

تبیین فرایند خودمراقبتی در افراد مبتلا به پارکینسون: یک مطالعه نظریه زمینه‌ای

محمدعلی سلیمانی* رضا نگارنده** فریده باستانی***

چکیده

زمینه و هدف: هدف نهایی رفتارهای خودمراقبتی توانمند ساختن بیماران به ویژه بیماران مزمن است. این در حالی است که تصویر واضحی از نحوه خودمراقبتی بیماران مبتلا به پارکینسون وجود ندارد. این پژوهش با هدف تبیین فرایند خودمراقبتی در افراد مبتلا به پارکینسون انجام یافته است. روش بررسی: مطالعه حاضر از نوع کیفی بوده و با استفاده از روش نظریه زمینه‌ای در سال ۱۳۹۱ تا ۱۳۹۳ انجام یافته است. داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختار یافته و یادداشت‌های در عرصه به منظور پاسخ به سؤال فرایند خودمراقبتی در بیماران مبتلا به پارکینسون چگونه است؟ جمع‌آوری شد. با ۱۲ بیمار مبتلا به پارکینسون و ۴ نفر از مراقبان خانوادگی آنان مصاحبه به عمل آمد. مشارکت‌کنندگان از دو کلینیک مغز و اعصاب انتخاب شدند. مصاحبه‌ها در منزل شخصی مشارکت‌کنندگان و یا یکی از اعضای خانواده آنان و دو مورد در سرای سالمندان انجام گرفت. تجزیه و تحلیل داده‌ها براساس کوربین و اشتراوس (۲۰۰۸) انجام یافت. یافته‌ها: مفاهیم مطالعه با استفاده از تحلیل خرد و کلی شناسایی شدند. «ترس از زمین‌گیر شدن» به عنوان مهم‌ترین نگرانی بیماران مبتلا به پارکینسون شناسایی شد. راهبردهایی که بیماران در پاسخ به زمینه مورد استفاده قرار می‌دادند شامل «استقلال طلبی»، «مراقبت معنوی»، «مراقبت آگاهانه» و «جستجوی درمان» بود. «تلاش برای انجام مستقل خودمراقبتی» فرایند اصلی در انجام خودمراقبتی بیماران مبتلا به پارکینسون بود.

نتیجه‌گیری: نتایج مطالعه حاضر نشان داد فرایند خودمراقبتی در بیماران مبتلا به پارکینسون حسب شرایط (زمینه) و براساس مراحل و شدت علائم و نشانه‌های بیماری می‌تواند متفاوت باشد. مراقبان بهداشتی از جمله پرستاران می‌توانند با تسهیل کاربرد راهبردهای شناسایی شده در این مطالب بیماران را در دستیابی به حفظ استقلال در خودمراقبتی یاری نمایند.

واژه‌های کلیدی: پارکینسون، خودمراقبتی، تحقیق کیفی، نظریه زمینه‌ای

نویسنده مسؤول: رضا نگارنده؛ مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران
e-mail: rnegarandeh@tums.ac.ir

- دریافت مقاله: دی ماه ۱۳۹۳ - پذیرش مقاله: فروردین ماه ۱۳۹۴

مقدمه

بیماری پارکینسون نوعی اختلال تحلیل برنده سیستم عصبی مرکزی است. این بیماری دومین اختلال تحلیل برنده اعصاب شایع بعد از بیماری آلزایمر است (۱). شیوع پارکینسون در جمعیت عمومی ایران ۲ در هزار نفر است؛ بر

همین اساس و با احتساب جمعیت ۷۵۱۴۹۶۶۹ میلیون نفری کشور در سال ۱۳۹۰، تخمین زده می‌شود بین ۱۵۰ تا ۱۶۰ هزار نفر بیمار مبتلا به پارکینسون در کشور وجود داشته باشد (۲). این بیماری در میان سالمندان بسیار شایع بوده و شیوع آن از ۱٪ در افراد بیش از ۶۰ سال به ۴٪ در افراد بالای ۸۰ سال افزایش پیدا می‌کند (۳). شیوع این بیماری در میان کشورهای

* استادیار، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، دانشگاه علوم پزشکی قزوین، قزوین، ایران
** مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری و مامایی، استاد گروه آموزشی پرستاری بهداشت جامعه دانشگاه پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران
*** استاد گروه آموزشی پرستاری سالمندی دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران، تهران، ایران

اروپایی در حدود ۱۰۸ تا ۲۵۷ مورد در هر صد هزار نفر (۱/۰ تا ۲۵/۰٪) گزارش شده است (۴). بیماری پارکینسون ماهیتی مزمن و پیش‌رونده دارد. اختلالات ناشی از این بیماری بسیار متفاوت از بیماری‌های مزمن دیگر است. ترمور (لرزش)، بارزترین و شناخته شده‌ترین علامت پارکینسون است. در حدود ۳۰٪ مبتلایان به پارکینسون در آغاز بیماری ترمور ندارند و در اکثر آن‌ها این علامت با پیش‌رفت بیماری ایجاد می‌شود. در بسیاری از مواقع وجود این نوع اختلال حرکتی فرد را در انجام کارهای روزمره زندگی مانند غذا خوردن، استحمام، رانندگی و ... با مشکل مواجه می‌کند. کندی حرکت یکی دیگر از اختلالات حرکتی بیماری پارکینسون هست که با دشواری‌هایی در طی انجام دادن حرکات از زمان برنامه‌ریزی برای شروع یک حرکت تا اتمام آن همراه است (۵). برادی‌کینزی ناتوان کننده‌ترین علامت در مراحل اولیه بیماری است (۱). تظاهرات اولیه با مشکلاتی در طی انجام کارهای روزمره (که نیازمند داشتن کنترل بر حرکات ظریف از قبیل نوشتن و لباس پوشیدن است) همراه است. برادی‌کینزی در مورد همه حرکات یا در زمان‌های مختلف، یکسان نیست. این علامت براساس میزان فعالیت یا وضعیت عاطفی فرد تغییر می‌یابد به نحوی که برخی از بیمارانی که به سختی می‌توانند راه بروند هنوز هم قادر به راندن دوچرخه هستند. یکی دیگر از علایم شایع در پارکینسون سفتی اندام‌ها است. سفتی اندام ناشی از نوعی انقباض بیش از حد و مداوم عضلانی است. سفتی ممکن است با دردهای مفصلی همراه باشد (۵). در مراحل اولیه

بیماری، سفتی اغلب غیر قرینه است و عضلات گردن و شانه‌ها را قبل از صورت و انتهای درگیر می‌کند. با پیش‌رفت بیماری، سفتی معمولاً تمام بدن را درگیر کرده و توانایی حرکت را کاهش می‌دهد. شروع ناگهانی این نوع اختلال حرکتی (قفل شدن غیرقابل پیش‌بینی بدن) به قدری برای فرد نگران‌کننده است که وی را از حضور در فعالیت‌های اجتماعی باز می‌دارد (۷ و ۶).

پیش‌رونده بودن اختلالات وسیع جسمی، روحی- روانی و شناختی و نبود درمان قطعی برای بیماری پارکینسون، گاهی اوقات بیماران را متحمل هزینه‌های بسیار زیاد می‌کند. به طور مثال هزینه سالیانه این بیماری در انگلستان بین ۴۴۹ میلیون تا ۳/۳ میلیارد پوند برآورد شده است. در ایالات متحده هزینه درمانی هر بیمار در هر سال رقمی در حدود ۱۰ هزار دلار و بار مالی این بیماری به طور کل ۲۳ میلیارد دلار است. در حالی که سهم دارو درمانی در این هزینه‌ها بسیار کم است، سهم وسیعی از هزینه این بیماری مربوط به مراقبت‌های سرپایی و پرستاری در منزل است. علاوه بر هزینه‌های اقتصادی مستقیم که بدان اشاره شد، هزینه‌های غیرمستقیم درمان و کنترل بیماری را نیز نمی‌توان از نظر دور داشت. یکی از هزینه‌های غیرمستقیم این بیماری درگیری حداقل یکی از اعضای خانواده در امر مراقبت از بیمار است. هزینه‌های غیرمستقیم این بیماری به علت کاهش عملکرد و بار این بیماری برای مراقبان بسیار بالاست (۸). به طور مثال براساس برآوردی که در سال ۲۰۱۲ انجام یافته است، بیش از ۶۵/۷ میلیون نفر مراقب غیررسمی در

ایالت متحده وجود دارد که به افراد مبتلا به بیماری‌هایی از قبیل پارکینسون که در انجام فعالیت‌های روزمره خود مشکل دارند، کمک می‌نمایند. هزینه این مراقبت‌ها بیش از ۳۷۵ میلیارد دلار در سال برآورد شده است (۹).

در بافت فرهنگی کشور ما که بیش‌تر توجهات بر درمان طبی بیماری متمرکز است، نهادینه کردن رفتارهای خودمراقبتی جهت کاهش بار مالی و روانی بیماران از اهمیت خاصی برخوردار است. علاوه بر این سازمانی جهانی بهداشت امسال را (۲۰۱۴) سال خودمراقبتی نامیده است و بر مفهوم مهم خودمراقبتی به عنوان راهی برای توانمند ساختن افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن همچون پارکینسون تأکید داشته است. این در حالی است که مراکز تخصصی شناخته شده و رسمی مانند مراقبت بهداشت جامعه و یا مراقبت تسکینی قابل دسترسی برای بیماران وجود ندارد و واقعاً مشخص نیست که این بیماران هرگونه نیازهای آموزشی مورد نیاز در خصوص خودمراقبتی را از چه منابعی دریافت می‌کنند. وجود اختلالات پیش‌رونده می‌تواند الگوی فعالیت‌های روزانه زندگی فرد را مختل کرده و فرد را روز به روز ناتوان‌تر کند. در صورت عدم رعایت صحیح رژیم درمانی، گاهی اوقات اختلالات ناشی از بیماری می‌تواند به قدری تشدید یابد که منجر به ناتوانی کامل بیمار شود. تشدید علائم حرکتی، عصبی و روانی می‌تواند سبب ناامیدی بیمار در خودمراقبتی شود.

Wilson خودمراقبتی را تحت عنوان «فعالیت‌ها، مراقبت‌ها یا وظایفی که افراد برای

درمان علائم بیماری مزمن با یا بدون کمک متخصصان بهداشتی انجام می‌دهند» تعریف می‌کند (۱۰). سازمان جهانی بهداشت (۲۰۰۹) نیز خودمراقبتی را این‌گونه تعریف می‌نماید «توانایی افراد، خانواده‌ها و جوامع برای ارتقای سلامت، پیش‌گیری از بیماری، حفظ سلامتی و نیز تطابق با ناخوشی و ناتوانی». این فعالیت‌ها براساس دانش و مهارت هر دو گروه حرفه‌ای و غیرحرفه‌ای بنا می‌شود. این فعالیت‌ها توسط مردم به صورت جداگانه و یا در همکاری مشارکتی با افراد حرفه‌ای انجام می‌شود (۱۱). در تعریف دیگری، از خودمراقبتی به عنوان روش‌ها، مهارت‌ها و راهبردهایی یاد شده است که افراد با استفاده از آن‌ها می‌توانند به طور مؤثر فعالیت‌های خود را در دستیابی به اهداف، اداره کنند. این فعالیت‌ها شامل تعیین هدف، تصمیم‌گیری، تمرکز، برنامه‌ریزی، پیگیری وظایف، خودارزیابی، مداخله بر روی خود و خودتکاملی هستند (۱۲). با وجود این، تعاریف وسیع‌تر خودمراقبتی نه تنها شامل مدیریت علائم و درمان است، بلکه شامل مدیریت پیامدهای روانی و اجتماعی و تغییرات شیوه زندگی نیز هست (۱۳). هدف نهایی رفتارهای خودمراقبتی توانمند ساختن بیماران به ویژه بیماران مزمن است. در خودمراقبتی تلاش می‌شود تا برخی از تصمیم‌گیری‌ها به سمت بیمار سوق داده شود (۱۴). به واسطه مشارکت فعال در اداره و درمان بیماری، بیماران برای کسب کنترل بیش‌تر بر زندگی روزمره خود توانمند می‌شوند که این امر از طریق جلب مشارکت آن‌ها در رفتارهای سلامتی، پایش علائم و به‌کارگیری فعالیت‌هایی

که علایم ناتوان‌کننده ناشی از بیماری مزمن را کاهش می‌دهد، صورت می‌گیرد (۱۵ و ۱۴). با این که تحقیقات کمی متنوعی در مورد بیماران مبتلا به پارکینسون در کشور ما انجام یافته، لیکن چگونگی فرایند خودمراقبتی در این گروه از بیماران، در ایران، طی یک پژوهش کیفی انجام نگرفته است. با توجه به موارد یاد شده ضروری است که الگوهای رفتاری افراد مبتلا به پارکینسون در زمینه خودمراقبتی با انجام مطالعه کیفی مورد بررسی عمیق قرار گیرد. درک بیشتر از چگونگی خودمراقبتی در این گروه از بیماران، می‌تواند در جهت ارتقای سلامت، بهبود علایم و نشانه‌های بیماری و در نتیجه ارتقای کیفیت زندگی آن‌ها کاربرد داشته باشد. بنابراین مطالعه حاضر با هدف تبیین فرایند خودمراقبتی در افراد مبتلا به پارکینسون انجام یافته است.

روش بررسی

این مطالعه از نوع نظریه زمینه‌ای در بین سال‌های ۱۳۹۱ تا ۱۳۹۳ براساس نسخه کوربین و اشتراوس ۲۰۰۸ انجام گرفته است. مشارکت‌کنندگان از دو کلینیک تخصصی مغز و اعصاب (واقع در شهر قزوین و تهران) و یک مطب خصوصی در قزوین انتخاب شدند. اکثر مصاحبه‌ها در منزل شخصی بیماران یا یکی از اعضای خانواده آنان و دو مورد در سرای سالمندان انجام گرفت. مشارکت‌کنندگان این پژوهش افرادی بودند که در زمینه موضوع مورد پژوهش تجربه کافی داشتند و قادر به انتقال تجربیات خود بودند. به همین منظور از ابزار AMT=Abbreviated Mental Test با

امتیاز ۷ و بیشتر برای بررسی و غربالگری اختلالات شناختی افراد مبتلا استفاده شد. همچنین برای اطمینان بیشتر در خصوص فقدان اختلالات شناختی از پزشک معالج نظرخواهی شد. از شاخص Yahr و Hohen نیز برای سنجش شدت و مرحله بیماری پارکینسون استفاده شد (۱۶).

در این پژوهش ابتدا از روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف و سپس در روند تجزیه و تحلیل از روش نمونه‌گیری نظری برای گردآوری داده‌ها استفاده شد. بدین صورت که ابتدا با کمک منشی درمانگاه‌ها و مطب پزشکان، کلیه پرونده‌های بیماران مورد بررسی قرار گرفت. سپس لیستی از بیماران مبتلا به پارکینسون تهیه شد. در ادامه با یکایک بیماران از طریق تلفن تماس حاصل شد و هدف مطالعه برای آنان شرح داده شد. سپس با رعایت معیارهای ورود و در صورت فقدان اختلالات شناختی، از افراد برای شرکت در پژوهش دعوت به عمل آمد. در صورتی که بیماران مایل به شرکت در مطالعه بودند، هماهنگی بعدی جهت انجام مصاحبه حضوری صورت گرفت. براساس تمایل و راحتی بیمار محل مصاحبه تعیین شد. با پیش‌رفت پژوهش و پدیدار شدن طبقات اولیه، داده‌ها پژوهشگر را به سمت سایر افرادی (به طور مثال همسر، دختر، پسر و عروس خانواده در نقش مراقبان خانوادگی) که حداکثر اطلاعات مورد نیاز برای تکامل نظریه زمینه‌ای مورد نظر در آن‌ها وجود داشت، راهنمایی کرد. در مجموع با ۱۲ بیمار مبتلا به پارکینسون و ۴ نفر از مراقبان خانوادگی آنان مصاحبه به عمل آمد. پژوهشگر تلاش کرد افرادی را که دارای

زمینه سراغ دارید؟ وقتی این طور شد چه فکری کردید؟ وقتی چنین احساسی دارید چه می‌کنید؟ در پایان تمام مصاحبه‌ها چند سؤال باز دیگر از قبیل فکر می‌کنید نکته‌ای وجود دارد که نگفته باشید؟ پرسیده شد. سپس براساس پاسخ‌ها و داده‌های ظاهر شده از سوی مشارکت‌کننده، پرسش‌های روشن‌کننده و عمق‌دهنده مصاحبه مثل «در این مورد بیشتر برایم توضیح دهید ... این مطلب یعنی چه؟ لطفاً بیشتر توضیح دهید» ادامه یافت.

مصاحبه‌ها به صورت انفرادی و در محیطی آرام و در زمان و مکان مناسب که شرکت‌کنندگان احساس راحتی می‌کردند انجام یافت. به دلیل ویژگی خاص این بیماری (اختلالات حرکتی و سالمند بودن بیمار)، این افراد ممکن بود زودتر از سایر گروه‌ها از جریان مصاحبه خسته شوند، بنابراین قطع مصاحبه در صورت خستگی بیماران تضمین شد. بر همین اساس سعی شد برحسب نیاز، مصاحبه‌ها در دفعات متعدد و کوتاه برگزار شود (مشارکت‌کننده‌های شماره ۲، ۷ و ۸). طول مدت مصاحبه‌ها بین ۲۵ تا ۴۵ دقیقه بوده و دفعات مصاحبه از ۱ تا ۲ بار متغیر بود (عمدتاً یک بار). سپس در اولین زمان ممکن به منظور حفظ ارتباط با داده‌ها و احساسات مشارکت‌کنندگان، مصاحبه‌ها به دقت گوش داده شده و کلمه به کلمه تایپ شدند.

یکی دیگر از روش‌های مورد استفاده در گردآوری داده‌ها یادداشت‌های در عرصه بود که از آن به عنوان یک روش مکمل و تأییدکننده مصاحبه استفاده شد. اهمیت یادداشت‌های در عرصه در این است که بسیاری از افراد

تجارب متفاوت مراقبتی بودند و از نظر سن، جنس، تأهل، تحصیلات، وضعیت اقتصادی-اجتماعی، وضعیت اشتغال، طول مدت ابتلا به بیماری و شدت بیماری هم متنوع بودند در پژوهش وارد کند، تا ضمن به دست آوردن حداکثر تنوع، اشباع نظری نیز حاصل گردد.

روش اصلی گردآوری داده‌ها در این مطالعه مصاحبه‌های عمیق و نیمه ساختارمند بود. در مطالعه حاضر از مجموعه‌ای از سؤالات از پیش طراحی شده و مرتبط با موضوع پژوهش، برای هدایت جریان مصاحبه و گردآوری داده‌ها استفاده شد. مصاحبه با سؤالات ذیل هدایت شد:

۱. در مورد تجربه خود از ابتلا به بیماری پارکینسون صحبت کنید، می‌خواهم که از زبان شما این تجربه را بشنوم.
 ۲. از زمانی که به این بیماری مبتلا شدید، اوقاتتان را در طول ۲۴ ساعت چگونه سپری می‌کنید؟
 ۳. چه اقداماتی در پاسخ به مشکلات و نیازهایی که در پی ابتلا به این بیماری برای شما به وجود آمده است انجام می‌دهید؟
- با پیشرفت مطالعه و شروع تجزیه و تحلیل داده‌ها، طبقاتی ایجاد شدند که مسیر مصاحبه‌های بعدی را تعیین کردند. مصاحبه‌های بعدی براساس نظریه ایجاد شده هدایت شد و محقق سؤالاتش را براساس طبقات برجسته و مهم ایجاد شده جهت داد. به عبارت دیگر با پیشرفت مطالعه درجه ساختار یافتگی مصاحبه‌ها نیز افزایش یافت و سؤالات بر غنی‌تر نمودن طبقات پدیدار شده متمرکز شد. سؤالاتی از قبیل: آیا مثال دیگری در این

ظرافت‌های موجود در تعاملات‌شان با دیگران را نمی‌دانند، یا نمی‌توانند به‌خوبی آن را بیان کنند (۱۷). محیط انجام مشاهدات، محیطی بود که افراد مبتلا به پارکینسون به خودمراقبتی می‌پرداختند؛ بنابراین، بخش عمده مشاهدات در محیط‌های مراقبتی (به‌طور عمده در منازل) انجام گرفت. تمرکز یادداشتهای در عرصه بر چگونگی خودمراقبتی بیماران و به ویژه بر رفتارهایی بود که می‌توانست در خودمراقبتی افراد مبتلا به پارکینسون نقش داشته باشد. این یادداشتهای بر فضای فیزیکی محل زندگی افراد، نحوه عمل افراد، اشیاء و امکانات موجود در محیط (وجود عصا، ویلچر، آسانسور و ...)، توالی فعالیت‌ها، روحیات و به ویژه تعاملات افراد تمرکز داشت. از چنین مواردی (تعاملات و کنش‌های بیماران و یا مراقبان خانوادگی آنان) به عنوان منبعی از اطلاعات در آنالیز داده‌ها استفاده شد.

از نرم‌افزار MAXQDA 10 جهت مدیریت و سازمان‌دهی داده‌ها استفاده شد. جهت تحلیل داده‌ها و به منظور شناسایی داده‌هایی که ناظر به زمینه، فرایند و پیامد بودند از ابزارهای تحلیلی مانند پرسیدن سؤال از داده‌ها (سوالات حساس‌کننده، سوالات تئوریتیکال، سوالاتی که بیش‌تر ماهیت عملی داشتند و سوالات هدایت‌کننده)، مقایسه کردن (مقایسه مداوم و مقایسه تئوریتیکال) و معانی مختلف یک کلمه، توجه به زبان بدن، توجه به احساساتی که اظهار می‌شد، استفاده شد. یکی از روش‌های مهم در تجزیه و تحلیل داده‌ها استفاده از یادآورها بود (۱۷).

در این پژوهش، معیارهای معرفی شده توسط Strauss و Corbin (۲۰۰۸) که ترکیبی از

معیارهای معرفی شده توسط پژوهشگران مختلف است به دلیل جامعیت و در نظر گرفتن تمام ابعاد، مورد استفاده قرار گرفت. در پژوهش حاضر سعی شد تناسب نتایج از طریق مرور آن‌ها توسط اعضای تیم پژوهش تأمین شود. از برخی مشارکت‌کنندگان خواسته شد که نتایج و مدل ارائه شده را مورد بررسی قرار دهند تا از تطابق نتایج با تجربه آن‌ها اطمینان حاصل شود. یافته‌های این پژوهش با ایجاد بینش جدید و افزایش دانش پایه‌ای در خصوص چگونگی خودمراقبتی در بیماران مبتلا به پارکینسون در ایران، می‌تواند کاربردی باشد. با توجه به این که یافته‌ها بدون زمینه نارسا هستند، بنابراین پژوهشگر سعی نمود زمینه را به دقت مشخص نماید به گونه‌ای که مخاطبان قادر به درک کامل وقایع اتفاق افتاده، بشوند. تیم پژوهش با عمق بخشی به مطالعه خود و پرداختن به جزئیات توصیفی از چگونگی رفتارهای خودمراقبتی در بیماران مبتلا به پارکینسون، زمینه غنای مطالعه را افزایش داده و یافته‌ها را از حالت سطحی خارج کرده و به آن‌ها عمق بخشید. همچنین برای عمق بخشی به نتایج، تیم پژوهش کوشش نمود تا با استفاده از نقل قول‌های متعدد در بخش نتایج، زبان مشترک جمعیت مورد پژوهش را استخراج نماید و تصویر واضحی از فرایند خودمراقبتی در بیماران مبتلا به پارکینسون ارائه دهد. علاوه بر این سعی شد با انتخاب نمونه‌هایی با ابعاد و ویژگی‌های گوناگون و توجه و حساسیت به موارد متفاوت در داده‌ها پیچیدگی پدیده مورد مطالعه مشخص شود. تلاش شد با داشتن حساسیت به واکنش و گفته‌های مشارکت‌کنندگان، سوالات لازم برای

جمع‌آوری داده‌ها از درون تحلیل و بیانات آن‌ها استخراج شده و پیش‌فرض‌ها و ایده‌های پژوهشگران به داده‌ها تحمیل نشود. علاوه بر این تلاش شد با نوآوری و به شکل خلاق یافته‌های پژوهش به گونه‌ای شرح داده شود که موارد بدیع و تازه‌ای در خصوص خودمراقبتی بیماران مبتلا به پارکینسون ارایه شود. از آنجا که محققان نمی‌توانستند همه ادراکات، سؤال‌ها و عمق اندیشه خویش را در طول تحلیل به یاد آورند، لذا از یادآورنویسی در جهت ارتقای سطح صحت و دقت یافته‌ها استفاده شد.

پژوهش حاضر در کمیته اخلاق در پژوهش دانشگاه علوم پزشکی تهران (۱۳۰/۲۳۲/۹۲/د) به تاریخ ۱۳۹۲/۰۲/۲۲ بررسی و تأیید گردید. اهداف و روش‌های مورد استفاده در پژوهش برای مشارکت‌کنندگان به طور کامل توضیح داده شد. به مشارکت‌کنندگان در مورد محرمانه ماندن مطالب مطرح شده و حفظ بی‌نامی آنان اطمینان داده شد. علاوه بر این هدف استفاده از ضبط صوت به مشارکت‌کنندگان توضیح داده شد. به مشارکت‌کنندگان اطمینان داده شد شرکت در پژوهش کاملاً اختیاری بوده و امکان انصراف در هر مرحله از مطالعه برای آنان وجود دارد. زمان و مکان مصاحبه‌ها با موافقت مشارکت‌کنندگان و براساس ترجیحات آنان تعیین شد.

یافته‌ها

مشخصات جمعیت‌شناختی و بیماری مشارکت‌کنندگان در این مطالعه در جدول شماره ۱ آمده است.

یکی از گام‌های اساسی در آنالیز داده‌ها، شناسایی مهم‌ترین دغدغه و نگرانی بیماران مبتلا به پارکینسون بود. شرایط (زمینه) ایجاد شده در پی ابتلا به بیماری پارکینسون با مفاهیمی چون ناتوانی پیشرونده، بار مالی، تغییر خود، آشفتگی روانی و اختلال در حضور اجتماعی مشخص شد. اثر متقابل مفاهیم بالا بر یکدیگر همگی گویای آن بود که وضعیت بیمار در حال وخیم شدن است. ترس از زمین‌گیر شدن به عنوان مهم‌ترین نگرانی بیماران مبتلا به پارکینسون شناسایی شد. این نگرانی به دنبال تأثیر بیماری پارکینسون بر ابعاد مختلف جسمی، روحی، روانی و اجتماعی سلامت بیمار ایجاد شده بود. اگر چه شدت این نگرانی در دوره‌های مختلف بیماری متفاوت بود، اما اکثر مشارکت‌کنندگان ترس از زمین‌گیر شدن را به عنوان مهم‌ترین دغدغه و نگرانی خود معرفی کردند. این نگرانی زمانی شدت می‌گرفت که بیماران در مراقبت از خود نمی‌توانستند به صورت مستقل عمل کنند و وابستگی آنان به سایر اعضای خانواده بیشتر می‌شد.

در مطالعه حاضر ما به دنبال شناسایی فرایندهایی (عمل/تعامل و احساساتی) بودیم که بیماران مبتلا به پارکینسون در پاسخ به زمینه (شرایطی که ذکر شد) مورد استفاده قرار داده بودند. بر همین اساس چهار فرایند مهم شناسایی شد (جدول شماره ۲).

۱. استقلال طلبی

این فرایند با دو ویژگی مهم «تمایل به استقلال طلبی» و «تلاش برای انجام خودمراقبتی» مشخص شد. سر منشأ شکل‌گیری این مفهوم بسیار مهم در رفتارهای

و امکان انجام مستقل هرچه بیشتر مراقبت را برای آنان فراهم کند.

«من سعی می‌کنم همه کارامو در ساعت-های اولیه روز انجام بدم که بدنم رو به راهه، کارهای خرید منزل، کارهای بانکی، دوشی بخوام بگیرم چون اول صبح کم‌تر مشکل دارم انگار که بدنم نرم‌تره و کنترلمش تو دست خودمه (م.۷)».

۲. مراقبت معنوی

«مراقبت معنوی» با دو ویژگی «امید به شفای الهی» و «انجام اعمال مذهبی» کمک شایان توجهی به کنترل و اداره بیماری به خصوص در بعد روحی و روانی کرده بود. مهم‌ترین نقش مراقبت معنوی در این بیماران، ایجاد امید و تقویت روحیه برای ایفای نقش فردی، خانوادگی و اجتماعی بود. برخی از مشارکت‌کنندگان نه تنها از شرایط فعلی ناراضی نبودند، بلکه همواره از خداوند به خاطر هر آنچه که در زندگی آنان رخ داده است، شاکر بودند زیرا به لطف و رحمت خداوند ایمان راسخ داشتند.

«هرگز گله‌ای از خدا نکرده‌ام، هر چی هست خطا از من است. خدا هیچ‌کس رو مریض نمی‌کنه آدم مریض می‌شه خدا شفا می‌ده خداوند هیچ‌کس رو ناقص نمی‌کنه تازه اونایی که مبتلا می‌شن رو شفا می‌ده (م.۲)».

در برخی از موارد بیماران و مراقبان خانوادگی آن‌ها برای شفای عاجل نذر و نیاز می‌کردند. برخی‌ها معتقد بودند بیمارشان شفا گرفته است، اگرچه ممکن بود تغییرات محسوسی در وضعیت بیمار اتفاق نیفتاده باشد، اما همین اعتقادات سبب شده بود بیماران

خودمراقبتی، تمایل ذاتی و درونی بیماران مبتلا به پارکینسون در مستقل بودن، مستقل زیستن و مستقل عمل کردن بود. اگرچه گاهی این انگیزه و تمایل به دلیل برخی اختلالات خلقی ناشی از بیماری مانند افسردگی تضعیف می‌شد، اما اغلب بیماران تمایل و انگیزه بسیار زیادی برای انجام مستقل امور مربوط به خود را داشتند و میل به استقلال طلبی در اعماق وجود آنان موج می‌زد.

«دوست دارم منم مثل دیگران سالم باشم، قوی باشم، بتونم تنهایی برم بیرون بگردم خانه فامیل برم پیام اما متأسفانه اینا همش از دستم رفت دیگه (م.۷)».

گام بعدی در عملی ساختن تمایلات و انگیزه‌های درونی بیماران برای تحقق استقلال در مراقبت، تلاش برای انجام خودمراقبتی بود. بیماران از طرق مختلف تلاش می‌کردند تا با حفظ توانایی‌های موجود از یک سو و توانمند ساختن خود از سوی دیگر بر مشکلات و نیازهای مراقبتی خود فائق آیند و تا حد امکان آن را به طور مستقل برآورده سازند. این در حالی بود که شدت و نوع مشکلات و ناتوانی-های بیماران با یکدیگر متفاوت بود. بعضی دیگر از بیماران تلاش می‌کردند با تنظیم ساعت خواب و بیداری و حتی دریافت کالری لازم از طریق غذا خوردن و توانمند نگه داشتن خود بر مشکلات ناشی از بیماری غلبه کنند و وابستگی خود به دیگران را تا حد ممکن کاهش دهند. برخی دیگر تلاش می‌کردند کارهای خود را در زمانی انجام دهند که داروها در اوج اثر خود باشد. این امر باعث شده بود تا شدت مشکلات بیماران در آن زمان به حداقل میزان خود برسد

در سال‌های اولیه بیماری که افراد با تکیه بر توانایی‌های خود می‌توانند نقش بی‌بدیلی در خودمراقبتی داشته باشند. ضمن این که بخشی از درمان بیماری پارکینسون منوط به رعایت برخی نکات و توصیه‌های پزشکی (مصرف دقیق و به موقع دارو، پرهیز از برخی غذاهای خاص، داشتن فعالیت‌های فیزیکی در حد توان) است. مشارکت‌کنندگان این مطالعه تلاش می‌کردند تا در امر خودمراقبتی مسؤول باشند و تا حد ممکن زحمت کم‌تری را برای مراقبان خانوادگی فراهم کنند.

«ما دیگه با این وضعیت و با این سن و سال نباید هر چیزی رو بخوریم مثلاً من الان دیگه می‌دونم چی برام خوبه چی برام بده، چه چیزی بخورم حالم رو بدتر می‌کنه؛ سعی می‌کنم مواظب غذا خوردنم باشم الانم میوه‌جات و سبزیجات بیشتر مصرف می‌کنم (م. ۱۰)».

نظر به این که بخشی از درمان بیماری پارکینسون درمان دارویی می‌باشد، بنابراین دریافت به موقع و کافی دارو نقش بسیار مهمی در کنترل و اداره بیماری داشت. در برخی از بیماران این داروها صرفاً مربوط به بیماری پارکینسون نبوده و متناسب با شرایط بیمار از حیث تعداد و تنوع می‌توانست متفاوت باشد. برای این که بیماران اثربخشی مناسبی را از درمان دارویی دریافت کنند، لازم بود که داروها به طور منظم مصرف شود و از قطع آن و یا افزایش و کاهش یک باره داروها اجتناب شود.

«ایشون هر ۴ ساعت باید قرص بخوره اما اصلاً نیازی نیست ما بهش تذکر بدیم خیلی هم می‌خوابه خواب‌آلود هست خیلی خوابو دوست

از نظر روحی و روانی کمی آرام شوند. اعتقادات مذهبی به خصوص متوسل شدن به ائمه تاحدودی رنج گران بیماری را برای بیمار و خانواده وی قابل تحمل و پذیرش کرده بود. با تشدید بیماری انجام برخی از واجبات دینی مانند نماز خواندن به سختی امکان‌پذیر بود، با این حال بیماران به دلیل اعتقادات قوی مذهبی که داشتند این واجبات را به جا می‌آوردند، زیرا معتقد بودند آرامشی که بعد از انجام این اعمال به دست می‌آوردند، ارزش این همه زحمت را دارد:

«لرزشم هم بیشتر شده دیگه نمی‌تونم سرپا نمازم رو بخونم. روی صندلی می‌شینم نماز رو می‌خونم رو زمین دیگه نمی‌تونم. می‌خوام بگم این همه سختی کشیدن ارزشش رو داره چون آرامشی به آدم می‌ده که قابل وصف نیست (م. ۳)».

۳. مراقبت آگاهانه

سومین جزء فرایند بیماران در خودمراقبتی مفهوم «مراقبت آگاهانه» بود. این فرایند با ویژگی‌هایی چون «رعایت تغذیه مناسب»، «رعایت رژیم دارویی» و «احساس مسؤولیت در مراقبت» مشخص شد. با توجه به این که در بیماری‌های مزمنی چون پارکینسون تأکید بر مراقبت است و نه علاج، بنابراین سهم بیمار در خودمراقبتی غیرقابل انکار است. بیمار به عنوان عامل خودمراقبتی نقش بسیار مهمی را در کنترل و اداره بیماری بر عهده دارد. مراقبت آگاهانه از خود شاه‌کلید مراقبت در بیماری‌های مزمن است. این که تا چه اندازه بیماران در خودمراقبتی مسؤولیت‌پذیر باشند، روند بیماری می‌تواند متغیر باشد. به خصوص

داره اما سر ساعت مراقبه پاشه داروهاشو بخوره یعنی یک ثانیه اینور و انور نمی‌شه حتی میاد می‌پرسه می‌گه الان ساعت چند است می‌گم مادر هنوز ۱۰ دقیقه مونده (م. ۱۴)».

شاید اغراق نباشد اگر بگوییم نیروی محرکه افراد برای انجام رفتارهای خودمراقبتی بستگی به میزان مسئولیت‌پذیری آنان دارد. اگرچه احساس مسئولیت، محدود به دوران خاصی از زندگی نیست و افراد در تمام دوره‌های زندگی در قبال خود احساس مسئولیت می‌کنند، اما نقش و ضرورت آن در بیماری‌های مزمنی چون پارکینسون غیرقابل انکار است. احساس مسئولیت، فرد را به یک عامل خودمراقبتی تبدیل می‌کند؛ فردی که نیازهای مراقبتی خود را می‌شناسد و انگیزه کافی برای برآوردن آن را دارد.

«اگرچه کاری از دستش بر نیامد اما مثلاً موقع دارو که می‌شه به من می‌گه دارومو بردار بیار یا من موقعی که مشغول کار می‌شم سرم شلوع می‌شه می‌گم آقا یادآوری کنید یک ساعت دیگه داروهاتونو بهتون بدم بعد به من می‌گه داروهامو بردار بیار (م. ۱۲)».

۴. جستجوی درمان

یکی دیگر از مهم‌ترین اعمال بیماران در تداوم رفتارهای خودمراقبتی «جستجوی درمان» بود. این بخش از عملکرد بیماران بیش‌تر مربوط به مراقبت در حیطه جسمانی بود، زیرا دریافت درمان‌های طبی جزء لاینفک بیماری‌های مزمن عصبی از جمله پارکینسون است. جستجوی درمان در بیماران مبتلا به پارکینسون با دو مفهوم «جستجوی اطلاعات» و «پیگیری درمان» قابل توضیح است.

یکی از راهبردهای مهم بیماران در تقلیل و تسکین علایم بیماری نیاز به کسب اطلاعات بیش‌تر در مورد پارکینسون بود. متأسفانه منبع موثق و یا مکان مشخصی برای ارایه چنین اطلاعاتی به بیماران وجود ندارد. برخی از مشارکت‌کنندگان معتقد بودند حتی پزشک معالج آنان برای ارایه اطلاعات و آموزش‌های لازم در زمینه خودمراقبتی وقت و زمان کافی را صرف نمی‌کند. آن‌ها از نحوه ارایه اطلاعات در مورد بیماری از جانب پزشک معالج ناراضی بودند. با این حال برخی از بیماران که عطش اطلاعاتی زیادی داشتند و قادر به خواندن و نوشتن بودند خود تلاش‌هایی در این زمینه انجام داده بودند و حتی کتاب‌ها، روزنامه‌ها و مجلاتی را تهیه و مطالعه کرده بودند. برخی دیگر اطلاعات پراکنده‌ای را از دوستان و آشنایان و برخی دیگر از رادیو و تلویزیون دریافت کرده بودند.

«اگر قرار باشه دکتر معالج به من اطلاعات نده تکلیف من چیه من باید سؤال کنم رو از کی بپرسم بالاخره یه سری چیزها رو باید به ما بگن که مثلاً اگر فلان اتفاق افتاد چه کار کن یا اگر یه مشکلی پیش اومد. من خیلی سؤال دارم که دوست دارم جوابشو بگیرم (م. ۹)».

«آدمی که هیچی بلد نباشه عین یه آدم کور می‌مونه الان که ما چند سال این مریضی رو داریم دیگه می‌دونیم باید چطور باهاش تا کنیم نبخش دیگه تو دست ماست کلی در موردش مطلب خوندم، کتاب خوندم تلویزیون دیدیم بالاخره خیلی فرق داره تو در مورد چیزی بدونی و عمل کنی تا این که ندونی و عمل کنی (م. ۷)».

می‌گفتند ما فقط دارو می‌دیم که علایمت کنترل بشه اما جلوی پیشرفتش رو نمی‌تونیم بگیریم من هم الان فقط این داروها را می‌خورم و هر وقت داروم تموم شد دفترچم می‌برم دوباره داروهامو تهیه می‌کنم (م.۸)».

بیماران از راهبردهای مختلفی جهت انجام رفتارهای خودمراقبتی استفاده می‌کردند. «استقلال طلبی»، «مراقبت معنوی»، «مراقبت آگاهانه» و «جستجوی درمان» شالوده و اساس تلاش برای انجام مستقل خودمراقبتی بود. بیماران از تمامی منابع و امکانات استفاده می‌کردند تا بتوانند در حد امکان تمامی امور مربوط به مراقبت را خودشان انجام دهند. این مراقبت‌ها در تمامی ابعاد جسمی، روحی، روانی، اجتماعی و معنوی انجام می‌شد. وقتی بیماران به واسطه فرایندهای ذکر شده می‌توانستند مستقل عمل کنند، انگیزه و تلاش آن‌ها برای مستقل بودن، مستقل زیستن و مستقل عمل کردن بیشتر می‌شد. بیماران و حتی مراقبان خانوادگی آنان تلاش می‌کردند تا از تمامی منابع و امکانات موجود استفاده کنند. بیماران به دنبال حفظ استقلال و توانایی خود بودند تا بدین وسیله بتوانند امور زندگی خود را شخصاً به عهده بگیرند. مراقبان خانوادگی نیز با حمایت‌های مختلف روحی، روانی، مالی سعی داشتند تا توانایی‌هایی بیماران را در همان سطح قبلی حفظ کنند یا سیر پیشرفت ناتوانی را کاهش دهند.

پیش‌رونده بودن بیماری و کاهش اثربخشی درمان‌های تجویز شده در گذر زمان مراجعات مکرر و متعدد بیماران به پزشک را غیرقابل اجتناب می‌کرد. اگرچه دلایل بیماران در این مراجعات متفاوت بود، اما همگی آن‌ها به دنبال درمان مؤثرتری بودند تا کنترل و اداره بیماری را در دست گیرند. برخی از بیماران دلایلی چون «نیاز به درمان‌های جدید برای رفع علایم» و «حاصل نشدن نتایج پیش‌بینی شده در درمان» را دلیل مراجعات مکرر خود عنوان می‌کردند. گاهی از اوقات بیماران برای دسترسی به پزشک مجبور به رفت و آمدهای بسیار طولانی بودند حتی متحمل هزینه‌های بسیار سنگین مالی می‌شدند (درخواست آزمایش‌ها و گرافی‌های مختلف برای بررسی‌های بیشتر). نکته قابل تأمل این بود که بیش‌تر مراجعات محدود به سال‌های اولیه ابتلا به بیماری بود. اما بعد از این که بیماران و مراقبان خانوادگی آنان به این باور رسیدند که پارکینسون یک بیماری مزمن عصبی است که علاجی برای آن وجود ندارد، میزان مراجعات به پزشکان به طور محسوسی کاهش پیدا کرده بود.

«من دنبال دارویی بودم که فقط خلاصم کنه به دکتر گفتم یه دارویی بده که من خلاص شم با این فرض که درمانی برای مریضی من هست، خیلی جاها رفتیم تهران، شمال هر جا که شما بگید، اما دیدیم همه دکترها یه حرفی می‌زنن

جدول ۱- مشخصات مشارکت‌کنندگان

| شماره | سن | جنس | تأهل | تحصیلات | وضعیت اقتصادی | وضعیت اشتغال | طول مدت ابتلاء | شدت بیماری |
|-------|----|-----------|-------|---------|---------------|----------------------|----------------|------------|
| ۱ | ۶۱ | مرد | متأهل | لیسانس | خوب | بازنشسته | ۱۶ | ۳ |
| ۲ | ۶۱ | مرد | متأهل | ابتدایی | ضعیف | بازنشسته (کارگر) | ۶ | ۳ |
| ۳ | ۷۸ | مرد | متأهل | ابتدایی | خیلی خوب | از کار افتاده (قصاب) | ۵ | ۱/۵ |
| ۴ | ۷۶ | مرد | متأهل | ابتدایی | بد | بازنشسته (کارگر) | ۲ | ۱/۵ |
| ۵ | ۶۰ | زن | متأهل | دیپلم | ضعیف | خانه‌دار | ۶ | ۲/۵ |
| ۶ | ۷۰ | مرد | متأهل | بی‌سواد | خوب | بازنشسته | ۴ | ۲ |
| ۷ | ۸۲ | زن | متأهل | بی‌سواد | خوب | از کار افتاده | ۴ | ۲/۵ |
| ۸ | ۹۰ | مرد | متأهل | دیپلم | ضعیف | بازنشسته | ۷ | ۵ |
| ۹ | ۶۰ | مرد | متأهل | بی‌سواد | بد | شغل آزاد | ۱ | ۱ |
| ۱۰ | ۷۲ | زن | بیوه | بی‌سواد | ضعیف | خانه‌دار | ۳ | ۲ |
| ۱۱* | ۵۸ | زن (عروس) | متأهل | ابتدایی | بد | خانه‌دار | ۵ | ۱/۵ |
| ۱۲* | ۶۰ | زن (دختر) | مجرد | دیپلم | بد | خانه‌دار | ۷ | ۵ |
| ۱۳* | ۶۳ | زن (همسر) | متأهل | ابتدایی | خوب | خانه‌دار | ۶ | ۱/۵ |
| ۱۴* | ۵۴ | مرد (پسر) | متأهل | دیپلم | متوسط | شغل آزاد | ۱۰ | ۲/۵ |
| ۱۵ | ۷۲ | مرد | بیوه | دیپلم | متوسط | بازنشسته | ۱۱ | ۳ |
| ۱۶ | ۷۶ | زن | بیوه | ابتدایی | متوسط | - | ۸ | ۲/۵ |

* مراقبان خانوادگی

جدول ۲- فرایندهای مورد استفاده توسط بیماران

| مهمترین فرایند | فرایندهای اصلی | فرایندهای فرعی |
|----------------------------------|----------------|----------------------------|
| تلاش برای انجام مستقل خودمراقبتی | استقلال طلبی | تمایل به استقلال طلبی |
| | | تلاش برای انجام خودمراقبتی |
| | مراقبت معنوی | امید به شفای الهی |
| | | انجام اعمال مذهبی |
| | | رعایت تغذیه مناسب |
| | مراقبت آگاهانه | رعایت رژیم دارویی |
| | | احساس مسؤولیت در مراقبت |
| | | جستجوی اطلاعات |
| | جستجوی درمان | پیگیری درمان |

بحث و نتیجه‌گیری

هدف مطالعه حاضر تبیین فرایند خودمراقبتی در افراد مبتلا به پارکینسون بود. نتایج تجزیه و تحلیل داده‌ها نشان داد، فرایند خودمراقبتی در بیماران مبتلا به پارکینسون وابسته به زمینه بوده و براساس مراحل و شدت علائم و نشانه‌های بیماری می‌تواند متفاوت

باشد. برای درک تصویر بیماری پارکینسون کافی است به عوارضی که این بیماری از خود بر جای می‌گذارد، نگاهی گذرا داشته باشیم؛ پاتولوژی این بیماری می‌تواند علایم ناتوان-کننده‌ای را در زندگی فرد ایجاد کند که فرد را از ادامه زندگی طبیعی باز می‌دارد (۱۸). با چنین زمینه‌ای، تداوم زندگی با بیماری برای هر فردی

مستقل قابل انجام است از فردی به فرد دیگر متفاوت بوده و مراقب باید یک برنامه مراقبتی دقیق را پی‌گیری نماید (۱۹).

یکی دیگر از انواع رفتارهای خودمراقبتی در مبتلایان به پارکینسون مراقبت معنوی بود. از جمله پیامدهای مثبت مراقبت معنوی در مشارکت‌کنندگان مطالعه حاضر افزایش امید و بهبود روحیه در بیماران و مراقبان خانوادگی بود. انجام اعمال مذهبی ضمن ایجاد آرامش قلبی برای بیماران فرایند سازگاری با بیماری را نیز بهبود بخشیده بود. از سوی دیگر باورها و اعتقادات مذهبی راهبردهایی مقابله‌ای بودند که اکثر بیماران برای کسب آرامش روحی و روانی خود و دستیابی به پایداری و ایستادگی در برابر بیماری به‌کار برده و با تکیه بر آن قادر به زندگی با بیماری و تحمل آن شده بودند. در همین راستا Lim و Putnam نیز گزارش کردند که افراد مذهبی از زندگی خود رضایت بیشتری دارند، زیرا آن‌ها معمولاً با خدمات مذهبی همراه بوده و شبکه‌های اجتماعی را با یکدیگر می‌سازند (۲۰). در جامعه ایران که اکثر افراد مسلمان هستند و فرهنگ مذهبی در جامعه برجسته است، این انتظار نیز وجود دارد که اعتقادات مذهبی به عنوان یک راهبرد مقابله‌ای در شرایط مزمن به کار رود. برخی از مشارکت‌کنندگان مطالعه حاضر ابتلا به پارکینسون را یک امتحان سخت الهی عنوان کردند و معتقد بودند که باید از آن سربلند بیرون آیند. بنابراین نه تنها گله و شکایتی از خداوند نداشتند بلکه شاکر نیز بودند. Thune و Boyle و همکاران در این مورد بیان می‌کنند، بعضی اشخاص تنش‌ها را به عنوان موقعیت-

مبهم و غیرقابل پیش‌بینی خواهد بود. با این حال بیماران با تلاشی مثال زدنی برای انجام مستقل خودمراقبتی در صدد بودند شخصاً مسؤولیت مراقبت از خود را به عهده بگیرند. افرادی که به منابع حمایتی و همچنین منابع مالی بیش‌تری دسترسی داشتند، در این تلاش موفق‌تر بودند، در حالی که بار مالی بیماری و فقدان دسترسی کافی به منابع حمایتی از قبیل نداشتن مراقب خانوادگی می‌توانست تلاش بیماران را با شکست مواجه سازد.

در پاسخ به شرایط ایجاد شده در پی ابتلا به بیماری پارکینسون بیماران از فرایندهای مختلفی برای کنترل و مدیریت علایم و نشانه‌های خود استفاده می‌کردند. یکی از این فرایندها استقلال طلبی بود. بی‌شک یکی از نیازها و آرزوهای هر فردی میل به مستقل بودن، مستقل زیستن و مستقل عمل کردن است. چنین به نظر می‌رسد که سرچشمه بسیاری از تلاش‌های بشری میل به استقلال طلبی است. این میل به خصوص در شرایطی که نیازهای روزافزون بیماران در خودمراقبتی آنان را ناگزیر به دریافت کمک و حمایت از دیگران می‌کند، اهمیت می‌یابد. ماهیت استقلال بسته به توانایی‌ها و ناتوانی‌های فرد سالمند متغیر است. در صورتی که فرد سالمند از نظر فیزیکی ناتوان باشد فرد، مراقبت‌کننده باید به دنبال فعالیت‌هایی باشد که وی قادر به انجام آن‌ها است. علاوه بر این حفظ استقلال را در افرادی که توانایی ذهنی آن‌ها آسیب دیده است نیز می‌توان به صورت فعالیت‌هایی از قبیل دوش گرفتن، تمیز کردن و مرتب کردن تشویق کرد. آشکار است آنچه که به عنوان عملکرد

هایی برای رشد شخصی می‌دانند و بیماری را به عنوان عامل رشد معنوی یا تنبیه توسط خداوند در نظر می‌گیرند (۲۱).

انجام مراقبت همراه با دانش، نتایج مثبتی را هم برای بیماران و هم مراقبان خانوادگی آنان در بر خواهد داشت. Couldridge و همکاران یکی از راهبردهای تطابقی مثبت در مبتلایان به بیماری مزمن را جستجوی اطلاعات عنوان نمودند که امکان انتخاب آگاهانه درمان و مراقبت و امکان زندگی با کیفیت و بهتر را به دلیل ارتقای نگرش به مبتلایان می‌دهد (۲۲). طالقانی و همکاران نیز در بررسی بیماران سرطانی دریافته‌اند که کسب اطلاعات، یک رویکرد مهم در مقابله با سرطان پستان در مرحله درمان بوده و کسب آگاهی از منابع متعدد می‌تواند از ترس، اضطراب و اندوه بیماران بکاهد (۲۳). چنین به نظر می‌رسد که بیماران و مراقبان خانوادگی جهت انجام مراقبت مؤثر و کنترل بیماری نیازمند دانش تخصصی مراقبت هستند که البته همیشه و به طور آسان در دسترس نیست. اما با فراهم کردن بسته‌های آموزشی شامل اطلاعات مورد نیاز بیماران می‌توان آنان را در انجام هرچه بهتر خودمراقبتی توانمند ساخت.

آخرین فرایند مورد استفاده در خودمراقبتی مبتلایان به پارکینسون جستجوی درمان بود. بسیاری از بیماران و مراقبان خانوادگی آنان همواره در جستجوی درمان‌های اثربخش از منابع مختلف بودند. این تلاش‌ها حتی در شرایطی که بیماران پاسخ مناسب درمانی را از پزشک خود دریافت نمی‌کردند شدت بیشتری نیز پیدا می‌کرد. نتایج برخی از

مطالعات انجام یافته نیز نشان می‌دهد همواره تردید به تشخیص پزشک در بیماری‌های مزمن وجود دارد (۲۴) و بسیاری از مبتلایان به بیماری‌های مزمن از جمله پارکینسون به دنبال یک درمان قطعی برای بیماری خود هستند.

نتایج پژوهش حاضر نشان داد که بیماران مبتلا به پارکینسون علاوه بر داشتن نیازهای پیچیده و چندوجهی، دارای مشکلات پیش‌رونده و متغیری هستند که دائماً در حال تغییر است. Crisp و Taylor عنوان کردند، مددجویانی که به سیستم مراقبت بهداشتی وارد می‌شوند، عموماً نیازهای برآورده نشده‌ای دارند. طبقه بندی نیازها راه مفیدی برای پرستاران در برنامه‌ریزی مراقبت فردی برای یک مددجو است. پرستاران از این اولویت‌ها برای تعیین تشخیص‌ها، اهداف و نتایج مورد انتظار و انتخاب مداخلات پرستاری استفاده می‌کنند (۲۵). به‌طور کلی دامنه توجه به نیازهای بیماران مبتلا به پارکینسون بسیار وسیع بوده و برای توانمند ساختن بیماران در امر خودمراقبتی لازم است با نگاهی علمی و عملیاتی تمامی نیازهای این بیماران در ابعاد گوناگون جسمی، روحی-روانی و اجتماعی مدنظر قرار گیرد. توانایی پاسخ‌گویی بیماران به نیازهای مراقبتی از یک سو و بررسی کامل نیازهای بیماران و خانواده‌های آنان از سویی دیگر از جمله وظایفی است که بر عهده پرستاران بهداشت جامعه است، زیرا بررسی نیاز مددجو و درک آن‌ها برای اطمینان از ارائه خدمات مراقبتی مناسب لازم است (۲۶).

در این پژوهش فرایند خودمراقبتی در بیماران مبتلا به پارکینسون به تصویر کشیده شد. نتایج حاصل از پژوهش حکایت از آن دارد

بنیادی در یک بافت خاص است، بنابراین انجام پژوهش‌های آتی برای آزمون فرضیه‌های به وجود آمده در این مطالعه لازم و ضروری به نظر می‌رسد.

تشکر و قدردانی

مقاله حاضر حاصل بخشی از رساله دکترای پرستاری است. بدین وسیله از معاونت پژوهشی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران که هزینه‌های اجرای این مطالعه را تأمین نمودند، تشکر می‌نماییم. همچنین مراتب تشکر و قدردانی خود را از آقای دکتر حسین مژده‌ی پناه و آقای دکتر غلامعلی شهیدی که زمینه دسترسی به مشارکت‌کنندگان را برای تیم تحقیق فراهم نمودند، اعلام می‌نماییم.

که فرایند خودمراقبتی در بیماران مبتلا به پارکینسون متناسب با شرایط (زمینه) و براساس مراحل و شدت علائم و نشانه‌های بیماری می‌تواند متفاوت باشد. بیماران برای رفع نیازها و مشکلات ایجاد شده در پی ابتلا به بیماری از راهبردهای مختلفی استفاده می‌کردند. تلاش برای انجام مستقل خودمراقبتی با ویژگی‌هایی چون «استقلال طلبی»، «مراقبت‌های معنوی»، «مراقبت آگاهانه» و «جستجوی درمان» به عنوان مهم‌ترین فرایند مقابله‌ای بیماران مبتلا به پارکینسون شناسایی شد. تلاش بیماران برای خودمراقبتی به منظور حفظ استقلال و موجودیت و پیش‌گیری از زوال و افول بود.

پیشنهاد برای پژوهش‌های آتی

نظر به این که تحقیقات کیفی بالاخص روش نظریه زمینه‌ای به دنبال ایجاد یک دانش

منابع

- 1 - Samii A, Nutt JG, Ransom BR. Parkinson's disease. *Lancet*. 2004 May 29; 363(9423): 1783-93.
- 2 - Shahidi GA. [Prevalence Parkinson's disease in Iranian population]. Tehran: Iranian Neurological Research Center; 2012. (Persian)
- 3 - de Lau LM, Breteler MM. Epidemiology of Parkinson's disease. *Lancet Neurol*. 2006 Jun; 5(6): 525-35.
- 4 - Lindgren P, von Campenhausen S, Spottke E, Siebert U, Dodel R. Cost of Parkinson's disease in Europe. *Eur J Neurol*. 2005 Jun; 12 Suppl 1: 68-73.
- 5 - Jankovic J. Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2008 Apr; 79(4): 368-76.
- 6 - O'Sullivan SB, Schmitz TJ. Physical rehabilitation. 5th ed. Philadelphia: F.A. Davis Company; 2007.
- 7 - Soleimani MA, Negarandeh R, Bastani F, Greysen R. Disrupted social connectedness in people with Parkinson's disease. *Br J Community Nurs*. 2014 Mar; 19(3): 136-41.
- 8 - Findley LJ. The economic impact of Parkinson's disease. *Parkinsonism Relat Disord*. 2007 Sep; 13 Suppl: S8-S12.
- 9 - Abendroth M, Lutz BJ, Young ME. Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: a grounded theory study. *Int J Nurs Stud*. 2012 Apr; 49(4): 445-54.

- 10 - Wilson PM, Kendall S, Brooks F. Nurses' responses to expert patients: the rhetoric and reality of self-management in long-term conditions: a grounded theory study. *Int J Nurs Stud.* 2006 Sep; 43(7): 803-18.
- 11 - World Health Organisation. Self-care in the context of primary health care. Report of the Regional Consultation. Bangkok, Thailand: 2009.
- 12 - Wagner EH, Austin BT, Von Korff M. Organizing care for patients with chronic illness. *Milbank Q.* 1996; 74(4): 511-44.
- 13 - Barlow J. Self-care. In: Stone JH, Blouin M, editors. *International encyclopedia of rehabilitation.* Available at: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/334/>. 2010.
- 14 - Lorig K. Self-management education: more than a nice extra. *Med Care.* 2003 Jun; 41(6): 699-701.
- 15 - Orem DE. *Nursing concepts of practice.* 6th ed. St. Louis: Mosby; 2001.
- 16 - Abdoli S, Ashktorab T, Ahmadi F, Parvizi S, Dunning T. The empowerment process in people with diabetes: an Iranian perspective. *Int Nurs Rev.* 2008 Dec; 55(4): 447-53.
- 17 - Corbin JM, Strauss AL. *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory.* 3rd ed. Thousand Oaks, CA: Sage Publications, Inc; 2008.
- 18 - Friedman JH. Parkinson's disease psychosis 2010: a review article. *Parkinsonism Relat Disord.* 2010 Nov; 16(9): 553-60.
- 19 - Vernon A, Qureshi H. Community care and independence: self-sufficiency or empowerment?. *Critical Social Policy.* 2000 May; 20(2): 255-76.
- 20 - Lim C, Putnam RD. Religion, social networks, and life satisfaction. *American Sociological Review.* 2010 Dec; 75(6): 914-33.
- 21 - Thune-Boyle IC, Stygall JA, Keshtgar MR, Newman SP. Do religious/spiritual coping strategies affect illness adjustment in patients with cancer? A systematic review of the literature. *Soc Sci Med.* 2006 Jul; 63(1): 151-64.
- 22 - Couldridge L, Kendall S, March A. A systematic overview--a decade of research'. The information and counselling needs of people with epilepsy. *Seizure.* 2001 Dec; 10(8): 605-14.
- 23 - Taleghani F, Parsa-yekta Z, Nikbakht Nasrabadi A. [Coping with breast cancer in newly diagnosed women: A qualitative study]. *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology.* 2006; 12(3): 282-8. (Persian)
- 24 - Kralik D, Brown M, Koch T. Women's experiences of 'being diagnosed' with a long-term illness. *J Adv Nurs.* 2001 Mar; 33(5): 594-602.
- 25 - Crisp J, Taylor C. *Potter and Perry's fundamentals of nursing.* 3rd ed. Sydney: Elsevier Australia; 2008.
- 26 - Billings JR, Cowley S. Approaches to community needs assessment: a literature review. *J Adv Nurs.* 1995 Oct; 22(4): 721-30.

Exploring for Self-Care Process in Patients with Parkinson's Disease: a Grounded Theory Study

Mohammad Ali Soleimani* (Ph.D) - Reza Negarandeh** (Ph.D) - Farideh Bastani*** (Ph.D).

Abstract

Article type:
Original Article

Received: Jan. 2015
Accepted: Mar. 2015

Background & Aim: The ultimate goal of self-care behavior is patients' empowerment. There are limited studies on perspectives of patients with Parkinson's disease on self-care. This study aimed to explore for the process of self-care in patients with Parkinson's disease during 2011 to 2013.

Methods & Materials: This exploratory qualitative study was carried out using grounded theory method. Data were collected via semi-structured in-depth interviews and field notes. We interviewed with 12 patients with Parkinson's disease and four family caregivers. Participants were selected from two neurology clinics. Interviews were conducted at participants' homes or nursing homes. Data were analyzed using the Corbin and Strauss (2008) approach.

Results: Concepts of study were identified using a micro and general analysis. The 'fear of becoming crippled' was identified as a main concern. Strategies used in response to context included 'independency', 'spiritual care', 'informed self-care' and 'seeking treatment'. 'Striving for taking independent self-care' was the most important process. Demographic, familial and social factors had important roles in self-care processes of patients with Parkinson's disease.

Conclusion: The process of self-care in patients with Parkinson's disease depends on the context and severity of the signs and symptoms. Health care providers especially nurses can support patients with Parkinson's disease in achieving maintain independence in self-care. In addition, attention to self-care behaviors with focus on person as self-care agent can considerably increase control and management of life.

Corresponding author:
Reza Negarandeh
e-mail:
megarandeh@tums.ac.ir

Key words: Parkinson's disease, self-care, qualitative study, grounded theory

Please cite this article as:

- Soleimani MA, Negarandeh R, Bastani F. [Exploring for Self-Care Process in Patients with Parkinson's Disease: a Grounded Theory Study]. *Hayat, Journal of School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences*. 2015; 21(1): 6-22. (Persian)

* Assistant Professor, Social Determinants of Health Research Center, Qazvin University of Medical Sciences, Qazvin, Iran

** Nursing and Midwifery Care Research Center, Dept. of Community Health Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

*** Dept. of Geriatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran