

تجارب مراقبتی خانواده‌های سالمندان آلزایمری (یک مطالعه پدیدارشناسی)

نجمه شفیعی^۱، غلامحسین عبدیزدان^{۱*}، لیدا ساسانی^۲، حیدرعلی عابدی^۱، محمدرضا نجفی^۳

^۱دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان، اصفهان، ایران؛ ^۲دانشگاه آزاد اسلامی واحد خوراسگان، باشگاه پژوهشگران جوان و

نخبگان، اصفهان، ایران؛ ^۳دانشگاه علوم پزشکی اصفهان، اصفهان، ایران.

تاریخ دریافت: ۹۴/۱۲/۷ تاریخ پذیرش: ۹۵/۸/۱۷

چکیده:

زمینه و هدف: مطالعات جمعیت‌شناسی سالمندان وقوع اپیدمی جهانی آلزایمر را تأیید می‌کنند. در ایران نیز با موجی از افزایش ابتلا روبرو هستیم. این بیماری موقعیت تهدیدکننده‌ای برای وضعیت سلامتی، اجتماعی، سیاسی، اقتصادی و روانی فرد، خانواده و جامعه به حساب می‌آید و هزینه‌های کلانی را بر جامعه تحمیل می‌کند. خانواده‌ها نیز ناچارند با امکانات محدود خود مراقبت از بیماران را بر عهده بگیرند و در نتیجه با مشکلات زیادی مواجه شوند؛ لذا پژوهش حاضر با هدف تبیین تجارب زندگی خانواده‌های سالمندان آلزایمری در امر مراقبت از آنان در شهر اصفهان انجام شده است.

روش بررسی: پژوهش حاضر کیفی با رویکرد پدیدارشناسی توصیفی است که جهت توصیف تجارب زندگی افراد از پدیده مورد نظر به کار می‌رود. جامعه پژوهش خانواده‌های سالمندان مبتلا به آلزایمر، محل پژوهش منزل و محل کار خانواده‌های سالمندان آلزایمری و روش نمونه‌گیری هدفمند بوده است. پس از مصاحبه با ۱۰ شرکت‌کننده اطلاعات حاصل شد. جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش کلایزی استفاده شد.

یافته‌ها: پس از تجزیه و تحلیل اطلاعات ابتدا ۲۰۱ کد مفهومی و سپس از ادغام آن‌ها در یکدیگر ۲۰ زیر مفهوم پدید آمدند. نهایتاً ۸ تم اصلی فشار مراقبت، اسیری مراقب، اختلال در روابط خانوادگی، اختلالات شغلی، هراس از انگ، حفظ تعالی بیمار سرگشتگی در بعد زمان و احساسات واکنشی مراقب استخراج شدند.

نتیجه‌گیری: بر اساس یافته‌های پژوهش حاضر، بیماری آلزایمر همواره عوارض روانی، جسمی، اقتصادی و اجتماعی و ... بسیاری را به دنبال دارد که سهم عظیمی از آن‌ها را مراقبین خانوادگی متحمل می‌شوند، از این رو باید به دنبال راهکارهایی چون تأسیس بیشتر موسسات حمایت از سالمندان، گسترش رشته‌هایی چون پرستاری سالمندی، آموزش تخصصی روانشناسان و مواردی از این قبیل جهت حمایت از بیمار و مراقبین آن‌ها در بحران‌ها باشیم.

واژه‌های کلیدی: پدیدارشناسی، سالمند، آلزایمر، مراقبین خانواده.

مقدمه:

است (۲،۱). در حال حاضر بیش از ۳۵ میلیون نفر در دنیا به زوال عقل مبتلا هستند و تخمین زده شده که تا سال ۲۰۳۰ میلادی به ۶۵/۷ میلیون نفر افزایش یابند (۳). در ایران نیز مبتلایان به این بیماری بیش از ۶۵۰ تا ۷۰۰ هزار نفر می‌باشند و هر ۱۰ دقیقه یک نفر به بیماری مبتلا می‌شود (۴). پیشرفت آلزایمر از زمان تشخیص تا

مطالعات جمعیت‌شناسی سالمندان وقوع اپیدمی جهانی بیماری آلزایمر را تأیید می‌کنند. آلزایمر نوعی اختلال مغزی پیش‌رونده و ناتوان‌کننده است که با اختلال در حافظه، هوش، توانایی مراقبت از خود، نقص در تکلم، انجام فعالیت‌های حرکتی، شناخت مناظر و یا افراد آشنا، اختلال عملکرد، استدلال انتزاعی و ... همراه

مرگ معمولاً ۷ تا ۱۰ سال به طول می انجامد (۵، ۶). افراد به دنبال زوال عقل معمولاً گرفتار عوارضی چون بی حرکتی، اختلال بلع، سوء تغذیه، پنومونی و ... می شوند (۷).

این بیماری موقعیت تهدیدکننده‌ای برای وضعیت سلامتی، اجتماعی، سیاسی، اقتصادی و روانی فرد، خانواده و جامعه به حساب می آید و در سال هزینه‌های کلانی را به دوش افراد، خانواده‌ها و جامعه تحمیل می کند (۳). همچنین اختلالات روانی ناشی از بیماری تعامل فرد را با محیط اطراف دچار اختلال می کند. به طوری که بیماران مبتلا به آلزایمر دامنه گسترده‌ای از علائم روانی از جمله افسردگی، بی‌قراری و سایکوز را در مقایسه با افرادی که سلامت عملکرد شناختی دارند، تجربه می کنند (۸). با وجود چنین شرایطی این بیماران به مراقبینی نیاز دارند که برای مدت طولانی مسئولیت آن‌ها را بر عهده گیرند که این امر باعث بروز چالش‌های زیادی در مراقبت کنندگان می شود (۶). اکثر این مراقبین اعضای اصلی خانواده هستند که بدون دریافت هیچ گونه دستمزدی، با صرف وقت و انرژی زیاد از این بیماران مراقبت می کنند؛ البته سایر خویشاوندان و دوستان نیز گاهی درگیر مراقبت از این بیماران می شوند (۹). ماهیت طولانی‌مدت و پیش‌رونده بیماری باعث خستگی طاقت فرسای فیزیکی، عاطفی و روانی مراقبت‌کنندگان می شود. (۱۰). از مواردی که باعث فشار زیاد بر مراقبین این بیماران می شود برقراری ارتباط و درک بیمار و همچنین فهمیده شدن از جانب بیمار می‌باشد (۱۱). سن و جنسیت مراقب نیز از دیگر عوامل موثر فشار مراقبین بر روی آن‌ها می باشند (۱۲). ۸۰٪ مراقبین زن هستند (مادر، همسر، ...) که استرس زیادی را متحمل و خود گاهی دچار بیماری‌های جسمی و روحی می شوند که کیفیت زندگی آن‌ها را تحت تأثیر قرار می دهد (۱۳، ۱۴). از آنجایی که در جوامع آسیایی خانواده نخستین سیستم حمایتی از بیمار است و کشور ما نیز از این قاعده مستثنا نیست؛ بنابراین عمدتاً خانواده‌های این بیماران به‌خصوص افراد نزدیک

به‌عنوان دروازه بانان زندگی این بیماران مسئولیت سنگین مراقبت از بیمار را بر عهده می گیرند. از طرفی دیگر به دلیل کمبود سازمان‌های رسمی و غیررسمی و افراد حرفه‌ای جهت آموزش، خانواده‌ها ناچارند با امکانات بسیار محدود خود مراقبت از بیماران را بر عهده بگیرند و چالش این مراقبت‌کنندگان دوچندان می شود (۱۵). لذا پژوهش حاضر با هدف بررسی تجارب نیازهای مراقبتی خانواده‌های سالمندان آلزایمری در امر مراقبت از آنان انجام شده است؛ زیرا تبیین این تجارب با روش‌های کمی امکان‌پذیر نیست و نیازمند استفاده از روش‌های کیفی می‌باشد تا شرکت‌کنندگان بتوانند پدیده مورد نظر را همان‌طور که تجربه کرده‌اند، توصیف نمایند. با آگاهی از این تجارب می توان در جهت ارتقاء کیفیت زندگی خانواده‌های این بیماران به‌موازات ارتقاء مراقبت از این سالمندان گام مهمی برداشت.

روش بررسی:

شناسایی عواطف و احساسات بشر با روش کمی مشکل است؛ لذا نیاز به استفاده از روش تحقیق کیفی است (۱۶). تحقیق کیفی پدیدارشناسی توصیفی روشی نظام مند جهت توصیف تجارب زندگی افراد از پدیده همان‌طور که آن را تجربه کرده‌اند، می باشد و محقق تفسیری بر آن تجارب ندارد (۱۷، ۱۸). لذا پژوهش حاضر از نوع کیفی با رویکرد پدیدارشناسی توصیفی است. جامعه پژوهش در مطالعه حاضر خانواده‌های سالمندان مبتلا به آلزایمر در شهر اصفهان، محیط پژوهش و انجام مصاحبه‌ها منزل و محل کار خانواده‌های بیماران بود. روش نمونه‌گیری در تحقیقات کیفی، هدفمند است که انتخاب آگاهانه محقق از نمونه‌ها می باشد که در این مطالعه نیز از روش نمونه‌گیری هدفمند استفاده شد (۱۹). همچنین حجم نمونه تابع هدف تحقیق، کیفیت شرکت‌کنندگان و استراتژی نمونه‌گیری است و تا اشباع اطلاعات یعنی تا جایی که دیگر اطلاعات جدیدی از گفته‌های شرکت‌کنندگان

کردن، جملات مهم استخراج شد. مرحله سوم کدهای اولیه استخراج شدند. مرحله چهارم مفاهیم تدوین شده به زیر مفاهیم و در مرحله پنجم نتایج به تم های اصلی تبدیل شدند. در مرحله ششم یک توصیف جامع و بدون ابهام از پدیده تدوین شد و در مرحله هفتم اعتباربخشی به وسیله ارجاع به نمونه ها و پرسیدن درباره یافته ها انجام شد؛ زیرا در مطالعات کیفی روند اعتباربخشی داده ها با رجوع به هر یک از شرکت کنندگان و سوال درباره یافته های پژوهش به دست می آید (۱۷).

روایی و پایایی مطالعه حاضر نیز ریشه در چهار محور ارزش واقعی، قابلیت اجرا، ثبات و مبتنی بر واقعیت بودن داشت. ارزش واقعی بدین معناست که بیانیه حاصل از تجربه برای فردی که آن را به صورت واقعی تجربه کرده است، قابل قبول باشد. قابلیت اجرا بدان اشاره دارد که آیا نتایج در مورد مکان ها و یا گروه های دیگر نیز قابل به کار بستن است. ثبات هنگامی کسب می شود که شرکت کنندگان پاسخ های همسانی به سوالات مشابه که در قالب های مختلف مطرح می شوند، بدهند و مبتنی بر واقعیت بودن بدان معناست که فرآیند پژوهش خالی از هر گونه تعصب باشد. (۱۹). از این رو در مطالعه حاضر محقق ضمن توصیف کامل مراحل انجام کار و زمینه تحقیق مشارکت کنندگان را با حداکثر تفاوت از نظر سنی- جنسی، سطح تحصیلات، طبقه اجتماعی و فرهنگی انتخاب نمود و بدین ترتیب روایی یا اعتبار حاصل گردید.

یافته ها:

در این مطالعه ۱۰ نفر (۴ مرد و ۶ زن) در محدود سنی ۶۶-۲۵ سال شرکت نمودند. ۸ نفر متأهل، ۱ نفر بیوه و ۱ نفر مجرد بودند. ۲ شرکت کننده لیسانس، ۳ نفر دیپلم و بقیه پایین تر از سطح دیپلم بودند و محدوده سال های مراقبت آنان ۲ تا ۶ سال متغیر بود.

به دست نیاید، ادامه می یابد که پس از مصاحبه با ۱۰ نفر از شرکت کنندگان اشباع اطلاعات حاصل شد (۱۶).

معیارهای ورود شرکت کنندگان به مطالعه شامل داشتن سن ۲۰ سال و بالاتر و اعضای از خانواده سالمندان آلزایمری بود که مسئولیت مراقبت از سالمند بر عهده آنان بود و مایل به شرکت در مطالعه نیز بودند. معیارهای خروج از مطالعه شامل، شرکت کنندگان با سن کمتر از ۲۰ سال و خانواده های مراقبت کننده از سالمندان آلزایمری بود که در هر مرحله مایل به ادامه مصاحبه نبودند. روش گردآوری اطلاعات مصاحبه عمیق و بدون ساختار بود که به شرکت کنندگان امکان توصیف تجارب خود را می دهد (۱۸).

روش انجام کار بدین صورت بود که پژوهشگر دانشجوی کارشناسی ارشد رشته پرستاری زیر نظر اساتید اهل فن، پس از اخذ مجوز از معاونت پژوهشی دانشکده پرستاری مامایی دانشگاه آزاد اصفهان (خوراسگان) و مراجعه به مطب یکی از متخصصان مغز و اعصاب و پیگیری از طریق سازمان بهزیستی استان با معرفی خود، بیان اهداف و کسب رضایت نامه آگاهانه از شرکت کنندگان و توضیح این مطلب به آنان که اطلاعات به دست آمده از شرکت کنندگان جهت حفظ شأن و منزلت آنها و بیمارشان محرمانه خواهد ماند، بر اساس معیارهای ورود نمونه ها را انتخاب و اقدام به مصاحبه نمود. مدت مصاحبه از ۴۵ تا ۷۵ دقیقه متغیر و با یک سؤال کلی که "در طول روز چگونه وقت خود را با بیمارستان می گذرانید؟ شروع شد" و بر اساس پاسخ شرکت کنندگان به سوالات، مصاحبه ها ادامه می یافت و سوالات جدیدی مطرح شد.

جهت تجزیه و تحلیل داده ها از روش هفت مرحله ای کلایزی استفاده شد. در مرحله اول مصاحبه ها ضبط و پس از اتمام مصاحبه به آنها گوش داده شد، سپس کلمه به کلمه بر روی کاغذ پیاده و با مطالعه آن به عمق معانی پی برده شد. مرحله دوم با روش زیرخط دار

جدول شماره ۱: مشخصات دمو گرافیک مشارکت کنندگان

ردیف	جنسیت	سن	وضعیت تأهل	سطح تحصیلات	مدت مراقبت	ارتباط مراقب با بیمار
۱	زن	۴۷	متأهل	دیپلم	۳	فرزند
۲	زن	۵۲	متأهل	دوم دبیرستان	۲	خواهر
۳	مرد	۵۵	متأهل	دیپلم	۲/۵	فرزند
۴	مرد	۶۱	متأهل	لیسانس	۳	فرزند
۵	زن	۶۲	بیوه	سیکل	۵	فرزند
۶	زن	۴۵	متأهل	دیپلم	۳/۵	فرزند
۷	زن	۲۵	مجرد	لیسانس	۲	خواهر
۸	مرد	۵۶	متأهل	اول راهنمایی	۴	برادر
۹	زن	۶۶	متأهل	سیکل	۶	فرزند
۱۰	مرد	۶۰	متأهل	متوسطه	۳	فرزند

شماره (۱۰) در این رابطه چنین گفت: "... من به کارمند سادم که خودم سه تا بچه دارم و خیلی سخت از پس مخارجشون بر میام. تازه هزینه نگهداری و دوا درمون بابام هم روی دوش منه. کسی بهم کمک نمی‌کند. دیگه از پا در اومدم...."

ج) اختلال خواب: مراقبت از بیمار آلزایمر بسیار مشکل است. فراموشی بیمار، اختلال در گفتار و رفتار، اختلال در تعادل، مشکلات روحی و جسمی همراه همه باعث می‌شوند که مراقبین این بیماران را به‌طور شبانه‌روزی حمایت کنند؛ در نتیجه اختلالات مربوط به خواب در این مراقبین به چشم می‌خورد.

شرکت کننده شماره (۳): "... من صبح‌ها زود باید برم سرکار، ولی مجبورم شبی چند بار بیدار بشم و به بابام سر بزنم. فرداش هم سرکار خواب آلودم از بی‌خوابی به بار نزدیک بود تصادف بدی کنم...."

د) مشکلات روانی: چگونگی ارتباط با بیمار، صرف وقت و هزینه زیاد، قبول مسئولیت به‌تنهایی، تحمل نظرات مختلف دیگران، اختلال در روابط بین فردی مواردی از این قبیل باعث شده بودند مراقبین با اختلالات روحی و روانی مختلفی مواجه شوند.

شرکت کننده شماره (۱): "... از وقتی مادرم آلزایمر گرفته آنقدر فشار روحی به هم وارد شده که

در راستا با هدف پژوهش که تبیین تجارب نیازهای مراقبتی خانواده های سالمندان آلزایمیری بود، پس از تجزیه و تحلیل داده‌ها، ۲۰۱ کد مفهومی پدید آمدند. پس از ادغام آن‌ها در هم ۲۰ زیر مفهوم و در نهایت ۸ تم اصلی استخراج شدند.

اولین مفهوم اصلی پدید آمده فشار مراقبت بود که خود شامل زیر مفاهیم غفلت از خود، بار اقتصادی بیماری، اختلال خواب و مشکلات روانی بود.

الف- غفلت از خود: در بیشتر مصاحبه‌ها شرکت کنندگان اظهار داشتند که مراقبت از بیماران باعث شده به نیازهای جسمی، روحی و معنوی خود توجه کمتری داشته باشند و این امر برای آن‌ها مشکلاتی به وجود آورده است.

در این باره شرکت کننده شماره (۲) گفت: "... از زمانی که درگیر بیمارمون شدم دیگه نمی‌تونم از خونه برم می‌ترسم تنهاش بذارم، حتی وقت ندارم برم داروهای پادرد خودمو بخرم. درد خودمو با مسکن ساکت می‌کنم. خودمو فراموش کردم...."

ب) بار اقتصادی بیماری: اکثر شرکت کنندگان مطالعه حاضر سطح اقتصادی متوسط و گاهی پایین داشتند و با توجه به ماهیت بیماری متحمل بار اقتصادی شدیدی شده بودند. به‌عنوان نمونه شرکت کننده

داییم وقتی او آمد و حال بدشو دید همین جمله رو گفتم. انگار دنیا رو سرم خراب شد ..."

تم اصلی دیگر "حفظ تعالی بیمار" بود که از زیر مفاهیم رعایتشان بیمار، عشق و تعهد به بیمار استخراج شده بود.

اکثر شرکت کنندگان با وجود تحمل سختی‌ها ابراز می‌کردند که حاضرند خالصانه و عاشقانه از بیمارشان مراقبت کنند و حفظ منزلت بیمار چه از سوی خودشان و چه از سوی دیگران برای آن‌ها بسیار با اهمیت است و با این عمل احساس آرامش وجدان دارند.

شرکت کننده شماره (۴): "... هر چند که خسته شدم و توانی برام نمونه دلم نیامد پدرمو ببرم زارم تو مراکز نگهداری. با وجود اینکه منو یادش نیامد ولی من که یادمه اون پدرمه و برام چقدر زحمت کشیده. من عاشقش هستم و بهشون احترام می‌زارم و از دیگران هم همینو انتظار دارم ..."

"اختلالات شغلی" مفهوم اصلی استخراج شده دیگر از زیر مفاهیم غیبت از محل کار و کاهش درآمد بود.

شرکت کنندگان اکثراً از سطوح متوسط اقتصادی جامعه بودند. با وجود آنکه اغلب با رضایت اقدام به نگهداری بیمار خود کرده بودند؛ لذا به دلیل همه‌جانبه بودن این بیماری متحمل فشارهای زیادی شده بود. برخی بیان می‌کردند شب‌ها اکثراً بیدارند و مجبورند از بیمار خود مراقبت کنند که گاهی باعث شده نتوانند به‌موقع در محل کار خود حضور پیدا کنند و یا غیبت نموده‌اند و این کار باعث شده تهدید به اخراج از کار بشن و یا سطح درآمدشان کم شود که خود مشکل را دوچندان نموده است.

شرکت کننده شماره (۸): "... از بس شب‌ها دیر می‌خوابم یا با استرس می‌خوابم و خواب بد می‌بینم فردا صبح سخت از خواب بلند می‌شم و با خواب‌آلودگی سرکار میرم. کار من ساعتیه و آنقدر خستم که زود برمی‌گردم خونه چند ماهه درآمد خیلی کم شده و فشار روم بیشتر ..."

چند وقت پیش رفتم پیش یه دکتر روانشناس کلی داروی ضد اضطراب و خواب‌آور داد، ولی می‌ترسم بخورم از پا در بیام و نتونم از اون مراقبت کنم...."

تم اصلی دوم "اسیری مراقبت" بود که از زیر مفاهیم اسارت در زمان، اسارت در مکان، اسارت فکر و پاسوز شدن پدید آمد.

مراقبت همه جانبه از این بیماران کار بسیار دشواری می‌باشد. مراقب نه تنها حضور فیزیکی مداوم در خانه باید داشته باشد؛ همچنین فکر او مدام درگیر نحوه ارتباط و مراقبت از بیمار، آینده بیماری، چگونگی قضاوت دیگران شده و عملاً پاسوز بیمار می‌گردد.

شرکت کننده شماره (۷): "... هیچ جا نمی‌تویم بزاریمش بریم. همش فکرمون پیششه که مبادا براش اتفاقی بیوفته. اگر جایی بریم فقط به ساعت نگاه می‌کنیم که دیر نشه ..."

تم اصلی بعدی "هراس از انگ" بود که از زیر مفاهیم پنهان کاری و ترس از قضاوت دیگران تشکیل یافته بود.

الف- پنهان کاری: پیشرفت بیماری، رفتارهای غیر تطابقی، اختلال عملکرد جسمی (مثلاً عدم کنترل دفع) باعث شده بودند، مراقبین این بیماران دچار احساس شرم و خجالت شوند و به همین علت سعی نمایند در روابط خودشان و بیمار با دیگران فاصله ایجاد کنند و مشکلات را از دیگران مخفی نمایند.

شرکت کننده شماره (۶): "... دیگه با دوستای خانوادگی آمد و رفت چندانی نمی‌کنم. وقتی مهمون میاد می‌برمشون طبقه بالا تا مادرم رو با اون وضع نینن. مثلاً لباس‌ها شوپشت و رو می‌پوشه. خیلی خجالت می‌کشم ..."

ب- ترس از قضاوت دیگران: در صحبت‌های بسیاری از شرکت کنندگان مشخص بود که اغلب آن‌ها نوعی ترس از واکنش‌ها و قضاوت دیگران دارند و این امر تأثیر بسیار منفی بر آنان گذاشته است.

شرکت کننده شماره (۵): "... این همه سال زحمت کشیدم. می‌دونم اگه بلایی سرش بیاد همه منو سرزنش می‌کنن که خوب بهش نرسیدی چون یه بار

شرکت کننده شماره (۱): "... نگهداری از مادرم خیلی انرژی می برده، ولی از این که بتونم به کم زحماتش رو جبران کنم وجدانم آروم می شه. هر کاری براش می کنم دعایم می کنه و می گه مادر عاقبت به خیر بشی. لذت می برم وقتی می بینم که خوبه. انگار تمام خستگی ها از تنم می آد بیرون و امیدوار می شم ..."

بحث:

اثرات نامطلوب مراقبت، بر سلامت روانی مراقبین مطالعه کنونی و همچنین در مطالعات بسیاری گزارش شده است. به طور مثال در مطالعه ای که بر روی ۱۵۳ نفر از مراقبین بیماران آلزایمیری انجام شد ۲۳/۵٪ از اضطراب و ۱۰/۵٪ از افسردگی رنج می بردند و یا در مطالعه دیگری ۵۱٪ مراقبین اختلالات خواب را تجربه کرده بودند (۲۰، ۲۱). مطالعه ای نیز بر روی ۶۴۳ نفر از مراقبین بیانگر بروز و تشخیص بیماری های قلبی- عروقی در ۵٪ از مراقبین بود (۲۲). در حقیقت مراقبین، خود بالقوه بیماران ثانویه اند؛ زیرا که اثرات منفی مراقبت بر سلامت آنان نیز تأثیر نامطلوب می گذارد (۲۳). در این مطالعه نیز اختلالات جسمی و روانی بسیاری در مراقبین دیده شد. برخی شرکت کنندگان مطالعه حاضر خود تحت درمان های روان پزشکی و یا مشاوره ای بودند. مصرف قرص های ضد اضطراب، ضدافسردگی و خواب آور در برخی از شرکت کنندگان دیده می شد که خود مبین فشارهای زیادی است که این شرکت کنندگان در طول مراقبت باید متحمل شوند.

یکی دیگر از مواردی که بر مراقبین فشار زیادی وارد می کند داشتن مسافت زیاد از بیمارانشان است؛ زیرا امروزه بسیاری از افراد به دلایلی از جمله کار، دور از خانواده زندگی می کنند که این امر فراهم نمودن مراقبت را چالش برانگیزتر می کند. طبق گزارش انجمن آلزایمر داشتن مسافت نسبتاً طولانی به دلیل گستردگی و فاصله شهرها از یکدیگر باعث بروز احساساتی چون خستگی، درماندگی، ناامیدی، غم و گناه در بسیاری از مراقبین می شود (۱۹). نتایجی که با یافته های مطالعه ما

تم "اختلال در روابط خانوادگی" نیز از زیر مفاهیم چالش در روابط خانواده، اختلال در روابط مراقب با بیمار تشکیل یافت.

بروز مشکلات در روابط افراد خانواده با هم و حتی در ارتباط با بیمار با شدت متفاوت در تمام شرکت کنندگان دیده شد. گاهی این مشکلات به قدری حاد بودند که منجر به قطع روابط، اختلافات زناشویی، پرخاشگری کلامی و فیزیکی در درجات مختلف شده بود.

شرکت کننده شماره (۹): "... اکثر مسئولیت زندگی با منه با این همه مشکل نگهداری از مادرم هم رو دوشم افتاده. زندگی ام از کنترلم خارج شده. با همسرم دعوا داریم به جای اینکه کمکم کنه مدام بهانه گیری می کنه. اعصابم که خورد می شه و میرم سراغ مادرم اونم کارایی می کنه که من بیشتر عصبی می شم و گاهی حتی دعواش می کنم ..."

نهایتاً تم اصلی "احساسات واکنشی" از ادغام زیر مفاهیم خشم، لذت و امید پدید آمد.

الف- خشم: بسیاری از شرکت کنندگان اذعان می کردند که در روند مراقبت از بیمار خود بارها نسبت به رفتار بیمار، نسبت به عملکرد کادر درمان، نسبت به رفتار اطرافیان خود و حتی گاهی از دست خودشان خشمگین شده اند.

شرکت کننده شماره (۶): "... خیلی وقتا از دست خودم عصبانی می شم که بین این همه فرزند چرا من این مسئولیت سخت رو به عهده گرفتم. چرا من باید چنین سرنوشتی داشته باشم. چرا کسی منو درک نمی کنه یا از کارای مادرم عصبی می شم. مثلاً به بار که رفته بود دستشویی و ساعت ها شیر آب باز مونده بود، همه جارو آب گرفته بود، وقتی متوجه شدم از شدت عصبانیت سرش داد زدم. بعدشم خودمو زدم و فقط گریه کردم و زنگ زدم به خواهرم و سر اونم داد کشیدم ..."

ب- لذت و امید: پرستاری و مراقبت از بیمار با وجود سختی فراوان باز هم برای اغلب شرکت کنندگان امیدبخش، لذت آور بود و باعث آرامش وجدان آنان می شد و از نظر آنان یک عمل انسانی به حساب می آمد.

فرزندانش است. وی نمی خواهد این روابط به چالش کشیده شود؛ لذا مشکل و فشار بر مراقب دوچندان خواهد شد. به گزارش انجمن جهانی آلزایمر، ۵۵٪ از مراقبین سالمندان آلزایمری زمان کمتری را با سایر اعضای خانواده می گذرانند (۲). نتایج پژوهش حاضر نیز بیانگر بروز اختلال در روابط خانوادگی این مراقبین بود. بروز تنش های خانوادگی، تنش هایی با همسر در اکثر شرکت کنندگان دیده شده به طوری که برخی از آنان تهدید به جدایی و یا طلاق شده بودند.

مطالعه Hazzan و همکاران نشان داد کیفیت پایین تر زندگی میزان غیبت از محل کار را افزایش می دهد و باعث کاهش میزان بهره وری و درآمد مراقب می گردد (۲۵). همچنین بر طبق گزارش انجمن آلزایمر، ۶۵٪ مراقبین تأخیر در محل کار، ترک زودتر محل و یا مرخصی ساعتی، ۲۰٪ غیبت از کار، ۱۱٪ رها کردن کار، ۱۰٪ از دست دادن ارتقاء شغلی، ۸٪ بازنشستگی زودهنگام و ۷٪ استعفا از کار را گزارش کرده اند که مطالعات انجام شده با مفهوم اصلی به دست آمده دیگر از مطالعه کنونی با عنوان اختلالات شغلی همخوانی دارد (۲)؛ زیرا دیر رفتن به سرکار، خواب آلودگی در محل کار، خطاهای شغلی و محاسباتی و تهدید به اخراج شدن از کار در مراقبینی که شاغل بودند گزارش شد.

در تم هراس از انگک نیز دیده شد، گرچه انگک در درجه اول متوجه بیماران آلزایمر است؛ ولی مراقبین بیماران نیز در مواجهه با انگک از سوی جامعه خود می باشند. هراس از انگک و قضاوت دیگران و عدم آگاهی مناسب اجتماع از بیماری باعث بروز رفتار پنهان کاری و یا پنهان نمودن بیمار از انظار عمومی می شود (۲۳). مطالعه ای دیگری نیز با تمرکز بر انگک خانواده افراد مبتلابه زوال عقل شدید نشان داد که انگک تأثیر قابل توجهی بر عملکرد مراقبین دارد و کاهش تعاملات دیگران با افراد را تقویت می کند (۲۴). همچنین در مطالعه ای احساس شرم از رفتارهای غیرعادی، سخنان بیمار و ترس از قضاوت مردم دیده شد که با نتایج حاصل از این مطالعه هم راستا بوده

همخوانی دارد. مشارکت کنندگان در این مطالعه نیز کمابیش این احساسات را تجربه کرده بودند. حتی چند شرکت کننده حین مصاحبه گریه کردند و از تنهایی، ناامیدی و درماندگی خود صحبت نمودند. از طرف دیگر بیماری آلزایمر مانند سایر بیماری های مزمن بار اقتصادی هنگفتی را در جوامع رو به توسعه بر خانواده بیمار تحمیل می کند. خانواده هایی وجود دارند که ماهیانه بالغ بر دو میلیون تومان صرف هزینه درمان و نگهداری والدینشان می کنند (۴). در این مطالعه نیز بسیاری از شرکت کنندگان از فشار مالی ناشی از نگهداری بیمار خود دچار مشکلات عدیده ای بودند که گاهی برای رفع مشکل خود مجبور به درخواست کمک از دیگران و یا از موسسات خاص شده بودند و این امر به گفته برخی از آنان غیر از مشکلات خاص این کار، حتی باعث شکسته شدن غرور آنها شده بود. تم اصلی پدید آمده دیگر در پژوهش حاضر اسیری مراقب بود که مراقب را همواره دربند بیمار قرار می دهد. مطالعه Edwards نشان داد ۴۹٪ مراقبین سرگرمی ها و فعالیت های اجتماعی خود را رها کردند و ۳۰٪ فعالیت بدنی و ورزش کمتری را نسبت به گذشته گزارش نمودند (۲۴). اسیر شدن مراقب در تمام مراحل بیماری دیده می شود.

در مراحل اولیه ترس از تنها ماندن بیمار در خانه و بروز اتفاقات ناگوار و در مراحل پیشرفته ترس از دست دادن بیمار، پابندی را در مراقبین افزایش می دهد. در پژوهش حاضر نیز یکی از مشکلات مراقبین مختل شدن زندگی آنان به دلیل اسیر شدن مراقب بود که این امر در زندگی شخصی، زناشویی، زندگی اجتماعی و زندگی شغلی آنها مشکلات بسیاری را پدید آورده بود. تم پدیدار شده دیگر در این تحقیق اختلال در روابط خانوادگی بود. مراقبت از سالمند آلزایمری بر روابط مراقب با همسر و فرزندانش نیز تأثیر زیادی دارد. مراقبین اقداماتی که باید برای بیمار خود انجام دهند را در رأس امور قرار می دهند و این امر در روابط آنها با همسر و فرزندانش تداخل ایجاد می کند (۲۱). مراقب به دنبال اصلاح روابط خویش با

نسبت به خود، دیگران و بیمار تجربه کرده اند که این خشم نتیجه وجود تنش‌ها، تبعیض‌ها، قضاوت‌های نادرست، به دوش کشیدن تنهایی مشکلات و عملکرد کادر درمان و سابقه مشکلات روحی و جسمی خودشان بوده است. البته برخی نیز از پرستاری کردن بیمار خود با وجود تمام مصائب احساس غرور کرده و لذت می‌برند.

نتیجه گیری:

در نهایت یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد که مراقبت از فرد مبتلا به آلزایمر تمام ابعاد زندگی مراقبین این بیماران را تحت تأثیر قرار داده است. مراقبین پدیده مراقبت از فرد مبتلا به آلزایمر را با ابعاد مثبت و منفی درک کرده اند که البته اثرات منفی تأثیر بیشتری بر آنان گذاشته بود. اگرچه فرد مراقب از اهمیت سلامتی خود بر امر مراقبت آگاه است؛ ولی گاه از سلامت جسمی و روانی خود غافل می‌شود. بار اقتصادی بیماری نیز چالشی بزرگ برای مراقب است. همچنین زندگی کاری و خانوادگی مراقب قربانی مسئولیت مراقبتی می‌شود و فرد همیشه در بند مراقبت خواهد بود. از سوی دیگر هراس از انگ منجر می‌شود برخی مراقبین از حضور فرد مبتلا به آلزایمر در خانواده احساس شرم داشته باشند و به دلیل ترس از قضاوت نامناسب دیگران به پنهان نمودن بیمار و بیماری آن از دیگران پردازند. جهت مرتفع ساختن این نیازها، به کارگیری مهارت‌های سازگاری مناسب از سوی مراقب و درک درست شرایط بسیار موثر است. پیشنهاد می‌گردد به منظور دستیابی به راه‌کارهای عملی متناسب با فرهنگ مردم ایران، در جهت حمایت از مراقبین خانگی، از تحقیقات مداخله‌ای استفاده گردد. هرچند در تحقیقات متعدد تأثیر استفاده از استراتژی‌هایی مانند قدرت گرفتن از باورهای معنوی، استفاده از ورزش و روش‌های آرام‌سازی، تعاملات اجتماعی مناسب، تعامل با کادر درمان، استفاده از روانشناسان و کارشناسان مذهبی در کاهش این فشارها به اثبات رسیده است. البته وجود منابع حمایتی نیز به تسکین آلام بیمار و مراقبین کمک می‌کنند.

است (۲۶). به طوری که حتی چند شرکت‌کننده بیان کردند که سعی کردند بیمارشان را انظار عمومی دور نگه دارند؛ زیرا از مسخره شدن آن‌ها توسط دیگران و یا حتی بروز رفتارهای شرم‌آور از سوی بیمار خود مقابل دیگران هراس دارند. حفظ تعالی بیمار که شامل زیر مفاهیم رعایت شأن بیمار، عشق و تعهد نسبت به بیمار بود نیز از سایر مفاهیم اصلی پدید آمده در پژوهش حاضر است. اغلب مراقبین بیماران آلزایمری تلاش می‌کنند شأن و تعالی بیمارانشان با وجود داشتن چنین بیماری در آن‌ها حفظ شود که البته کاری دشوار است. عامل کلیدی تحمیل‌کننده حفظ شأن در بیماران مبتلا به آلزایمر کیفیت تعاملات میان فرد مبتلا به آلزایمر و مراقبین است. Dai و همکاران نیز در پژوهش خود به این نتیجه رسیدند، با وجود پاسخ‌های متفاوت در مورد اختلال شناختی به‌عنوان فرآیندی در نتیجه پیری، همه شرکت‌کنندگان معتقد بودند با وجود تمامی تنش‌ها بین مراقب و بیمار، بیمارانشان مانند قبل محترم هستند و باید مورد احترام قرار بگیرند (۲۷). شرکت‌کنندگان مطالعه نیز ابراز می‌کردند با تمام سختی‌های این مسیر و احساسات متفاوتی چون شرم خجالت باز هم عزیزانشان برای آن‌ها با ارزش هستند و به‌عنوان یک انسان حق زندگی توأم با احترام را دارند و انتظار آن‌ها نیز از دیگران حفظ حرمت بیمارشان و مهربانی با آنان بود.

احساسات واکنشی مراقب آخرین تم استخراج شده بود. رفتار و تعاملات اطرافیان با بیمار و مراقب بر واکنش احساسی مراقب تأثیر قابل‌توجهی دارد. تصمیم گرفتن برای پذیرش مسئولیت در مراقب احساسات گوناگونی را به ارمغان می‌آورد که طیف وسیعی از مثبت تا منفی (لذت، امید تا خشم و ...) می‌باشند. خشم یکی از قوی‌ترین احساسات است که مراقب در دوره مراقبتی خود تجربه می‌کند. خشم می‌تواند نسبت به بیمار، سایر اعضای خانواده و یا نسبت به خدا باشد (۲۸). این یافته‌ها در مطالعه Jang و همکاران نیز دیده شد که با نتایج مطالعه حاضر همسو می‌باشند (۲۹). همه شرکت‌کنندگان ابراز کردند که در دوره‌ای از مراقبت درجاتی از خشم را

کاربرد یافته های پژوهش در بالین:

با توجه به اینکه یافته های پژوهش حاضر بیانگر ماهیت تجارب مراقبتی خانواده های سالمندان آلزایمری هست، این مطالعه و نتایج آن علاوه بر اینکه بر بدنه دانش پرستاری و پزشکی می افزاید، می تواند به شناخت عمیق پرستاران از پدیده مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر و در نتیجه بهبود نیازهای بیماران و مراقبین آنان کمک کند. همچنین می تواند زمینه ساز توجه برنامه ریزان آموزشی بر تربیت بیشتر پرستاران با گرایش سالمندی جهت مراقبت حرفه ای تر از این بیماران و آموزش مهارت های مراقبت از این بیماران، به مراقبین خانوادگی آنها باشد. از سوی دیگر نتایج بیانگر لزوم توجه سیاست گذاران به تخصیص امکانات و تسهیلات لازم از جمله خدمات آموزشی - مشاوره ای، چاپ کتب، جزوات آموزشی و حمایت رسمی تأسیس

مراکز نگهداری از سالمندان آلزایمری، تأسیس انجمن های فعال حمایت از بیماران آلزایمری، ارائه خدمات رایگان پزشکی و مشاوره ای برای غربالگری بیماران و مراقبین آنها از نظر وجود مشکلات و بیماری ها در آنان است.

تشکر و قدردانی:

پژوهشگران این مقاله بر خود لازم می دانند از کلیه شرکت کنندگان در پژوهش حاضر، مسئولین دانشگاه آزاد اصفهان (خوراسگان)، همچنین سازمان بهزیستی استان اصفهان که در این امر آنان را یاری نمودند، کمال تشکر را داشته باشند. این پژوهش با کد ۲۳۸۱۰۴۰۳۹۰۲۰۱۲ در دانشگاه آزاد اسلامی واحد اصفهان (خوراسگان) مورد تصویب قرار گرفته و در سال ۱۳۹۲ در شهر اصفهان انجام شده است.

منابع:

1. Brookmeyer R, Johnson E, Ziegler-Graham K, Arrighi HM. Forecasting the global burden of Alzheimer's disease. *Alzheimer's and Dementia*. 2007; 3(3): 186-91.
2. Mohammadi F, Babaie M. The impact of participation in support groups on spiritual health and care burden of elderly patients with Alzheimer's family caregivers. *Iranian Journal of Ageing*. 2012; 12(19): 29-37.
3. Association AS. Alzheimer's association report: Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer and Dementia*. 2012; 5(9): 131-68.
4. Salehi M. Alzheimer's disease is increasing in Iran: The age of amnesia decreased in Iran; 2011. Available from: <http://www.jamejamonline.ir/newstext.aspx?newsnum=100886417967> [Persian]
5. Brookmeyer R, Corrada MM, Curriero FC, Kawas C. Survival following a diagnosis of Alzheimer disease. *Archives of Neurology*. 2002; 59(11): 1764-7.
6. Cummings JL, Cole G. Alzheimer disease. *JAMA*. 2002; 287(18): 2335-8.
7. Brunnstrom H, Englund E. Cause of death in patients with dementia disorders. *European Journal of Neurology*. 2009; 16(4): 488-92.
8. Lehmann SW, Black BS, Shore A, Kasper J, Rabins PV. Living alone with dementia: lack of awareness adds to functional and cognitive vulnerabilities. *International Psychogeriatrics*. 2010; 22(05): 778-84.
9. Association As. 2012 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's and Dementia*. 2012; 8(2): 131-68.
10. Rodriguez G, De Leo C, Girtler N, Vitali P, Grossi E, Nobili F. Psychological and social aspects in management of Alzheimer's patients: an inquiry among caregivers. *Neurological Sciences*. 2003; 24(5): 329-35.
11. National Institute of Aging. Alzheimer disease: care giver: Tips for caregivers of people with alzheimers disease. Available from: <http://www.nia.nih.gov/print/Alzheimer/Publication/Caregiver-guide-tips-caregiver/> [Accessed 13/2/2012].

12. Lim YM, Son G-R, Song J-A, Beattie E. Factors affecting burden of family caregivers of community-dwelling ambulatory elders with dementia in Korea. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2008; 22(4): 226-34.
13. Chan SW-C. Family caregiving in dementia: The Asian perspective of a global problem. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 2010; 30(6): 469-78.
14. Campbell P, Wright J, Oyebode J, Job D, Crome P, Bentham P, et al. Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 2008; 23(10): 1078-85.
15. Mohammadi F, Babai M. Effect partnership in supportive groups on spiritual health and supervision pressure in supervisor elderly with Alzheimer. 2011(6): 29-37. [Persian]
16. Burns N, Grove SK. *Understanding nursing research: Building an evidence-based practice*. Elsevier Health Sciences; 2015.
17. Holloway I, Galvin K. *Qualitative research in Nursing and Healthcare: John Wiley and Sons*; 2016.
18. Abedi H, Ravani Pour M, Karimollahi M, Yousefi H. *Qualitative research methods in nursing*. Tehran: Boshra Publication. 2006; 16(5): 135-48.
19. Polit DF, Beck CT. *Essentials of nursing research: Appraising evidence for nursing practice*. USA: Lippincott Williams and Wilkins; 2010.
20. Wooden FG. *Psychological factors and heart rate variability in family caregivers of Alzheimer's patients: Alliant International University*; 2012.
21. Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, Di Cioccio L, Bauco C, De Vito E. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and Quality of life Outcomes*. 2008; 6(1): 93.
22. Schulz R, O'Brien A, Czaja S, Ory M, Norris R, Martire LM, et al. Dementia caregiver intervention research in search of clinical significance. *The Gerontologist*. 2002; 42(5): 589-602.
23. Association As. *Alzheimer's Association Report Alzheimer's Disease Facts and Figures*. Alzheimer and Dementia; 2011.
24. Edwards M. *Distance caregivers of people with Alzheimer's disease and related dementia: A phenomenological study: Colorado State University*; 2010.
25. Hazzan AA, Ploeg J, Shannon H, Raina P, Oremus M. Association between caregiver quality of life and the care provided to persons with Alzheimer's disease: protocol for a systematic review. *Systematic Reviews*. 2013; 2(1): 17.
26. Tan SB, Williams AF, Morris ME. Experiences of caregivers of people with Parkinson's disease in Singapore: A qualitative analysis. *Journal of Clinical Nursing*. 2012; 21(15-16): 2235-46.
27. Dai B, Mao Z, Mei J, Levkoff S, Wang H, Pacheco M, et al. Caregivers in China: Knowledge of mild cognitive impairment. *PloS one*. 2013; 8(1): e53928.
28. Werner P, Goldstein D, Heinik J. Development and validity of the family stigma in Alzheimer's disease scale (FS-ADS). *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. 2011; 25(1): 42-8.
29. Jang Y, Kim G, Chiriboga D. Knowledge of Alzheimer's disease, feelings of shame, and awareness of services among Korean American elders. *Journal of Aging and Health*. 2010; 22(4): 419-33.

Family care giving needs of the elderly with Alzheimer's disease (A phenomenological study)

Shafiei N¹, Abdeyazdan G^{1*}, Sasani L², Abedi H¹, Najafi M³

¹Islamic Azad University Khorasgan Branch, Isfahan, I.R. Iran; ²Islamic Azad University Khorasgan Branch, Young Researchers and Elite Club, Isfahan, I.R. Iran; ³Isfahan University of Medical Sciences, Isfahan, I.R. Iran.

Received: 26/Feb/2016 Accepted: 7/Nov/2016

Background and aims: Studies of the elderly population confirms the global epidemic of Alzheimer's. Iran is also faced with the wave of increasing disease. Alzheimer's is a threatening situation for the family and community in different dimensions such as health, social, political, economic and psychological position. Families are forced to take care of patients and as a result faced many problems. The aim of this study was to investigate the family's life experiences of the care of elderly with Alzheimer's in Isfahan.

Methods: This study is qualitative with phenomenological description approach. The study populations are elderly patients with Alzheimer's and their families in Isfahan. Purposive sampling method was used in the study. After interviews with 10 participants, Colaizzi method is used to analyze the data.

Results: After analyzing by Colaizzi Method, at first, 201 conceptual codes extracted. Then 20 sub themes extracted. Extremely 8 main themes emerged. Sacrifice, care burden, caregivers' captive, impaired family relationship, job disturbances, fear of stigma, maintaining excellence in patient, Puzzlement at the time and reactive feelings.

Conclusion: According to the findings of the current study, Alzheimer's Disease will cause psychological, physical, and economic and socially complications that a lot of these complications is tolerated on family care givers. Therefore, looking for solutions such as establishing institutes for elderly support, developing courses like elderly nursing, and psychological specific education to reduce the burden on family is essential.

Keywords: Phenomenological, Elderly, Alzheimer, Family caregivers.

Cite this article as: Shafiei N, Abdeyazdan G, Sasani L, Abedi H, Najafi M. Family care giving needs of the elderly with Alzheimer's disease (A phenomenological study). Journal of Clinical Nursing and Midwifery. 2017; 6(2): 48-58.

***Corresponding author:**

Islamic Azad University Khorasgan Branch, Isfahan, I.R. Iran, Tel: 00989131062682,
E-mail: gabdeyazdan@yahoo.com