

نیاز های مراقبت دهندگان به سالمندان مبتلا به آلزایمر: تحلیل تجربه مراقبین خانوادگی

دکتر فرحناز محمدی^۱، دکتر مسعود فلاحی خشکناز^۲، دکتر حمیدرضا خانکه^۳

۱. استادیار، مرکز تحقیقات سالمندی ایران، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۲. استادیار، گروه آموزشی پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران
۳. استادیار، مرکز تحقیقات توانبخشی در بلايا، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

چکیده

زمینه و هدف: با افزایش جمعیت سالمندان، ارایه مراقبت خانوادگی به سالمندان مبتلا به آلزایمر به صورت یک چالش بسیار مهم درحوزه سلامت و رفاه آنان در آمده است. هدف این مطالعه، کشف نیاز های مراقبت دهندگان به سالمندان مبتلا به آلزایمر با تحلیل تجربه مراقبین خانوادگی می باشد

مواد و روش ها: این مطالعه کیفی، روش تحلیل محتوایی درونی - معمول انجام شد. بر اساس نمونه گیری هدفمند ۳۵ نفر که در مراقبت از سالمند مبتلا به آلزایمر حداقل یک سال تجربه داشتند برای شرکت در مطالعه انتخاب شدند. داده های مطالعه، ثبت خاطرات مربوط به روزهای سخت مراقبت توسط مراقب بود. محتوای تحت تحلیل، بارها خوانده شده و واحد های معنایی مشخص، مقایسه و تحت تفسیر قرار گرفته و کد گذاری شدند و بر اساس استمرار استقراء و تفسیر محتوا، طبقات و زیر طبقات و رابطه آنها استخراج گردید.

یافته ها: ۸۰ درصد مراقبین را زنان با میانگین سنی ۵۶/۲ سال و باسواد در سطح تحصیلی زیر دیپلم به خود اختصاص می داد. در این مطالعه ۷۹۴ کد اولیه استخراج شد که در ۷ طبقه اصلی، نیاز به اطلاعات، جلب همکاری سایر اعضاء خانواده در مراقبت، مناسب سازی محیط خانه، مدیریت سلامت خود، نیاز به دیده شدن، نیاز به نظام های بهداشتی جایگزین و امکانات مراقبتی تنظیم گردید. نتیجه گیری: با گسترش جهانی بیماری آلزایمر در سالمندان، توجه به موضوع مراقبت خانوادگی از آنان ضروری ست. بنابراین، باید به تامین موثر نیاز های مراقبین از طریق اطلاع رسانی مناسب، ارایه آموزش پیرامون بیماری، مدیریت بیمار و مدیریت سلامت مراقب، حمایت روانی و اجتماعی مراقب و ایجاد نظام های مراقبتی جایگزین توجه شود. این راهبردها سبب تسهیل مراقبت خانوادگی و حمایت مراقبین در مسیر شان خواهد شد.

کلید واژه ها: سالمند، آلزایمر، نیاز، مراقب خانوادگی

مقدمه

به افزایش قابل توجه شیوع بیماری های مزمن و نیازهای بهداشتی مرتبط با سالمندی خواهد شد، که پاسخ به آن ها، عرصه جدیدی را درحوزه مراقبت های بهداشتی اولیه برای این جمعیت طلب خواهد نمود (Norouzi و همکاران، ۲۰۰۵ و صادقی پور و همکاران، ۱۳۷۷). یکی از مشکلات بزرگ مربوط به سلامت و رفاه این قشر مهم، مراقبت موثر از آنان می باشد (Lovell, ۲۰۰۶).

بیماری آلزایمر یکی از بیماری های شایع دوران سالمندی است که شیوع آن نسبت مستقیم با افزایش امید به زندگی دارد. در سال ۲۰۰۶ شیوع جهانی بیماری آلزایمر برابر با ۲۶/۶ میلیون

افزایش جمعیت سالمندان کشور به عنوان پدیده ای مهم، در آینده ای نه چندان دور، ابعاد مختلف جامعه به ویژه نظام سلامتی کشور را متاثر خواهد ساخت و چالش های فراوانی را فرا روی سیاستگزاران عرصه بهداشت، خانواده ها و مراقبین حرفه ای قرار خواهد داد. بر اساس آمار منتشره بالغ بر ۷/۲۳ درصد جمعیت کشور را سالمندان، به خود اختصاص می دهند (مرکز آمار ایران، ۱۳۸۷). این تغییرات جمعیت شناسی، منجر

*نویسنده مسئول مکاتبات: دکتر فرحناز محمدی تهران، اوین، کودکان، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، مرکز تحقیقات سالمندی ایران، آدرس نامه الکترونیکی: f.mohammadi@uswr.ac.ir

تشدید می‌شود (بابایی ۱۳۸۶). این زنان مراقب به طور میانگین ۱۰/۸۴ ساعت در روز مراقبت ارایه می‌دهند و مشکلات عدیده‌ای مانند اختلال خواب، خستگی، تحمل بار مسئولیت شدید، مشکل در برقراری ارتباط با سالمند، ارتباطات خانوادگی و اجتماعی مختل، مشکل در انجام امور منزل و اشتغال به تحصیل و انواع مشکلات اقتصادی را تجربه می‌کنند (زهری و همکاران، ۱۳۸۶؛ Larimore، ۲۰۰۳). Wackerbarth & Johnson (۲۰۰۲) ضمن تاکید بر مشکلات عدیده‌ای که مراقبین خانوایی سالمندان مبتلا به آلزایمر و دمانس تجربه می‌کنند، به ترتیب نیاز به اطلاعات مربوط به تشخیص و درمان، موضوعات مالی و حقوقی و در درجه آخر اطلاعات عمومی در مورد بیماری را مهمترین نیاز مراقبین بر شمرده‌اند. Cascioli و همکاران (۲۰۰۸) مدیریت زمان مراقبت، رویارویی با فشار روانی، دریافت اطلاعات غنی در مورد خدمات حمایتی، تشخیص به موقع بیماری، جنبه‌های قانونی و مالی مراقبت، نیاز به مراقب رسمی در طی شب، کمک شبانه روزی برای مراقبت، ایجاد گروه‌های حمایتی بیشتر و بازدید منزل بیشتر توسط مددکاران اجتماعی و پرستاران بهداشت روان را از مهمترین نیازهای مراقبین بیماران مبتلا به دمانس گزارش کرده‌اند. محمدی (۱۳۸۷) نیز در الگوی مراقبتی با عنوان "الگوی توانمند سازی مراقبین سالمندان آسیب پذیر ایرانی"، بر ضرورت حمایت عاطفی، روانی و اطلاعاتی مراقبین تاکید نموده و این اقدامات را در راستای توانمند سازی مراقبین در رویارویی با مشکلات مراقبت از سالمندان و مدیریت مراقبت خانوادگی مهم معرفی نموده است.

بیماری آلزایمر به عنوان عامل تشدید کننده بار مراقبت جسمی، روانی، اجتماعی و اقتصادی برای مراقبین به خوبی در پژوهش‌ها ثبت شده است (Norouzi و همکاران، ۲۰۰۵ و صادقی پور و همکاران، ۱۳۷۷). درک نیاز مراقبین، به انواع حمایت فردی و اجتماعی برای ایفاء نقش چالش بر انگیز خود، موضوع مهمی در طراحی و برنامه ریزی موثر اقدامات آتی در خدمات بهداشتی محسوب می‌شود (Ebersol و همکاران، ۲۰۰۵ و Deecken و همکاران، ۲۰۰۳). بر این اساس مطالعه حاضر با رویکردی کیفی به منظور کشف نیازهای مراقبت دهندگان به سالمندان مبتلا به آلزایمر تدوین و اجرا گردید.

مواد و روش‌ها

این مطالعه کیفی با استفاده از روش تحلیل محتوایی درونی (Latent) و با تمرکز بر روش تحلیل محتوایی معمول (Conventional) انجام شد (Hsieh & Shanon، ۲۰۰۵). در

نفر بود که با روند کنونی در سال ۲۰۵۰ شیوع آن به ۴ برابر بالغ خواهد شد. در حال حاضر افزایش مبتلایان به آلزایمر روبروست و طبق بر آورد به نظر می‌رسد ۴۳ درصد از افراد مبتلا، نیازمند مراقبت‌های خاص مانند مراقبت‌های ارایه شده در خانه سالمندان باشند (Brookmayer و همکاران، ۲۰۰۵). سالمند مبتلا به آلزایمر "سالمند آسیب پذیر" (Frail Elderly) تلقی می‌شود که در انجام فعالیت‌های روزمره زندگی و تصمیم‌گیری وابسته هستند (Ebersol و همکاران، ۲۰۰۵). بررسی‌ها نشان می‌دهند عمده مراقبت از این گروه را خانواده‌ها به عهده دارند. موضوع مراقبت خانوادگی (Family Caregiving) از سالمندان که توسط اعضای خانواده به آنها ارایه می‌شود، برای سیاستگذاران و ارایه‌کنندگان خدمات اجتماعی، موضوع مهمی است چرا که مدیریت این موقعیت مزمن در خانه، فعالیت بسیار پیچیده‌ای است که به مراقبت و خدماتی فراتر از صرف مراقبت پزشکی نیاز دارد و معمولاً پیچیدگی‌های آن از نظر مراقبین حرفه‌ای دور می‌ماند. اما در خانواده به سبب روابط عاطفی حاکم، مراقبت به مراتب بهتر از مراقبت حرفه‌ای اجرا می‌شود. امروزه در سراسر جهان این موضوع کاملاً واضح و آشکار است که مراقبت از سالمندان مبتلا به اختلالات مزمن بدون مراقبت خانواده‌ها امری محال و غیر ممکن است (Berkman، ۱۹۹۳).

مراقبت خانوادگی از سالمندان، چالش‌های فراوانی را برای خانواده‌ها و موضوعات مرتبطی را برای مطالعه پژوهشگران فراهم آورده است. مطالعات انجام شده در کشور نشان می‌دهند همسران و دختران سالمندان مبتلا به آلزایمر به عنوان مراقبین اصلی آنان محسوب می‌شوند (محمدی، ۱۳۸۵؛ بابایی، ۱۳۸۶) و این مراقبین فشار مراقبتی (Caregiving Strain) را در حد متوسط تجربه می‌کنند و از خودکارآمدی (Self Efficacy) متوسط برای ارایه مراقبت برخوردار می‌باشند. بالغ بر یک سوم این مراقبین سلامت خود را "بد" گزارش کرده و مدعی ابتلا به نوعی اختلال در ابعاد بهداشت روان، به سبب سختی مراقبت هستند. مهمترین نیاز مراقبتی این مراقبین را نیاز به آموزش تشکیل می‌دهد و رفع نیازهای روحی، عاطفی و جسمی به ترتیب مهمترین اولویت‌های مراقبتی آنان محسوب می‌گردد (محمدی، ۱۳۸۵). مطالعات نشان داده‌اند، زنان به عنوان اصلی‌ترین مراقب، بیشترین کمک جسمانی، عاطفی و اجتماعی را به سالمندان ناتوان خود ارایه می‌کنند و با افزایش سن، سطح وابستگی، اختلالات ذهنی سالمند تحت مراقبت، مدت زمان نیاز به مراقبت جسمی، مشکلات خانواده‌های درگیر مراقبت،

تا ارتباطات روشن تر شده و خوشه های معنایی به دست آیند. بدین ترتیب ارتباطات نمود یافت و سعی شد بر اساس معانی تفسیر محتویات مستتر در مکتوبات استخراج گردند (Granheim&Lundman, ۲۰۰۴, Hsieh&Shanon, ۲۰۰۵). نظر به عضویت پژوهشگر در انجمن آلزایمر ایران جهت دست یابی به اطمینان پذیری در این مطالعه از معیار درگیری طولانی مدت پژوهشگر با موضوع پژوهش استفاده شد. همچنین تخصیص فرصت مناسب به شرکت کنندگان برای نگارش کامل خاطرات، بازخوانی کدها و طبقات توسط همکاران طرح، تایید یافته ها توسط شرکت کنندگان مد نظر قرار گرفت (Golafshani, ۲۰۰۵, Hsieh&Shanon, ۲۰۰۳).

یافته ها

زنان با فراوانی ۸۰ درصد بیشترین مراقبین را به خود اختصاص دادند. این مراقبین دارای میانگین سنی ۵۶/۲ سال و همگی خانه دار و فراوان ترین طبقه سطح تحصیلات مربوط به طبقه راهنمایی و دیپلم بود. در این مطالعه ۷۹۴ کد اولیه استخراج گردید. مضامین و درونمایه های حاصل از این مطالعه در ۷ طبقه اصلی به شرح زیر ارائه می گردد:

"نیاز به اطلاعات": این طبقه یکی از طبقات تحلیلی اصلی به شمار می آمد که از بالاترین تعداد کد و طبقه معنایی برخوردار بود. در این طبقه ۱۸۷ کد قرار داشت که بر اساس بیانات مشارکت کنندگان در ۳ زیر طبقه مفهومی مشتمل بر "نیاز به کلاس های آموزشی"، "نیاز به کسب آگاهی در زمینه مراقبت جسمی" از سالمند، "نیاز به آگاهی برای تدبیر اختلالات رفتاری بیمار" دسته بندی شدند. در این میان طبقه مراقبت جسمی بیشترین کدها را در بر داشت. مضامین این طبقه بر ضرورت اخذ دانش و آگاهی به ویژه از طریق کلاسهای مدون آموزشی در حوزه هایی مانند فرایند بیماری، درمان، عوارض دارویی، چگونگی تغذیه و تامین بهداشت جسمی، چگونگی سازگاری و مقابله با مشکلات ناشی از مراحل مختلف فرایند مراقبت، منابع حمایت مالی، اجتماعی و حقوقی تاکید داشت. زیر طبقه نیاز به کلاسهای آموزشی بیانگر این بود که مراقبین برای مراقبت بهتر و آسانتر نیازمند شرکت در کلاس های رسمی و نیمه رسمی آموزشی بودند. زیر طبقه آگاهی برای تدبیر اختلالات رفتاری نشان می داد که اولاً اختلالات رفتاری سالمند مبتلا به آلزایمر، چالش مراقبتی مهمی برای مراقبین می باشد و ثانیاً آنان برای کنترل و مدیریت این دسته از اختلالات مر بوط به بیماری بسیار ناتوان و نیازمند کسب آگاهی می باشند.

ابتدا روش تحلیل محتوایی معمول، به عنوان توصیفی کمی و نظام مند از ظاهر محتواها به حساب می آمد لیکن امروزه به عنوان روشی مشتمل بر تفسیر محتوای درونی نیز به کار گرفته می شود (Granheim &Lundman, ۲۰۰۴). در روش تحلیل محتوایی معمول هدف توصیف پدیده بوده و وقتی نظریه مشخصی درحوزه مطالعه موجود نباشد، بکار برده می شود. بر اساس این روش، محتوای تحت تحلیل، بارها خوانده شده و واحد های معنایی مشخص و تحت تفسیر قرار می گیرند و کد گذاری می شوند. بر اساس استمرار استقراء و تفسیر محتوا، و بر اساس تشابهات کدها، طبقات و زیر طبقات و رابطه آنها استخراج می گردد (Hsieh&Shanon, ۲۰۰۵).

نمونه مطالعه (۳۵ نفر) از میان ۸۴ مراقب عضو خانواده سالمندان مبتلا به آلزایمر عضو انجمن آلزایمر ایران که در جلسات آموزشی- حمایتی گروهی شرکت می کردند و حد اقل دارای یکسال تجربه مراقبت از سالمندشان بودند، به صورت هدفمند انتخاب شدند. در ابتدای مطالعه هدف پژوهش بازگو و رضایت رسمی از مراقبین اخذ شد. به منظور اینکه شرکت کنندگان فرصت کافی برای یاد آوری وقایع و تجارب حین مراقبت از سالمند خود را داشته باشند و محدودیت زمان جمع آوری داده ها، آنان را در معذوریت قرار ندهد، جهت جمع آوری داده ها از روش ثبت خاطرات (Diary) روزانه استفاده شد. لذا از مراقبین خواسته شد در صورت تمایل به شرکت در مطالعه، چالش برانگیزترین و مشکل ترین روزهای مراقبتی را که تجربه کرده بودند به یاد آورده، سوالات و مشکلاتی را که طی آن روزها تجربه کرده بودند را مرقوم دارند. تعداد ۳۵ نسخه مکتوب در جلسه بعد، تحویل پژوهشگر گردید. این یادداشتها به عنوان داده های اصلی منظور شدند. همچنین در صورت بروز هر گونه سوال و ابهام در مورد یادداشت ها، مصاحبه تکمیلی (۳ مورد) با شرکت کنندگان تنظیم، اجرا و ضبط گردید. مصاحبه ها نیز بازنویسی و به عنوان داده ها مورد بهره برداری قرار گرفت. داده ها بر اساس رویکرد تحلیل محتوایی معمول مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند. بدین شکل که متون مورد روخوانی مکرر قرار گرفت، و واحد های معنایی در غالب کلمات، عبارات، جملات و پاراگراف ها معین شدند. در این مرحله سعی شد برای هر واحد معنایی نام مناسب بر اساس واژه های به کار رفته توسط شرکت کنندگان و یا نظر پژوهشگر، تخصیص داده شود. به این ترتیب کدها استخراج گردیدند و بر حسب مشابهت و ارتباط معنایی در طبقات و زیر طبقات قرار گرفتند. سعی شد بر اساس تشابهات، وجوه تمایز و ارتباطات، طبقات در ساختاری هرمی شکل جای داده شوند

همسرانشان خاصه زمانی که مراقب، مراقبت از مادر همسر، را به عهده دارند بسیار مهم می باشد. عده‌ای از مراقبین تشویق و قدردانی از آنان را عامل مهم در استمرار مراقبت از سالمندشان معرفی می کردند.

"نیاز به نظام‌های بهداشتی جایگزین": سومین طبقه با ۱۱۸ کد به این بخش اختصاص داشت. سه زیر طبقه مراقبت جایگزین موقت، مراقب با کفایت و مراکز در دسترس از این داد ها استخراج شد. از مهمترین نیاز های مراقبین دسترسی به امکانات مراقبتی به خصوص به شکل موقتی برای جایگزینی در زمان ضروری برای سالمندشان بود. مراقبین ابراز می‌داشتند در طول مراقبت مواقعی تجربه می شود که به سبب بروز مشکلات روانی و خستگی نیازمند هستند که، بتوانند مراقبت از سالمند را به شخص مطمئنی، محول نمایند. قریب به اتفاق مراقبین ابراز می داشتند مراکز مراقبتی ویژه سالمندان ضمن پر هزینه بودن، از کیفیت مناسب برخوردار نبوده و مراقبت از سالمندان را به افرادی واگذار می کنند که از دانش و آگاهی کافی بر خودار نیستند. یادداشت ها بیانگر نیاز آنان به مراکز مناسب، خدمات موقتی و مراقبین توانمندی بود که در ساعات محدود جایگزین آنان شده و امر مراقبت را عهده دار شوند.

"نیاز به امکانات مراقبتی": مهمترین نیاز مراقبین در این طبقه را نیاز های مادی به خود اختصاص می داد در این طبقه، نیاز به امکانات حمل و نقل، مواد مصرفی (مانند پوشک و ملحفه و سایر اقلام یک بار مصرف)، کمک هزینه مراقبتی، بیمه مناسب زیر طبقات را به خود اختصاص می داد. گران بودن داروها، خدمات تشخیصی و درمانی مراقبت را به شدت برای مراقبین مشکل آفرین می کرد. نیاز به خدمات بیمه ای که امکان پوشش کافی خدمات گوناگون تشخیصی، درمانی و توانبخشی این بیماران را داشته باشد بسیار مورد نیاز مراقبین بود. تامین تجهیزات گوناگون برای رفع نیاز های تغذیه ای و بهداشتی به ویژه امکانات نقل و انتقال، لوازم بهداشتی یکبار مصرف برای این سالمندان از مضامین این طبقه محسوب می‌شد. جدول یک طبقات اصلی، زیر طبقات و نمونه ای از کدها و بیانات مشارکت کنندگان را نمایش می دهد.

"نیاز به جلب همکاری سایر اعضای خانواده": این طبقه شامل کد هایی بود که بر ضرورت همکاری سایر اعضای خانواده در انجام مراقبت اشاره داشت. بر اساس تجارب مراقبین مشارکت سایرین موجب می شد مراقب، زمان و وقت مناسبی را برای رسیدن به امور شخصی خود داشته باشد و در کنار ارایه مراقبت به سالمند به سایر نقش های اجتماعی و فردی خود نیز به پردازد. در این طبقه به ویژه بر جلب همکاری و مشارکت از طریق تقویت روحیه تعهد و وابستگی خانوادگی سایر اعضای خانواده در یاری رساندن به مراقب اصلی به منظور ارایه مراقبت بهتر، تاکید شده بود.

"نیاز به مناسب سازی محیط زندگی": مشارکت کنندگان بیان می داشتند که به سبب ماهیت بیماری آلزایمر نیازمند تغییر و تعدیل در محیط زندگی خود و سالمند می باشند تا به این ترتیب امکان اجرا مداخلات مراقبتی فراهم گردد. آنان ابراز می داشتند به سبب اختلالات رفتاری بیمار مانند گریز از منزل و فراموشی نیازمند استفاده از تمهیداتی برای حفظ ایمنی بیمار می باشند.

"نیاز به مدیریت سلامت خود": تجارب مراقبین حاکی از این بود که آنان به واسطه مراقبت سالمند در ابعاد جسمی و روانی تحت فشار مراقبتی قرار دارند و با وجود تجربه مشکلات عدیده در مورد سلامت جسمی و به ویژه روانی خود بسیار نگران می باشند. آنان ابراز می داشتند برای اینکه به سالمندشان مراقبت مناسبی ارایه دهند باید به ابعاد سلامت خود نیز توجه کنند اما صعوبت مراقبت غالباً مانع توجه به سلامت "خود" می شود. سوال عمده آنها متوجه دو زیر طبقه "نیاز های مربوط به سلامت روان" و "در درجه بعدی" نیاز های متوجه سلامت جسمی "خود" بود.

نیاز به " دیده شدن": قریب به اتفاق مراقبین ابراز می داشتند که مراقبت از سالمندان مبتلا به آلزایمر بسیار دشوار بوده و آنان نیاز دارند برای ادامه مراقبت به صور گوناگون بر انگیزه شوند. این طبقه به لحاظ کثرت کدها در درجه دوم قرار داشت و ۱۴۱ کد را در بر می گرفت. اکثر مراقبین تاکید داشتند سالمندشان به سبب مشکلات شناختی قادر به تشخیص و زحماتی که آنها متحمل می شوند، نیستند. بنابر این، توجه و ابراز همدلی با آنها به ویژه از سوی سایر فرزندان فرد سالمند و

جدول ۱: نمونه ای از کدها، طبقات و واحد های معنایی تحلیل شده

ردیف	نمونه کد	طبقه اصلی	زیر طبقه	نمونه نقل قول ها و واحد های معنایی
۱	ندانستن، نداشتن آگاهی، چرا؟؟؟ بلاخره چی میشه؟؟؟؟	نیاز به اطلاعات	- نیاز به کلاس آموزشی - نیاز به کسب آگاهی در زمینه مراقبت جسمی - نیاز به آگاهی برای تدبیر اختلالات رفتاری بیمار	"من که همه چیز را نمی دونم" اگه یکی بود به ما یاد می داد خیلی خوب می شد باید رسماً برای آدمایی مثل ما کلاس بگذارند و آموزش بدهند و راهنمایی کنند نمی دونم چی براش خوبه چی بد غذا را که می زارم دهنش...میخواد بچوه میریزه بیزون هر چی می خوره تو گلوش گیر می کنه با من لجه (؟) می گه تو وسایلم را می دزدی در که باز می مونه میره بیرون !
۲	کمک دیگران، مشارکت در مراقبت، مراقبت همگانی	جلب همکاری سایر اعضا خانواده	- تعهد سایر اعضا خانواده - تقسیم کار	ببینید من که تنها فرزندش نیستم باید کاری کرد که بقیه هم بیایند و همکاری کنند این کار...مراقبت...نیاز به کمک داره یک نفره همیشه به همه چیز رسید باید هر کدوم از ما یه کار روبه عهده بگیره باید به در قفلی بزنم که نتونه باز کنه و فرار کنه اطاقش باید جدا باشه موقع حمام باید به صندلی ببندمش تا نیفته باید رودر حمام و توالت برچسب بزنم تا عوضی نگیره
۳	خطر، آسیب، سقوط، حیران بودن، مفقود شدن، پیدا نکردن	تعدیل محیط		نمی دونم چی کار کنم که به سلامت خودم هم برسم هم باید اونو داشته باشم و هم خودم را اول به او می رسم برای خودم وقت ندارم بارها وقت دکتر خودم گذشته بعضی وقتها اونقدر گریه می کنم فکر می کنم دارم دیونه می شم ! خودم هم مضطربم و آرامش ندارم که چی میخواد بشه هیچکس متوجه زحمات من نمیشه دریغ از یک تشکر!
۴	خودم، پس من چی، هم خودم هم اون	مدیریت سلامت خود	- سلامت جسم - سلامت روان	اول همه ازت تعریف می کنن...بعد ها دیگه انگار دیده نمیشی به چشم هم نمی آبی کاش جایی بود که می آمدند و ازش در ساعاتی که کار دارم مراقبت می کردند اینها (مراقبین مراکز نگهداری) که مثل خودم مراقبت نمی کنند باید پرستار هایی باشند که تو خونه هم بیایند و مراقبت کنند مراکزی که سالمند مراقبت کنند کمه، در دسترس ما نیستند تازه همشون هم مراقبت خوب نمی دن. اسمشو گذاشته پرستار سالمند...نمی دونه باید چی به مادرم بده بخوره. !!!
۵	دلسردی، همدردی، تحویل گرفتن، نادیده گرفتن	نیاز به " دیده شدن"		اول همه ازت تعریف می کنن...بعد ها دیگه انگار دیده نمیشی به چشم هم نمی آبی کاش جایی بود که می آمدند و ازش در ساعاتی که کار دارم مراقبت می کردند اینها (مراقبین مراکز نگهداری) که مثل خودم مراقبت نمی کنند باید پرستار هایی باشند که تو خونه هم بیایند و مراقبت کنند مراکزی که سالمند مراقبت کنند کمه، در دسترس ما نیستند تازه همشون هم مراقبت خوب نمی دن. اسمشو گذاشته پرستار سالمند...نمی دونه باید چی به مادرم بده بخوره. !!!
۶	جایی باشه مثل خونه مراقبت تو خونه	نیاز به سیستمهای بهداشتی جایگزین	- مراقبت جایگزین موقت - مراقب با کفایت - مراکز در دسترس	باید پرستار هایی باشند که تو خونه هم بیایند و مراقبت کنند مراکزی که سالمند مراقبت کنند کمه، در دسترس ما نیستند تازه همشون هم مراقبت خوب نمی دن. اسمشو گذاشته پرستار سالمند...نمی دونه باید چی به مادرم بده بخوره. !!!
۷	رعایت بهداشت، شستشو مکرر، تعویض لباس و ملافه، وسیله ایاب و ذهاب مناسب	امکانات مراقبتی	- امکانات حمل و نقل - مواد مصرفی - کمک هزینه مراقبتی - بیمه	وقتی براش می خوام آژانس بگیرم و بریم دکتر...ماشین نمی فرستند !!! اینها نمی تونن خودشون را کنترل کنن دائماً باید پوشک و ملافه و.....عوض کنی بیمه همه داروهاش را که قبول نمی کنه !!!

بحث و نتیجه گیری

این مطالعه نشان داد مهمترین نیازهای مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر را نیاز به اطلاعات، مناسب سازی محیط زندگی، نیاز به دیده شدن، مدیریت سلامت خود (مراقب)، نیاز به نظام های بهداشتی جایگزین و امکانات مراقبتی تشکیل می دهد. نیاز های آموزشی مربوط به مهارت های مراقبتی و چگونگی تامین حمایت عاطفی و روانی، همچنین نیاز به اخذاطلاعات کافی، به موقع و در دسترس در زمینه سلامت و بیماری، درمان، توصیه های لازم در ابعاد جسمی و روانی و منابع حمایتی مالی و قانونی و نحوه دسترسی به خدمات اجتماعی، از مهمترین نیاز های اطلاعاتی مراقبین شمرده شد. شواهد مبتنی بر مطالعات موجود نیز ضمن تاکید بر نیاز های آموزشی مراقبین خانوادگی که مراقبت از سالمندان خود را به عهده دارند نشان داده اند ارتقاء دانش مراقبین منجر به توانمندی بیشتر آنان در انتخاب و تصمیم گیری موثر تر شده، لذا حس کنترل بر موقعیت و تدبیر را در آنان افزایش خواهد داد. نکته قابل توجه در این موضوع ارایه اطلاعات مناسب، در زمان و شکل مناسب است (Redfern & Ross, 2006). تشکیل و شرکت در گروه های حمایتی (Support group) به عنوان یک راهکار، زمینه را برای کسب آگاهی از روش های موثر مقابله ای، حمایت عاطفی و اخلاقی و شناخت بهتر موقعیت، فراهم می سازند. به طور کلی حمایت اطلاعاتی و عاطفی عمدتاً از طریق گروه های حمایتی که به اشکال رسمی، غیر رسمی و داوطلبانه تشکیل می شوند، تامین می گردند (Rosa و همکاران، 2009). برنامه های گروهی و آموزشی روانی ویژه مراقبین، راه مؤثری هم برای ارائه آموزش و هم حمایت می باشد. این برنامه ها می توانند به کاهش برخی دیسترس ها و مشکلات مرتبط با مراقبت از سالمند کمک کنند. مطالعات نشان می دهند بهزیستی مراقبین با ارتقاء خود مراقبتی و نگرش مثبت نسبت به بیماری سالمندشان افزایش می یابد (Smerglia و همکاران، 2002). Dyck (2009) ضمن تاکید بر مزایای آموزش مراقبین بیان داشته که ارتقاء دانش مراقبین در مورد مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر سبب ارتقاء تندرستی مراقب نیز خواهد شد. باید توجه داشت که مراقبین خانوادگی نیاز های اطلاعاتی و حمایتی گوناگونی دارند که در طول مسیر مراقبت دستخوش تغییر شده و نیازمند توجه ویژه و متناسب با این تغییرات می باشند (Wackerbarth & Johnson, 2002). یافته ها بیانگر نیاز مراقبین به همکاری سایر اعضای خانواده در امر مراقبت بود. محمدی (1387) اینچنین بیان داشته اند که

اگر چه در طی مراقبت از سالمندان همواره یک مراقب اصلی وجود دارد که مراقبت از سالمند را تدبیر و مدیریت می کند، لیکن مراقبت بدون همکاری و مساعدت سایرین امری ناممکن و بسیار سخت می باشد. وی در تحلیل الگو های مراقبت جامعه محور سالمندان این چنین ابراز می دارد، در کشور های صاحب تجربه با تاسیس اشکال گوناگون خدمات مراقبتی در منزل و جامعه سعی می شود بار و فشار مراقبتی خانواده ها کاهش داده شود، لیکن این مهم به طور عمده در کشورمان صرفاً بر دوش مراقبین خانوادگی نهاده شده است.

باید توجه داشت به همان اندازه که تامین نیازهای سالمند مهم می باشند تامین نیازهای مراقبین نیز با اهمیت است (Redfern & Ross, 2006). مراقبین نیاز دارند شناخته شوند و موضوع سلامت و رفاه آنان نیز به طور همزمان با نیاز های سالمندان مورد تاکید قرارگیرد (Rosa و همکاران، 2009). مراقبین برای تامین سلامت روانی خود به حمایت روانی و عاطفی نیز نیاز دارند. داشتن گوش شنوا برای شنیدن و همدلی با مراقبین بسیار با اهمیت است. آنان نیاز دارند که صدایشان شنیده شود و از طریق درک ارزش نقش شان و کاری که انجام می دهند مورد قدر دانی و سپاس قرارگیرند. یکی از روش های تقدیر آن است که آنان را عضو فعال در تدوین طرح جامع درمان و مراقبت از سالمند به حساب آورده و زمینه مشارکت آنان در بر نامه مراقبت رسمی مهیا شود (Redfern & Ross, 2006). شرکت و عضویت در گروه های حمایتی آموزشی نیز یکی از راهکارهای ارزشمندی است که مورد استقبال این خانواده ها می باشد (Cascioli و همکاران، 2008).

یافته ها نشان دادند مراقبین، نظام های مراقبتی- بهداشتی رسمی و غیر رسمی موجود سالمندان در سطح جامعه را به طور جد مورد نقد قرار می دهند و خواستار اشکال مناسب و با کیفیت آنها می باشند. این یافته با مطالعات موجود همراستا بود به طوری که Cascioli و همکاران (2008) در بررسی سطح پذیرش و استفاده مراقبین خانوادگی انگلیسی از خدمات موجود بهداشتی در جامعه، بیان می دارند امروزه اشکال گوناگونی از خدمات مانند مراکز مراقبت روزانه، بیمارستان های روزانه، مراقبت های مربوط به بی اختیاری در دفع، توزیع غذا روی چرخ (Meal on the wheel)، تشکیل گروه های حمایتگر، خدمات مراقبت در منزل و خدمات مراقبت فرجه ای (Respite) در منزل برای ارایه خدمت به مراقبین سالمندان آسیب پذیر، موجود است که مهمترین موانع بهره مندی از این خدمات امتناع سالمندان از دریافت این خدمات، احساس گناه

لیکن به سبب عدم دسترسی به جمعیت مراقبین خانوادگی (که عضو انجمن الزایمر نمی باشند) از تعمیم پذیری کافی بر خوردار نمی باشد. به نظر می رسد انجام مطالعه بر اساس مراکز متعدد مر تبط بتواند برغناهی نتایج این دست مطالعات بیافزاید.

با گسترش جهانی بیماری آلزایمر جمعیت سالمندان وابسته افزایش خواهد یافت. در ایران نیز با عنایت به پیشینه فرهنگی و مذهبی، مانند سایر کشور های دنیا مراقبت خانوادگی اولین و بهترین انتخاب برای تامین نیاز های مراقبتی این سالمندان محسوب می گردد. با توجه به بار و فشار مراقبتی که مراقبین خانوادگی در مسیر مراقبت تجربه می کنند، حفظ و استمرار مراقبت خانوادگی مستلزم شناخت و تامین نیاز های مراقبین خانوادگی خواهد بود آموزش، حمایت روانی، ایجاد انگیزه، مراقبت از فرد مراقب، مدیریت مراقبت خانوادگی و تامین منابع مادی مستلزم تدوین برنامه ها و سیاستگذاری مناسب حمایت روانی-عاطفی، اجتماعی و اقتصادی برای این قشر مهم ارایه دهنده خدمات بهداشتی است که معمولاً به چشم نمی آیند."

تشکر و قدر دانی

بدینوسیله مراتب امتنان نویسندگان نسبت به تمامی شرکت کنندگان به سبب مشارکت در مطالعه و مراقبت از سالمندان مبتلا به الزایمر، ابراز می شود.

مراقبین، تعهد مراقبین به والدین خود، هزینه های بالای این خدمات و عدم کفایت بعضی از این مراکز از دید مراقبین می باشد. امروزه مراقبین نیاز دارند تادر طول مراقبت مستمر از سالمند زمانهایی را برای استراحت و انفکاک کامل از مسئولیت مراقبت برای رسیدن به امور شخصی خود در اختیار داشته باشند. لذا ضروری است با تسهیلات لازم مانند حمایت ابزاری به شکل کمک فیزیکی و یا از طریق مراقبت فرجه ای این فرصت ارزشمند را برای آنان فراهم کرد (Zabalgue و همکاران، ۲۰۰۸).

در این مطالعه داشتن امنیت و حمایت مالی یکی دیگر از نیازهای عمده مراقبین سالمندان به شمار می آمد. این یافته نیز با مطالعات مشابه همراستا بود. در کشورهای صاحب تجربه نیز با وجود انواع نظام های حمایتی موجود این باور وجود دارد که با افزایش جمعیت سالمندان ضروری است در قالب اشکال نوین بیمه ها، پرداخت کمک هزینه های زندگی به صورت مختلف نقدی و غیر نقدی، اختصاص دادن ساعات مرخصی ویژه مراقبین شاغل و فراهم کردن امکانات مراقبتی مانندتامین و اجراء مناسب سازی محیط زندگی سالمند، به شکل مناسب به تامین و رفع نیاز های این خانواده ها توجه شود (Redfern & Ross، ۲۰۰۶).

مطالعه حاضر به لحاظ ماهیت مطالعات کیفی، توانست به بیان نیاز های مراقبین سالمندان بر اساس تجارب زیسته آنان بپردازد و تجارب مراقبین را بدون سو گیری از فرضیات و باورهای ثابت مستتر در مطالعات کمی موجود تبیین نماید.

REFERENCES

- Babaei M (2007).[Social problems of family caregivers of disabled elderly in the city of Karaj]. *Journal of Aging*.2 (3)177-181. (Persian).
- Berkman L (1993) Assessment of social network & social support the elderly. *Journal of American Geriatric Society*. 31(12) 743-749.
- Brookmayer R et al (2007). Forecasting the Global Burden of Alzheimer's disease. Johns Hopkins University press.
- Cascioli T et al (2008).An evaluation of the needs and service usage of family careres of people with dementia. *Quality in Aging*. 9 (2) 18-27.
- Deecken J et al (2003). Care for caregivers: A review of self report instruments developed to measurement burden, needs and quality of life of informal caregivers. *Journal of Pain and Symptom Management*. 26 (4) 922-953.
- Dyck C (2009). Who cares for the caregiver's. *Parkinsonism and Related Disorders*. 15 (3) 118-121.
- Ebersol P et al (2005). *Gerontological Nursing and Healthy Aging*. 2nd edition. St Louis: Mosby Co.
- Golafshani N (2003). [Understanding reliability and validity in qualitative research]. *The Qualitative Report*. 8 (4) 597-607. (Persian).
- Graneheim UH Lundman B (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measure to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 24 (2)105-112.
- Hsieh H Shanon S (2005). Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*. 15(9) 1277-1288.
- Larrimore K (2003). Alzheimer disease support group characteristics. *Geriatric Nursing*. 24(1):32-49.

- Lovell M (2006). Caring for the elderly: Changing perceptions and attitudes. *Journal of Vascular Nursing*. 24 (1) 22-26.
- Mohammadi F (2006). [Study of caregivers self efficacy and caregiving strain among family caregivers of patients with Alzheimer]. *Journal of Aging*.1 (1) 26-34. (Persian).
- Mohammadi F (2008). [Family caregiving process on Iranian frail elderly] (PhD dissertation). Tehran: Nursing & Midwifery faculty of Iran Medical Sciences University. (Persian).
- Norouzi K et al (2005). [Development of a community-based care system model for senior citizens in Tehran]. *Iranian Rehabilitation Journal*. 3(3) 48-60. (Persian).
- Redfern S Ross F (2006). *Nursing older people*. 4th edition. Edinburgh: Churchill Livingstone.
- Rosa E et al (2009). Needs of caregivers of patients with dementia. *Archive of Gerontology and Geriatrics*.48 (3) 48-54.
- Sadeghipoor Gh et al (1998). [Evaluation of social, economical and health requirements of elderly residing in the area under the supervision of Tehran University of Medical Sciences]. *Tehran University Medical Journal*.56 (6)88-92. (Persian)
- Smerglia V et al (2007). Social support and adjustment to caring for elder family members: A multi-study analysis. *Aging & Mental Health*. 11(2)205-217
- Statistical Center of Iran. <www.sci.org.ir>. Jul 2006].
- Wakerbarth S Johanson M (2002). Essential information and support needs of family caregivers. *Patient Education and Counseling*. 47(2)95-100.
- Zabalegui A et al. (2008). Informal care giving: Perceived needs. *Nursing Sciences' Quarterly*. 21(2)166-172.
- Zohari S et al (2006) Problems of main caregivers of Alzheimer patients referring to Alzheimer Association in Tehran. *Nursing & Midwifery Quarterly Shaheed Beheshti University of Medical Sciences*.16 (53)64-72. (Persian).

Archive of SID