

Exploring of challenges of self-care in people with Parkinson's disease: Resulting from qualitative research study

Soleimani MA¹, *Bastani F², Negarandeh R³

1-Assistant Professor, Social Determinants of Health Research Center, Qazvin University of Medical Sciences, Qazvin, Iran.

2. Professor, Dept. of Geriatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Iran University of Medical Sciences, Tehran, Iran (**Corresponding author**)

Email: bastani.f@iums.ac.ir

3. Professor, Public health nursing department, School of Nursing and Midwifery and Nursing and Midwifery Care Research Center, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.

Abstract

Introduction: To date, many developments in the diagnosis, treatment and rehabilitation of people with Parkinson's have been occurred, however there is not clear view of self-care manner in these patients. Thus, further understanding of the problems, concerns and challenges in the care of these patients can be necessary. The aim of this study was to explore challenges of self-care in people with Parkinson's disease (PD).

Method: This Study was an exploratory qualitative design and carried out using Grounded theory methodology. Data was collected via semi-structured in-depth interviews and field notes. 10 people with PD and 6 family caregivers were interviewed. Interviews were conducted in the private homes of participants or one of their family members. Analyzing of the data was carried out with the Corbin and Strauss (2008) approach.

Results: Concepts of study were identified with using a micro analysis and general analysis. "fear of becoming crippled" was identified as a main concern in these patients. This concern fell into four categories including "progressive physical disability", "mental alteration", "financial burden of disease" and "self-change" and was created with the effect of PD on physical, emotional, mental, and social aspects of patients.

Conclusion: The results of this study showed that people with PD face a number of challenges to self-care. The findings also showed that demographic, familial and social factors have important roles in the self-care process of these patients. With understanding challenges of self-care, health care providers especially nurses can support people with PD in achieving and maintaining independence in self-care. On the other hand, the results of this study can be used in the formulation of policy and the standards of care in our country with providing the important concepts and a basic knowledge of the process of care of peoples with PD.

Key words: Parkinson's disease, Self-Care, Qualitative study, Grounded Theory.

Received: 27 September 2015

Accepted: 12 December 2015

Access this article online



Website:
www.joge.ir

DOI:
10.18869/acadpub.joge.1.1.1

تبیین چالشهای خودمراقبتی در افراد مبتلا به پارکینسون: نتیجه ای از یک مطالعه کیفی

محمدعلی سلیمانی^۱، *فریده باستانی^۲، رضا نگارنده^۳

- ۱- استادیار، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی مؤثر بر سلامت، دانشگاه علوم پزشکی قزوین، قزوین، ایران.
۲- استاد، گروه پرستاری سالمندان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ایران تهران، ایران (نویسنده مسئول)
پست الکترونیکی: bastani.f@iums.ac.ir
۳- استاد، گروه پرستاری بهداشت جامعه، دانشکده پرستاری و مامایی و مرکز تحقیقات مراقبت های پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.

نشریه سالمندشناسی شماره ۱ دوره ۱ تابستان ۱۳۹۵، ۶۳-۷۸

چکیده

مقدمه: تاکنون پیشرفت‌های زیادی در امر تشخیص، درمان و بازتوانی افراد مبتلا به پارکینسون رخ داده است؛ با این وجود، تصویر واضحی از نحوه خودمراقبتی این بیماران وجود ندارد. بنابراین شناخت هر چه بیشتر مشکلات، نگرانی‌ها و چالشهای خودمراقبتی در این گروه از بیماران می‌تواند ضروری باشد. هدف مطالعه حاضر تبیین چالشهای خودمراقبتی در افراد مبتلا به پارکینسون بود.

روش: مطالعه حاضر از نوع کیفی است 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 جمع‌آوری شد. با ۱۰ بیمار مبتلا به پارکینسون و ۶ نفر از مراقبان خانوادگی آنان مصاحبه به عمل آمد. مصاحبه‌ها در منزل شخصی مشارکت‌کنندگان و یا یکی از اعضای خانواده آنان انجام گرفت. تجزیه و تحلیل داده‌ها براساس کوربین و اشتراوس (۲۰۰۸) انجام یافت.

یافته‌ها: مفاهیم مطالعه با استفاده از تحلیل خرد و کلی‌شناسایی شدند. «ترس از زمین‌گیر شدن» به عنوان مهم‌ترین نگرانی بیماران مبتلا به پارکینسون شناسایی شد. این نگرانی شامل "ناتوانی پیش‌رونده جسمانی"، "آشفته‌گی روانی"، "بار مالی بیماری" و "تغییر خود" بود و بدنبال تأثیر بیماری پارکینسون بر ابعاد مختلف جسمی، روحی، روانی، اجتماعی بیماران ایجاد شده بود.

نتیجه‌گیری: نتایج مطالعه حاضر نشان داد که افراد مبتلا به پارکینسون با چالشهای متعددی در خودمراقبتی مواجه هستند. در فرایند خودمراقبتی این بیماران، عوامل فردی، خانوادگی و اجتماعی نقش مهمی دارند. با در نظر گرفتن چالشهای خودمراقبتی، مراقبین بهداشتی بخصوص پرستاران می‌توانند افراد مبتلا به پارکینسون را در کسب و حفظ استقلال در خودمراقبتی حمایت کنند. از سوی دیگر نتایج این مطالعه با بیان مفاهیم مهم و ایجاد یک دانش بنیادی در فرایند خود مراقبتی مبتلایان به پارکینسون می‌تواند در تدوین خط مشی و استانداردهای مراقبتی بیماران کشورمان مورد استفاده قرار گیرد.

کلیدواژه‌ها: بیماری پارکینسون، خودمراقبتی، تحقیق کیفی، نظریه زمینه‌ای.

تاریخ پذیرش: ۱۳۹۴/۹/۲۱

تاریخ دریافت: ۱۳۹۴/۷/۵

Access this article online



Website:

www.joge.ir

DOI:

10.18869/acadpub.joge.1.1.1

مقدمه

همه موجودات زنده سالمندی را تجربه می‌کنند به عبارت دیگر سالمندی قسمتی از زندگی طبیعی است و انسان‌ها نیز از زمانی که متولد می‌شوند، سالمندی را آغاز می‌کنند (۱). کاهش زاد و ولد و افزایش امید به زندگی موجب شده است که جمعیت سالمندان بسیار سریعتر از جمعیت کلی افزایش یابد؛ بنابراین پیر شدن جمعیت یا افزایش سریع سالمندان یک پدیده جهانی است (۲). بر طبق گزارشی که سازمان بهداشت جهانی در سال ۲۰۱۳ ارائه نموده است، پیش‌بینی می‌شود که در بین سال‌های ۲۰۰۰ تا ۲۰۵۰، جمعیت افراد ۶۰ سال به بالای جهان دو برابر شود، به گونه‌ای که از ۱۱ درصد به ۲۲ درصد و از ۶۰۵ میلیون نفر به ۲ میلیارد نفر برسد. در اکثر کشورها، روند رشد جمعیت سالمند، بسیار سریعتر از سایر گروه‌های سنی و رشد کل جمعیت در جهان می‌باشد. در طی ۵ سال آینده، برای اولین بار در تاریخ بشر، تعداد افراد ۶۵ سال به بالا، از تعداد کودکان زیر ۵ سال بیشتر خواهد شد و تا سال ۲۰۵۰، تعداد آن‌ها از تعداد کودکان زیر ۱۴ سال بیشتر می‌شود. این عوامل سبب می‌شود تا کشورهای با درآمد کم و متوسط، تغییرات جمعیتی سریع و مهیجی را تجربه کنند (۳). نتایج سرشماری عمومی در کشور ما نیز نشان داده است که جمعیت سالمندان طی سال‌های ۱۳۴۵ تا ۱۳۹۰، نزدیک به ۴ برابر شده است و بر اساس سرشماری سال ۱۳۹۰، جمعیت سالمندان بالای ۶۰ سال کشور ۸/۲ درصد کل جمعیت کشور را در برمی‌گیرد (۴).

با افزایش سن و ورود به دوره سالمندی هر فرد ممکن است اختلالات و مشکلات زیادی را در ابعاد مختلف جسمی، روانی و اجتماعی تجربه کند. علاوه بر این، وقوع بیماری‌های مزمن در این دوره نسبت به بیماری‌های حاد رشد فزاینده‌ای خواهد گرفت (۵،۶). یکی از بیماری‌های مزمن که وابسته به سن بوده و با افزایش سن شیوع آن نیز افزایش می‌یابد پارکینسون است. این بیماری نوعی اختلال تحلیل برنده سیستم عصبی مرکزی است. بیماری پارکینسون دومین اختلال نورودژنراتیو شایع بعد از بیماری آلزایمر است (۷). همان طور که عنوان شد این بیماری در میان سالمندان بسیار شایع بوده و شیوع آن از ۱ درصد در افراد بیش از ۶۰ سال به ۴ درصد در افراد بالای ۸۰ سال افزایش پیدا می‌کند (۸). در میان کشورهای اروپایی شیوع این بیماری در حدود ۱۰/۸ تا ۲۵/۷ مورد در هر صد هزار نفر (۰/۱ تا ۰/۲۵ درصد) گزارش شده است (۹). شیوع پارکینسون در جمعیت عمومی ایران ۲ در هزار نفر است که این میزان در افراد بالای ۶۵ سال به ۲ درصد (۱۰ برابر) افزایش می‌یابد. بر همین اساس و با احتساب جمعیت ۷۵۱۴۹۶۶۹ میلیون نفری کشور در سال

۱۳۹۰، پیش‌بینی می‌شود بین ۱۵۰ تا ۱۶۰ هزار نفر بیمار مبتلا به پارکینسون در کشور وجود داشته باشد (۱۰).

سرعت پیشرفت اختلالات حرکتی و شناختی ناشی از این بیماری از یک بیمار به بیمار دیگر متفاوت است. در صورت عدم درمان، علائم حرکتی در مراحل ابتدایی بیماری به سرعت پیشرفت خواهد کرد؛ اما سرعت پیشرفت علائم در مراحل انتهایی بیماری کمتر خواهد بود. افراد درمان نشده بطور میانگین پس از ۸ سال استقلال حرکتی خود را از دست می‌دهند و پس از ۱۰ سال بطور کامل ناتوان خواهند شد (۴). معمولاً برای تخمین شدت این بیماری از شاخص Hoehn و Yahr استفاده می‌شود. این شاخص شدت بیماری را به ۵ مرحله (از درگیری یک طرفه اندامها تا ناتوانی کامل و بستری در تخت) تقسیم بندی می‌نماید (۱۱).

پیش‌رونده بودن اختلالات وسیع جسمی، روحی- روانی و اجتماعی و نبود درمان قطعی برای بیماری پارکینسون، گاهی اوقات بیماران را متحمل هزینه‌های بسیار زیاد می‌کند. 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 (۱۲). 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 (۱۳). همانطور که اشاره شد بیماری پارکینسون ماهیتی مزمن و پیشرونده دارد. اختلالات ناشی از این بیماری بسیار متفاوت از بیماری‌های مزمن دیگر است. بطور مثال بیماری پارکینسون حرکات افراد را تحت تأثیر قرار می‌دهد و سبب ایجاد اختلالات حرکتی می‌شود. بارزترین علائم حرکتی در شروع بیماری عبارتند از لرزش یا ترمور، سفتی، برادی کینزی یا کندی حرکت و اختلال در راه رفتن یا عدم تعادل وضعیتی (۱۴). بیماری پارکینسون می‌تواند علاوه بر اختلالات حرکتی منجر به اختلالات عصبی- روانی نیز شود. این اختلالات از خفیف تا شدید متغیر هستند و شناخت، حافظه و خلق فرد را درگیر می‌سازند (۱۴). شایعترین نقص شناختی در افراد مبتلا، اختلال عملکرد اجرایی است

دو نورولوژیست 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. در ادامه 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 موردنیاز برای تکامل نظریه زمینه‌ای موردنظر در آن‌ها وجود داشت، راهنمایی کرد. در مجموع با ۱۰ بیمار مبتلا به پارکینسون و ۶ نفر از مراقبان خانوادگی آنان مصاحبه به عمل آمد. در این مطالعه تلاش شد تا افرادی که دارای تجارب متفاوت مراقبتی بودند و از نظر سن، جنس، تأهل، تحصیلات، وضعیت اقتصادی-اجتماعی، وضعیت اشتغال، طول مدت ابتلا به بیماری و شدت بیماری هم‌پراکنده‌گی داشتند، 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.
 ۳. در خودمراقبتی خود با چه چالش‌ها و نگرانی‌های روبرو بوده‌اید؟
 ۴. 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 غنی تر نمودن طبقات پدیدار شده متمرکز شد. سؤالاتی از قبیل: آیا مثال دیگری در این زمینه سراغ دارید؟ وقتی این طور شد چه فکری کردید؟ وقتی چنین احساسی دارید چه می‌کنید؟ در پایان تمام مصاحبه‌ها چند سؤال باز

که شامل مشکلاتی در برنامه ریزی، انعطاف پذیری شناختی، تفکر انتزاعی، حقوق قانونی، آغاز فعالیتهای مناسب، مهار اقدامات نامناسب و انتخاب اطلاعات حسی مرتبط است. نوسانات در توجه و سرعت شناختی کم، از سایر اختلالات شناختی هستند.

همچنین بیماریهای مزمن نظیر پارکینسون بر تمام جنبه‌های اقتصادی، مالی، اجتماعی و عاطفی فرد، خانواده و جامعه اثر می‌گذارد. بنابراین شناخت هر چه بیشتر مشکلات، نگرانی و چالشهای خودمراقبتی در این گروه از بیماران می‌تواند از اولویت‌های پژوهشی عصر حاضر باشد. با این که تحقیقات کمی متنوعی از بیماران مبتلا به پارکینسون در کشور ما انجام یافته است، لیکن چگونگی فرایند خودمراقبتی در این گروه از بیماران، در ایران، طی یک پژوهش کیفی انجام نیافته است. با توجه به موارد یاد شده ضروری است که چالشهای خودمراقبتی افراد مبتلا به پارکینسون با انجام مطالعه کیفی مورد بررسی عمیق قرار گیرد. درک بیش‌تر از چالشهای خودمراقبتی در این گروه از بیماران، می‌تواند گامی مهم و موثر در جهت ارتقای سلامت، بهبود علائم و نشانه‌های بیماری و در نتیجه ارتقای کیفیت زندگی آن‌ها کاربرد داشته باشد. بنابراین مطالعه حاضر با هدف تبیین چالشهای خودمراقبتی در افراد مبتلا به پارکینسون انجام یافته است.

روش مطالعه

این مطالعه از نوع نظریه زمینه‌ای طی سال‌های ۱۳۹۱ تا ۱۳۹۳ براساس نسخه کوربین و اشتراوس ۲۰۰۸ انجام یافته است. بیماران از دو کلینیک تخصصی مغز و اعصاب، دو سرای سالمندان و همچنین یک مطب خصوصی واقع در شهر قزوین و تهران انتخاب شدند. اکثر مصاحبه‌ها (۱۷ مورد) در منزل شخصی بیماران یا یکی از اعضای خانواده آنان 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) برای بررسی و غربالگری اختلالات شناختی افراد مبتلا استفاده شد و بیمارانی که امتیاز ۷ و بیش‌تر از این پرسشنامه کسب کرده بودند، وارد مطالعه شدند. همچنین برای اطمینان بیش‌تر در خصوص فقدان اختلالات شناختی از پزشک معالج نظرخواهی شد. از شاخص Hohen و Yahr نیز برای سنجش شدت و مرحله بیماری پارکینسون استفاده شد (۱۵).

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 تحت درمان

روش‌های مهم در تجزیه و تحلیل داده‌ها استفاده از یادآورها بود (۱۶).

در این پژوهش، به منظور بررسی موثق بودن داده‌ها از 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 زمینه‌نارسانا هستند، بنابراین در این تحقیق سعی شد زمینه به دقت مورد ارزیابی قرار گیرد به گونه‌ای که مخاطبان قادر به درک کامل وقایع اتفاق افتاده باشند. علاوه بر این تلاش شد با عمق بخشی به مطالعه و پرداختن به جزئیات توصیفی از چگونگی رفتارهای خودمراقبتی در بیماران مبتلا به پارکینسون، زمینه‌غنا مطالعه افزایش یابد و یافته‌ها از حالت سطحی خارج شده و به آن‌ها عمق بخشیده شود. همچنین برای عمق بخشی به نتایج، کوشش شد تا با استفاده از نقل قول‌های متعدد در بخش نتایج، زبان مشترک جمعیت مورد پژوهش استخراج شده و تصویر واضحی از چالش‌های خودمراقبتی در افراد مبتلا به پارکینسون ارائه شود. 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 را مشخص شود. تلاش شد با داشتن حساسیت به واکنش و گفته‌های مشارکت‌کنندگان، سؤالات لازم برای جمع‌آوری داده‌ها را از درون تحلیل و بیانات آن‌ها استخراج شده و پیش‌فرض‌ها و ایده‌های پژوهشگران را به داده‌ها تحمیل نشود. علاوه بر این تلاش شد با نوآوری و به شکل خلاق یافته‌های پژوهش را به گونه‌ای شرح داده شود که موارد بدیع و تازه‌ای در خصوص خودمراقبتی بیماران مبتلا به پارکینسون ارائه 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 (۱۳۰۲/۱۳۰/۲۳۲) 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

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 (مشارکت‌کننده شماره ۲، ۷ و ۸). طول مدت مصاحبه‌ها بین ۲۵ تا ۴۵ دقیقه بوده و تعداد 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 بود که بسیاری از افراد ظرافت‌های موجود در تعاملاتشان با دیگران را نمی‌دانند یا نمی‌توانند به خوبی آن را بیان کنند (۱۶). محیط انجام مشاهدات، محیطی بود که افراد مبتلا به پارکینسون به خودمراقبتی می‌پرداختند؛ بنابراین، بخش عمده مشاهدات در محیط‌های مراقبتی (به طور عمده در منازل) انجام گرفت. تمرکز یادداشت‌های در عرصه بر چالش‌های خودمراقبتی افراد مبتلا به پارکینسون نقش داشته باشد. این یادداشت‌ها 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 ۱۰ جهت مدیریت و سازمان‌دهی داده‌ها استفاده شد. جهت تحلیل داده‌ها و به منظور شناسایی از ابزارهای تحلیلی مانند پرسیدن سؤال از داده‌ها (سؤالات حساس‌کننده، سؤالات تئوریتیکال، سؤالاتی که بیش‌تر ماهیت عملی داشتند و سؤالات 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 دیگر از

یافته ها

سن بیماران شرکت کننده در تحقیق بین ۶۰ تا ۹۰ سال بود. از مجموع کل شرکت کنندگان در پژوهش ۹ نفر مرد و ۷ نفر زن بودند. مشخصات جمعیت شناختی و بیماری مشارکت کنندگان در [جدول ۱](#) آمده است.

در مورد محرمانه ماندن مطالب مطرح شده و حفظ بی نامی آنان اطمینان داده شد. علاوه بر این هدف استفاده از ضبط صوت به مشارکت کنندگان توضیح داده شد. به مشارکت کنندگان 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 مشارکت کنندگان و براساس ترجیحات آنان تعیین شد.

جدول ۱: مشخصات جمعیت شناختی مشارکت کنندگان

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

توانایی" و "وابسته شدن به دیگران در مراقبت" مشخص شد. شدت ناتوانی ها در شروع بیماری کم و محدود به یک عضو (مانند یک دست و یا یک پا) بود اما با پیشرفت بیماری توانایی بیماران در ابعاد مختلف کاهش یافته بود. شدت ناتوانی ها بخصوص در مراحل انتهایی بیماری به حدی بود که بیماران حتی دیگر قادر به انجام کارهای شخصی و روزمره خود نبودند و از نظر مراقبتی کاملاً به دیگران وابسته شده بودند.

الف. کاهش محسوس توانایی

بر اساس تجربه مشارکت کنندگان این مطالعه شاید بتوانیم بگوئیم مهمترین و تأثیرگذارترین نتیجه ابتلاء به بیماری پارکینسون کاهش محسوس توانایی بیماران بود. اغلب بیماران میزان توانایی از دست رفته خود را نسبت به سالهای اولیه بیماری بسیار قابل توجه می دانستند. به نظر می رسد الگو و شدت ناتوانی های بیماران به عوامل زیادی مانند میزان تبعیت آنان از رژیم دارویی، میانگین طول مدت ابتلا به بیماری و وجود یا عدم وجود سایر بیماریهای مزمن بستگی داشته باشد. وجود عوارض متعدد جسمانی مانند کندی حرکت، لرزش اندامها و عدم تعادل سبب کاهش محسوس توانایی در

یکی از گام‌های اساسی در آنالیز داده ها، شناسایی مهم‌ترین دغدغه و نگرانی بیماران مبتلا به پارکینسون بود. شرایط ایجاد شده در پی ابتلا به بیماری پارکینسون با مفاهیمی چون ناتوانی پیش‌رونده جسمانی، آشفتگی روانی، بار مالی بیمار و تغییر خود، مشخص شد. اثر متقابل مفاهیم یاد شده بر یکدیگر همگی گویای آن بود که وضعیت بیمار در حال وخیم شدن است. در این مطالعه "ترس از زمین گیر شدن" به عنوان مهم‌ترین نگرانی بیماران مبتلا به پارکینسون شناسایی شد. این نگرانی به دنبال تأثیر بیماری پارکینسون بر ابعاد مختلف جسمی و روانی سلامت بیمار ایجاد شده بود. اگر چه شدت این نگرانی در دوره های مختلف بیماری متفاوت بود، اما اکثر مشارکت کنندگان "ترس از زمین گیر شدن" را به عنوان مهم‌ترین دغدغه و نگرانی خود معرفی کردند. این نگرانی زمانی شدت می گرفت که بیماران در مراقبت از خود نمی توانستند به صورت مستقل عمل کنند و وابستگی آنان به سایر اعضای خانواده بیش تر می شد.

۱. ناتوانی پیش‌رونده جسمانی

یکی از پیامدهای ابتلاء به بیماری پارکینسون "ناتوانی پیش‌رونده" بود. این مفهوم با ویژگیهایی چون "کاهش محسوس

می‌کنم این گرفتگی بیشتر میشه مشکل دیگرم اینه که تمام بدنم می‌لرزه طوریکه این لرزش نمی‌گذارد به راحتی غذا بخورم احساس میکنم این بیماری جون من رو گرفته دست و پاهام حس ندارن (مشارکت کننده (م. ۷)۷".

اغلب بیماران شده بود. کاهش محسوس توانایی در برخی از بیماران به حدی بود که بدون حضور مراقبین خانوادگی، انجام هر گونه اعمال مراقبتی برای بیماران را با مشکل مواجه می‌ساخت. "بیشترین مشکلی که در زندگی‌م دارم اینکه گرفتگی من داره روز به روز بیشتر میشه. با وجود اینکه قرص هام می‌خورم احساس

جدول ۲: تبیین مهم‌ترین نگرانی افراد مبتلا به پارکینسون در خودمراقبتی و طبقات اصلی و فرعی آن

مهم‌ترین نگرانی	طبقات اصلی	طبقات فرعی	دفعات تکرار در طبقه هر مشارکت کننده
ترس از زمینگیر شدن	ناتوانی پیش‌رونده جسمانی	کاهش محسوس توانایی	۱۴
		وابسته شدن به دیگران در مراقبت	۱۲
	آشفته‌گی روانی	اضطراب	۱۰
		ترس از پیشرفت بیماری	۱۴
		بی‌حوصلگی	۸
	بار مالی بیمار	احساس یأس و ناامیدی	۱۲
		تحمل هزینه‌های تشخیصی و درمانی بر پیکره خانواده	۸
	تغییر خود	عدم وجود حمایت مالی از سوی سازمان‌های بیمه‌ای	۱۱
		خود جسمانی تغییر یافته	۱۰
		خودپنداره تغییر یافته	۱۳

می‌کنم دوباره روی ویلچر سوار می‌کنیم میاریم اینجا مینشانیم. هیچ کاری نمی‌تونه بکنه. حمام هم نمی‌تونه بره، غذا هم نمی‌تونه بخوره (م. ۱۲)۱۲"

۲. آشفته‌گی روانی

در سال‌های اولیه بیماری، بیشتر توجهات بیمار و تیم درمان بر تقلیل و تسکین اختلالات جسمی معطوف بود. اما با گذشت زمان و شدت گرفتن بیماری (بدلیل ماهیت تحلیل‌برنده بیماری پارکینسون) و همچنین کاهش اثربخشی درمان‌های تجویز شده، اختلالات از بعد جسمی بیماران فراتر رفته و مشکلاتی را در بعد روانی آنان ایجاد کرده بود. بر اساس آنالیز داده‌های مطالعه، ما مفهوم "آشفته‌گی روانی" را برای بیان تبعات ناشی از بیماری پارکینسون در بعد روانی شناسایی کردیم. این مفهوم با ویژگی‌های چون "اضطراب"، "ترس از پیشرفت بیماری"، "بی‌حوصلگی" و "احساس یأس و ناامیدی" مشخص شد. اغلب مشارکت‌کنندگان مطالعه حاضر برای اختلالات روانی خود هیچ دارویی دریافت نمی‌کردند. برخی از مشارکت‌کنندگان معتقد بودند تشدید اختلالات روانی (که در ادامه به آنها اشاره خواهد شد) موجب تشدید علائم جسمانی آنها شده بود. در اغلب بیماران کاهش محسوس توانایی و عدم توانایی در انجام کارها سبب شده بود بیماران رنج و ناراحتی زیادی را متحمل شوند. این در حالی بود که خلق و خو و روحیه برخی از بیماران که هنوز می‌توانستند خدمتی را ارائه دهند و احساس مفید بودن می‌کردند در وضعیت بهتری قرار داشت.

ب. وابسته شدن به دیگران در مراقبت

اگر چه در مراحل اولیه بیماری دریافت داروهای تجویز شده و رعایت برخی توصیه‌های دیگر توانایی بیماران را برای انجام خودمراقبتی تثبیت کرده بود اما تشدید بیماری و کاهش محسوس توانایی، وابسته شدن بیمار به دیگران را در مراقب از خود غیر قابل اجتناب می‌کرد. شدت وابستگی به دیگران به عوامل بسیار زیادی از جمله سن بیماران، سن ابتلاء به بیماری، طول مدت ابتلاء به بیماری بستگی داشت اما همه این عوامل منعکس‌کننده نوع و شدت ناتوانی بیماران بودند. برخی از بیماران حتی برای انجام کارهای بسیار ظریف از جمله پوشیدن جوراب، بستن زیپ کاپشن، اصلاح صورت به کمک دیگران نیاز داشتند. حال بر حسب اینکه تا چه میزان این وابستگی شدید باشد نحوه خودمراقبتی نیز می‌توانست تغییر کند. در برخی از بیماران متناسب با شدت بیماری میزان وابستگی به یکی از اعضای خانواده بیشتر بود اما آنها در همه ساعت‌های شبانه روز به وی دسترسی نداشتند بنابراین خود تلاش‌هایی برای پیشگیری از وابستگی بیشتر انجام داده بودند. ترس از وابستگی فزاینده در بیماران تلنگری در آنها ایجاد کرده بود که اگر می‌خواهی بیشتر از این به دیگران وابسته نشوی باید تلاشی بکنی و گامی برداری.

"همه کارها را مجبوریم به ایشان کمک کنیم مثلاً برای دست‌شویی ایشان را می‌نشونیم روی ویلچر، برادرم هم میان، سوار می‌کنیم می‌بریم اونجا بلندش می‌کنیم با زحمت می‌نشونیم روی توالت فرنگی، من خودم دستکش دست می‌کنم خودم تمیزش

الف. اضطراب

یکی از عمده ترین نگرانی‌های بیماران در بعد سلامت روانی وجود "اضطراب" بود. اضطراب در زمانها و مکانهای مختلف با دلایل مبهم، ناراحتی و فشار زیادی را بر بیماران تحمیل کرده بود. اگرچه شدت اضطراب در همه بیماران یکسان نبود اما اغلب مشارکت کنندگان بدلیل آینده مبهم بیماری و وقوع اختلالات غیر قابل پیش بینی درجاتی از اضطراب را تجربه کرده بودند. بطور مثال برخی از مشارکت کنندگان حضور در محیط های ناآشنا، حضور در یک جمع (جمع هراسی) و حتی دیدار با یک فرد ناآشنا (مانند حضور پژوهشگر برای مصاحبه) را از جمله مواردی می دانستند که اضطراب آنان را تشدید کرده بود. شدت اضطراب در برخی بیماران به حدی بود که بیماران را برای دریافت درمان طبی ناگزیر می کرد.

"من هر کاری که به ذهنم می رسید انجام دادم برای اینکه اضطرابم کم بشه اما دست خودم نیست به قدری این اضطراب های گاه و بیگاه اذیتم می کرد که دکتر برام آرامبخش نوشت الان هم آرامبخش می خورم (م. ۸)".

ب. ترس از پیشرفت بیماری

در حالیکه منابع غیر آشکار باعث ایجاد اضطراب شدید در برخی از بیماران مبتلا به پارکینسون شده بود، برخی منابع آشکار و مشخص (مانند پیشرفت بیماری) زمینه ساز ایجاد ترسهای گاه و بیگاه برای بیماران شده بود. اگرچه منابع ترس در افراد مختلف می توانست متفاوت باشد اما وجه مشترک همه بیماران در تجربه ترس، زمینگیر شدن آنان بود. این تجربه بخصوص در مراحل انتهایی بیماری مشکلات عدیده ای را برای بیماران و مراقبین خانوادگی آنان ایجاد کرده بود. نکته قابل تأمل در این مطالعه توجه به تأثیر دوگانه ترس بر عملکرد بیماران بود. در برخی از بیماران ترس از زمینگیر شدن و ناتوانی فزاینده سبب تحرک و بالندگی بیشتر در بیماران شده بود و زمینه را برای انجام خودمراقبتی مساعد کرده بود در حالیکه در برخی دیگر با تضعیف روحیه و امید و نامتعادل ساختن سلامت روانی بیماران امکان هر گونه اقدام یا فعالیت مراقبتی را از آنان سلب کرده بود. برخی از منابع ترس شامل شدت گرفتن بیماری، احساس بی کفایتی در انجام امور، ترس از زمینگیر شدن و ترس از مردن بودند. "می ترسم زمینگیر بشم فقط آرزوی من اینه که زمینگیر نشم بیفتم تو رختخواب و نتونم کار خودمو انجام بدم این برای من از مرگ بدتره، مرگ یکبار شیون هم یکبار بالاخره مرگ دیر یا زود دامن همه را میگیره همه رفتنی هستند ولی من از خدا خواستم اینه که زمینگیر نشم مثل اون مریض هایی نشم که من میدونم

پلاستیک میذارن زیرشون تا دستاشونو بشورن به اون حالت نمیرم تا روز آخر خودم کارمو انجام بدم (م. ۲)".

ج. بی حوصلگی

یکی از تبعات ابتلا به بیماری پارکینسون در بعد روانی ایجاد "بی حوصلگی" بود. اگرچه رگه هایی از بی حوصلگی حتی سالها قبل از ابتلا به بیماری در بیماران وجود داشت اما با تشدید بیماری نه تنها علائم جسمی بلکه بعد روانی بیماران نیز دستخوش تغییرات بسیار جدی شده بود. یکی از فاکتورهای اساسی در تشدید بی حوصلگی ها کاهش محسوس توانایی بیماران بود. اغلب بیماران بدلیل خستگی زودرس و یا کندی حرکت تمایلی به انجام هیچ کاری نداشتند. با تشدید بی حوصلگی ها نه تنها ارتباطات بین فردی محدود شده بود بلکه بدلیل عدم تحرک و فعالیت فیزیکی لازم شدت ناتوانی های جسمی بیماران از جمله خشک شدن مفاصل نیز تشدید یافته بود.

"این بیماری روی روحیم خیلی تأثیر گذاشته بی حوصلم کرده مثلاً من خیلی دوست دارم برم استخر اما لباس پوشیدن پیره‌ن پوشیدن برام خیلی سخت شده وقتی نمی تونم هیچ کاری انجام بدم حرص و جوش میخورم و با حرص و جوش این لرزشم و سستی ام بیش تر میشه من قبلاً می رفتم حمام ۵ دقیقه خودمو می شستم میومدم اما الان بخوام برم همین لباس پوشیدن برام معطلی دارد مثلاً از تخت بخوام بیام پایین برام خیلی سخت شده است اینا نارحتم میکنه داغونم میکنه (م. ۵)".

د. احساس یأس و ناامیدی

یکی دیگر از تبعات بیماری در بعد روانی کاهش خلق بیماران بود. اغلب بیماران بخصوص در مراحل انتهایی بیماری روحیه و امید خود را (به درجات مختلف) از دست داده بودند. آنها در اکثر ساعتهای روز بخصوص در ساعتهایی که در منزل تنها بودند و یا روابط بین فردی مؤثری بین آنها و سایر اعضای خانواده/ دوستان وجود نداشت در خود فرو می رفتند. وجود تفکرات منفی، نداشتن امید به درمان بیماری و ناتوانی فزاینده از جمله مواردی بود که احساس یأس و ناامیدی را در بیماران تشدید می کرد. بیمارانی که به منابع حمایتی مانند مراقبین خانوادگی/ دوستان دسترسی بیشتری داشتند از نظر خلقی در وضعیت مطلوبتری قرار داشتند. برخی از بیماران تلاش کرده بودند تا با افزایش ملاقات با دوستان و تأکید بر روابط بین فردی روح امید را در خود زنده نگه دارند. به زعم بسیاری از شرکت کنندگان با کاهش روحیه و افزایش ناامیدی علائم جسمانی بیماران مانند لرزش و کندی حرکت نیز تشدید یافته بود.

"عمده ترین تأثیری که این بیماری رو زندگیم گذاشته اینه

حرف اون یکی رو قبول نداره نسخه اونو قبول نداره میگه حتما باید بری اینجا آزمایش بدی وقتی پیش یه دکتر جدید میری روز از نو روزی از نو همه چیزو باید از اول تکرار کنیم خب همه اینا کلی پول می خواد که واقعاً از عهده ما خارجه (م. ۴)."

ب. عدم وجود حمایت مالی از سوی سازمانهای بیمه ای فرایند تشخیص، درمان و کنترل بیماریهای مزمن از جمله بیماری پارکینسون مستلزم انجام معاینات روتین و ویزیت های دوره ای بود. فقدان هرگونه پوشش بیمه ای برای برخی از بیماران از یک سو و عدم قبول برخی از سازمانهای بیمه ای برای پرداخت تمام یا بخشی از هزینه های تشخیصی، درمانی و حتی بستری از سوی دیگر موجب شده بود تا سهم زیادی از این هزینه ها از جیب بیماران و یا سایر اعضای خانواده آنان پرداخت شود. سهم پرداخت هزینه های یاد شده از جیب بیماران با پیشرفت بیماری و افزایش نیاز به درمانهای تخصصی تر مانند خدمات پرستاری در منزل و گاهی بستری کوتاه مدت بیماران در بیمارستان افزایش یافته بود. نارسا بودن نظام پرداخت از سوی نظام بیمه ای کشور دردی مضاعف برای این گروه از بیماران بود. حتی بیماران و خانواده های که از وضعیت مالی و اقتصادی نسبتاً مطلوبی برخوردار بودند از عدم خدمت رسانی سازمانهای بیمه ای شکایت داشتند.

"بیمه ای که ما داریم هیچ فایده ای نداره پول ویزیت رو از جیب میدیم منشی دکتر میگه ما با هیچ بیمه ای طرف قرار داد نیستیم پول داروهامون هم خیلی میشه جوری که مثلاً هر بار ۳۰ تا ۴۰ هزار تومن پول داروهام میشه میخوام بگم بین ما که بیمه داریم و اونیه که بیمه نداره هیچ فرقی نیست (م. ۹)."

۴. تغییر خود

میزان شناختی که بیماران از خود داشتند و نیز نحوه نگرستن آنها به خود، مبنای بسیاری از تصمیم ها و رفتارهای آنها بود. یکی از مهمترین تغییرات ایجاد شده در پی ابتلا به بیماری پارکینسون "تغییر خود" بود. اگرچه درک ذهنی افراد مبتلا به پارکینسون نسبت به تغییرات ایجاد شده ناشی از بیماری متفاوت بود اما اغلب مشارکت کنندگان عنوان کردند نه تنها زندگی آنان بلکه "خود جسمانی" و "خودپنداره" آنها نیز دستخوش تغییر شده است (جدول شماره ۸). تغییر خود به عنوان یک زمینه مهم مراقبتی می توانست تمامی رفتارهای خود مراقبتی را تحت تأثیر قرار دهد. بطوریکه برخی از مشارکت کنندگان بدلیل تغییرات بسیار فاحشی که در خود احساس می کردند (که منجر به خودپنداره منفی می شد) انگیزه و تمایل خود را برای انجام هرگونه مراقبتی از دست داده بودند در حالیکه در برخی

که حالت یأس و ناامیدی میآد سراغم اصلاً امید به زندگی ندارم قبلاً این حالت نبود مثبت حرف می زدم مثبت فکر می کردم می گفتم آینده خوب میشه اما الان هیچ امیدی به آینده ندارم (م. ۲)."

۳. بار مالی بیماری

از جمله مشکلات و نگرانیهای بیماران مبتلا به پارکینسون "بار مالی بیماری" بیماری بر فرد و مراقبین خانوادگی بود. بار مالی با دو ویژگی مهم شامل "تحمیل هزینه های تشخیصی و درمانی بر پیکره خانواده" و "عدم وجود حمایت مالی از سوی سازمانهای بیمه ای" مشخص شد. اگرچه بار مالی بیماری برای همه بیماران یکسان نبود و بر حسب میزان تمکن مالی بیماران، طول مدت ابتلاء به بیماری، میزان ناتوانیهای ناشی از بیماری و همراه بودن بیماری با سایر بیماریهای مزمن از جمله دیابت و بیماریهای قلبی عروقی از بسیار کم تا بسیار زیاد متفاوت بود.

الف. تحمیل هزینه های تشخیصی و درمانی بر پیکره خانواده آشکار شدن علائم و نشانه های بیماری در دوران سالمندی از یک سو و توأم بودن سایر بیماریهای مزمن مانند بیماریهای قلبی - عروقی و دیابت از سوی دیگر فرایند مراجعه، تشخیص و درمان بیماری پارکینسون را با مشکلات عدیده ای از جمله مشکلات مالی همراه کرده بود. برخی از بیماران برای اطمینان از تشخیص بیماری و اتخاذ یک پروتکل درمانی مناسب برای درمان آن مجبور بودند از پزشکی به پزشک دیگر و از شهری به شهر دیگر بروند که خود این امر می توانست هزینه های تشخیصی و درمانی بیماری را دو چندان نماید.

"من اهواز پیش چند تا دکتر رفتم اما نشد روز به روز داشت حالم بدتر میشد اون موقع که اهواز بودیم چندین بار اومدم تهران دکتر اما هیچ فایده ای نداشت الان برای اینکه مسیروم کوتاهتر بشه نقل مکان کردیم اومدیم قزوین تا هر وقت لازم بود بتونیم راحتتر بریم تهران و بیایم الان هر بار که میریم تهران کلی پول کرایه ماشینو ویزیت و دارو اینها رو میدیم (م. ۱)."

درخواست آزمایشات مکرر و پرهزینه مانند نوار عصب، نوار عضله، سی تی اسکن و ام آر ای در کنار ویزیت های متعدد و پرداخت هزینه های دارو از جمله مواردی بود که بار مالی بسیار گزافی را بر پیکره خانواده تحمیل کرده بود. وخیم تر شدن وضعیت بیماری و همچنین توأم بودن بیماری با سایر بیماریهای مزمن ناله و فغان بیماران را از پرداخت هزینه های سنگین تشخیصی و درمانی برآورده بود.

"من نمیدونم چرا دکتر اینطوری هستند پیش هر کی میری

چه زمانی و در چه مکانی "چه علائمی بروز پیدا خواهد کرد" نگران" بودند؛ مانند قفل شدن مفاصل و عدم تعادل در عبور از عرض خیابان و یا پل هوائی. از دیگر عوامل زمینه ساز "دلوپسی" بیماران "ترس و وحشت از مرگ و مردن" بود، اینکه کی، چگونه و به چه شکلی خواهند مرد. سؤال همیشگی بیماران در خصوص بیماری این بود که آخرش چه خواهد شد؟ آیا من درمان خواهم شد؟ "نگرانی از فرجام بیماری" روز به روز بر "شدت دلوپسی" بیماران افزوده بود و آنها را دچار "آشفته‌گی‌های شدید روحی" کرده بود. با این حال شدت "آشفته‌گی روحی" در همه بیماران به یک شکل نبود. وجود تفاوت در "تیپ‌های شخصیتی بیماران" تجربه "آشفته‌گی روحی" را نیز در آنان متفاوت کرده بود. برخی افراد که "شخصیت‌های درون‌گراتری" داشتند از این نظر بیشتر مستعد بودند و برعکس افرادی که دارای "شخصیت‌های برون‌گراتر" و "شادی" بودند دارای روحيات و خلق بهتری بودند. "داشتن روحیه مناسب"، "حفظ و اشاعه امید" و "دریافت حمایت از سوی اعضای خانواده/دوستان" از جمله مواردی بود که در "حفظ ثبات روحی" و کنترل علائم و نشانه‌های خلقی بیماران کمک شایان توجهی داشت.

پرداخت ویزیت‌های مکرر، هزینه‌های مربوط به تست‌های تشخیصی، تأمین دارو و رفت و آمدهای دوره‌ای از شهری به شهر دیگر به امید به بهبودی نسبی و مراجعات مکرر به پزشک "بار مالی" زیادی را به افراد تحمیل می‌کرد. به ویژه اینکه این افراد عموماً در سن بازنشستگی بودند و از درآمد مناسب و کافی برخوردار نبودند. با این حال شدت فشار مالی به وضعیت اقتصادی افراد بستگی داشت و لذا بیمارانی که از وضعیت اقتصادی بهتری برخوردار بودند از هزینه‌های تحمیلی شکایت چندانی نداشتند و در عوض افرادی که از وضعیت مالی مناسب برخوردار نبودند هزینه‌های ناشی از بیماری را فلج‌کننده توصیف کردند.

"تغییر خود" از جمله پیامدهای ابتلا به پارکینسون در مبتلایان بود. تغییر خود با ویژگی‌های چون تغییر در خودپنداره و تغییر در خود جسمانی مشخص شد. تجربه احساساتی چون "تنزل شخصیت"، "فراموش شدن"، "از دست دادن همه چیز مانند اعتماد به نفس، عزت نفس" زمینه ساز بروز این تغییرات در خودپنداره افراد بود. بیماران مبتلا به پارکینسون معتقد بودند. معتقد بودند با بروز این بیماری، "هویت‌شان، شخصیت‌شان، عزت و آبروی‌شان بر باد رفته" است. این احساس در بیمارانی که از نظر اجتماعی در جایگاه بالاتری قرار داشتند و یا بواسطه داشتن تحصیلات عالی دارای شغل و جایگاه اجتماعی بالاتری بودند محسوس‌تر بود. وجود علائم و نشانه‌های

نشانه‌های ناشی از آن در گذر زمان نگرانی‌هایی را با ابعاد و ویژگی‌های متفاوت برای بیماران ایجاد کرده بود که در متن رویدادها و داده‌های زمینه‌ای مشهود بود.

با گذشت زمان و شدت گرفتن ناتوانی‌ها، دغدغه‌ها و نگرانی بیماران مبتلا به پارکینسون رنگ دیگری به خود گرفته بود. این بار بیماری چهره‌ای متفاوت از خود برای فرد به نمایش گذاشته بود. از دیدگاه بیماران درمان‌های موجود نه تنها اثربخشی کافی را نداشتند بلکه در برخی از موارد، بی‌اثر نیز جلوه می‌نمودند. بیماران برای کنترل ناتوانی‌های خود مجبور به دریافت مقدار بیشتری از دارو بودند. مصرف دارو از نظر تنوع و تعداد در بیمارانی که به سایر بیماری‌های مزمن مانند بیماری‌های قلبی - عروقی، دیابت و ... مبتلا بودند بیشتر نیز بود. ناتوانی‌هایی در ابعاد وسیع جسمی، روحی - روانی و حتی اجتماعی رخ می‌دهد.

بجز "ناتوانی‌های پیش‌رونده جسمانی" که می‌توانست مشکلات و پیامدهای جدی بر بیماران و مراقبین خانوادگی آنان به همراه داشته باشد، "آشفته‌گی روانی" در مبتلایان به پارکینسون از دیگر نگرانی‌های اصلی به شمار می‌رفت. وجود این مشکل ناشی از "اضطراب"، "ترس از پیشرفت بیماری"، "بی‌حوصلگی" و "احساس یأس و ناامیدی" در بیماران بود. مبتلایان به پارکینسون در زندگی روزمره خود "اضطراب" زیادی را تجربه کرده بودند. "حضور در جمع"، "مکان‌های غمگین و ناآشنا"، "وقوع حوادث غیرمترقبه" و "شنیدن خبرهای ناراحت‌کننده" از جمله دلایل "افزایش اضطراب" در بیماران بود. "احساس دلهره همیشگی" و "آینده مبهم بیماری" بدلیل پیشرفت بیماری نیز از سایر علل افزایش "اضطراب" بیماران بود. در برخی موارد شدت اضطراب بیماران به حدی بود که آنان را ناگزیر به مصرف "آرامبخش‌ها" کرده بود. "بی‌حوصلگی" از جمله پیامدهای دیگر روانی ابتلا به پارکینسون بود. بیماران اذعان داشتند که ابتلاء به بیماری آنان را بسیار "کسل و بی‌حوصله" کرده است. برخی دیگر باور داشتند که در اغلب ساعت‌های روز "احساس غمگینی مفرط" بر زندگی آنان سایه افکنده و "زندگی آنان را حزن‌انگیز" کرده است. برخی دیگر امید خود را از دست داده بودند و "احساس یأس و ناامیدی" می‌کردند و بیان کردند نمی‌دانند چه سرنوشتی در انتظارشان است. بیماران به مدت طولانی "در خود فرو می‌رفتند" و حتی با اعضای خانواده وارد گفتگو نمی‌شدند. "وجود تفکرات منفی" امید را در بیماران از بین برده و آنان را روز به روز "ناامیدتر" کرده بود. "نگرانی" بیماران بدلیل "احساس بی‌کسی" و "احساس بی‌کفایتی" در انجام امور روزمره زندگی بود. بیماران از این که "نمی‌دانستند در

بیماری که حتی انجام بسیاری از کارهای شخصی برای بیمار ناممکن می‌نمود مشارکت حداقل یکی از اعضای خانواده در مراقبت از بیمار اجتناب ناپذیر بود. مراقبین خانوادگی در مراقبت از بیماران خود با مسائل و مشکلات عدیده‌ای چون مراقبت در شرایط عدم اطمینان و نداشتن پشتوانه علمی مواجه بودند. نتایج برخی از مطالعات نشان می‌دهد مراقبین خانوادگی راهنمایی‌های کافی را از مراقبین سلامت در مراقبت از بیمار خود دریافت نمی‌کنند، به طوری که آنها نمی‌دانند، چگونه باید نقش مراقبتی خود را ایفا کنند و چگونه و از چه منابع حمایتی استفاده کنند (۱۹). خانواده‌ها با ارزش‌ترین منبع برای بیماران ناتوان هستند و اعضای آن نقش اساسی در حمایت بیمار خود به عهده دارند (۲۰). نتایج مطالعات نشان می‌دهد، گفتگوی باز با مراقبین در مورد موقعیت و شرایط مراقبت از بیماران و نیازها و مشکلات مربوط به آن می‌تواند مراقبت بهتری از خانواده را فراهم آورد (۲۱). ایجاد فرصت‌هایی برای بیماران و خانواده‌های آنها در زمینه بحث و گفتگو در مورد تجربه، چالش‌ها و نیازهای مراقبتی در دستیابی به این مهم می‌تواند کمک‌کننده باشد. فراهم کردن چنین فرصتی برای تعیین نیازها، موجب افزایش کیفیت زندگی بیماران شده و تأثیرات خوبی را نیز بر افراد خانواده به دنبال خواهد داشت (۲۲).

یکی دیگر از پیامدهای ابتلا به بیماری پارکینسون آشفته‌گی روانی بود. بیماران مبتلا به پارکینسون بدلیل اضطراب، ترس از پیشرفت بیماری، بی‌حوصلگی و احساس یأس و ناامیدی روح متلاطمی داشتند. نتایج تحقیقات انجام شده نیز نشان می‌دهد صرف نظر از پیامدهای جسمی، آسیب‌های روحی نیز از پیامدهای جدی و قابل تأمل در بیماری‌های مزمن است. در همین رابطه، مطالعه سانسون - فیشر و همکاران (۲۰۰۰) نیز نشان داد وقتی از بیماران خواسته شد که مشخص نمایند کدامیک از نیازهای آنها در رابطه با بیماری تأمین نشده است، اکثریت بیماران به عدم برآورده شدن نیازهای روانی خود و همچنین نیازهای مربوط به زمانهای خاص بیماری اشاره نمودند (۲۳). واماندگی عاطفی پیامد نهایی این روند فرسایشی و مضمحل‌کننده بود. بیماران این مطالعه روان متلاطمی داشته و هیچگاه به آرامش خیال دست نیافته بودند چون علاوه بر آسیب‌های جسمی، روح و روانشان نیز آسیب دیده بود. در مطالعه اسپچتر (۲۰۰۰) نیز بیماری مزمن سبب استیصال مبتلایان، تنش، افسردگی و خودکشی شده بود. روایات داستانی مشارکت‌کنندگان نشانگر این بود که اضطراب، پرخاشگری، عصبانیت، تغییر خلق و سایر احساسات به عنوان واکنشی در قبال از دست دادن توانایی و ناتوان شدن بوده است (۲۴).

جسمی مانند "عدم تعادل"، "لرزش دست" و "گاهش محسوس توانایی‌های فیزیکی" خصوصاً در افرادی که در دوران جوانی کارهای یدی و سنگین انجام داده بودند از یک سو و تغییراتی که در "ایفای نقش فردی و حرفه‌ای" (از دست دادن شغل) بیماران اتفاق افتاده بود از سوی دیگر موجب "تغییرات جدی در خود جسمانی" مبتلایان به پارکینسون شده بود. این تغییرات با شدت گرفتن بیماری مشهودتر بود.

صرف نظر از دغدغه‌ها و نگرانی‌های مشترک و گاه متفاوتی که در بیماران مبتلا به پارکینسون وجود داشت، مهمترین دغدغه و نگرانی آنها "ترس از زمینگیر شدن" بود. با شدت گرفتن بیماری "نیازهای مراقبتی بیماران" نیز افزایش یافته بود. در صورتی که بسترهای مناسب "فردی"، "خانوادگی" و "اجتماعی" برای ارائه مراقبت در مبتلایان به پارکینسون فراهم بود شدت مشکلات ایجاد شده کمتر بوده و دیرتر تظاهر پیدا می‌کرد. بستر مناسب مراقبتی با "توانمندتر کردن" بیماران امکان مراقبت هر چه بیشتر از خود را فراهم می‌آورد. با این حال اگر بستر نامناسب مراقبت از سه حیث فردی، خانوادگی و اجتماع فراهم نبود بیمار در امر خودمراقبتی موفق نبوده و نه تنها نیازهای مراقبتی وی دیگر به صورت فردی تأمین نمی‌شد بلکه روز به روز از نظر مراقبتی به کمک دیگران نیاز بیشتری پیدا می‌کرد.

بحث

هدف مطالعه حاضر تبیین چالش‌های خودمراقبتی در افراد مبتلا به پارکینسون بود. نتایج تجزیه و تحلیل داده‌ها نشان داد شناسایی مهمترین دغدغه و نگرانی بیماران مبتلا به پارکینسون یکی از گام‌های اساسی در آنالیز داده‌ها بود. ما ترس از زمینگیر شدن را به عنوان مهمترین نگرانی بیماران مبتلا به پارکینسون شناسایی کردیم. این نگرانی با شدت گرفتن بیماری نیز شدیدتر می‌شد. اختلال در ابعاد مختلف سلامتی بالاخص بعد جسمانی، روحی - روانی سبب ایجاد چنین نگرانی در بیماران شده بود. 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 ناتوان‌کننده‌ای را در زندگی فرد ایجاد کند که فرد را از ادامه زندگی طبیعی باز می‌دارد (۱۷). با چنین زمینه‌ای، تداوم زندگی با بیماری برای هر فردی مبهم و غیرقابل پیش‌بینی خواهد بود (۱۸). یکی از منابع نگرانی افراد و مراقبان خانوادگی آنها در خودمراقبتی ناتوانی پیش‌رونده جسمانی بود. در مراحل انتهایی

فرایند تطبیق با بیماری‌های مزمنی همچون آسم، سرطان، سندرم خستگی مزمن، دیابت، معلولیت و ضربه مغزی ثابت شده است (۳۰). نتایج برخی از مطالعات انجام شده در سایر بیماری‌های مزمن نشان می‌دهد که بیماران به خود جدید دست یافته اند (۳۱،۳۲). به طور مثال چارمز (۱۹۸۷) بیان کرد درک تغییر خود (بی اعتباری) وقتی بیشتر آشکار می‌شود که بیمار احساس ضعف بیشتری را در خود داشته باشد. اگر چه عقاید شخص مبتلا به بیماری مزمن درباره خودش مهم و ارزشمند است، درک دیگران نیز دارای اهمیت و ارزش برابر است (۳۳). تلفورد و همکاران (۲۰۰۵) نیز عنوان کردند مبتلایان به بیماری مزمن ممکن است شروع به بازسازی حس معنی داری از خود کنند که با تغییرات زندگی خود را تطبیق دهند (۲۶).

کاربرد یافته‌ها

یافته‌های مطالعه حاضر می‌تواند کاربردهای خاصی در حیطه‌های بالینی، مدیریتی و پژوهش پرستاری داشته باشد که در ذیل به آنها اشاره می‌گردد. یافته‌های این مطالعه نشان داد که در فرایند خودمراقبتی در مبتلایان به پارکینسون، عوامل فردی، خانوادگی و اجتماعی نقش دارند. این عوامل گاه فرایند خودمراقبتی را تسهیل کرده و گاه آن را با مشکل مواجه می‌ساختند. شناخت این عوامل می‌تواند مراقبین بهداشتی و بیماران را در دستیابی به هدف مذکور که همان حفظ استقلال در مراقبت است، یاری دهد. مراقبین بهداشتی و بخصوص پرستاران بهداشت جامعه با توجه به این عوامل و راهبردهای ارائه شده می‌توانند حمایت مؤثری از بیمار و خانواده وی به عمل آورند و تلاش آنان را در دستیابی به استقلال در مراقبت با حمایت‌های اطلاعاتی، روحی و روانی تقویت نمایند.

نظر به اینکه مبتلایان به پارکینسون عمدتاً به صورت سرپایی مراقبت می‌شوند و تنها در صورت بروز یک بحران نیاز به بستری پیدا می‌کنند، بنابراین نیاز به خدمات پرستاران بهداشت جامعه در این زمینه بیشتر احساس می‌شود. مراقبین بهداشتی می‌توانند با ویزیت‌های دوره‌ای از وضعیت مراقبت بیماران (مشکلات، نگرانی‌ها و نیازهای) و حتی مراقبین خانوادگی آنان مطلع شوند و با ارائه اطلاعات مورد نیاز و تأمین مراقبت‌های سطح دوم و سوم از تشدید و بروز بسیاری از عوارض ناخواسته بیماری پیشگیری نمایند.

هر ساله ۱۱ آوریل مصادف با ۲۳ فروردین، روز جهانی پارکینسون و اول اکتبر، (مصادف با نهم مهرماه) روز بین‌المللی سالمندان نامیده شده است. بنابراین مدیران و سیاستگذاران نظام سلامت کشور از جمله پرستاران می‌توانند با ارائه برنامه‌های منسجم ملی و رسانه‌ای در آموزش و حمایت از مبتلایان به پارکینسون با

یکی دیگر از پیامدهای بیماری پارکینسون، تحمیل بار مالی بیماری بر بیماران و خانواده‌های آنان بود. انجام معاینات مکرر برای دریافت یک درمان اثربخش، وجود سایر بیماری‌های مزمن همراه با پارکینسون و شدت گرفتن ناتوانی بیماری با گذشت زمان، بار مالی بیماری را دوجندان می‌کند. نتایج تحقیقات انجام شده در خصوص بار مالی بیماری در بیماری‌های مزمن نیز مؤید همین مطلب است. به طور مثال کابا و همکاران (۲۰۰۷) معتقدند در اکثر مواقع فشارهای مالی ناشی از بیماری‌های مزمن دست کم گرفته می‌شود (۲۵). تلفورد و همکاران (۲۰۰۶) در تحقیق خود بیان کردند بیماران بدون حمایت اقتصادی اجتماعی کافی نمی‌توانند برنامه درمانی تجویز شده را کاملاً دنبال کنند، لذا هر لحظه این امکان وجود دارد که درمان را رها نمایند (۲۶). رنکین و همکاران (۲۰۰۴) عنوان کردند بیماران نه تنها به دلیل ناتوانی جسمانی بلکه به دلایلی دیگر مثل صرف وقت برای بیماری، عدم قابلیت پیش بینی بیماری و مهمتر از همه فشار اقتصادی شدید که تمامی ابعاد زندگی آنها را تحت تاثیر قرار می‌دهد، نمی‌توانند به تعطیلات بروند و از تفریحات و زندگی خود لذت ببرند (۲۷). چانگ و همکاران (۲۰۰۳) بیان می‌کنند که بعضی عوامل از جمله مشکلات اقتصادی، عدم توانایی در کسب درآمد و حمایت مالی بر توانایی افراد برای سازگاری نیز تأثیرگذار است (۲۸). به نظر می‌رسد ابتلا به بیماری‌های مزمن چون پارکینسون می‌تواند با تحمیل هزینه‌های سرسام آور آسایش زندگی را از بیماران سلب نموده، راه درمان را محدود نموده و بر شدت مشکلات آنها بیافزاید. محدودیت‌های مالی معمول‌ترین مانع دستیابی مبتلایان به درمان پزشکی می‌باشد (۲۹). چنین به نظر می‌رسد که کنترل علائم و نشانه‌های بیماری‌های مزمنی چون پارکینسون هزینه بر بوده و بیمار و خانواده به تنهایی قادر به تأمین هزینه‌های بیماری نیستند. ضرورت حمایت مالی این بیماران کاملاً محسوس و در خور توجه مسئولین و برنامه‌ریزان مراقبت بهداشتی است.

یکی دیگر از پیامدهای ابتلا به بیماری پارکینسون تغییر خود بود. این پیامد مهم با دو ویژگی تغییر در خود جسمانی و تغییر در خودپنداره مشخص شد. چنین به نظر می‌رسد که در بیماری‌های مزمن بخصوص بیماری‌هایی مزمن عصبی که با اختلالات متعدد جسمی (کندی حرکت، لرزش و عدم تعادل) همراه است انتظار چنین پیامدی قابل انتظار است. این مفهوم زمانی برای فرد و اعضای خانواده وی مهم می‌نماید که بیماری باعث ایجاد تغییراتی در نقش فردی و حرفه‌ای بیمار شود. از دیدگاه تعامل‌گرایان سمبولیک نیز نیاز به دوباره‌سازی شخصیت و هویت در تعریف مجدد از خود در

کامعه جهانی همسو شوند. نبود مرجع یا انجمن تخصصی بیماران مبتلا به پارکینسون و فقدان آمار رسمی مبتلایان به این بیماری از جمله نقصان های فاحش و قابل توجه در نظام سلامت کشور است. بنابراین تشکیل انجمن تخصصی و بروز رسانی آمار بیماران مبتلا به پارکینسون از جمله اقدامات ضروری است که باید در دستور کار مسئولین نظام سلامت کشور از جمله مدیران پرستاری قرار گیرد.

نتیجه گیری نهایی

نتایج حاصل از پژوهش در پاسخ به سؤال پژوهش "چالشهای خودمراقبتی افراد مبتلا به پارکینسون چگونه است؟" حکایت از آن دارد که خودمراقبتی در بیماران مبتلا به پارکینسون وابسته به زمینه بوده و بر اساس مراحل و شدت بیماری می تواند متفاوت باشد. نتایج مطالعه حاضر همچنین نشان داد افراد مبتلا به پارکینسون با چالشهای متعددی در خودمراقبتی مواجه هستند. این چالشها در ابعاد مختلف جسمی، روحی- روانی و تظاهر پیدا می کرد. ترس از زمینگیر شدن با تأثیر از اختلالات وسیع ناشی از ابتلا به بیماری به عنوان مهمترین نگرانی این گروه از بیماران شناسایی شد. این نگرانی تحت تأثیر عواملی چون ناتوانی پیشرونده جسمانی، آشفتگی روانی، بار مالی بیماری و تغییر خود می توانست در افراد مختلف متفاوت باشد؛ بطوریکه با پیشرفت بیماری و عدم کنترل موفق اختلالات بیماری این نگرانی نیز تشدید می یافت.

تشکر و قدردانی

مقاله حاضر حاصل بخشی از رساله دکترای پرستاری نویسنده اول است. بدین وسیله از معاونت پژوهشی دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران که هزینه های اجرای این مطالعه را تأمین نمودند، تشکر می نمایم. همچنین مراتب تشکر و قدردانی خود را بیماران مبتلا به پارکینسون و مراقبین خانوادگی آنان و همچنین از آقای دکتر حسین مژدهی پناه و آقای دکتر غلامعلی شهیدی که زمینه دسترسی به مشارکت کنندگان را برای تیم تحقیق فراهم نمودند، اعلام می نمایم.

با توجه به اهمیت مقوله خودمراقبتی در شرایط مزمن چون پارکینسون، انجام تحقیقات کمی بعدی به منظور راستی آزمایی فرضیه های ایجاد شده در این مطالعه لازم و ضروری به نظر می رسد. با توجه به اینکه این مطالعه، اولین مطالعه با رویکرد کل نگر و کیفی و به روش نظریه مبنایی با هدف ارائه الگوی نظری خودمراقبتی در بیماران ایرانی مبتلا به پارکینسون انجام شد، نتایج آن می تواند راهنما و زمینه ساز پژوهش های مختلف در قومیت ها، فرهنگ و مذاهب مختلف ایرانی به روشهای کمی و کیفی باشد.

نظر به اینکه تحقیقات کیفی (در مطالعه حاضر نظریه مبنایی) بدنبال ایجاد یک دانش بنیادی در یک بافت خاص است بنابراین انجام پژوهش های آتی برای تست فرضیه های بوجود آمده در این مطالعه لازم و ضروری به نظر می رسد.

محدودیت های پژوهش

اگرچه نتایج این مطالعه به طور بالقوه می تواند مفید باشد اما محدودیت های در کاربرد و استفاده از نتایج وجود دارد که باید در نظر گرفته شود. در این مطالعه برخی از بیماران بدلیل اختلالات شناختی از مطالعه حذف شدند زیرا آنها قادر نبودند در مطالعه شرکت کنند؛ این در حالیست که بیماران با اختلالات شناختی بخصوص در مراحل انتهایی بیماری می توانند چالش های خودمراقبتی متفاوتی داشته باشند. از سوی دیگر، نتایج این مطالعه مبتنی بر بافت جامعه بیماران مبتلا به پارکینسون ایرانی است و در تعمیم پذیری نتایج آن به سایر جوامع و حتی بیمارهای مزمن دیگر باید احتیاط لازم صورت گیرد. علاوه بر این، در جمع آوری داده ها نیز مشکلاتی وجود داشت؛ بطوریکه بدلیل عدم آشنایی نویسنده اول با زبان بومی و منطقه ای برخی از مشارکت کنندگان (مانند آذری و کردی)، تعدادی از نمونه ها

References

1. Abedi HA, Shahryari M, Ali Mohammadi N. [Nursing in Elderly]. Orouj Publication. 2003:32.
2. Jadidi A, Farahaninia M, Janmohammadi S, Haghani H. The Relationship between Spiritual Well-Being and Quality of Life among Elderly People Residing in Kahrizak Senior House. Iran Journal of Nursing. 2011;24(72):48-56.[Persian]

3. Organization WH. Definition of an older or elderly person. Health statistics and health information systems <http://www.who.int/healthinfo/survey/ageingdefnolder/en/index.html> (accessed 21 June 2012). 2012.
4. Poewe W. The natural history of Parkinson's disease. *J Neurol*. 2006;253 Suppl 7:VII2-6
5. Smeltzer S, Bare B, Hinkle J. Brunner and Suddarth's textbook of medical surgical nursing. Translated by: Abed Saeidi G. 12th ed. Salami; 2012. 20-36.
6. Soleimani MA, Negarandeh R, Bastani F, Greysen R. Disrupted social connectedness in people with Parkinson's disease. *British Journal of Community Nursing*. 2014;19(3):136-41
7. Samii A, Nutt JG, Ransom BR. Parkinson's disease. *Lancet*. 2004;363(9423):1783-93.
8. De Lau LML, Breteler M. Epidemiology of Parkinson's disease. *The Lancet Neurology*. 2006;5(6):525-35.
9. Lindgren P, Von Campenhausen S, Spottke E, Siebert U, Dodel R. Cost of Parkinson's disease in Europe. *European Journal of Neurology*. 2005;12:68-73.
10. Shahidi GA. Prevalence of parkinson's disease in Iranian population Tehran: Iranian Neurological Research Center; 2012.[Persian]
11. Hoehn MM, Yahr MD. Parkinsonism: onset, progression and mortality. *Neurology*. 1967;17(5):427-42.
12. Findley LJ. The economic impact of Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*. 2007;13:S8-S12.
13. Abendroth M, Lutz BJ, Young ME. Family caregivers' decision process to institutionalize persons with Parkinson's disease: A grounded theory study. *International journal of nursing studies*. 2012;49(4):445-54.
14. Jankovic J. Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*. 2008;79(4):368.
15. Abdoli S, Ashktorab T, Ahmadi F, Parvizi S, Dunning T. The empowerment process in people with diabetes: an Iranian perspective. *International Nursing Review*. 2008;55(4):447-53.
16. Corbin JM, Strauss AL. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory: Sage Publications, Inc; 2008.
17. Friedman JH. Parkinson's disease psychosis 2010: a review article. *Parkinsonism & Related Disorders*. 2010;16(9):553-60.
18. Soleimani MA, Negarandeh R, Bastani F. Exploring for Self-Care Process in Patients with Parkinson's Disease: a Grounded Theory Study. *Hayat*. 2015;21(1):6-22.[Persian]
19. Elliott TR, Berry JW, Grant JS. Problem-solving training for family caregivers of women with disabilities: A randomized clinical trial. *Behaviour Research and Therapy*. 2009;47(7):548-58.

20. Masoodi R, Soleimani MA, Alhani F, Rabiei L, Bahrami N, Esmaeili SA. Effects of family-centered empowerment model on perceived satisfaction and self concept of multiple sclerosis patients care givers. *Koomesh*. 2013;14(2):Pe240-Pe8, En32.[Persian]
21. Oliveira MCPM. Exploring the family caregiving phenomenon in nursing documentation. *Online Journal of Nursing Informatics* 2011;15(1):137.
22. Shamsaei FM-K, S. Vanaki, Z. Survey of Family Caregiver Needs of Patients with Bipolar Disorder Sci. *J Hamadan Univ Med Sci* 2010;17(3):57-63.[Persian]
23. Sanson-Fisher R, Girgis A, Boyes A, Bonevski B, Burton L, Cook P. The unmet supportive care needs of patients with cancer. *Cancer*. 2000;88(1):226-37.
24. Schachter SC. Epilepsy: quality of life and cost of care. *Epilepsy & Behavior*. 2000;1(2):120-7.
25. Kaba E, Bellou P, Iordanou P, Andrea S, Kyritsi E, Gerogianni G, et al. Problems experienced by haemodialysis patients in Greece. *British Journal of Nursing*. 2007;16(14):868-72.
26. Telford K, Kralik D, Koch T. Acceptance and denial: implications for people adapting to chronic illness: literature review. *Journal of advanced Nursing*. 2006;55(4):457-64
27. Rankin SH, Stallings KD, London F. Patient education In health and illness (Patient education: issues, princ & practices (rankin)) Author: Sally H. Ran. 2004.
28. Chang S, Lee S, Kim J, Kim S. Coping of patients undergoing hemodialysis. *Asian Journal of Nursing Studies*. 2003;6(2):40-50.
29. Paschal AM, Ablah E, Wetta-Hall R, Molgaard CA, Liow K. Stigma and safe havens: a medical sociological perspective on African-American female epilepsy patients. *Epilepsy & Behavior*. 2005;7(1):106-15.
30. Aujoulat I, Marcolongo R, Bonadiman L, Deccache A. Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine*. 2008;66(5):1228-39.
31. Cooper JM, Collier J, James V, Hawkey CJ. Beliefs about personal control and self-management in 30–40 year olds living with Inflammatory Bowel Disease: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*. 2010;47(12):1500-9.
32. Clark NM, Stoll S, Youatt EJ, Sweetman M, Derry R, Gorelick A. Fostering epilepsy self management: The perspectives of professionals. *Epilepsy & Behavior*. 2010;19(3):255-63.
33. Charmaz K. Struggling for a self: Identity levels of the chronically ill. *Research in the sociology of health care*. 1987;6:283-321.