

رویکردی کیفی بر مشکلات اجتماعی افراد دارای بدشکلی سوختگی

کبری راهزانی^{۱*}، دکتر فریبا طالقانی^۲، دکتر علیرضا نیکبخت نصر آبادی^۳، دکتر محمود عمرانی فرد^۴

۱- دانشجوی دکتری پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

۲- استادیار، دکتری تخصصی پرستاری، دانشکده پرستاری - مامایی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

۳- دانشیار، دکتری تخصصی پرستاری، دانشکده پرستاری - مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

۴- دانشیار، فوق تخصص جراحی پلاستیک، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران

تاریخ دریافت ۸۶/۱۲/۱۰، تاریخ پذیرش ۸۷/۳/۸

چکیده

مقدمه: صورت، کانال اصلی برقراری ارتباط و محل زیبایی و جذابیت است. جذابیت جسمی ماهیتی کلیشه‌ای دارد. با توجه به این که محتوی دقیق کلیشه‌ای بودن جذابیت جسمی بستگی به ارزش‌های فرهنگی دارد، مطالعه‌ای به منظور کسب اطلاعاتی در خصوص مسائل روانی - اجتماعی تجربه شده‌ی افراد دارای بدشکلی سوختگی پس از ترخیص از بیمارستان جهت طراحی برنامه‌های حمایت روانی - اجتماعی مبتنی بر شواهد انجام شد.

روش کار: این مقاله بخشی از اطلاعات یک مطالعه کیفی بزرگ‌تر با رویکرد گراند تئوری را گزارش می‌کند. در این مطالعه کیفی با ۲۱ مشارکت کننده مصاحبه عمیق انفرادی صورت گرفت. مصاحبه‌ها با استفاده از روش تحلیل محتوایی تجزیه و تحلیل شدند.

نتایج: در این بررسی پس از تجزیه و تحلیل اطلاعات پنج طبقه محوری اصلی پدیدار شد که شامل این موارد بود: رفتارها و پندارهای اجتماع (شمات، کناره‌گیری، افکار و باورهای نادرست، انگشت نما شدن، و ترحم)، مشکلات روحی (تأثر و اندوه، شرمساری، ترس از طرد شدن، بی‌میلی و انزجار، و نومییدی)، ارزیابی واکنش‌ها (ارزیابی‌های منفی و مثبت)، رهیافت (اختفا، انفعال، خودنمایی، خشونت) و فرسودگی.

نتیجه گیری: یافته‌ها بیان گر آن هستند که رفتارها و پندارهای منفی مردم زمینه ساز برخی مشکلات روحی در افراد بدشکل و اتخاذ تدابیر نامناسب جهت مقابله با آنهاست. بنابراین نیاز به طراحی برنامه‌های حمایتی مناسب جهت آموزش جامعه، فرد و خانواده به منظور ارتقاء سطح آگاهی، بینش و عملکرد آنان ضروری به نظر می‌رسد.

واژگان کلیدی: بدشکلی سوختگی، تحقیق کیفی، مشکلات اجتماعی

*نویسنده مسئول: اصفهان، خیابان هزار جریب، دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، دانشکده پرستاری و مامایی

مقدمه

سوختگی مشکل بهداشتی متداولی در کل جهان به ویژه در کشورهای در حال توسعه است. در ایران صدمات سوختگی هنوز شیوع و مرگ و میر بالایی دارند (۱). در کشور ما سالیانه قریب به ۷۲۴ هزار مورد سوختگی پیش می‌آید که ۳۳۵ هزار نفر آنان با خود درمانی بهبود می‌یابند. ۳۴۸ هزار نفر با مراجعه به مراکز بهداشتی درمانی و گرفتن خدمات سرپایی بهبود می‌یابند ۳۸۲۰۰ نفر در بیمارستان بستری شده و ۲۹۲۰ نفر نیز می‌میرند (۲). طی قرن بیستم به دلیل پیشرفت در مراقبت از سوختگی، بقای بیماران سوخته افزایش یافته است (۳، ۴). مقایسه مطالعات اپیدمیولوژیک صورت گرفته در ایران نیز مؤید این ادعا است (۱، ۸-۵).

به دلیل عوارض متعدد سوختگی از جمله اسکار، بدشکلی و اختلال عملکرد (۹)، فرآیند بهبودی چالش برانگیز و طولانی مدت می‌شود (۱۰). بیماران حتی پس از دریافت پیشرفته‌ترین اقدامات ترمیمی، اغلب با ظاهری غیر طبیعی زندگی می‌کنند. زندگی با اسکار به ویژه در شرایط اجتماعی فرهنگی که بهای زیادی برای جذابیت جسمی قائل است می‌تواند مشکل آفرین باشد (۱۱).

در میان بدشکلی‌ها، بدشکلی صورت به دلیل اهمیت آن از توجه خاصی برخوردار است. صورت محل زیبایی و جذابیت (۱۲) کانال اصلی درک محیط، نشان دادن خود و برقراری ارتباط است (۱۳). جذابیت جسمی ماهیتی کلیشه‌ای دارد. بدین ترتیب که افراد جذاب، از لحاظ اجتماعی کارآمدتر، باهوش‌تر، مسلط‌تر و سازگارتر به نظر می‌رسند و بر عکس افراد بدشکل مشکلات زیادی در تعامل با دیگران داشته و واکنش‌های منفی از سایرین دریافت می‌نمایند. آنان سطوح بالایی از تنش‌های روانی از جمله اضطراب و افسردگی را تجربه می‌کنند. بنابراین، تجربه بدشکلی ماهیتی چند بعدی داشته، عوامل فردی و اجتماعی را در برمی‌گیرد (۱۴). این عوامل می‌توانند ظرفیت بیمار برای مدارا کردن با موقعیت خویش را تحت تاثیر قرار دهند (۱۵). به رغم این که کلیه فرهنگ‌ها تمایل به کلیشه

براساس ظاهر دارند اما محتوی دقیق این کلیشه بستگی به ارزش‌های فرهنگی داشته و در فرهنگ‌های مختلف می‌تواند متفاوت باشد (۱۴).

بررسی متون نشان داد اکثر مطالعات صورت گرفته مسائل روانی اجتماعی بدشکلی سوختگی را با روش‌های کمی و با استفاده از ابزارهای خاص استاندارد شده مورد بررسی قرار داده‌اند (۲۱-۱۶). به طور کلی تعداد مطالعات کیفی انجام شده در این زمینه از منظر افرادی که با آن زندگی کرده‌اند کم است (۱۴، ۱۹، ۲۱). بنابراین نیاز به تحقیق کیفی در خصوص بدشکلی به منظور کسب اطلاع از تجربه زندگی با بدشکلی و توسعه مداخلات بالینی و راهبردهای مؤثر و عملی جهت مواجهه با تعاملات اجتماعی و غلبه بر فرآیندهای شناختی وجود دارد (۱۴، ۲۱).

متأسفانه علیرغم اهمیت فرهنگ در رابطه با ظاهر و جذابیت جسمی، تاکنون در ایران در این زمینه تحقیقی انجام نشده است. به همین دلیل مطالعه‌ای کیفی به منظور کسب اطلاعاتی در مورد مسائل روانی اجتماعی تجربه شده توسط افراد دارای بدشکلی سوختگی صورت پس از ترخیص از بیمارستان طراحی شد تا بتوان بر اساس یافته‌های به دست آمده، برنامه‌های حمایت روانی-اجتماعی جامع و مبتنی بر شواهد را طراحی نمود.

روش کار

مطالعه حاضر یک مطالعه کیفی به روش گراندد تئوری است. محققین کیفی معتقدند افراد فعالانه در تعاملات اجتماعی مشارکت داشته و از طریق این تعاملات که مبتنی بر تجارب قبلی است به شناخت و درک پدیده‌ها می‌رسند (۲۲). بنابراین توجه به دیدگاه‌های شرکت کنندگان در تحقیق از ویژگی‌های تحقیق کیفی است (۲۳). در این تحقیق جهت کسب اطلاع از تجربه زندگی با بدشکلی و توسعه مداخلات مؤثر از این روش بهره بردیم.

جامعه پژوهش افرادی بودند که دارای بدشکلی سوختگی در صورت بوده و از بیمارستان ترخیص شده

بودند. معیارهای ورود افراد به مطالعه شامل این موارد بود: دارای بدشکلی سوختگی در صورت باشند، بالاتر از ۱۹ سال باشند، از بیمارستان ترخیص شده باشند، به طور تصادفی دچار سوختگی شده باشند، سابقه اختلال روانی، مصرف داروهای روان گردان، اعتیاد، سوء مصرف الکل قبل و بعد از سوختگی را نداشته باشند.

نمونه گیری به صورت مبتنی بر هدف انجام شد. در ابتدا با مراجعه به واحد مدارک پزشکی بیمارستان‌های دارای مرکز سوختگی، پرونده‌های بیماران سوخته ترخیص شده به دست آمد و با بررسی ویژگی‌های آنان، افراد مورد نظر مشخص شده، با آنان تماس گرفته شد و هماهنگی جهت انجام مطالعه صورت گرفت. دستیابی به برخی مشارکت کنندگان نیز با حضور در کلینیک جراحی پلاستیک صورت گرفت. بدین ترتیب ۲۱ مشارکت کننده وارد مطالعه شدند. (۳ نفر از وابستگان افراد دارای بدشکلی و ۱۸ نفر افراد دارای بدشکلی سوختگی صورت که بین ۳ ماه تا ۵۰ سال از زمان سوختگی آنان می گذشت). حداکثر تنوع از لحاظ سن، جنس، شغل، تاهل، زمان سوختگی، محل زندگی، شدت بدشکلی و... وجود داشت. حجم نمونه با به اشباع رسیدن اطلاعات مشخص شد.

پس از انتخاب مشارکت کنندگان و هماهنگی لازم، جمع آوری داده‌ها در منزل آنان یا براساس تمایل آنها در محلی که تعیین می کردند انجام شد. ابزار اصلی جمع آوری داده‌ها مصاحبه‌های عمیق بود. مدت مصاحبه‌ها بین ۶۰-۳۰ دقیقه بود. از میان ۲۱ مشارکت کننده با ۱۲ نفر، دو نوبت مصاحبه صورت گرفت. مصاحبه‌های نوبت اول رودرو و نوبت دوم تلفنی انجام پذیرفت.

جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از تحلیل محتوایی استفاده شد. بدین ترتیب که پس از مصاحبه با هر شرکت کننده ابتدا متن نوارها کلمه به کلمه روی کاغذ پیاده شد. جهت آشنایی با داده‌ها و ارزیابی دقیق آنها چندین بار مرور و بازخوانی گردید. به منظور شناسایی جملات و مفاهیم کلیدی موجود در متن، متن مصاحبه‌ها خط به خط و کلمه

به کلمه بررسی و به هر جمله یا کلمه کلیدی یک کد داده شد. بدین ترتیب کدهای اولیه شناسایی گردید. در مرحله بعد کدهای اولیه مشابه در یک طبقه کنار هم قرار گرفته بدین ترتیب طبقات اولیه شکل گرفتند. این طبقات مجدداً در هم ادغام شده، طبقات محوری را تشکیل دادند. جهت افزایش روایی داده‌ها نیز این تدابیر این اتخاذ گردید: ۱- مصاحبه و دیدارهای طولانی با مشارکت کنندگان ۲- خواندن مکرر مصاحبه‌ها و غرق شدن در داده‌ها ۳- بهره‌گیری از نظرات و پیشنهادها تکمیلی همکاران جهت تایید و اصلاح صحت کدها و طبقات استخراج شده. بدین ترتیب که پس از کد گذاری و طبقه‌بندی داده‌ها توسط محقق اول، میزان اتفاق نظر میان محققین در مورد کدها و طبقات بررسی می‌شد و تغییر در مورد کدها و طبقاتی که اختلاف نظر وجود داشت تا حدی ادامه می‌یافت که محققین در مورد آنها اتفاق نظر داشته باشند. در این پژوهش محققین چندین بار نوشته‌ها، کد گذاری‌ها و طبقه‌بندی‌ها را جهت اطمینان از اعتبار کدها و صحت مفاهیم شناسایی شده بررسی نمودند ۴- برگرداندن تعدادی از مصاحبه‌ها پس از کد گذاری به مشارکت کنندگان به منظور بررسی میزان اتفاق نظر در مورد کدها میان محققان و مشارکت کنندگان. اتفاق نظر در دو مورد آخر (میان محققان و نیز محققان و مشارکت کنندگان) بالای ۹۵ درصد بود. لازم بذکر است که پژوهش حاضر توسط کمیته اخلاق پزشکی دانشگاه به تأیید رسید و ملاحظات اخلاقی رعایت شد.

نتایج

داده‌ها حاصل ۳۳ مصاحبه عمیق رودرو و تلفنی با ۲۱ مشارکت کننده بود. پس از تجزیه و تحلیل داده‌ها، پنج طبقه محوری پدیدار شد: رفتارها و پندارهای اجتماع، مشکلات روحی، ارزیابی واکنش‌ها، رهیافت، و فرسودگی (جدول ۱).

۱. رفتارها و پندارهای اجتماع: رفتارها و پندارهای مردم در مواجهه با فرد بدشکل شامل این موارد بود: شامت، کناره‌گیری، افکار و باورهای نادرست، انگشت نما شدن و ترحم.

عنوان خارش را نباید داشته باشند و وجود این مشکل را در فرد منکر می‌شدند. برخی مردم نیز در مورد نحوه سوختگی برداشت‌های نادرستی داشته و علت آن را خودسوزی یا تنبیهی از سوی والدین می‌دانستند. همین برداشت‌های نادرست باعث می‌شد مردم در مورد نحوه سوختگی فرد به شایعه پراکنی پرداخته و علت سوختگی را دلیلی غیر از علت اصلی قلمداد کنند. نکته دیگری که توسط برخی مشارکت کنندگان مطرح شد ناکارآمد پنداشتن آنان بود. مردم تصور می‌کردند آنها پس از سوختگی توانایی قبلی را نداشته و کارایی قبلی را از دست داده‌اند. خانمی گفت: «وقتی سوخته بودم می‌گفتن دیگه بچه‌دار نمی‌شه»

همه افراد شرکت کننده مطرح می‌کردند به دلیل در معرض دید بودن صورت، بدشکلی آنها باعث شده است انگشت نما شده، توجه مردم به آنها جلب شده و نسبت به آنها واکنش‌هایی نشان دهند. واکنش افراد در این رابطه شامل مواردی چون: کنکاش، پیچ‌پیچ کردن، خیره شدن، تمسخر کردن و به یکدیگر نشان دادن فرد بود. مشارکت کننده‌ای گفت: «من چند روز پیش به به زنی تو بازار برخورد کردم به دفعه که منو دید زد به دخترش و دو تاشون نگاهشون رو من ثابت شد»

تقریباً کلیه مشارکت کنندگان تجربه ترحم و دلسوزی از سوی مردم را مطرح می‌کردند. آنها می‌گفتند هنگام مواجهه با مردم، اکثر مواقع رفتار یا گفتار آنان به گونه‌ای است که حالتی ترحم آمیز دارد. یکی از مشارکت کنندگان گفت: «بعضی موقع‌ها دلسوزی خیلی شدید مثلاً آخه هیش، بیچاره، بنده خدا، خدا شفارش بده، و از این حرفا»

۲. مشکلات روحی: تجربه واکنش‌های منفی مردم یک سری پیامدهای روحی را برای فرد به دنبال داشت. آنان به دنبال واکنش‌های منفی مردم از نظر روانی تحت تاثیر قرار می‌گرفتند که تحت عنوان مشکلات روحی مطرح شده است. مشکلات روحی که این افراد به دنبال رفتارها و

شماتت یکی از واکنش‌هایی بود که برخی مشارکت کنندگان آن را تجربه کرده بودند. این واکنش به صورت کلامی یا غیر کلامی (نگاه شماتت آمیز) بود. برخی مشارکت کنندگان توسط اطرافیان و یا حتی خانواده مورد سرزنش بودند مبنی بر این که چرا مراقب سلامتی خود نبوده و این حادثه برای آنان رخ داده است. گاهی اوقات نیز خانواده‌های آنان به ویژه همسر در قالب چگونگی تحمل و زندگی با فرد سوخته مورد سرزنش قرار می‌گرفتند. مشارکت کننده ای در این رابطه گفت: «خانواده شوهرم به خاطر ازدواج شوهرم با من اونو سرزنش می‌کنند»

برخی مشارکت کنندگان مطرح می‌کردند خانواده یا مردم از آنها کناره می‌گیرند و در مقایسه با قبل از سوختگی نسبت به آنان کم توجه شده‌اند. یکی از مشارکت کنندگان گفت: «مثلاً تو اتوبوس صندلی کناری‌ام خالیه هست نمی‌یان بشینن کنارم، خیلی‌ها بدشون می‌یاد»

یکی دیگر از مسائلی که افراد در برخورد با مردم مطرح می‌کردند افکار و باورهای نادرست آنان بود. تجربه این افکار و باورهای نادرست در جوامع روستایی مشهودتر بود. خرافات یکی از مواردی بود که توسط مشارکت کنندگان مطرح شد. مثلاً برخی معتقد بودند اگر زخم سوختگی در معرض دید افرادی که چشم بد دارند قرار بگیرد، فرد دچار بدشکلی می‌شود که این عقیده منجر به ارائه توصیه‌های نادرست به فرد از جمله دوری‌گزینی از مردم می‌شد. مشارکت کننده ای در این رابطه گفت: «زخم‌ام که تازه خوب شده بود پیرزنا می‌گفتن نرو بیرون اگه بری بیرون آدمایی که چشمشون بده نگات می‌کنن و صورتت پر از لک می‌شه»

در رابطه با سایر افکار نادرست برخی مشارکت کنندگان مطرح می‌کردند که مردم معتقد بودند آنها پس از سوختگی قابلیت باروری خود را از دست داده و قادر به بچه دار شدن نیستند. برخی نیز منکر یکسری مشکلات جسمی این بیماران پس از ترخیص می‌شدند. آنان معتقد بودند پس از گذشت سال‌ها از زمان سوختگی، بیماران مشکلی تحت

کننده‌ای گفت: «مردم هی می‌گن، وای چرا این جور شده؟ چرا سوختی؟ به جای این که امید بدن تو دل آدمو خالی می‌کنن»

۳. ارزیابی واکنش‌ها: منظور از ارزیابی واکنش‌ها، برداشت فرد بدشکل از واکنش‌های مردم است که این ارزیابی‌ها به صورت منفی یا مثبت بود. در ارزیابی منفی به دنبال واکنش‌های مردم، در ذهن مشارکت‌کننده تصوراتی شکل می‌گرفت که می‌توانست باعث افزایش تنش و اضطراب فرد شود. این پنداشت‌ها تصور عدم پذیرش توسط جامعه، بدبینی (خرسندی دیگران از این مسئله)، کم توجه شدن خانواده در مقایسه با اوایل ترخیص و بزرگ‌نمایی واکنش‌های مردم بود. بزرگ‌نمایی واکنش‌ها بدین صورت بود که طی انجام واریسی^۱ حین مصاحبه با مشارکت کنندگان در مورد واکنش‌های مردم، مشخص شد آنان بر خورده‌های مردم را بیشتر از آنچه که بود ارزیابی می‌کردند. به عبارت دیگر مردم نسبت به آنان واکنش نشان می‌دهند اما نه به شدتی که بیان می‌کردند. مشارکت‌کننده‌ای گفت: «مردم نگاه می‌کنن، البته بعضی موقع‌ها نه اون قدری که من فکر می‌کنم؛ یه دفعه رفته بودیم مهمونی، تو مهمونی فکر می‌کردم زن دایی ام، همش داره به من یکی نگاه می‌کنه. یه لحظه به خودم اومدم متوجه شدم اون اصلاً به من نگاه نمی‌کنه»

ارزیابی مثبت در مواردی بود که به دنبال واکنش‌های مردم تصوراتی در ذهن مشارکت‌کننده شکل می‌گرفت که مثبت بود و باعث کنار آمدن با واکنش‌های منفی مردم و کاهش تنش و اضطراب می‌شد. این پنداشت‌ها عبارت بودند از: حق دادن به مردم و واکنش‌های آنان، اجبار در داشتن مواجهه و تعامل با مردم، مهم دانستن پذیرش بدشکلی از سوی همسر و بی‌توجهی به واکنش‌های مردم. یکی از مشارکت‌کنندگان گفت: «مردم نگاه می‌کنن، من خودمم که باشم نگاه کنم ببینم صورت یکی این جوریه

پندارهای اجتماع داشتند شامل این موارد بود: تأثر و اندوه، شرمساری، ترس از طرد شدن، بی‌میلی و انزجار و نومیدی. همه افراد به دنبال تجربه واکنش‌ها درجاتی از ناراحتی و اندوه را تجربه کرده و اندوهگین می‌شدند. تجربه واکنش‌ها برای آنان ناخوشایند بود و منجر به ناراحتی آنها می‌شد. مشارکت‌کننده‌ای گفت: «وقتی می‌پرسن انگار لحظه‌ای هست که تو آتیش می‌سوزم، یاد اون لحظه که تو آتیش می‌سوختم می‌افتم، بدم می‌یاد، ناراحت می‌شم» علاوه بر آن، تقریباً کلیه مشارکت‌کنندگان مطرح می‌کردند واکنش‌های مردم باعث می‌شود احساس شرمندگی داشته و از مردم خجالت بکشند. در این رابطه یکی از مشارکت‌کنندگان گفت: «وقتی جایی می‌رم مردم هی نگاه می‌کنن و خیره می‌شن. وقتی این جور نگاه می‌کنن آدم خجالت می‌کشه»

همه مشارکت‌کنندگان با تجربه واکنش‌های منفی مردم درجات متفاوتی از ترس و نگرانی را تحمل می‌کردند. این نگرانی‌ها به این صورت مطرح می‌شدند: نگرانی در مورد نحوه مواجهه با مردم، واکنش‌ها و برداشت‌های احتمالی مردم و خوشایند نبودن بدشکلی برای آنان. به عبارت دیگر واکنش‌های نامناسب مردم زمینه ساز نگرانی جهت تعاملات بعدی و ترس از طرد شدن بود. مشارکت‌کننده‌ای گفت: «نگرانم، نگران آینده که فردا که می‌خوام برم بیرون تو جامعه چه جوریه؟ باهام چه جور برخورد می‌شه؟»

اکثر افراد به دنبال تجربه واکنش‌ها، نسبت به مردم، محیط زندگی، محل کار، و تحصیل متنفر می‌شدند و تمایلی به برقراری تعامل به خصوص با افراد غریبه را نداشتند. مشارکت‌کننده‌ای گفت: «متنفرم از کسانی که این حرفا رو در می‌یارن، گفتگو می‌کنن، پشت سرم حرف می‌زنن، به خدا اگه می‌مردم راحت تر بودم»

به دنبال مشاهده رفتار و پندار نامناسب، برخی افراد نیز دچار یأس و ناامیدی شده و امید به بهبودی و خوب شدن را از دست می‌دادند. در این رابطه مشارکت

نگاه می‌کنم. خودمو می‌زارم جای اونا می‌گم اگه خوددم باشم نگاه می‌کنم»

۴. رهیافت: رهیافت، راهکارهایی بودند که افراد در مقابل واکنش منفی دیگران به کار می‌گرفتند که شامل استراتژی‌های اختفا، انفعال، خودنمایی و خشونت بود.

اختفا می‌توانست به صورت پوشاندن ناحیه بدشکل از دید مردم و یا مخفی کردن مشکلات جسمی از مردم باشد. در رابطه با پوشاندن ناحیه بدشکل تقریباً همه مشارکت کنندگان مطرح کردند که به دلیل واکنش‌های دیگران مجبورند به طرق مختلف مثلاً چسباندن چسب، استفاده از لباس‌های پوشیده، بلند کردن مو یا آرایش، اسکار خود را بپوشانند و از پوشیدن لباس‌های دلخواه امتناع کنند. مشارکت کننده‌ای گفت: «مردم می‌پرسن چرا گوشت این جوریه، مثلاً من موهام رو اصلاً بلند نمی‌داشتم، الان بلند گذاشتم به خاطر این که گوشم معلوم نباشه»

گاهی اوقات نیز اختفا به صورت مخفی کردن مشکلات جسمی از مردم بود. بدین صورت که برخی مطرح می‌کردند در مقابل ترحم و دلسوزی و یا انکار مشکلات جسمی آنان از سوی مردم به خصوص خارش، سعی می‌کردند مشکلات جسمی خود را از دید مردم پنهان نمایند. برخی با مصرف زیاد دارو سعی می‌کردند علائم خود را تسکین دهند تا در حضور مردم مشکل نداشته باشند. مشارکت کننده‌ای گفت: «هی بدنم می‌خاره دیگه، می‌گن مگه می‌شه اینقدر بخاره؟ اینقدر خودتو نخارون برا این که به من غر نزنن هیدرو کسی زین رو سه تا سه تا می‌خورم»

اکثر مشارکت کنندگان از مردم فاصله می‌گرفتند و سعی داشتند علیرغم تمایل به مواجهه با مردم از آنان دوری گزینند، و کمتر در فعالیت‌های ورزشی و فوق برنامه شرکت کنند. تمایلی به شرکت در مجالس شادی به دلیل نامتناسب بودن پوشش آنها با مهمانی و افزایش احتمال بروز واکنش‌های منفی نداشتند، حتی برخی افراد به دلیل ترس از واکنش‌های مردم ترک تحصیل کرده بودند. برخی جهت عدم حضور در اجتماع دلیل تراشی می‌کردند و به بهانه‌های

مختلف در جمع حضور نمی‌یافتند که خود به واهی بودن دلایل خویش واقف بودند. مشارکت کننده‌ای گفت: «دوست نداشتم هیچ جا برم حتی خونه خواهرم، یکی می‌اومد می‌خواستم برم بینمش اما نمی‌تونستم تا یکی رو می‌دیدم فوری قایم می‌شدم»

منظور از خودنمایی واکنش‌هایی است که مشارکت کنندگان در مقابل باورها و برخوردهای نادرست مردم انجام می‌دادند تا به مردم نشان دهند هنوز توانمند هستند. مثلاً به دنبال تصورات نادرست مردم در مورد ارتباط میان باروری و سوختگی اقدام به بارداری می‌نمودند تا به مردم اثبات کنند قادر به بچه‌دار شدن هستند و یا در برابر اعتقاد مردم مبنی بر ناکارآمد بودن فرد به دنبال سوختگی سعی می‌کردند امور محوله را به نحوی انجام دهند که کارآمدی خود را اثبات کنند. مشارکت کننده‌ای گفت: «وقتی سوخته بودم می‌گفتن دیگه بچه‌دار نمی‌شه بعد از سوختنم این دو تا بچه رو آوردم»

برخی مشارکت کنندگان به دنبال واکنش‌های نامناسب مردم به خصوص شتمات و تمسخر آنان دست به اقدامات خشونت آمیز می‌زدند. یا با مردم به نزاع پرداخته و یا اقدام به خودکشی کرده بودند. مشارکت کننده‌ای گفت: «با یکی از دوستانم دعوا شد بهم گفت گردن سوخته، اومدم خونه همه قرص‌هایی که مصرف می‌کردم رو ریختم تو دستمو و خوردم»

۵. فرسودگی: افراد، متعاقب استراتژی‌هایی که در مقابل واکنش‌های مردم اتخاذ می‌نمودند، دچار یک سری مشکلات می‌شدند. به عنوان مثال مطرح می‌کردند پوشاندن نواحی سوخته و دوری‌گزینی از مردم برای آنان دشوار و آزاردهنده است. همه مشارکت کنندگانی که از مکانیسم انفعال استفاده می‌کردند اظهار کردند دوری‌گزینی از مردم برای آنان ناخوشایند بوده و از این که مجبورند از جامعه فاصله بگیرند ناراحت هستند. آنها تمایل داشتند آزادانه در جامعه رفت و آمد کنند و با مردم ارتباط داشته

بحث

نتایج این مطالعه باعث درک واکنش‌های منفی مردم در مواجهه با فرد بدشکل، مسائل و مشکلات حاصل از تجربه این واکنش‌ها و پنداشت‌ها، عملکرد فرد بدشکل و عواقب این استراتژی‌ها می‌شود. نتایج نشان داد افراد دارای بدشکلی سوختگی پس از ورود به جامعه به دلیل تغییرات ظاهری برخی واکنش‌های منفی را تجربه می‌کنند (طبقه اول). مردم از آنها کناره‌گیری کرده، به دلیل انگشت نما شدن از آنها سؤال کرده، در موردشان پیچ پیچ کرده، به آنها خیره شده، حتی آنها را مورد تمسخر قرار می‌دادند. تامپسون و کنت مطرح می‌کند افرادی که تفاوت ظاهری با دیگران دارند برخی واکنش‌های منفی از جمله خیره شدن، صحبت‌های بی ادبانه و کناره‌گیری مردم را تجربه می‌کنند (۱۴). فیلیس و همکاران نیز از زبان خانواده‌های افراد دارای بدشکلی سوختگی وجود واکنش‌هایی از جمله خیره شدن و انگشت نما شدن را گزارش می‌کند (۲۴). متون دیگری نیز وجود این واکنش‌ها را گزارش نموده‌اند (۴، ۱۱، ۱۳، ۲۰، ۲۵). تقریباً کلیه مشارکت‌کنندگان ترحم و دلسوزی از سوی مردم را تجربه کرده بودند که این تجربه اغلب برای آنان زجرآور بود. گیلپوا می‌گوید به دلیل رشد ارزش‌های اجتماعی مسئولیت‌پذیری و کمک به افراد ضعیف، مردم تلاش می‌کنند نگرش مثبتی به این افراد نشان دهند اما این کار معمولاً با احساسات منفی نظیر اضطراب و احساس گناه ترکیب می‌شود (۲۵). تجربه ترحم و دلسوزی به دنبال انگشت نما شدن در بیماری‌های تهدیدکننده دیگری نیز ممکن است تجربه شود. چنان که زنان ایرانی مبتلا به سرطان پستان در مواجهه با مردم این واکنش را تجربه کرده بودند (۲۶). شماتت و افکار و باورهای نادرست، موارد دیگری بودند که توسط مشارکت‌کنندگان مطرح شد. با توجه به بررسی متون به نظر می‌رسد احتمالاً این مسئله در فرهنگ ایران بارزتر است. این واکنش‌ها چه به صورت کلامی یا غیر کلامی و چه معطوف به فرد یا خانواده، فرد را آزرده

باشند. مشارکت‌کننده‌ای گفت: «وقتی که نمی‌تونی بری تو جامعه با دوستان و همسالان باشی احساس بدی داری، احساس می‌کنی که کارایی خودت رو از دادی، آدم تنهایی نمی‌تونه کاری از پیش بیره، آدم تو جامعه قابلیت‌هاش مشخص می‌شه وقتی نتونی بری تو جامعه قابلیت‌هاش رو از دست دادی، خیلی بده»

از سوی دیگر کلیه مشارکت‌کنندگان که به نوعی اسکار خود را می‌پوشاندند علیرغم احساس آرامش گذرا در حضور سایر افراد، از این کار خسته و درمانده شده و پوشاندن مداوم نواحی سوخته از دید دیگران برایشان زجر آور بود، آنان دوست داشتند راحت باشند و لباس‌های دلخواه خود را بپوشند. مشارکت‌کننده‌ای در این رابطه بیان می‌دارد: «دوست دارم لباس باز بپوشم مثلاً تی‌شرت و تاپ ولی نمی‌تونم. خیلی سخته که نمی‌تونم لباس‌های دلخواه رو بپوشم نمی‌تونم، خب سخته دیگه»

جدول ۱. طبقات محوری و طبقات اولیه مشکلات اجتماعی

طبقات اولیه	طبقات محوری
شماتت	۱. رفتارها و پندارهای اجتماع
کناره‌گیری افکار و باورهای نادرست انگشت نما شدن ترحم	
تأثر و اندوه شرمساری ترس از طرد شدن بی‌میلی و انزجار نومیدی	۲. مشکلات روحی
ارزیابی مثبت ارزیابی منفی	۳. ارزیابی واکنش‌ها
اختفا انفصال خودنمایی خشونت	۴. رهیافت
فرسودگی	۵. فرسودگی

خوشحال هستند. برخی نیز اعتقاد داشتند خانواده در مقایسه با اوایل ترخیص نسبت به آنها کم توجه شده‌اند. تعدادی از افراد تحت مطالعه به نیز پس از سوختگی نسبت به مردم بدبین و بدگمان شده و تمایلی به برقراری ارتباط با دیگران نداشتند (۱۹). در مطالعه ما برخی تمایل به بزرگ‌نمایی واکنش‌های مردم داشته و تصور می‌کردند مردم نسبت به آنان خیلی عکس‌العمل نشان می‌دهند در حالی که در مواردی خود پی برده بودند میزان واکنش‌های مردم کم رنگ‌تر از آنچه که تصور می‌کردند است. تامپسون در این رابطه می‌گوید برخی افراد بدشکل تمایل دارند رفتار منفی دیگران به بدشکلی آنان را بیش از حد تخمین بزنند (۱۴).

برخی افراد نیز پنداشت مثبتی نسبت به واکنش دیگران داشتند که این پنداشت منجر به کاهش تنش و اضطراب فرد و کنار آمدن بهتر با واکنش‌های منفی می‌شد. برخی متون استفاده از راهبردهای خوش بینی (۱۰، ۱۳) و فراموشی آگاهانه (۲۶) را راهبردهای مناسبی در تطابق با بیماری دانسته‌اند. ویلبراند و همکاران در بررسی خود در مورد الگوی مقابله در بالغین سوخته نشان دادند، افرادی که از راهبردهای خوش بینانه استفاده می‌کردند در مقایسه با دیگر افراد وضعیت سلامتی بهتری داشتند (۱۰).

مشکلات روحی - روانی حاصل از واکنش‌های نامناسب مردم باعث می‌شد فرد به طرق مختلف بدشکلی خود را پنهان کند یا از جامعه فاصله بگیرد (طبقه چهارم) که این واکنش‌ها باعث به مخاطره افتادن تمامیت اجتماعی فرد می‌شدند. اختفا و انفصال، استراتژی‌های متداول استفاده شده توسط این افراد بودند. بنابر متون، افراد بدشکل اغلب تلاش می‌کنند بدشکلی شان را از دیگران مخفی کنند (۴، ۱۱، ۱۳، ۱۴، ۱۹، ۲۰، ۲۴، ۲۵، ۲۷) و به کرات از موقعیت‌های اجتماعی نظیر شنا کردن و سایر فعالیت‌های ورزشی امتناع می‌کنند. برخی راهبردهای اختفا کاملاً زیرکانه هستند مثلاً ایستادن به نحوی که بخشی از صورت پنهان باشد (۱۴). مصرف افراطی دارو جهت تسکین علائم جسمی و مخفی نمودن این

می‌ساخت و از نظر عاطفی او را تحت تاثیر قرار می‌داد. در این رابطه فورنس و همکاران به نظرات و آزار کلامی مردم اشاره نموده است (۱۳). باورهای نادرست جامعه در مورد سوختگی، پیامدهای آن، نحوه سوختگی و شایعه پراکنی به دنبال آن که اغلب ریشه در ناآگاهی مردم در مورد سوختگی داشت، از مواردی بود که به خصوص در جوامع روستایی مشهود بود. این افکار و باورهای غلط می‌توانست پیامدهای نامناسبی را به دنبال داشته باشد از جمله: توصیه های نادرست مردم به این افراد که مبتنی بر خرافات و باور نادرست بود، دامن زدن به مشکلات روحی روانی بیماران، و یا اخذ استراتژی‌های نامناسب در مقابله با باورها توسط فرد.

به دنبال تجربه رفتارها و پندارهای نامناسب مردم، افراد بدشکل یک سری مشکلات روحی را تجربه می‌کردند (طبقه دوم). تأثر و اندوه، شرم، ترس از طرد شدن، بی‌میلی و انزجار، و نوسیدی از جمله این مسائل بودند. به در مطالعه خود روی افراد دارای سوختگی سر و گردن نشان داد اکثر افراد به شدت در مورد وضعیت آینده خود در خانواده و جامعه نگران بودند، خود را در آینده نگریسته و گریه می‌کردند. از تعامل با مردم، رفتن به فروشگاه یا خرید متفر بودند و برخی به دنبال گفته‌های همسر مبنی بر طرد احتمالی آنها نوسید شده بودند (۱۹). تامپسون نیز می‌گوید یکی از نگرانی‌های عمده این افراد نگرانی و اضطراب در مورد پذیرش است. اجتناب رفتار متداولی است که توام با شرم و اضطراب است و ممکن است با ترس از ارزشیابی منفی توسط دیگران باشد (۱۴). موس و کار نیز بیان می‌دارند افراد بدشکل مستعد مشکلاتی نظیر افسردگی، اضطراب، شرم و مختل شدن ارتباطات هستند (۲۷).

یافته‌ها نشان داد تفاوت‌هایی در ارزیابی مشارکت کنندگان از واکنش‌های مردم وجود داشت (طبقه سوم). این ارزیابی‌ها می‌توانست افزایش یا کاهشده تشویش باشد. برخی برداشت منفی نسبت به واکنش‌ها داشتند و معتقد بودند توسط جامعه پذیرفته نشده‌اند، نسبت به مردم بدبین شده و معتقد بودند مردم از این که این مشکل برای آنها پیش آمده

مشکلات از دید مردم، خودنمایی و خشونت تدابیری بودند که گاهی اوقات در مقابل باورهای غلط و برخورد های نادرست مردم اتخاذ می شدند که می توانست سلامتی این افراد را به مخاطره افکند. خودنمایی و خودکشی تدابیری هستند که برخی متون به آنها اشاره داشته اند (۱۴)، (۱۹). خودنمایی می تواند به صورت رفتار یا افکاری باشد که در مقابل واکنش دیگران اخذ می شود (۱۴).

یافته ها نشان داد افراد پس از استفاده از این استراتژی ها دچار مشکلاتی می شدند که تحت عنوان فرسودگی آورده شده است (طبقه پنجم). استفاده از این استراتژی ها برای آنان دشوار، خسته کننده و طاقت فرسا بود به طوری که تمایل داشتند به دامن جامعه باز گردند. این خستگی گاهی اوقات باعث ورود تدریجی فرد به جامعه می شد ولی در اکثر موارد منجر به تشدید مشکلات روحی فرد می گردید. بنابر متون پنهان نمودن بدشکلی با استفاده از آرایش یا لباس های خاص شاید تبعات مثبت کوتاه مدت داشته باشد و فرد را قادر به درگیری در فعالیت ها کند اما مسئله را به طور اساسی حل نکرده، اجازه رد باورهای غیر منطقی را نداده و از رشد راهبردهای سازگاری جدید جلوگیری می کنند (۱۴).

این مطالعه به منظور کسب اطلاعاتی در مورد مسائل تعاملی تجربه شده توسط افراد دارای بدشکلی سوختگی طراحی شده بود تا براساس یافته های آن بتوانیم برنامه های حمایتی مناسبی را مبتنی بر داده ها طراحی نماییم. نتایج این تحقیق می تواند نیازها و محتوای آموزشی برنامه مذکور را نمایان سازد. اما قبل از بحث در این مورد ذکر این نکته اهمیت دارد که متأسفانه علیرغم قدمت سوختگی در کشور ایران متأسفانه تاکنون در این کشور «انجمن سوختگی» تأسیس نشده است. بنابراین به نظر می رسد اولین و ضروری ترین گام در این رابطه تأسیس مؤسسه مذکور برای این «قربانیان خاموش» باشد تا توسط آن بتوان گام های بعدی را جهت حمایت از این بیماران برداشت. از آن جا که تجربه بدشکلی عوامل فردی و اجتماعی را در بر می گیرد در

برنامه های حمایتی باید به این ابعاد توجه داشت. بر اساس یافته ها، هم فرد سوخته و هم افراد جامعه نیاز به برنامه های آموزشی خاص دارند. در بعد فردی اقدامات حمایتی می تواند این موارد را در بر گیرد: فراهم نمودن بستر مناسب جهت انجام اقدامات ترمیمی به منظور کم کردن بدشکلی، آموزش مهارت های اجتماعی به فرد نظیر استفاده از مهارت های ارتباطی مناسب در تعاملات، تأکید بر داشتن پنداشت مثبت، تقویت استراتژی های مثبت موجود در فرد، تأکید بر توجه کمتر به واکنش دیگران، توصیه به داشتن تعامل با مردم، وارد نمودن تدریجی فرد به جامعه و تامین حمایت اجتماعی برای فرد از طریق فراهم نمودن حمایت مناسب از سوی خانواده، دوستان و افراد همگون. سودمندی استفاده از راهبردهای مذکور توسط مطالعات مشخص شده است (۱۴، ۲۴، ۲۷).

در بعد اجتماعی، اقدامات حمایتی عبارتند از: ارتقاء سطح آگاهی خانوادگی و جامعه در مورد سوختگی و پیامدهای احتمالی آن و تلاش جهت اصلاح باورهای غلط حاکم بر جامعه از طریق آموزش. بدیهی است که طراحی و اجرای برنامه های حمایتی مستلزم همکاری کامل میان متخصصین سوختگی، جراحی پلاستیک، روانپزشک، پرستار و سایر اعضای تیم پزشکی است.

نتیجه گیری

کوتاه سخن این که یافته های این مطالعه اطلاعاتی را در خصوص مسائل و مشکلات تجربه شده توسط افراد دارای بدشکلی سوختگی پس از ترخیص از بیمارستان، در اختیار مسئولین و دست اندرکاران سیستم بهداشتی قرار می دهد. علیرغم این که یافته های این مقاله بخش کوچکی از مسائلی که این افراد با آن دست به گریبان هستند را مطرح می کند، اما می تواند بیان گر اهمیت ضرورت تأسیس انجمن سوختگی و طراحی برنامه های حمایتی از این بیماران که به گفته گیلوا دچار «مرگ اجتماعی» هستند (۲۴)، باشد.

تشکر و قدردانی

این مقاله ماحصل یک پایان نامه دانشجویی است از همکاری دانشگاه علوم پزشکی اصفهان به دلیل تقبل هزینه طرح، دانشگاه علوم پزشکی اراک و کلیه مشارکت کنندگان گرمی کمال تشکر و سپاسگزاری را داریم.

منابع

- burned adults: cluster analysis of the coping with burns questionnaire (CBQ). Burns 2002; 28:549- 54.
11. Lawrence JW, Fauerbach JA, Heinberg L, Doctor M. Visible vs hidden scars and their relation to body image. J Burn care Rehabil 2004; 25(1): 25-32.
12. Elks MA. Another look at facial disfigurement. The Journal of Rehabilitation 1990; 56: 1-7.
13. Furness P, Garrud P, Faulder A, Swift J. Coming to terms a grounded theory of adaptation to facial surgery in adulthood. JPH 2006; 11(3): 435-66.
14. Thompson A, Kent G. Adjustment to disfigurement: process involved in dealing with being visibly different. Clin Psychol Rev 2001; 21(5):663-82.
15. The Healing Foundation. The views and experiences of patients living with disfiguring conditions & health professionals involved in their care. The Healing Foundation Patient Information Project. Picker Institute Europe; 2006.
16. Park SY, Choi KA, Jang YC, Oh SJ. The risk factors of psychosocial problems for burn patients. Burns 2008; 34(1):24-31.
17. Kildal M. [Perceived Physical and Psychological Outcome After Severe Burn Injury.] Theses for PhD Degree of PhD. ACTA Universitatis Upsaliensis Uppsala; 2003.
18. National Burn Care Group. Psycho-social rehabilitation after burn injury. Report for the National Burn Care Group (NBCG); 2006.
19. Ye E. Psychological morbidity in patients with facial and neck burns. Burns 1998; 24(7): 646-48.
20. Pallua N, Kunsebeck HW, Noah EM. Psychosocial adjustment 5 years after burn injury. Burns 2003; 29(2):143-52.
21. Rumsey N, Harcourt D. Body Image and Disfigurement: issues and Interventions. Body Image 2004; 1:83-97.
22. Polite DF, Beck CT, Hungler BD. Essentials of Nursing Research; methods, appraisal and utilization. 5th ed. Philadelphia: Lippincott; 2006.
1. Panjeshahin MR, Restegar-Lari A, Talei A, Alaghebandan R. Epidemiology and mortality of burns in the south west of Iran. Burns 2001; 27(3): 219-26.
2. Akbari ME. [Mizanha va nesbatheba sokhteghi dar Tran va moghaese ba mantaghe va jahan (rahe hal kodam ast?). Burn's ratios and proportions in Iran; the comparison with area and world (what is resolutio n?). Burn's congress. Tehran: Iran vniversity of medial sciences; 2002.
3. Beasley RW, Aston ShJ, Bartlett SP, Gurthner GC, Spear SL. Grabb & Smith's plastic surgery. 6th ed. Philadelphia: Wolters kluwer (LWW); 2007.
4. Grace Sh. Functional psychological and community integration changes over time in persons with major burn injury. Theses for degree of MSC. The University of Texas Southwestern Medical center at Dallas; 2006.
5. Soltani K, Zand R, Mirghasemi A. Epidemiology and mortality of burns in Tehran, Iran. Burns 1998; 24(4): 325-8.
6. Rastegari-Lari A, Alaghebandan R, Nikui R. Epidemiological study of 3341 burns patients during three years in Tehran, Iran. Burns 2000; 26(1): 49-53.
7. Groohi B, Alaghebandan R, Rastegar Lari A. Analysis of 1089 burn patients in province of Kurdistan, Iran. Burns 2002; 28(6): 569-74.
8. Saadat M. Epidemiology and mortality of hospitalized burn patients in Kohkiluye Va BoyerAhmad province (Iran): 2002- 2004 Burns 2005; 31(3):306-9.
9. Morgan ED. Ambulatory management of burns. Am Fam Physician 2000; 62(9):1-9.
10. Willebrand M, Anderson G, Kildal M, Ekselius L. Exploration of coping patterns in

23. Streubert-Speziale HJ, Carpenter DR. Qualitative Research in Nursing. Advancing the Humanistic Imperative. 4th ed. Philadelphia: Lippincott; 2007.
24. Gilboa D. Long-term psychosocial adjustment after burn injury. *Burns* 2001; 27:335-41.
25. Phillips C, Fussell A, Rumsey N. Considerations for psychosocial support following burn injury. A family perspective. *Burns* 2007; 33:986-94.
26. Taleghani F, Parsa YZ, Nikbakht NA. Coping with breast cancer in newly diagnosed Iranian women. *J Adv Nurs* 2006; 54(3):265-73.
27. Moss T, Carr T. Understanding adjustment to disfigurement: the role of the self-concept. *Psychology and Health* 2004; 19(6):737-48.

Qualitative Approach on Social Problems in Burned Disfigurement Individuals

Rahzani K^{1*}, Taleghani F², Nikbakht Nasrabadi A³, Omrani Fard M⁴

1- PhD candidate of nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

2- Assistant Professor, PhD of nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

3- Associate Professor, PhD of nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

4- Associate Professor, Specialist (General Surgery- Plastic Surgery), Faculty of Medicine, Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, Iran.

Received 28 Feb, 2008 Accepted 28 May, 2008

Abstract

Background: The face the main channel through which the individual communicates. It is the site of beauty and attractiveness. Physical attractiveness has stereotyping nature. Because the precise content of the stereotype depends on cultural values. The aim of this study was described the range of psychosocial issues burned disfigurement people that psychosocial support programmes may need to address after hospitalization.

Methods and Materials: Part of data from a larger study grounded theory approach was reported by this Paper. In this qualitative study, individual in depths interview performed with 21 participants. Interviews were analyzed using a content analysis.

Results: After data analyzed five axial category emerging from this qualitative study included social behaviors and beliefs (reproach, retirement, wrong thoughts and beliefs, stigmatize, pity) emotional problems (grief, shame, fear of expulsion, aversion, hopelessness) reactions assessment (positive assessment, Negative assessment) strategy (hidden, separation, self-presentation) and weariness.

Conclusion: Findings indicated negative behaviors' and beliefs' of people cause emotional problems in disfigured people. These persons perform inappropriate strategy against behaviors' and beliefs' of people. Therefore This persons need to appropriate supportive programs for community, family and person instruction to knowledge, attitude and practice promotion.

Key words: Burned disfigurement, Qualitative research, Social problems

*Corresponding author;

Email: K_rahzani@yahoo.com

Address: Nursing and mhdwifery faculty, Isfahan University of Medical Sciences, Hezar Jarib st., Isfahan, Iran