

مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر در خانه سالمندان: تحلیل محتوای کیفی

شهرزاد یکتا طلب^۱، محمدحسین کاوه^۲، فرخنده شریف^۳، مسعود فلاحی خشکنا ب^۴، پیمان پترام فر^۵

چکیده

مقدمه: مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر طیف وسیعی از نیازهای جسمی، عاطفی و مالی را در بر می‌گیرد که ناشی از تخریب تدریجی و غیر قابل کنترل خود و ذهن بیمار است. مراقبین و پرستاران مهم‌ترین نقش را در تأمین محیط مناسب و آرایه مراقبت با کیفیت برای بیماران مبتلا به آلزایمر بر عهده دارند. از این رو پژوهش حاضر با هدف شناخت تجربه و دیدگاه مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر از مراقبت در خانه‌های سالمندان صورت گرفت.

روش: در این مطالعه ۱۳ مراقب در خانه‌های سالمندان (۳ مرد و ۱۰ زن) به شکل مبتنی بر هدف انتخاب شدند و مورد مصاحبه نیمه ساختاردار قرار گرفتند. تحلیل داده‌ها از طریق روش تحلیل محتوا صورت گرفت که پس از غوطه‌وری و تحلیل داده‌ها، کدهای اولیه استخراج گردید. جهت تعیین مفاهیم اصلی، کدهای اولیه در چند مرحله مورد بازبینی، بررسی و طبقه‌بندی قرار گرفت. در نهایت ۳ مفهوم و ۱۷ زیر مفهوم به دست آمد. **یافته‌ها:** از مجموع مصاحبه‌ها ۸۵۰ کد اولیه به دست آمد. این کدها در طی فرایند تجزیه و تحلیل در سه مفهوم اصلی شامل ابعاد مراقبت، مبنای مراقبت و ویژگی مراقبت و نیز ۱۷ زیر مفهوم طبقه‌بندی شد.

نتیجه‌گیری: مراقبت‌ها بیشتر متمرکز بر بعد فیزیکی و بر مبنای مراقبت‌های روزمره و مشابه سایر سالمندان آرایه می‌شد. در این تجارب اگرچه رد پای ابعاد دیگر مراقبت نیز مشهود بود، اما تشریح آن‌ها حاکی از عملکرد غیر حرفه‌ای، مبتنی بر حس عامه و تجربه شخصی بود. امید است که با آموزش پرسنل، آشناسازی آنان با نحوه بررسی نیازها و ویژگی مراقبت از این بیماران و به کارگیری پرسنل آموزش دیده به تعداد کافی، مراقبتی جامع در ابعاد مختلف را برای بیماران فراهم نمود و به این ترتیب موجبات ارتقای کیفیت زندگی بیماران مبتلا به آلزایمر را مهیا ساخت.

کلید واژه‌ها: آلزایمر، مراقبت، خانه سالمندان، تحقیق کیفی، تجربه، پرستاری

نوع مقاله: پژوهشی

تاریخ پذیرش: ۹۱/۰۶/۰۵

تاریخ دریافت: ۹۱/۰۴/۰۷

ارجاع: شهرزاد یکتا طلب، محمدحسین کاوه، فرخنده شریف، مسعود فلاحی خشکنا ب، پیمان پترام فر. **مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر در خانه سالمندان: تحلیل محتوای کیفی.** مجله تحقیقات کیفی در علوم سلامت ۱۳۹۱؛ ۱ (۳): ۲۴۰-۲۵۳.

مقدمه

۱ میلیون نفر به تعداد این بیماران افزوده می‌شود (۲). نگاهی به پیش‌بینی‌های جمعیتی آینده کشور بیان‌کننده این مطلب است که تا سال ۱۳۹۹ جمعیت بالای ۶۰ سال، ۹/۲ درصد از کل جمعیت ایران را تشکیل می‌دهد (۳). به همین جهت و با توجه به افزایش سریع جمعیت افراد مسن، مهم‌ترین چالش

آلزایمر (Alzheimer) بیماری مزمن، پیشرونده و ناتوان‌کننده‌ای است که باعث بروز نابسامانی در کارکرد شناختی، شخصیت، اندیشه و ادراک می‌شود (۱). امروزه بیش از ۱۸ میلیون نفر در دنیا به این بیماری مبتلا هستند و سالانه

۱- استادیار، گروه روان‌پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی حضرت فاطمه (س)، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران

۲- استادیار، گروه آموزش بهداشت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران

۳- استاد، گروه روان‌پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی حضرت فاطمه (س)، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران

۴- دانشیار، گروه آموزش پرستاری، دانشکده توانبخشی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تهران، تهران، ایران

۵- استادیار، گروه نورولوژی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شیراز، شیراز، ایران

Email: kaveh@sums.ac.ir

نویسنده‌ی مسؤول: دکتر محمدحسین کاوه

امروز ایجاد نظام مراقبتی جامع برای افراد مسن می‌باشد.

تعدد و تنوع مشکلات و پیامدهای فردی، خانوادگی و اجتماعی ناشی از بیماری آلزایمر، مراقبت از بیماران مبتلا را پیچیده می‌سازد. علاوه بر آثار مخرب جسمانی، تخریب و تحلیل تدریجی و غیر قابل کنترل خود و ذهن بیمار، طیف وسیعی از نیازهای جسمانی، عاطفی، روانی، اجتماعی و اقتصادی را برای فرد مبتلا، خانواده و مراقبین ایجاد می‌نماید. در مجموع می‌توان گفت که مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر بسیار فراتر از انجام دستورالعمل‌های پزشکی و پرستاری متمرکز بر نیازهای جسمی است و پدیده‌ای روان‌شناختی و اجتماعی به شمار می‌آید (۷-۴).

با توجه به این که این بیماری قابل درمان نمی‌باشد و با در نظر گرفتن این که ۶۰ درصد ساکنین خانه سالمندان را بیماران با آلزایمر متوسط تا شدید تشکیل می‌دهند، محیط خانه سالمندان و نحوه مراقبت باید به گونه‌ای باشد که امنیت و رفاه بیماران را تأمین نماید (۸). بنابراین پویایی مراقبت در آلزایمر، توجه به عوامل چندگانه فرد، خانواده، سازمان ارایه‌دهنده مراقبت و اجتماع را خاطر نشان می‌سازد.

مشارکت ذینفعان اصلی (Stake holders) در برنامه‌ریزی مراقبت جامع به نحوی که با کارایی و اثربخشی قرین گردد، اهمیت بسزایی دارد. در این میان مراقبین و پرستاران مهم‌ترین نقش را در تأمین محیط مناسب و ارایه مراقبت با کیفیت برای بیماران مبتلا به آلزایمر بر عهده دارند. بنابراین شناخت دیدگاه آنان در زمینه مراقبت از این بیماران در بهبود مراقبت و نیز ارتقای کیفیت زندگی این بیماران مؤثر است. در این راستا انتظار می‌رود که پرستاران به اقتضای رسالت و نقش‌های حرفه‌ای خود، در عرصه‌های پژوهش و عمل به نحو مناسبی به تحلیل نیازهای بیماران و طراحی مراقبت از آنان پرداخته باشند. با این وجود شواهد حاکی از آن است که مطالعه‌های اختصاصی در حرفه پرستاری بسیار محدود است.

Algase بر اساس متاپارادایم‌های پرستاری به بررسی تحقیق‌های انجام شده در زمینه آلزایمر پرداخت. وی متوجه شد که بیشتر تحقیق‌ها توسط افراد سایر دیسپلین‌ها انجام

شده است و به ندرت مربوط به پرستاری، به عنوان یک دیسپلین بالینی می‌باشد. تنها ۳ درصد این تحقیق‌ها در زمینه تشخیص‌های پرستاری و تأمین امنیت بیمار بود و تمرکز تعداد کمی از تحقیق‌ها نیز روی تکنیک‌های ارتباطی و مراقبت فردی بود و تحقیقی که به طور جامع به مراقبت توجه نماید، وجود نداشت (۹). بنابراین شناخت دیدگاه‌های مراقبین در مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر، این امکان را فراهم می‌سازد تا علاوه بر امکان ارزیابی مراقبت به شکل دقیق و مبتنی بر جوهره اصلی آن، رهیافت‌های نوین و بدیع مراقبت را طراحی و توانمندی مراقبتی مراقبین را نیز ارتقا بخشید.

شکل‌گیری تجربه و دیدگاه مراقبین در زمینه مراقبت از این بیماران با توجه به ویژگی خاص بیماری بسیار پیچیده و عوامل متعددی در آن دخیل می‌باشد. همچنین بسیاری از تجارب، ادراکات و عقایدی که تجربه مراقبت را پایه‌ریزی می‌نماید، قابل کمی شدن نمی‌باشد. از این رو ضروری است تا این موارد به شیوه‌ای مناسب مورد بررسی قرار گیرد. علاوه بر این به سبب تأثیر عوامل اجتماعی، فرهنگی، ارزش‌ها و سنن خانوادگی بر مراقبت، ضرورت بررسی تجربه و دیدگاه مراقبین به صورت کیفی و در فرهنگ خاص کشور ایران مبرهن می‌باشد (۱۰). بنابراین پژوهش حاضر با هدف شناخت تجربه و دیدگاه مراقبین بیماران مبتلا به آلزایمر از مراقبت در خانه‌های سالمندان صورت گرفت.

روش

در این پژوهش از تحقیق کیفی با توجه به این که روشی مناسب جهت توصیف تجارب زندگی و معنی‌بخشی به آن‌ها می‌باشد، استفاده گردید (۱۱). همچنین از روش تحلیل محتوا (Content analysis) جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها و شناخت تجربه و دیدگاه مراقبین در خصوص مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر استفاده شد و محتوای نوشتارها برای استخراج درون‌مایه‌های اصلی و الگوهایی که در بین داده‌ها وجود دارند، مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت.

جامعه پژوهش شامل افراد درگیر مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر در دو آسایشگاه سالمندان وابسته به اداره بهزیستی

مطرح گردید. مصاحبه‌ها در جلسات فردی انجام شد و هر مصاحبه بین ۳۰ تا ۶۰ دقیقه طول کشید. مصاحبه‌ها تا رسیدن به غنای لازم و اشباع اطلاعات (Data saturation) ادامه یافت؛ به این معنی که با ادامه مصاحبه‌ها دیگر تم یا درون‌مایه جدیدی به داده‌ها اضافه نشد.

تمام مکالمه‌ها روی نوار صوتی ضبط شد و سپس کلمه به کلمه دست‌نویس شد و مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. در مرحله نخست جهت آشنایی با داده‌ها (Familiarizing with data)، کل متن به طور کامل خوانده شد. محقق جهت آشنایی با محتوا در داده‌ها غوطه‌ور (Immerse) شد و با بازخوانی مکرر داده‌ها، ایده‌های دریافتی خود را از مصاحبه به شکلی کلی یادداشت نمود. برای بار دوم متن خط به خط خوانده شد و زیر عبارات یا کلمات مربوط به مفهوم مورد مطالعه خط کشیده شد (تولید کدهای ابتدایی Generating initial cods). سپس کدهای مشابه به لحاظ مفهومی در یک خوشه و خوشه‌های مرتبط به لحاظ معنایی در یک طبقه قرار گرفتند. طبقات مشابه در هم تلفیق شدند. در جریان فرایند پژوهش از جمع‌آوری داده‌ها تا پایان تجزیه و تحلیل و گزارش یافته‌ها، مواردی همچون رضایت آگاهانه، حفظ گمنامی، محرمانه بودن اطلاعات، حق کناره‌گیری در زمان دلخواه و مفاد تعهدات اخلاقی رعایت شد. همچنین تأییدیه کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی شیراز و مجوز انجام تحقیق از اداره بهزیستی شیراز اخذ گردید. سپس با مراجعه به آسایشگاه سالمندان و توضیح در مورد روش انجام پژوهش، از مسؤول آسایشگاه نیز کسب اجازه گردید.

برای اطمینان از صحت و استحکام داده‌ها، موارد پس از آنالیز به مشارکت‌کنندگان عودت داده شد و تأیید آن‌ها در مورد صحت مطالب درک شده اخذ گردید (Member check). همچنین برای اطمینان از صحت کدها، مصاحبه‌ها به یکی از استادان فن، جهت کدگذاری داده شد (External check). از تلفیق (Triangulation) زمانی با بررسی در زمان‌های مداوم (افزایش دفعات مصاحبه‌ها) و امکان بازخورد به داده‌ها برای تأمین داده‌هایی با اعتبار بیشتر استفاده شد. به این صورت که بعد از تجزیه و تحلیل هر مصاحبه در صورت وجود ابهام یا نیاز

شهر شیراز بود. نمونه‌گیری به روش مبتنی بر هدف تا اشباع اطلاعات صورت گرفت. از بین مراقبین دو خانه سالمندان که بیماران مبتلا به آلزایمر را می‌پذیرفتند، مراقبینی که اطلاع‌دهنده کلید (Key informant) بودند، تجربه مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر را داشتند و مایل به شرکت در پژوهش بودند، انتخاب شدند. سپس با آن‌ها مصاحبه باز و عمیق تا رسیدن به داده‌های تکراری و اشباع اطلاعات صورت گرفت. تجربه مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر و تمایل و توانایی در انتقال تجارب غنی و احساسات عمیق خود پیرامون موضوع مورد مطالعه معیار ورود نمونه‌ها بود. محققین اطلاعات کافی در مورد مطالعه را در اختیار مشارکت‌کنندگان و مسؤولین خانه‌های سالمندان قرار دادند. در صورت تمایل آن‌ها به شرکت در پژوهش، اجازه‌نامه توسط آنان امضا گردید (جدول ۱).

جدول ۱. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان

ویژگی‌ها	تعداد/سال
تعداد مشارکت‌کنندگان	۱۳
جنس	مرد (۳ نفر) و زن (۱۰ نفر)
میانگین سن شرکت‌کنندگان	۲۹ سال (حداقل ۲۴ سال و حداکثر ۳۵ سال)
رشته تحصیلی	رشته‌های مرتبط با مراقبت (۵ نفر) رشته‌های غیر مرتبط (۸ نفر)
میانگین سابقه کار به سال	۲ سال و ۴ ماه (حداقل ۱ ماه و حداکثر ۱۱ سال)
میزان تحصیلات	۷ نفر دیپلم - ۱ نفر فوق دیپلم - ۵ نفر لیسانس

روش جمع‌آوری داده‌ها به صورت مصاحبه عمیق و نیمه ساختاریافته بود. مصاحبه ابتدا با طرح سؤال‌های کلی و عمومی در زمینه تجربه مشارکت‌کنندگان در خصوص مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر آغاز شد. سپس به تدریج به زمینه‌های خصوصی و عمیق‌تر پرداخته شد. در خلال مصاحبه از سؤال‌های کاوشی از قبیل «مثال بزنید، می‌توانید بیشتر شرح دهید، آیا منظورتان این است که ...» برای بسط و تعمیق یافته‌ها استفاده شد. اطلاعات فردی مانند سن، جنس، پایه تحصیلی و شغل نیز علاوه بر سؤال‌ها پیرامون مراقبت

ابعاد مراقبت: ابعاد مختلف مراقبت توسط مشارکت کنندگان مطرح گردید. یافته‌های این مطالعه حاکی از این بود که محتوای مراقبت بیشتر بر بعد فیزیکی متمرکز بود. در تحلیلی که روی این مفهوم انجام گردید، ۶ زیر مفهوم مراقبت فیزیکی، مراقبت روانی، مراقبت معنوی، مراقبت اجتماعی- روانی، مراقبت شناختی و مراقبت خانوادگی کشف گردید که به شرح ذیل مورد بررسی قرار گرفت.

مراقبت در آسایشگاه عمدتاً از نوع فیزیکی است و آن چه به عنوان وظیفه مراقبتی مطرح است، مراقبت فیزیکی در جهت نگهداری، تغذیه، دفع، حفظ نظافت و بهداشت، محافظت از آسیب دیدن، دادن دارو و استراحت بیماران می‌باشد. از این بعد تفاوتی بین مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر و سایر سالمندان ساکن در آسایشگاه وجود ندارد.

«پرستار سه بار در روز بعد از غذا داروها را می‌دهد. بعضی از بیماران نیاز به پانسمان دارند. بعد هم روتین ما به این صورت است که صبح پانسمان‌ها عوض می‌شوند. ظهر غذا داده می‌شود. بعد از غذا هم داروهای ظهر داده می‌شود. بعد هم شام شب و داروهای شب داده می‌شود. کارها همین است. مراقب‌ها بیشتر وظیفه نظافتی و کنترل دارند. بعد حمام بردن، پنیرز عوض کردن و حتماً هفته‌ای ۲ بار با ساولون باید شسته بشوند. کارهایشان به این صورت است.» (مراقب زن ۳۰ ساله).

سایر مشارکت کنندگان نیز کارهای روزمره را به همین شکل مطرح نمودند.

مراقبت روانی در جهت کنترل علایم روانی و آرام نگهداشتن بیمار می‌باشد و اغلب از روش‌های غیر حرفه‌ای برای این امر استفاده می‌شود. همچنین برقراری ارتباط با بیمار، تنها در صورت فراغت مراقبین از مراقبت‌های فیزیکی و یا در حین انجام مراقبت فیزیکی به صورت سطحی و بی‌هدف می‌باشد. بیماران به دلیل محدودیت توانایی ارتباط اغلب منزوی می‌مانند و پرسنل بیشتر با افرادی که قادر به برقراری ارتباط کلامی می‌باشند، ارتباط برقرار می‌کنند.

«بیماری صدایم می‌زند و می‌گوید: گوشت را گذاشتم رو گاز نسوزد. می‌گویم باشد الان می‌روم سراغش. می‌روم و

به بررسی بیشتر، به مراقب مورد نظر مراجعه و مصاحبه انجام شد. همچنین مصاحبه‌ها در شیفت‌های مختلف انجام شد. برای اطمینان از صحت یافته‌ها، محققان زمان کافی جهت جمع‌آوری داده‌ها در نظر گرفتند و با رفت و برگشت مکرر در داده‌ها، درگیری طولانی مدت (Prolonged engagement) خود را حفظ نمودند. درگیری مستمر با داده‌ها، افزایش وسعت و عمق اطلاعات را امکان‌پذیر نمود.

یافته‌ها

از مجموع مصاحبه‌ها ۸۵۰ کد اولیه به دست آمد که این کدها در طی فرایند تجزیه و تحلیل در سه مفهوم اصلی شامل ابعاد مراقبت، مبنای مراقبت و ویژگی مراقبت و نیز در ۱۷ مفهوم فرعی طبقه‌بندی شد (جدول ۲). این مفاهیم اصلی و فرعی بیانگر تجارب و دیدگاه مراقبین از مراقبت در آسایشگاه سالمندان است.

جدول ۲. دسته‌بندی درون‌مایه‌های اصلی و فرعی

مفاهیم اصلی	زیر مفاهیم
ابعاد مراقبت	مراقبت فیزیکی
	مراقبت روانی
	مراقبت معنوی
	مراقبت شناختی
	مراقبت فرهنگی- اجتماعی
	مراقبت خانوادگی
مبنای مراقبت	مراقبت‌های روزمره
	بررسی مراقب و گزارش مراقب شیفت قبل
	بیان نیاز و مشکل توسط بیمار
	نظرات خانواده
ویژگی مراقبت	توانایی خود مراقبتی بیمار
	ویژگی فردی
	نگرش مراقب نسبت به بیماری
	از عدم علاقه تا عجبین شدن تدریجی
	مراقبت در زندگی شخصی پرسنل
	مراقبت از یک بچه
	ایجاد احساسات متفاوت در پرسنل
	نیازمند مراقبت ویژه

محیط بیرون بودند، استفاده می‌شد و بیماران با آلزایمر شدید از آن محروم بودند.

«برنامه بیرون رفتن معمولاً در فصل بهار و تابستان است. در فصل زمستان به خاطر شرایط آن‌ها خیلی بیرون برده نمی‌شوند. سالمندانی که هوشیاری آن‌ها نسبت به بقیه بیشتر هست و نیاز به مراقبت آن چنانی ندارند، به پارک، جاهای دیدنی و تفریحی برده می‌شوند» (مراقب زن ۳۰ ساله).

در خصوص مراقبت‌های شناختی از بیمار با آلزایمر شدید، مشارکت‌کنندگان به بی اثر بودن مداخلات اشاره نمودند. با وجود اهمیت ارایه مراقبت شناختی در این بیماران، مراقبین آشنایی زیادی با این بعد مراقبتی نداشتند و به صورت غیر حرفه‌ای با مشکلات شناختی بیماران برخورد می‌کردند.

«بیماری که آلزایمر شدید دارد، اصلاً هیچ چیز را متوجه نمی‌شود. مرده متحرک است. برای او دیگر کاری نمی‌شود کرد یا صحبت خاصی با او نداریم، ولی باز هم می‌رویم بالای سرش، صدا می‌زنیم، احوالش را می‌پرسیم. بعضی وقت‌ها نگاه هم می‌کند» (مراقب زن ۳۰ ساله).

مشارکت‌کنندگان به اهمیت مراقبت و توجه، ملاقات مرتب و مشارکت خانواده در مراقبت‌ها اشاره نمودند.

«مراقبت خانواده خیلی مهم است که به آن‌ها سر بزنند. توی روحیه آن‌ها مؤثر است و پیشرفت بیماری را کندتر می‌کند. خیلی از بیماران درست است که متوجه نمی‌شوند، ولی وقتی که روزهای ملاقات می‌بینند که بغل دستی آن‌ها ملاقاتی دارد، بقرار می‌شوند. یک دفعه می‌زنند زیر گریه. قشنگ معلومه که خانواده‌اش نیامدند» (مراقبین زن ۲۴ و ۲۷ ساله).

«بعضی خانواده‌ها فکر می‌کنند، چون بیمارشان آلزایمر گرفته، خیلی ببینندش و نبینندش فرقی نمی‌کند. ولی تو رفتارشان تأثیر دارد. مثلاً همین بیمار (چ) وقتی خانواده‌اش را می‌بیند، آرام‌تر می‌شود. یک مدت که نمی‌آیند، می‌ایستد و از اون حرف‌های ناجور می‌زند» (مراقب مرد ۲۹ ساله).

۲. مبنای مراقبت: مشارکت‌کنندگان در حین بیان تجارب و دیدگاه‌های خود در زمینه مراقبت، به مبانی آن اشاره نمودند که در شکل‌گیری تجربه مراقبت تأثیر بسزایی دارد. در این

می‌آیم می‌گویم آب داشت، هنوز نسوخته. اگر بخوایم توجیه کنم کدوم گوشت؟ کدوم آب؟ کدوم بچه؟ همین طور بدتر لج می‌کند می‌گوید: نه هست. از اون طرف هم ما مخالفت می‌کنیم، پرخاشگر می‌شود، عصبانی می‌شود. واکنش‌های ناجور نشان می‌دهد. سعی می‌کنیم با صحبت‌هایی که می‌کنیم خودمان هم در کنارش پیش برویم» (مراقب زن ۲۸ ساله).

«بعضی‌ها خیلی فحاشی می‌کنند. خیلی بد/خلاق هستند. خیلی بدعنعق هستند. ما ناخودآگاه از آن‌ها فاصله می‌گیریم. بعضی از بیماران اصلاً اجازه نزدیک شدن نمی‌دهند که باهاشون حرف بزنیم. حتی موقع دارو دادن، داد و بیداد می‌کنند. خیلی بد جور فحاشی می‌کنند. ما مجبور هستیم آن‌ها را ببندیم یا آرامبخش بدهیم» (مراقب زن ۲۵ ساله).

بنابراین یکی از ابعاد مراقبت، بعد روانی است. اگرچه در کمیت و کیفیت آن جای تأمل بسیار است.

اعمال مذهبی از قبیل دعا، مدیتیشن، حضور در مکان‌های مذهبی و توسل به خدا شیوه‌های سازمان یافته برای ابراز معنویت است. همچنین سیستم اعتقادی، معنی و هدف زندگی، مرتبط بودن با خدا و تعالی نیز در تعریف معنویت می‌گنجد (۱۲). در مطالعه حاضر تأکید بر انجام اعمال مذهبی است و به سایر ابعاد تعریف معنویت اشاره نشد. مراقبت معنوی به عنوان مراقبت آرامبخش از نظر مشارکت‌کنندگان مطرح شد که جلوی پیشرفت بیماری را می‌گیرد.

«برنامه قران و زیارت عاشورا است. وقتی مربی سالمند برایشان زیارت عاشورا می‌خواند، خیلی قشنگ گوش می‌دهند. چون مال گذشته است. توی ذهنشان مانده و قشنگ با او می‌خوانند. برای این که جلو پیشرفت بیماری گرفته بشود، خوب است» (مراقب زن ۲۵ ساله).

مراقبت اجتماعی- فرهنگی به دو صورت ارایه می‌شد. فعالیت‌های داخل آسایشگاه به شکل دسته جمعی مانند برنامه جشن‌ها، مناسبت‌ها و فعالیت‌های گروهی در زمینه هنری و فعالیت‌های تفریحی در خارج از آسایشگاه به صورت رفتن به پارک یا مکان‌های دیدنی بود. این بعد مراقبتی تنها برای بیماران با آلزایمر خفیف که مراقبین قادر به کنترل آن‌ها در

مشارکت‌کنندگان در این مطالعه با توجه به متغیر بودن وضعیت سالمندان به ویژه بیماران مبتلا به آلزایمر از یک شیفت به شیفت دیگر، گزارش مراقبین به یکدیگر در هنگام تغییر شیفت می‌تواند مبنای برنامه‌ریزی برای مراقبت در شیفت بعد باشد.

«ما بر طبق گزارش‌هایی که مراقب‌ها در طول شبانه روز می‌دهند، نیز عمل می‌کنیم. علاوه بر گزارشاتی که مراقب‌ها می‌دهند، خودمان صبح می‌رویم بالای سرشان نظارت می‌کنیم. ببینیم صحت داشته یا نه؟» (مراقب زن ۳۰ ساله).

مراقبین در این پژوهش اظهار داشتند که بیماران آلزایمر خفیف تا حدود زیادی قادر به بیان نیازها و مشکلات خود هستند و مراقبین در چارچوب مقررات آسایشگاه و مراقبت‌های روزمره به نیازهای بیماران توجه می‌کنند.

«مثلاً بعضی از آقایون چون نیاز دارند بیرون بروند، مراقب مرد با خودش می‌بردشان. بعضی‌ها اصلاً نمی‌فهمند کجا هستند. چیزی می‌خواهند یا نمی‌خواهند. ولی اون‌هایی که می‌فهمند، واقعاً براشون انجام می‌دهند. حتی شده با بچه‌های مراقب مرد رفتند نون خریدند و برگشتند. البته باید مقررات آسایشگاه را هم در نظر بگیریم» (مراقب زن ۲۵ ساله).

در ارایه مراقبت توجه به نظرات خانواده در چارچوب قوانین آسایشگاه توسط مشارکت‌کنندگان مطرح گردید.

«خانواده هم تا یک مقدار زیادی تأثیر داره که اتاق سالمند کجا باشد. ولی اگه یک جایی را مشخص کرد، ما ببینیم به نفع سالمند نیست، توصیه می‌کنیم این جا نباشد بهتر است. اکثراً هم موافقت داشتیم با خانواده‌ها که مورد خاصی پیش نیاید. یا در مراقبت‌هایمان نظر خانواده را در مورد عادت‌های مریض می‌پرسیم» (مراقب زن ۲۵ ساله).

از نظر مشارکت‌کنندگان، ویژگی‌های فردی مراقبین تأثیر زیادی روی شکل‌گیری تجربه مراقبت دارد. به خصوص ویژگی‌هایی چون دلسوزی، مهربان بودن، صبر و حوصله، علاقه‌مندی، توجه به نیاز بیمار، داشتن روحیه خاص و استفاده از همه توان برای مراقبت از بیمار حایز اهمیت است.

«واقعاً مراقبت از سالمندان یک شغلی هست که باید

زمینه مشارکت‌کنندگان به مراقبت‌های روزمره در آسایشگاه، توانایی خود مراقبتی بیمار، بررسی مراقب و گزارش مراقب شیفت قبل، بیان نیاز و مشکل توسط بیمار، نظرات خانواده و ویژگی فردی و نگرش مراقب نسبت به بیماری اشاره نمودند.

مراقبت‌های روزمره موجود مبنای اصلی مراقبت را در آسایشگاه سالمندان تشکیل می‌دادند. این برنامه به دلیل اشتراک نیازهای مراقبتی سالمندان و تکراری بودن به صورت برنامه کاری روزمره در آمده بود که روزانه از صبح برای همه سالمندان به طور یکسان به اجرا در می‌آمد و برنامه مراقبتی خاصی برای بیماران مبتلا به آلزایمر وجود نداشت.

«صبح‌ها که باید صبحانه بهشون بدهیم. معمولاً آلزایمری‌ها دهانی هستند، یعنی باید خودمان غذا به آن‌ها بدهیم. بعد حمام کردن هست. بعد ه نهار. بعد هم بعضی پوشکی هستند. باید پوشکشان را عوض کنیم. بعد از آن عصرانه هست» (مراقب زن ۳۲ ساله).

یکی از مبانی تعیین‌کننده مراقبت از نظر مشارکت‌کنندگان، توانایی خود مراقبتی بیمار است. بر این اساس مراقبین کارهایی را که بیمار قادر به انجام آن‌ها می‌باشد، به او واگذار می‌کنند تا احساس توانمندی، استقلال و امید را در وی تقویت نمایند.

«کسی که کنترل ندارد، اگر بتواند راه برود، مراقبین او را دستشویی می‌برند یا هر نیم ساعت یکبار بچه‌ها بهش یادآوری می‌کنند که به سرویس بهداشتی برو و برگرد. اگه نه که پوشک می‌بندند» (مراقب زن ۲۸ ساله).

«بعضی از سالمندان تنبل هستند. می‌توانند غذا بخورند، ولی خودشون نمی‌خورند. ولی ما همین جور غذا را نگه می‌داریم، می‌گوییم باید خودت غذا بخوری. می‌گوید نمی‌توانم. می‌گوییم باید خودت بخوری. سعی کن خودت ۲ یا ۳ لقمه بخوری. خودش می‌خورد. وقتی می‌بینیم که خیلی مراقب نیست، بهش می‌دهیم. ولی سعی می‌کنیم که یک مقدار خودش همکاری داشته باشد» (مراقب زن ۳۰ ساله).

مطابق با یافته‌های این تحقیق، بررسی مراقب و گزارش مراقب شیفت قبل نیز می‌تواند مبنای مراقبت باشد. از نظر

بهش علاقه داشته باشی. اگر نداشته باشی، نمی‌توانی کار بکنی» (مراقب مرد ۳۰ ساله).

«این جا اگر صبر و حوصله نداشته باشی، دو ماه نمی‌توانی دوام بیاوری. به خاطر اعصاب خوردی و داد و بیداد کردن بیماران» (مراقبین زن ۲۹ و ۲۷ ساله).

نگرش مراقبین در مورد بیماری بر نحوه مراقبت و ارتباط با بیمار تأثیر زیادی دارد. به نحوی که اغلب مراقبین با اعتقاد به عدم درک بیماران از آن‌ها فاصله می‌گیرند و به دنبال آن بیماران بیشتر منزوی می‌شود و بر شدت علایم آن‌ها افزوده می‌شود.

«این بیماری خیلی سخت است. حتی از بیماری‌های جسمی هم شدیدتر است. از زخم بستر شدید هم شدیدتر است. یک زن کامل نمی‌داند کی بوده چی بوده. حتی نزدیک‌ترین فرد خانواده را هم نمی‌شناسد. خیلی سخت است که با کسانی که هیچ کس را نمی‌شناسند، بخوای ارتباط برقرار کنی. طوری که به او صدمه نرسد و قوانین را هم رعایت کنی. قوانین را او رعایت کند. همه این‌ها مهم است. خودشان هم آسیب‌پذیر شدند» (مراقب زن ۲۸ ساله).

۳. ویژگی مراقبت: مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر به دلیل ویژگی خاص بیماری دارای خصوصیتی است که می‌تواند نحوه مراقبت از این بیماران را تحت تأثیر قرار دهد. مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر از نظر مشارکت‌کنندگان در این پژوهش دارای ویژگی‌هایی همچون عدم علاقه تا عجز شدن تدریجی مراقبت در زندگی شخصی پرسنل، مراقبت از یک بچه، ایجاد احساسات متفاوت در پرسنل و نیازمند مراقبت ویژه است.

یکی از ویژگی‌های بارز مراقبت از این بیماران علاقمندی تدریجی مراقبین به مراقبت می‌باشد. اکثر مشارکت‌کنندگان در پژوهش حاضر اعلام داشتند که در ابتدای شروع به کار در آسایشگاه سالمندان، احساس افسردگی و عدم علاقه به کار با بیمار را تجربه نمودند، اما با تداوم مراقبت به تدریج به این کار علاقمند شدند. در نهایت به مرحله وابستگی به کار و عجز شدن کار در زندگی شخصی رسیدند.

«تا حالا با چنین چیزی روبه‌رو نشده بودم، ولی بعد یواش

یواش حالت انس پیدا کردم. اولش خیلی سخت بود. به حدی که روزهای اول غذا هم نمی‌خوردم، ولی الان دیگر عادی شده. در واقع مثل یک خانواده شدیم، چون ما شب هم این جا می‌خوابیم. مثل این که آدم توی خانه هست با این‌ها زندگی می‌کند» (مراقب زن ۳۲ ساله).

مشارکت‌کنندگان مراقبت از بیمار را به مراقبت از یک بچه تشبیه نمودند. آن‌ها از این بابت احساس خوبی داشتند و بهتر می‌توانستند رفتار بیمار را تحمل نمایند. از طرف دیگر صحبت بیمار مانند یک بچه برای مراقبین جالب است. همچنین سایر ویژگی‌های مراقبت از یک بچه مانند مراقبت دقیق، مداوم، ۲۴ ساعته، پیشگیرانه و محدودکننده مانند محدود نمودن فعالیت بیمار در این زیر مفهوم مطرح شد.

«کلاً آلزایمری‌ها برای مراقب‌ها جذاب‌تر هستند، چون حرکاتشان مثل بچه است. احساس می‌کنی داری از یک بچه مراقبت می‌کنی. برای من هم همین طور است. مثل یک بچه می‌بینمش. غذا که بهش می‌دهم، لذت می‌برم. اصلاً سخته نیست. احساس می‌کنم یک بچه را عوض می‌کنم یا غذا می‌دهم» (مراقب زن ۲۶ ساله).

مراقبین احساسات متفاوتی را در حین مراقبت تجربه می‌نمایند. برخی از این احساسات منفی و به صورت احساس گناه، ناراحتی وجدان در قبال مراقبت ناکافی، ناراحتی ناشی از مرگ بیمار، احساس ناراحتی در قبال رفتار نامناسب برخی از بیماران و نیز احساسات مثبت چون احساس توانمندی، لذت از مراقبت و احساس رضایت از مراقبت می‌باشد.

«اصلاً فکرش را هم نمی‌کردیم که توی این سن و سال بمیرد. من تا بعد از ظهر این جا بودم. وقتی که رفتم هیچ مشکلی نداشت ناگهان گفت دلم درد می‌کند. بچه‌ها بهش دارو دادند. صبح دیدند که فوت کرده. تمام حرف‌هایی که طول روز به ما می‌زد و کارهای که می‌کرد در مدت یک هفته همه‌اش مدنظرمان بود» (مراقب زن ۳۰ ساله).

«من خودم بهترین کار هم گیرم آمده، ولی دلبسته این جا شدم. دعای این‌ها خیلی از مشکلات را از سر راهم برداشته است» (مراقب زن ۲۷ ساله).

آگاهی و نداشتن وقت کافی، فرصتی برای توجه به مشکلات شناختی و روانی بیماران نداشتند. آن‌ها بیشتر از روش‌های تجربی برای آرام نگهداشتن و کنترل بیماران استفاده می‌کردند.

در مدل طبی که در اغلب خانه‌های سالمندان اجرا می‌شود، تمرکز بر مراقبت فیزیکی است و توجه کمی به نیازهای روانی و اجتماعی ساکنین می‌شود (۱۳). Haggstrom و Kihlgren بیان داشتند که تمرکز مراقبت بر بعد فیزیکی و امنیت است و توجه کمتری به کیفیت زندگی می‌شود. بسیاری از مراقبین درگیر کارهای دستی مانند نظافت و تغذیه بیماران تا مراقبت‌های دیگر می‌شوند و این امر موجب استرس مراقبین می‌گردد (۱۵، ۱۴). شرکت‌کنندگان در این پژوهش به دلیل اشتغال بیش از حد به مراقبت فیزیکی، فرصت کمتری برای برقراری ارتباط درمانی با بیمار و نیز مراقبت‌های روانی داشتند. با وجود اهمیت احساس آزردگی و رنج، در خانه‌های سالمندان کمتر به بعد روانی توجه می‌شد. این در حالی است که توجه به حفظ احترام، فردیت و انسانیت ساکنین حایز اهمیت است (۱۴). مراقبت‌های غیر استاندارد در بعد روانی مانند دادن داروهای آرامبخش و بستن بیماران برای کنترل رفتارها در پژوهش حاضر مطرح گردید.

در این پژوهش مشارکت‌کنندگان به اهمیت مراقبت‌های معنوی به خصوص در سنین سالمندی حتی در بیماران مبتلا به آلزایمر اشاره نمودند و آن را عامل ایجاد آرامش در بیماران می‌دانستند. هر چند در این مطالعه تنها به انجام فعالیت‌های مذهبی به عنوان معنویت اشاره شد، اما معنویت ابعاد دیگری مانند حفظ معنی و هدف زندگی، سیستم اعتقادی، مرتبط بودن و تعالی را نیز در بر می‌گیرد (۱۲). بنابراین جهت آرایه مراقبتی جامع در بعد معنوی آموزش پرسنل در این خصوص ضروری است. پژوهش کیفی انجام شده توسط Beuscher و Grando در خصوص استفاده از معنویت در تطابق با مرحله اول بیماری آلزایمر اظهار داشتند که اعتقادات مذهبی، دعا، ارتباط با کلیسا و حمایت خانواده، توانایی بیماران را در مرحله اول آلزایمر برای حفظ رفتار مثبت و تطابق با از دست دادن

مشارکت‌کنندگان در این پژوهش اعلام نمودند که این بیماران به دلیل علایم خاص، نیاز به مراقبت و توجه ویژه دارند، اما خود اظهار داشتند که عملاً این بیماران در حال حاضر مراقبت روزمره مشابه سایر سالمندان را با کنترل بیشتر دریافت می‌کنند.

«همه کارهایی که به طور روزمره انجام می‌دهند با یک تمرکز بیشتر برای بیماران آلزایمری باید انجام بدهند. این که کار خاصی برایشان انجام بدهند نه، ولی مراقبت‌های شان ویژه است» (مراقب زن ۲۵ ساله).

«غذا دادن و راه رفتنشان باید کنترل شده باشد. یک موقع جاهایی می‌روند یا حتی ممکن است از در آسایشگاه بیرون بروند. پس بچه‌ها باید خیلی مراقب باشند. بیمار آلزایمری باید تمام مدت تحت نظر باشد تا زمین نخورد، بیرون نرود، غذایش را بخورد، نیم چاشتش را بخورد، کثیف نباشد. چون اطلاع نمی‌دهند، نمی‌فهمند. باید تمام مدت حواسمان باشد» (مراقب زن ۲۸ ساله).

بحث

یافته‌های این تحقیق نشان داد که تجربه و دیدگاه مراقبین در خصوص مراقبت شامل سه مفهوم اصلی شامل ابعاد مراقبت، مبنای مراقبت و ویژگی مراقبت است. یکی از مفاهیم اصلی در پژوهش حاضر، ابعاد مراقبت بود. مشارکت‌کنندگان به مراقبت فیزیکی، روانی، معنوی، فرهنگی - اجتماعی، شناختی و خانوادگی اشاره نمودند. بازنگری تجارب ابراز شده توسط مشارکت‌کنندگان در این مطالعه نشان داد که مراقبت‌ها بیشتر متمرکز بر بعد فیزیکی می‌باشد.

مراقبت فیزیکی بیشتر بر مبنای مراقبت‌های روزمره و مشابه سایر سالمندان آرایه می‌گردید و پرسنل آموزش خاصی در زمینه نیازهای سالمندان مبتلا به آلزایمر و نحوه مراقبت از این بیماران ندیده بودند. در این تجارب اگرچه رد پای ابعاد دیگر مراقبت نیز مشهود بود، اما تشریح آن‌ها حاکی از عملکرد غیر حرفه‌ای، مبتنی بر حس عامه و تجربه شخصی بود. مراقبین با وجود تلاش و زحمت شبانه‌روزی به دلیل عدم

عزت نفس، استقلال و بهبود تعاملات اجتماعی ارتقا می‌بخشد (۱۲).

مراقبت فرهنگی- اجتماعی نیز یکی از ابعاد مهم مراقبت در این پژوهش بود. این بعد از مراقبت تنها برای بیماران با آلزایمر خفیف که مراقبین قادر به کنترل آن‌ها در محیط بیرون بودند، مورد استفاده قرار می‌گرفت و بیماران با آلزایمر شدید از آن محروم بودند. پژوهش‌های دیگر نیز به اهمیت این بعد مراقبتی در کیفیت زندگی بیماران اشاره نمودند. در مدل Wood و همکاران در زمینه کیفیت زندگی بیماران مبتلا به دمانس، محیط فیزیکی و اجتماعی به عنوان اولین شاخص کیفیت زندگی شناخته شد. این شاخص روی رفتار مثبت بیمار مانند رفتارهای با معنی و ارتباط و نیز رفتارهای منفی مانند پرخاشگری و عصبانیت تأثیر بسزایی دارد. از این رو با توجه به اهمیت این نوع مراقبت، ایجاد شرایط مناسب و امن برای همه بیماران با درجات مختلف بیماری جهت حضور در اجتماع و تعامل با سایرین و نیز آموزش پرسنل در این زمینه ضروری است (۸، ۱۶).

با توجه به وجود علایم متنوع شناختی در بیماران، آشنایی پرسنل با نحوه برخورد با این مشکلات و تعامل مناسب جهت تخفیف علایم و ارتقای وضعیت شناختی بیمار ضروری است. مراقبت در بعد شناختی از نظر مشارکت‌کنندگان در این پژوهش تنها برای بیماران با آلزایمر خفیف مؤثر بود و بیشتر به صورت غیر حرفه‌ای و تجربی ارائه می‌شد. Cross و همکاران روان‌پرستارانی که با بیماران مبتلا به دمانس کار می‌کردند، جهت تعیین دانش، آگاهی و کاربرد روش‌های بازتوانی حافظه مورد بررسی قرار دادند. آنان مشخص نمودند که روان‌پرستاران به کارگیری راهبردهای بازتوانی حافظه را از وظایف خود می‌دانستند، اما دانش آن‌ها در خصوص این راهبردها کافی نبود و نیاز به آموزش بیشتر داشتند (۱۷).

یکی از ابعاد مهم مراقبت در پژوهش حاضر، مراقبت خانوادگی بود. در فرهنگ ایرانی، خانواده از اهمیت خاصی برخوردار است. ایرانیان به حمایت عملی و عاطفی یک فرد هم خون خود نیاز دارند (۱۸). حفظ ارتباط اعضای خانواده با

بیمار، مشارکت در مراقبت از او به صورت ملاقات‌های متعدد با بیمار و بیرون بردن بیمار از آسایشگاه برای مدت کوتاه توسط خانواده در کیفیت زندگی بیمار و بهبود وضعیت روانی او بسیار مؤثر است. این امر از ایجاد احساس طردشدگی و افسردگی جلوگیری می‌نماید. Voutilainen و همکاران پیشنهاد نمودند که آموزش پرسنل و تدوین قوانین مناسب در بخش، جهت افزایش مشارکت خانواده در کیفیت مراقبت و خلق و خوی بیماران مؤثر است (۱۹).

از نظر مشارکت‌کنندگان در این پژوهش مبنای اولیه ارایه مراقبت، تجربه مراقبت مؤثر است که می‌تواند مفهوم، نوع و شیوه ارایه مراقبت را تحت تأثیر خود قرار دهد. مبنای مراقبت خود دارای ۷ زیر مفهوم به صورت مراقبت روزمره، توانایی خود مراقبتی بیمار، بررسی مراقب، بیان نیاز توسط بیمار، نظرات خانواده و ویژگی فردی و نگرش مراقبین است.

در پژوهش حاضر مشارکت‌کنندگان بیشتر مبنای مراقبت را مراقبت‌های روزمره آسایشگاه که از قبل تعیین شده است، مطرح نمودند که بیشتر وقت مراقبین به انجام آن‌ها اختصاص می‌یابد. به دلیل زیاد بودن کار روزمره، کمبود پرسنل و تأکید مسؤولین بر این بخش از وظایف، مراقبین نیز بیشتر توجه خود را بر انجام آن‌ها متمرکز می‌کنند. این امر اغلب موجب نادیده گرفتن سایر نیازهای بیماران می‌گردد. این شیوه مراقبت توسط Goffman حدود ۴۰ سال قبل مطرح گردید. وی خانه سالمندان را محیطی با روتین‌های غیر قابل انعطاف تعریف کرد که از قبل برای پرسنل تعیین گردیده و محدودیت‌هایی را برای محافظت ساکنین مقرر نموده است که ممکن است آزادی آنان را محدود نماید (۱۴). از آن جا که این برنامه مراقبتی مدون نمی‌باشد و بر اثر تکرار شکل گرفته است، لازم است مسؤولین به تدوین برنامه مراقبتی مناسب در همه ابعاد با تأکید بر حفظ توانایی خود مراقبتی بیماران جهت خانه‌های سالمندان اقدام نمایند. بدین طریق می‌توان با ارتقای مداوم برنامه در جهت بهبود کیفیت مراقبت گام برداشت.

نتایج پژوهش حاضر نیز توانایی خود مراقبتی بیمار را به عنوان مبنای دیگر مراقبت مطرح نمود. مشارکت‌کنندگان

اعلام نمودند که سعی در حفظ توانایی خود مراقبتی بیمار را دارند. در مواردی نیز که خود بیمار قادر به انجام مراقبت باشد، او را ترغیب به انجام مراقبت از خود می‌نمایند. در این راستا Cohen و Jensen پژوهشی روی ۲۰ بیمار مبتلا به دمانس در خانه سالمندان، همسران و کمک پرستاران انجام دادند. آن‌ها نشان دادند که استفاده از روش حفظ عادات قبل در مراقبت از بیمار به جای روتین‌های آسایشگاه، موجب مشارکت بیشتر بیمار در خود مراقبتی و ارتقای کیفیت زندگی می‌گردد (۲۰).

بررسی پرستار مبنای دیگر مراقبت است. این بررسی بیشتر به صورت گزارش مراقبین در زمینه مشکلات فیزیکی در شیفت‌های مختلف به شیفت بعد و نیز گزارش مراقب حین ارایه مراقبت به پرسنل رده بالاتر برای ارایه مراقبت‌های تخصصی‌تر مانند دادن دارو یا تعویض پانسمان می‌باشد و کمتر به بررسی و مداخله در زمینه مشکلات رفتاری توجه می‌شود. Souder و O'Sullivan نیز در پژوهش خود متوجه شدند که در ۲۵ درصد موارد هیچ گونه بررسی و مداخله‌ای برای مشکلات رفتاری بیمار مبتلا به آلزایمر صورت نمی‌گیرد (۲۱). از این رو با توجه به اهمیت بررسی صحیح و دقیق پرستار، آموزش و نظارت بر این مهم و نیز توجه به نیازهای مطرح شده توسط بیمار و ترغیب بیان نیازها ضروری است.

با وجود اهمیت توجه به نیاز بیماران، این مسأله زمانی مورد توجه قرار می‌گیرد که با مراقبت‌های روزمره تداخل نداشته باشد. در این زمینه Orrell و همکاران نیز تأکید نمودند که دیدگاه بیماران در خصوص نیازهایشان در برخی ابعاد توسط مراقبین و خانواده در نظر گرفته نمی‌شود. از آن جا که بیماران اغلب قادر به بیان نیازهایشان هستند، در ارایه مراقبت باید نیازهای بیماران مورد توجه قرار گیرد. در مواردی که حتی با بیمار دمانس که در خانه‌های سالمندان نگهداری می‌شود، روبه‌رو هستیم، عدم توجه به نیازهای بیماران منجر به افزایش احساس ناراحتی، افسردگی، اضطراب و کاهش کیفیت زندگی می‌گردد (۲۲). در جهت تأیید این مسأله، بیماران شرکت‌کننده در پژوهش Tyrrell و همکاران معتقد

بودند که پرسنل به حرف آنان گوش نمی‌دهند. بنابراین آموزش افراد حرفه‌ای در این زمینه ضروری است (۲۳). نظرات خانواده نیز به عنوان مبنای مراقبت مطرح می‌باشد. خانواده می‌تواند با ارایه اطلاعات در خصوص وضعیت روانی- اجتماعی و نیز رفتارهای مشکل‌زای بیمار، زمینه مراقبت‌های فردی برای بیمار خود را فراهم آورند (۲۴-۲۶، ۸).

ویژگی‌های فردی مانند صبور و دلسوز بودن در این پژوهش به عنوان مبنای مراقبت مطرح گردید. Duffy و همکاران بیان نمودند که بیماران مبتلا به دمانس نیازهای خاص در زمینه غذا خوردن، حمام کردن و دفع دارند. مراقبین باید صبور باشند و تغییرات فیزیکی و شناختی بیماران را که منجر به ناتوانی آنان در انجام فعالیت‌های ساده گردیده است، بشناسند (۲۷). همچنین Gilson و Moyer معتقدند که همدردی با بیماران به ویژگی‌های شخصیتی پرسنل تا خصوصیات دموگرافیک آن‌ها بستگی دارد (۲۸). در نتیجه گزینش افراد مناسب برای مراقبت حایز اهمیت می‌باشد.

نگرش پرسنل نسبت به بیمار و بیماری نیز از زیر مفهوم‌های به دست آمده در این پژوهش است که تأثیر زیادی بر نحوه مراقبت از این بیماران دارد (۲۹). در پژوهش حاضر اکثر پرسنل معتقد بودند که بیماران در مراحل پیشرفته بیماری از قدرت درک کمی برخوردار هستند. این نگرش می‌تواند نحوه ارتباط با بیماران و مراقبت‌های آنان را تحت تأثیر قرار دهد. در جهت تأیید نتایج حاضر به تحقیق Norbergh و همکاران در بررسی نگرش پرستاران نسبت به بیماران مبتلا به دمانس در ۱۱ خانه سالمندان اشاره می‌شود. پرسنل در این پژوهش نیز اغلب نگرش منفی در مورد بیماران دمانس داشتند که همین امر موجب عدم رضایت از کار می‌گردید. آن‌ها همچنین پیشنهاد کردند که با نگرش مثبت نسبت به بیماران زمینه مراقبت خوب مهیا می‌گردد (۲۹).

مفهوم اصلی دیگر این پژوهش، ویژگی مراقبت بود. از نظر مشارکت‌کنندگان، مراقبت از این گروه بیماران ویژگی خاصی دارد که می‌تواند مفهوم مراقبت را تحت تأثیر قرار دهد. ویژگی مراقبت، خود دارای زیر مفهوم‌هایی شامل عدم

علاقه تا عجین شدن مراقبت در زندگی شخصی، مراقبت از یک بچه، ایجاد احساسات متفاوت در پرسنل، نیازمند مراقبت ویژه است.

پژوهش‌های انجام شده در سایر کشورها اغلب به تجربه فشار و فرسودگی در مراقبین اشاره نمودند (۳۰)، اما مشارکت‌کنندگان در پژوهش حاضر به وابستگی و علاقه تدریجی به مراقبت و کار با بیماران اشاره نمودند. این امر می‌تواند به اعتقادات مذهبی و تأیید اجتماعی به عنوان یک عامل درونی مؤثر مربوط باشد. در جهت تأیید این یافته، پژوهش Drebing و همکاران نشان داد که عوامل درونی و بیرونی در ادامه کار و مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر در خانه‌های سالمندان دخالت دارد. در پژوهش فوق عوامل درونی بیشتر از عوامل بیرونی بر ادامه کار مراقبین مؤثر بود (۳۱).

از دیگر ویژگی‌های مراقبت در این پژوهش، مراقبت مانند یک بچه بود. با وجودی که رفتار مانند بچه با سالمند مبتلا به آلزایمر مراقبت از این بیماران را برای مراقب تسهیل می‌نمود، اما تحقیقات انجام شده استفاده از یک مدل تکاملی برای تسهیل درک رفتارهای بچه‌گانه بیمار در ارتقای بینش مراقب در خصوص این گونه رفتارها را مؤثر می‌دانند (۳۲).

در خصوص تأیید زیر مفهوم مطرح شده تحت عنوان نیاز به مراقبت ویژه، در پژوهش Drebing و همکاران نیز به نیازهای مراقبتی بیماران آلزایمر اشاره شد. آن‌ها این نیاز را سه برابر نیازهای مراقبتی سایر ساکنین خانه سالمندان گزارش کردند و در زمینه مراقبت‌های شناختی و روانی نیازهای خاصی را مطرح نمودند (۳۱). این در حالی است که مشارکت‌کنندگان این پژوهش با وجود بیان نیاز بیماران به مراقبت خاص، اعلام داشتند که مراقبت بیماران مشابه سایر سالمندان می‌باشد. این امر می‌تواند بیانگر تأثیر روتین‌های موجود و کمبود آموزش ضمن خدمت باشد.

بر اساس یافته‌های این پژوهش ارایه مراقبت به بیماران مبتلا به آلزایمر احساسات متفاوتی را در پرسنل ایجاد می‌نمود. از جمله این احساسات می‌توان به احساسات مثبت مانند رشد معنوی و توسعه خصوصیات متعالی و نیز به

احساسات منفی مانند افسردگی، سوگ، گناه و غیره اشاره نمود. افرادی که در مشاغل یاری‌رسان مانند مدرس، مددکار اجتماعی و پرستار حرفه‌ای کار می‌کردند، مستعد خستگی عاطفی بودند. این خستگی عاطفی عواقب نامطلوبی را برای خود فرد، افراد تحت مراقبت و مؤسسه محل کار آنان به دنبال داشت. همچنین پژوهش Duffy و همکاران بیانگر رابطه معکوسی بین خستگی عاطفی و علاقه به ماندن در آن کار، خودکارآمدی و سن پرسنل بود (۲۷). مراقبین، مراقبت از بیماران سالمند را تهدیدکننده می‌دانستند. آن‌ها معتقد بودند که احساس از دست دادن غرور و عدم رضایت را تجربه می‌کنند که این امر به نوبه خود به کیفیت مراقبت لطمه می‌زد. Sanders و همکاران در پژوهش خود به وجود احساس سوگ، انزوا، افسوس و پشیمانی، گناه و محدودیت آزادی در مراقبین اشاره نمودند (۳۰). به نظر می‌رسد که عوامل متعددی در احساس رضایتمندی مراقبین تأثیر دارد که باید مورد بررسی قرار گیرد.

عوامل مربوط به پرسنل تأثیر زیادی در مفهوم مراقبت دارد. به خصوص تخصص و اطلاعات مراقب می‌تواند مفهوم و کیفیت مراقبت را تحت تأثیر خود قرار دهد. قرار دادن بیماران در یک بخش خاص بدون برنامه‌های مخصوص و پرسنل آموزش دیده بازده مفیدی نخواهد داشت (۲۲). این در حالی است که اغلب مراقبین در پژوهش حاضر تحصیلات مرتبط با حرفه خود را نداشتند. Orrell و همکاران در ارتباط با تحصیلات و آموزش‌های مرتبط با مراقبت خاطر نشان ساختند که اغلب پرسنل آموزش کمی در مورد نیازهای بیماران دمانس دارند و نیازهای ارضا نشده زیادی توسط ساکنین خانه‌های سالمندان به خصوص در زمینه فعالیت‌های روزمره و مشکلات بینایی و شنوایی مطرح شده است (۲۲). این نتایج لزوم انتخاب پرسنل تخصصی برای مراقبت و نیز دوره‌های آموزشی حین خدمت را تأیید می‌نماید.

نتیجه‌گیری

مفاهیم به دست آمده در این تحقیق بیانگر اهمیت توجه به

در این پژوهش محدودیت خاصی که قابل برطرف کردن نباشد، وجود نداشت. تنها محدودیت وقت پرسنل جهت انجام مصاحبه‌ها بود که محققین با مراجعه مکرر به خانه‌های سالمندان در شیفت‌های متفاوت این محدودیت را برطرف نمودند.

تشکر و قدردانی

این مقاله برگرفته از پایان‌نامه دانشجویی خانم شهرزاد یکتا طلب می‌باشد و به شماره طرح ۵۰۵۰ توسط معاونت پژوهشی و فن آوری دانشگاه علوم پزشکی شیراز حمایت مالی گردید که بدین وسیله تقدیر و تشکر می‌گردد.

ابعاد مختلف جسمی، روانی، اجتماعی، معنوی، شناختی و خانوادگی در مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر می‌باشد. همچنین تهیه برنامه مراقبتی بر اساس نظرات پرسنل، بیماران، مراقبین و نیز بر اساس ویژگی‌های خاص مراقبت از این بیماران با در نظر گرفتن ویژگی‌های فردی پرسنل ضروری می‌باشد. جهت مراقبت با کیفیت از بیماران مبتلا به آلزایمر تحقیقات بیشتری در زمینه ابعاد مختلف مراقبت، نحوه صحیح بررسی بیماران با توجه به اختلال شناختی آنان، چگونگی توسعه ارتباط با بیماران، بهبود محیط مراقبت و سایر مفاهیم اصلی و فرعی به دست آمده در این پژوهش پیشنهاد می‌گردد.

References

1. Fadaei F, Niknam Z. Alzheimer disorder, yesterday, today, tomorrow. *Salmand* 2007; 2(3): 158-65.
2. Figueroa R, Steenland K, MacNeil JR, Levey AI, Vega IE. Geographical differences in the occurrence of Alzheimer's disease mortality: United States versus Puerto Rico. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2008; 23(5): 462-9.
3. Statistical center of Iran. Detailed results of the 2006 Population and Housing censuses. 2006.
4. Chu LW, Chi I. Nursing homes in China. *J Am Med Dir Assoc* 2008; 9(4): 237-43.
5. Mendez-Luck CA, Kennedy DP, Wallace SP. Guardians of health: the dimensions of elder caregiving among women in a Mexico City neighborhood. *Soc Sci Med* 2009; 68(2): 228-34.
6. Boyd MA. Behavioral disturbances associated with Dementia: nursing implications. *Journal of the American psychiatric nurse's association* 2001; 7(6): 14-22.
7. Machnicki G, Allegri RF, Dillon C, Serrano CM, Taragano FE. Cognitive, functional and behavioral factors associated with the burden of caring for geriatric patients with cognitive impairment or depression: evidence from a South American sample. *Int J Geriatr Psychiatry* 2009; 24(4): 382-9.
8. Cioffi JM, Fleming A, Wilkes L, Sinfiel M, Miere JL. The effect of environmental change on residents with dementia, the perceptions of relatives and staff. *Dementia* 2007; 6(2): 215-31.
9. Algate D. Nursing science and dementia care. *West J Nurs Res* 2007; 29(8): 939-43.
10. Houser J. Nursing research. 2nd ed. Sudbury, MA: Jones & Bartlett Learning; 2012.
11. Streubert HJ, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: advancing the humanistic imperative. 4th ed. Philadelphia, PA: Lippincott Williams & Wilkins; 2007.
12. Beuscher L, Grando VT. Using spirituality to cope with early-stage Alzheimer's disease. *West J Nurs Res* 2009; 31(5): 583-98.
13. Chappell NL, Reid RC, Gish JA. Staff-based measures of individualized care for persons with dementia in long-term care facilities. *Dementia* 2007; 6(4): 527-47.
14. Forbes-Tampson S. Nursing homes and suffering: part of the problem or part of a solution? *Journal of Applied Gerontology* 2006; 25(3): 234-51.
15. Haggstrom E, Kihlgren A. Experiences of caregivers and relatives in public nursing homes. *Nurs Ethics* 2007; 14(5): 691-701.
16. Wood W, Harris S, Snider M, Patchel SA. Activity situations on an Alzheimer's disease special care unit and resident environmental interactions, time use, and affect. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2005; 20(2): 105-18.
17. Cross S, Broomfield NM, Davies R, Evans JJ. Awareness, knowledge and application of memory rehabilitation among community psychiatric nurses working with dementia. *Dementia* 2008; 7(3): 383-95.
18. Koutlaki SA. Among the Iranians: A guide to Iran's culture and customs. Boston, MA: International press; 2010.

19. Voutilainen P, Backman K, Isola A, Laukkala H. Family members' perceptions of the quality of long-term care. *Clin Nurs Res* 2006; 15(2): 135-49.
20. Cohen-Mansfield J, Jensen B. Do interventions bringing current self-care practices into greater correspondence with those performed premorbidly benefit the person with dementia? A pilot study. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2006; 21(5): 312-7.
21. Souder E, O'Sullivan P. Disruptive behaviors of older adults in an institutional setting. Staff time required to manage disruptions. *J Gerontol Nurs* 2003; 29(8): 31-6.
22. Orrell M, Hancock GA, Liyanage KC, Woods B, Challis D, Hoe J. The needs of people with dementia in care homes: the perspectives of users, staff and family caregivers. *Int Psychogeriatr* 2008; 20(5): 941-51.
23. Tyrrell J, Genin N, Mislinski M. Freedom of choice and decision-making in health and social care; Views of older patients with early-stage dementia and their carers. *Dementia* 2006; 5(4): 479-502.
24. Lynn-smchale DJ, Deatrick JA. Trust between family and health care provider. *Journal of Family Nursing* 2000; 6(3): 210-30.
25. Reid RC, Chappell NL, Gish JA. Measuring family perceived involvement in individualized long-term care. *Dementia* 2007; 6(1): 89-104.
26. Weiner C, Tabak N, Bergman R. The use of physical restraints for patients suffering from dementia. *Nurs Ethics* 2003; 10(5): 512-25.
27. Duffy B, Oyebode JR, Allen J. Burnout among care staff for older adults with dementia; the role of reciprocity, self-efficacy and organizational factors. *Dementia* 2009; 8(4): 515-41.
28. Gilsom AM, Moyer DM. Predictors of empathy in dementia care staff. *American Journal of Alzheimer's disease and other dementias* 2000; 15(4): 239-51.
29. Norbergh KG, Helin Y, Dahl A, Hellzen O, Asplund K. Nurses' attitudes towards people with dementia: the semantic differential technique. *Nurs Ethics* 2006; 13(3): 264-74.
30. Sanders S, Ott CH, Kelber ST, Noonan P. The experience of high levels of grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia. *Death Stud* 2008; 32(6): 495-523.
31. Drebing C, McCarty EF, Lombardo NB. Professional caregivers for patients with dementia: predictors of job and career commitment. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2002; 17(6): 357-66.
32. Thornbury JM. The use of Piaget's theory in Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's disease and other dementias* 1993; 8(4): 16-21.

Caring for Patients with Alzheimer's Disease in Nursing Homes: A Qualitative Content Analysis

Shahrzad Yektatalab¹, Mohammad Hossein Kaveh², Farkhondeh Sharif³, Masood Fallahi
Khoshknab⁴, Peyman Petramfar⁵

Received date: 27.06.2012

Accept date: 26.08.2012

Abstract

Introduction: Gradual and inevitable deterioration of mind and self causes wide ranges of somatic, emotional, and financial needs in patients with Alzheimer's disease. Nurses have a main role in preparing a suitable environment and care for patients. The aim of this research was to understand caring experience and perspective of staff in nursing homes.

Method: In a qualitative study, 10 female and three male caregivers in Iranian nursing homes were selected based on purposeful sampling. The subjects were interviewed and data was analyzed using content analysis method. After data immersion, interview texts were transcribed verbatim and initial codes were extracted. These initial codes were re-evaluated and categorized.

Results: Nearly 850 initial codes were extracted and categorized as three main themes of aspects, bases, and characteristics of care. In addition, 17 sub-themes were identified.

Conclusion: Caring for patients' with Alzheimer's disease consists of physical routines. Other aspects of care receive limited attention and are provided unprofessionally, based on common sense and personal experience. Employing and continuous education of trained staff in assessment and caring of patients with Alzheimer's disease can improve the environment of nursing homes, the quality of the provided care, and patients' quality of life.

Keywords: Alzheimer's disease, Care, Nursing home, Qualitative research, Experience

Type of article: Original article

Citation: Yektatalab Sh, Kaveh MH, Sharif F, Fallahi Khoshknab M, Petramfar P. **Caring for Patients with Alzheimer's Disease in Nursing Homes: A Qualitative Content Analysis.** Journal of Qualitative Research in Health Sciences 2012; 1(3): 240-253.

1- Assistant Professor, Department of Psychiatric Nursing, Fatemeh School of Nursing and Midwifery, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran

2- Assistant Professor, Department of Health Education, School of Health, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran

3- Professor, Department of Psychiatric Nursing, Fatemeh School of Nursing and Midwifery, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran

4- Assistant Professor, Department of Nursing, School of Rehabilitation, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

5- Assistant Professor, Department of Neurology, School of Medicine, Shiraz University of Medical Sciences, Shiraz, Iran

Corresponding Author: Mohammad Hossein Kaveh PhD, Email: kaveh@sums.ac.ir