۳۹۵). این مطالعات نشان می‌دهند که مشارکت خانواده می‌تواند به بهبود بیماران و افزایش تمایل آن‌ها به بیان نگرانی‌ها کمک کند (مکینتاش و همکاران^۱، ۲۰۲۰). (مرادی و همکاران، ۱۴۰۲) درباره تأثیر خانواده‌ها بیان کردند که مشارکت خانواده‌ها و آموزش آن‌ها در فرایند درمان بیماری، در بهبودی و کاهش رنجش بیمار اثرگذار است.

فعالیت‌های اجتماعی تأثیرات عمیقی بر روی افراد مختلف دارد و می‌تواند به بهبود کیفیت زندگی و سلامت روانی افراد کمک کند. شرکت در دوره‌های و انجمن‌های حمایتی، به افراد احساس تعلق و حمایت می‌دهد و به ایجاد همدلی و ارتباطات مثبت میان آن‌ها منجر می‌شود. این نوع فعالیت‌ها به‌ویژه برای مراقبان و بیماران بسیار مفید است، زیرا تبادل تجربیات و هم‌فکری می‌تواند به آن‌ها در مواجهه با چالش‌ها کمک کند و احساس تنهایی را کاهش دهد و نه تنها فعالیت اجتماعی باعث خودمراقبتی می‌شود، بلکه خودمراقبتی نیز می‌تواند به زیاده‌تر شدن فعالیت اجتماعی کمک کند (خلیل زاده فرسنگی و همکاران، ۱۴۰۴). (خدابنده‌لو و همکاران، ۱۴۰۱) در پژوهش خود بیان می‌کنند که افرادی که دارای سرمایه اجتماعی بالاتری هستند و به منابع اجتماعی بیشتری دسترسی دارند کیفیت زندگی و سلامت جسمی و روانی بالاتری دارند. همچنین (استورم و همکاران^۲، ۲۰۲۲)، بیان کردند که افزایش سطح سرمایه اجتماعی می‌تواند به رفتارهای سلامت‌محور مانند خودمراقبتی و کاهش بیماری‌های مزمن کمک کند. مشارکت در فعالیت‌های اجتماعی می‌تواند به افزایش احساس تعلق و امنیت اجتماعی کمک کرده و به بهبود خودمراقبتی آن‌ها منجر شود (ویتور سیلوا^۳ و همکاران، ۲۰۲۳؛ کی‌پارک و همکاران^۴، ۲۰۱۵). همچنین احساسات منفی مانند خستگی عاطفی و انزوا بر خوشحالی تأثیر می‌گذارند و ارتباطات اجتماعی می‌توانند به مقابله با این چالش‌ها کمک کنند (راتنر و همکاران^۵، ۲۰۲۲). علاوه بر ارتباطات اجتماعی، حمایت اجتماعی و شبکه‌های حمایتی عاطفی نقش حیاتی در کاهش خطر افسردگی و بهبود سلامت روانی مراقبان دارند. تحقیقات نشان می‌دهد که وجود یک شبکه بزرگ از حمایت عاطفی می‌تواند به بهبود خودمراقبتی و کاهش استرس‌های ناشی از مراقبت از افراد مسن کمک کند (صیادیاه و همکاران^۶، ۲۰۲۳). بنابراین؛ وجود یک شبکه حمایتی برای مراقبان تأثیرات عمیقی بر خودمراقبتی آن‌ها دارد (باربر و همکاران^۷، ۲۰۲۵). همچنین خانواده‌ها به‌عنوان منابع کلیدی در این زمینه معرفی شده‌اند و توانمندسازی آن‌ها می‌تواند کیفیت

1 Mackintosh et al.

2 Sturm et al.

3 Vitor Silva et al.

4 Ki Park et al.

5 Ratner et al.

6 Sya'diyah et al.

7 Barber et al

مراقبت را افزایش دهد. فراهم آوردن آسایشگاه و گروه‌های حمایتی نیز می‌تواند بار مسئولیت مراقب را کاهش دهد و به او این امکان را بدهد که زمان بیشتری برای خود داشته باشد. علاوه بر آن، حمایت‌های عاطفی و مالی از طرف دوستان و همسایگان احساس تنهایی و افسردگی را کاهش می‌دهد و احساس امنیت و آرامش بیشتری برای مراقب ایجاد می‌کند (یاجیما^۱ و همکاران، ۲۰۰۷). طبق ماده ۱۰، ۱۱ و ۱۳ قانون حمایت از معلولان، دولت موظف است با اهدای تسهیلاتی مانند وام، پرداخت حق بیمه معلولان به کارفرمایان و اختصاص سهمیه اشتغال به معلولان از آن‌ها در جهت بهبود زندگی‌شان حمایت کند، همان‌طور که در این پژوهش و سایر پژوهش‌های مرتبط، مشاهده شد، این حمایت‌ها در صورتی که به اشتغال بیمار کمک کند، می‌تواند به خودمراقبتی مراقب بیانجامد (وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی - سازمان بهزیستی کشور، ۱۳۹۷). درنهایت، این نوع پشتیبانی در شرایط دشوار به عنوان منبعی قدرتمند برای تقویت سلامت روانی و خودمراقبتی مراقبان عمل می‌کند.

از دیگر مسائل مهم در فراهم شدن خودمراقبتی مراقب، فراهم آوردن ایمنی برای بیماران و مراقبان است. با ایجاد محیطی امن و مناسب در خانه، بیمار می‌تواند بدون نیاز به مراقب جابه‌جاشده و بسیاری از نیازهای خود را برآورده کند. در نتیجه با افزایش استقلال بیمار، حجم فشار کاری بر مراقب کاهش می‌یابد. از طرف دیگر استقلال بیمار باعث افزایش اعتماد به نفس او شده و منجر به، به وجود آمدن آرامش در خانه می‌شود. علاوه بر این، توجه به ایمنی بیمار به کاهش خطرات جسمی و آسیب‌ها کمک می‌کند که می‌تواند مانع فرسودگی جسمی مراقب شود. درنهایت، فراهم آوردن ایمنی برای بیمار و مراقب می‌تواند به کاهش استرس و اضطراب ناشی از مراقبت طولانی مدت منجر شود (خانجانی، ۱۳۹۷). اهمیت طراحی مناسب خانه‌ها و استفاده از وسایل کمکی برای تسهیل مراقبت و ایجاد ایمنی، به منظور رفت و آمد آسان و وجود تجهیزات مناسب، می‌تواند به سالمندان و معلولان در انجام فعالیت‌های روزانه کمک کند و بار مراقب را کاهش دهد (رحیمی، ۱۴۰۳). به منظور فراهم شدن ایمنی و راحتی بیماران و مراقبان، وسایل کمک مراقبتی، مانند تخت‌های برقی و ویلچرهای برقی، بسیار مؤثر بوده‌اند. این تجهیزات کمک می‌کنند که فشار کمتری به مراقبان وارد شود و نگرانی‌های آن‌ها را در مورد حفظ سلامتی بیمار کاهش می‌دهند. با کاهش این فشارها و نگرانی‌ها، مراقبان می‌توانند بر روی سلامت جسمی و روحی خود تمرکز کنند. وسایل کمک توان بخشی به بیماران اجازه می‌دهند تا استقلال بیشتری پیدا کنند و توانایی‌های حرکتی خود را بهبود بخشند. استفاده از دستگاه‌های رباتیک و تجهیزات مناسب، مانند بالابرها و خودروهای مناسب سازی شده، به تسهیل انطباق با محدودیت‌ها کمک کرده و به بیماران امکان می‌دهد که به تدریج به

1 Yajima, Y.

فعالیت‌های روزمره بازگردند (موسلمن و همکاران^۱، ۲۰۱۸؛ فیسان و همکاران^۲، ۲۰۱۶؛ دلیا نیستور-چپنتو و همکاران^۳، ۲۰۲۲). این پیشرفت‌ها نه تنها کیفیت زندگی بیماران را بهبود می‌بخشد، بلکه حجم کاری مراقبان را نیز کاهش می‌دهد و در نتیجه کیفیت زندگی کلی خانواده را افزایش می‌دهد (رحیمی و همکاران، ۱۴۰۳). در پایان پیشنهاد می‌گردد، آموزش خود توانمندی به مراقب و بیمار، در اجرای خودمراقبتی مراقبان، مورد توجه قرار گیرد. همچنین باید توجه داشت که خودتوانمندسازی گستره وسیعی را در برمی‌گیرد (از جمله، آموزش داشتن شغل در کنار مراقبت، اختصاص زمانی برای تفریح، داشتن امید به آینده، تلاش برای تغییر نگرش منفی و ناامیدانه و تلاش برای فرزنددار شدن در صورتی که مراقب فرزندی نداشته باشد). و می‌بایست برای رسیدن به آن، زنان دارای همسر با ضایعه نخاعی را یاری کرد.

تعارض منافع

نویسندگان این مطالعه هیچ گونه تعارض منافی در انجام و نگارش آن ندارند.

ORCID

Ghazale Moridsadat

Mohammad Hadi Safi

Yaser RezapoorMirsaleh



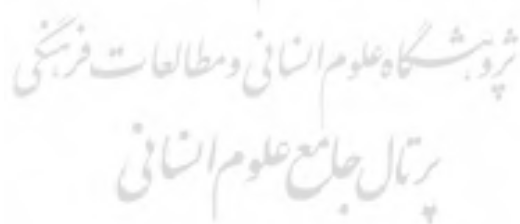
<https://orcid.org/0009-0007-5905-3288>



<https://orcid.org/0000-0001-7013-5304>



<https://orcid.org/0000-0002-7308-6912>



1 Musselman et al.

2 Fisahn et al.

3 Delia Nistor-Cseppento et al.

منابع

- ابویی مهریزی، مطهره، موسوی، فاطمه و باقری، فریبرز. (۱۳۹۹). مقایسه خودمراقبتی ذهن آگاه سبک‌های دلبستگی و راهبردهای حفظ رابطه در متأهلین با و بدون تعارض زناشویی. *فصلنامه فرهنگ مشاوره و روان‌درمانی دانشگاه علامه طباطبائی*، ۱۱ (۴۱)، ۱۸۶-۱۸۲.
- امامی‌سیگارودی، عبدالحسین، دهقان‌نیری، ناهید، رهنورد، زهرا و نوری‌سعید، علی. (۱۳۹۱). روش‌شناسی تحقیق کیفی. *نشریه پرستاری و مامایی جامع‌نگر*، ۲۲ (۶۸)، ۶۱-۶۰.
- امیری، عبدالحسن، فلاح، سمیرا، اسفندیاری، حجت و غلامی، مهنا. (۱۳۹۳). اثربخشی آموزش مهارت‌های زندگی بر سلامت روانی و سازگاری اجتماعی همسران جانباز. *فصلنامه فرهنگی تربیتی زنان و خانواده*، ۹ (۳۰)، ۱۴۰-۱۳۹.
- انصاری‌پور، صدیقه، خسروی، مهدی، فولادوند، فرح‌ناز و هاشمیان، ویدا. (۱۳۹۳). مؤلفه‌های سه‌گانه خودمراقبتی. *بهورز*، ۲۵ (۹۰)، ۹-۱۱.
- تقی‌پور، علی. (۱۳۹۴). خودمراقبتی معنوی. *بهورز*، ۲۶ (۹۱)، ۲۰-۱۸.
- ثناگوی‌زاده، محمد. (۱۴۰۰). الگوی خودمراقبتی منظم در صمیمیت زناشویی برخاسته از دیدگاه اسلامی. *روان‌شناسی فرهنگی*، ۵ (۱)، ۱۹۴-۱۶۶.
- جوزری، آمنه. (۱۳۹۷). بررسی تأثیر آموزش خودمراقبتی بر رفتارهای ارتقادهنده سلامت زنان مراجعه‌کننده به مرکز سلامت جامعه چاهستانها (پایان‌نامه کارشناسی ارشد). دانشگاه آزاد اسلامی بندرعباس.
- حسین‌میرزایی، زهرا، حسین‌زاده، فاطمه، معصومی، راضیه و پاشایی‌پور، شهرزاد. (۱۴۰۰). راهبردهای بهبود خودمراقبتی در زنان یائسه: یک مطالعه مروری روایتی. *پژوهش پرستاری*، ۱۶ (۴)، ۳۹-۲۹.
- حکمتی‌پور، نفیسه، محمودی، غلامرضا، عبادی، عباس و بهنام‌پور، ناصر. (۱۴۰۰). تجارب خودمراقبتی معنوی در نوجوانان: یک مطالعه کیفی. *نشریه پرستاری کودکان*، ۷ (۴)، ۶۷-۵۴.
- حمیدی، مژده، صالحی، تهمینه، رنجبر، هادی و علیپور، فاطمه. (۱۳۹۸). ارتباط رضایت زناشویی با رفتارهای خودمراقبتی در افراد مبتلا به نارسایی قلبی مزمن. *نشریه پرستاری قلب و عروق*، ۸ (۱)، ۱۱۵-۱۱۳.
- خاقانی‌زاده، مرتضی، رجایی، ناهید و پرنده، اکرم. (۱۴۰۲). برنامه‌های خودمراقبتی معنوی پرستاران در ایران و سایر کشورها: یک مطالعه مروری روایتی. *علوم مراقبتی نظامی*، ۱۰ (۱)، ۹۹-۸۷.
- خانجانی، محمدسعید، خانکه، حمیدرضا، یونسی، سید جلال و ازخوش، منوچهر. (۱۳۹۷). تبیین عوامل مؤثر بر پذیرش و سازگاری با ضایعه نخاعی: یک مطالعه کیفی. *مجله توان‌بخشی*، ۱۹ (۴)، ۲۹۱-۲۷۶.
- خزاعلی، خدیجه، حسینی، عفت، نصیری، امیرحسین، آمار‌لویی، موسی و گنجی، محمدکاظم. (۱۳۹۷). بررسی رابطه سطح ضایعه با کیفیت زندگی در بیماران مبتلا به ضایعه نخاعی. *پایش*، ۱۸ (۱)، ۵۱-۴۵.
- خدابنده‌لو، میثم، گائینی، مینا، راهبر، احمد و همتا، امیر. (۱۴۰۱). هم‌بستگی بین سرمایه اجتماعی و کیفیت زندگی در سالمندان بستری ناشی از حوادث تروماتیک در بیمارستان‌های شهر قم. *مجله دانشگاه علوم پزشکی قم*، ۱۶ (۱)، ۴۰-۵۱.

تجربه زیسته خودمراقبتی در زنان دارای همسر با ضایعه نخاعی؛ مریدسادات و همکاران | ۱۸۳

خلیل‌زاده فرسنگی، زهرا، یوسفی، مهدی، اربابی سرجو، علی و فلاح کریمی، سارا. (۱۴۰۴). تأثیر آموزش خودمراقبتی بر اساس تئوری اورم بر کیفیت زندگی والدین کودکان مبتلا به سلیاک. *آموزش بهداشت و ارتقای سلامت ایران*، ۱۳ (۲)، ۱۹۹-۱۸۹.

دستورالعمل اجرایی برنامه ملی خودمراقبتی. (۱۳۹۴). دفتر آموزش و ارتقای سلامت، معاونت بهداشت، وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی، نسخه ۱.

دستورالعمل خودمراقبتی در ناخوشی‌های جزیی. (۱۳۹۴). *راهنمای خودمراقبتی خانواده، پارسای سلامت*. رزاقی، وحید، استاد هاشمی، لیلا، عرشی، ملیحه و سبزی خوشنامی، محمد. (۱۴۰۱). واکاوی موانع و تسهیل‌کننده‌های ادغام اجتماعی بیماران ضایعه نخاعی بیمارستان توان بخشی رفیده: مطالعه کیفی. *آرشیو توانبخشی (توانبخشی)*، ۲۳ (۴)، ۵۰۱-۴۸۲.

رحیمی، فاطمه، شکیبازاده، الهام، آشورخانی، مهناز و فروغان، مهشید. (۱۴۰۳). تسهیل‌کننده‌های مراقبت از سالمندان در منزل و نیازهای آموزشی مراقبین خانوادگی سالمندان در جنوب تهران: مطالعه کیفی. *سالمند: مجله سالمندی ایران*، ۱۹ (۲)، ۲۴۱-۲۲۲.

زارع، الهام، سیمبر، معصومه و شاه حسینی، زهره. (۱۳۹۴). تبیین مفهوم خودمراقبتی در نوجوانان. *تحقیقات کیفی در علوم سلامت*، ۴ (۴)، ۴۰۵-۳۹۵.

سبزواری، سارا سادات، امام‌قلی‌زاده، سعید، مستقیمی، محمودرضا و حجتی، حمید. (۱۴۰۳). تدوین الگوی فرهنگ خودمراقبتی سالمندان با رویکرد ترکیبی. *فرهنگ مشاوره و روان‌درمانی*.

شهنوازی، مدینه، بامری، منصور، رحیمی، فرهاد و غلامی، فرشته. (۱۳۹۷). خودمراقبتی در سالمندان. *بهورز*، ۲۸ (۱۶). شیری محمد آباد، حمیده و افشانی، علیرضا. (۱۴۰۰). خودمراقبتی زنان و نقش تبیین‌گر دین در ارتقای آن: مطالعه تطبیقی در شهر یزد. *مجله طلوع بهداشت*، ۲۰ (۲)، ۳۶-۲۹.

عابدینی بلترک، میمنت و میرشمسی، فاطمه. (۱۳۹۸). همبستگی تاب‌آوری و سلامت روان با سبک زندگی و سبک‌های فرزندپروری همسران جانبازان: مطالعه موردی شهرستان اردکان. *فصلنامه علمی پژوهشی طب جانباز*، ۱۱ (۳)، ۱۶۵-۱۶۲.

عابدینی، مهگامه، لطیفی، زهره و سلطانی‌زاده، محمد. (۱۳۹۹). اثربخشی درمان پذیرش و تعهد غنی‌شده با شفقت بر افزایش تاب‌آوری و خودکارآمدی بیماران ضایعه نخاعی. *تحقیقات علوم رفتاری*، ۱۸ (۳)، ۳۱۹-۳۱۰.

قادری، فرزاد، بدخشیان، سمیرا و اکرمی، ناهید. (۱۳۹۸). عوامل مؤثر بر رشد پس از سانحه افراد مبتلا به ضایعه نخاعی: مطالعه پدیدارشناسی. *نشریه پژوهش توانبخشی در پرستاری*، ۶ (۲)، ۸۹-۸۲.

قدم‌پور، عزت‌اله، حیدریانی، لیلا و برزگر بفرویی، مهدی. (۱۳۹۸). اثربخشی درمان مبتنی بر بهبود کیفیت زندگی بر بهزیستی ذهنی و تاب‌آوری و رضایت زناشویی همسران جانباز. *مجله طب نظامی*، ۲۱ (۱)، ۲۹-۲۴.

قنبری افرا، لیلا و مرادی، طیه. (۱۴۰۱). تأثیر به‌کارگیری الگوی خودمراقبتی اورم بر کیفیت زندگی بیماران مبتال به نارسایی قلبی: یک مطالعه مروری سیستماتیک. *مجله دانشگاه علوم پزشکی قم*، ۱۶ (۱۱)، ۸۶۷-۸۶۱.

- کوهی، معصومه، باقری‌نسامی، معصومه، موسوی نسب، نورالدین و حسینی، حمزه. (۱۳۹۵). تأثیر مشارکت خانواده در مراقبت‌های اولیه بر کاهش میزان اضطراب ناشی از درد بیماران بستری در بخش مراقبت ویژه سوختگی. *مجله دانشگاه علوم پزشکی مازندران*، ۲۶ (۱۴۶)، ۸۸-۹۹.
- مرادی، اشکان، خلیلی، محمدهادی، قهرمانی‌پرچینی، علی و عباس‌نژادخلیلی، ایمان. (۱۴۰۲). مشارکت خانواده در مراقبت از بیماران. *نهمین همایش دانشجویی بررسی فرهنگ سلامت از منظر قرآن و حدیث*، تهران.
- مهرادیان، پریسا، گلاب‌گیرنیک، سلیمه و خسرواراد، راضیه. (۱۴۰۲). بازدارنده‌های شرکت در برنامه‌های توانمندسازی زنان دیابتی در خودمراقبتی: یک مطالعه کیفی. *مجله دانشگاه علوم پزشکی سبزوار*، ۳۰ (۳)، ۳۶۳-۳۷۳.
- نقوی، اعظم و زمانی‌فروشانی، فهیمه. (۱۳۹۸). خستگی و رضایت ناشی از شفقت ورزی: تجربه مادران مراقب فرزند توانخواه. *جامعه‌شناسی کاربردی (مجله پژوهشی علوم انسانی دانشگاه اصفهان)*، ۳۰ (۴)، ۲۱-۳۴.
- نیکبخت‌نصرآبادی، علیرضا، گرماروردی، شیوا، بستامی، علیرضا، پاشایی ثابت، فاطمه، بستامی، معصومه و صباغیه، محمدرضا. (۱۳۹۶). تجربه همسران مددجویان با ضایعه نخاعی: یک مطالعه پدیدارشناسی. *نشریه پژوهش پرستاری ایران*، ۱۲ (۳)، ۲۹-۳۲.
- وزارت بهداشت. (۱۳۹۳). *بسته اطلاعاتی مولفه‌های توانمندسازی افراد برای خودمراقبتی*، ۱-۸.
- وزارت تعاون، کار و رفاه اجتماعی - سازمان بهزیستی کشور. (۱۳۹۷). *قانون حمایت از حقوق معلولان* (مصوب ۲۰/۱۲/۱۳۹۶ مجلس شورای اسلامی، ابلاغ شده در ۸/۲/۱۳۹۷). شماره ۱۱۰۶۱، بندهای ۱۰، ۱۱ و ۱۳.

References

- Arman, M., & Hök, J. (2016). Self-care follows from compassionate care—chronic pain patients' experience of integrative rehabilitation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(2), 374-381. <https://doi.org/10.1111/scs.12258>
- Aitken, L. M., Rattray, J., Hull, A., Kenardy, J. A., Le Brocq, R., & Ullman, A. J. (2013). The use of diaries in psychological recovery from intensive care. *Critical Care*, 17, Article 253. <https://doi.org/10.1186/cc13164>
- Anurak, A., & Chaow, C. (2025). Association between functional status and self-care behavior among adults at high risk of stroke: A cross-sectional study. *Journal of Community Nursing and Primary Care*, 2(1). <https://doi.org/10.63202/jcnpc.v2i1.98>
- Awad, L., Elsayed Elghadban, F., & Ahmed El-Adham, N. (2019). Effect of an Intervention Program on Improving Knowledge and Self-Care Practices for Diabetic School-age Children. *American Journal of Nursing Research*, 7(2), 199-207.
- Barnason, S., Zimmerman, L., & Young, L. (2012). An integrative review of interventions promoting self-care of patients with heart failure. *JCN Journal of Clinical Nursing*, 21(3), 448-475. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03907.x>
- Charlifue, S. B., Botticello, A., Kolakowsky-Hayner, S. A., Richards, J. S., & Tulskey, D. S. (2016). Family caregivers of individuals with spinal cord injury: exploring the stresses and benefits. *Spinal Cord*, 54(9), 732-736. <https://doi.org/10.1038/sc.2016.25>
- Chen, M., Liu, M., Pu, Y., & Wu, J. (2024). The effect of health quotient and time management skills on self-management behavior and glycemic control among individuals with type 2

- diabetes mellitus. *Frontiers in Public Health*, 2, 1-10. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2024.1295531>
- Chughtai, M. (2022). **Pakistani American Women's Radical Self-Care Despite Intersectional Identities** (Doctoral dissertation, Saint Mary's College of California).
- Delia Nistor-Cseppento, C., Gherle, A., Negrut, N., Bungau, S., & Sabau, A. (2022). The outcomes of robotic rehabilitation assisted devices following spinal cord injury and the prevention of secondary associated complications. *Medicina*, 58(1447), 2-18. <https://doi.org/10.3390/medicina58101447>
- Ebrahimzadeh, M. H., Golhasani-Keshtan, F., & Shojaee, B. S. (2014). Correlation between health related quality of life in veterans with chronic spinal cord injury and their caregiving spouses. *Archives of Trauma Research*, 3(4), e16720. <https://doi.org/10.5812/atr.16720>
- Fisahn, C., Aach, M., & Schildhauer, T. (2016). The effectiveness and safety of exoskeletons as assistive and rehabilitation devices in the treatment of neurologic gait disorders in patients with spinal cord injury: A systematic review. *Global Spine Journal*, 6(8), 822-842. <https://doi.org/10.1055/s-0036-1593805>
- Hapunda, G. (2022). Coping strategies and their association with diabetes specific distress, depression and diabetes self-care among people living with diabetes in Zambia. *BMC Endocrine Disorders*, 22(1), 215. <https://doi.org/10.1186/s12902-022-01131-2>
- Hughes, R., Hayward, M., & Finlay, W. M. L. (2009). Patients' perceptions of the impact of involuntary inpatient care on self, relationships and recovery. *Journal of Mental Health*, 18(2), 152-160.
- Isik, E., & Fredland, N. M. (2023). Orem's self-care deficit nursing theory to improve children's self-care: An integrative review. *The Journal of School Nursing*, 39(1), 6-17. <https://doi.org/10.1177/10598405211050062>
- Jackson Preston, P., Peterson, H., Sanchez, D., Corral Carlos, A., & Reed, A. (2021). Serving students takes a toll: Self-care, health, and professional quality of life. *Journal of Student Affairs Research and Practice*, 58(2), 163-178. <https://doi.org/10.1080/19496591.2020.1853558>
- Jeyathevan, G., Catharine Craven, B., Cameron, J. I., & Jaglal, S. B. (2020). Facilitators and barriers to supporting individuals with spinal cord injury in the community: experiences of family caregivers and care recipients. *Disability and Rehabilitation*, 42(13), 1844-1854. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1541102>
- Kaari Makena, V., Gathoni Wambugu, A., & Hussein Chiroma, N. (2024). The influence of time management stress and self-care moderator on clergy quality family relationships in Citam, Kenya. *European Journal of Humanities and Social Sciences*, 4(5), 11-15. <https://doi.org/10.24018/ejsocial.2024.4.5.551>
- Ki Park, H., Chun, S., Choi, Y., Lee, S., Kim, S., & Park, E. (2015). Effects of social activity on health-related quality of life according to age and gender: An observational study. *National Library of Medicine PubMed*, 11(13), 140. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0331-4>
- Mackintosh, N., Davis, R., Easter, A., & Rayment-Jones, N. H. (2020). Interventions to increase patient and family involvement in escalation of care for acute life- threatening illness in community health and hospital settings. *The Cochrane Collaboration*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD012829.pub2>

- Musselman, K., Shah, M., & Zariffa, J. (2018). Rehabilitation technologies and interventions for individuals with spinal cord injury: Translational potential of current trends. *Journal of NeuroEngineering and Rehabilitation*, 15(40), 2-8. <https://doi.org/10.1186/s12984-018-0386-7>
- Ratner, R., You Jeung Kim, N., & Wu, Y. (2022). When is sociality congruent with self-care? *Journal of Consumer Psychology*, 33(1), 213-216. <https://doi.org/10.1002/jcpy.1335>
- Sya'diyah, H., Efendi, F., & Poddar, S. (2023). Impact of caregiver demands on growing family capabilities provide home care for dementia-affected seniors. *Sage Journal of Public Health Research*, 12(3). <https://doi.org/10.1177/22799036231197172>
- Shiri-Mohammadabad, H., & Afshani, S. A. (2021). Women's self-care behavior and its relationship with social capital in Yazd, Iran. *BMC Women's Health*, 21(331), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12905-021-01469-0>
- Shiri-Mohammadabad, H., & Afshani, S. A. (2022). Does health literacy cause better women's self-care performance? A cross-sectional study in Iran. *Journal of Health Literacy*, 7(1), 56-66. <https://doi.org/10.22038/JHL.2022.62149.1250>
- Summers-Gibson, L. (2021). The relationships between diabetes self-care, diabetes time management, and diabetes distress in women with type 2 diabetes mellitus. *The Science of Diabetes Self-Management and Care*, 47(4), 245-254. <https://doi.org/10.1177/26350106211014438>
- Sturm, N., Krisam, J., Szecsenyi, J., Bentner, M., Frick, E., & Mächler, R. (2022). Spirituality, self-care, and social activity in the primary medical care of elderly patients. *Deutsches Ärzteblatt International*, 119, 124-131. <https://doi.org/10.3238/arztebl.m2022.0078>
- Vitor Silva, J., Toyotoshi Maeda, M., & Souza Orlandi, F. (2023). The development and evidence of psychometric properties of the Self-Care Activities Scale focusing on the daily life advanced activities José. *Research Square*. <https://doi.org/10.21203/rs.3.rs-3495724/v1>
- Yajima, Y., Tsutsui, T., Nakajima, K., Li, H., Takigawa, T., & Wang, O. (2007). The effects of caregiving resources on the incidence of depression over one year in family caregivers of disabled elderly. *Acta Medica Okayama*, 61(2), 71-80. <http://doi.org/10.18926/AMO/32887>

استناد به این مقاله: مریدسادات، غزاله، صافی، محمدهادی، رضاپور میر صالح، یاسر. (۱۴۰۵). تجربه زیسته خودمراقبتی در زنان دارای همسر با ضایعه نخاعی، فصلنامه فرهنگ مشاوره و روان‌درمانی، ۱۷(۶۸)، ۱۵۹-۱۸۶. DOI: 10.22054/qccpc.2025.80430.3422



Counseling Culture and Psychotherapy is licensed under a Creative Commons Attribution-NonCommercial 4.0 International License.