

مفهوم مراقبت از والدین سالمند براساس تجربه زیسته مراقبین

خانوادگی در تهران (یک مطالعه پدیدارشناختی)

فریده مجیدی خامنه*، سید محمد صادق مهدوی**

(تاریخ دریافت: ۹۷/۳/۳۰، تاریخ تأیید: ۹۷/۱۱/۱۵)

چکیده

سالمندی به عنوان پدیده قرن اخیر با بروز مسایل اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی زیادی همراه گشته است. سالمندان به حمایت مراقبین خانوادگی یا اعضای خانواده خود سخت نیازمند هستند. از این رو مفهوم مراقبت و درکی که مراقبین خانوادگی از پدیده پرستاری از والدین سالمند دارند به جهت بررسی کیفیت و کمیت مراقبت بسیار مهم است. هدف از مطالعه حاضر تبیین این پدیده است. پژوهشگر با استفاده از روش رویکرد پدیدارشناختی هرمنوتیک با بکارگیری فن مصاحبه عمیق و ثبت گفته‌ها به تفسیر بیانات مشارکت کنندگان اهتمام ورزید. پرسش اصلی تحقیق، چستی مفهوم مراقبت از نظر مراقبین خانوادگی و تاثیرات اجتماعی و فرهنگی و اقتصادی بر نحوه مراقبت است. ۱۶ خانواده از مشارکت‌کنندگان در امر مراقبت از والدین سالمند ساکن در ناحیه شهران (شمالغرب تهران) با بکارگیری روش گلوله برفی انتخاب و مورد پرسش واقع شدند. پژوهشگر با ثبت بالغ بر دویست متن مصاحبه با مشارکت‌کنندگان و تفسیر آنها ۴۴۰ واحد معنایی، ۳۱ درون‌مایه فرعی و در نهایت ۹ درون‌مایه اصلی استخراج نمود. در یک جمع‌بندی از درون‌مایه‌ها، پژوهشگر دریافت که مراقبت از والدین سالمند تحت تاثیر عوامل فردی و غیرفردی متعددی می باشد و این عوامل باعث می‌گردد مراقبین خانوادگی با توجه به تفاوت ادراک، عملکردهای مختلفی داشته باشند. برخی مراقبت را تجربه مثبت و برخی تجربه‌ای منفی قلمداد نموده در نتیجه، اضطراب بیشتری را تحمل می‌نمایند که در کیفیت و کمیت مراقبت تاثیر منفی داشته، برای سلامت و رفاه ایشان پیامدهای منفی دارد.

واژگان کلیدی: مراقبین خانوادگی، والدین سالمند، پدیدارشناسی هرمنوتیک، مراقبت، شهران

* دانشجوی دکتری جامعه‌شناسی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد علوم تحقیقات، تهران، ایران.

F_madjidi@yahoo.com

** استاد، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد علوم و تحقیقات، تهران، ایران. (نویسنده مسئول)

sms_mahdavi@yahoo.de

مقدمه

پژوهش حاضر با هدف یافتن مفهوم مراقبت از والدین سالمند توسط مراقبین خانوادگی در ناحیه شهران^۱ انجام پذیرفت. از آنجا که بر طبق مطالعات فراوان، پدیده سالمندی و پیری جمعیت یکی از مسایل مهم اجتماعی جوامع امروز محسوب می‌شود، لذا برنامه‌ریزی دقیق برای مقابله با عوارض آن که امروزه خانواده‌های زیادی را درگیر خود ساخته است بسیار ضروری می‌نماید. دلایل این چالش چه برای مراقبین خانوادگی و چه برای جامعه و دولت از آنجا ناشی می‌شود که جمعیت سالمندان بر اساس مطالعات جمعیت‌شناسی به طور روزافزونی در حال افزایش است و این پدیده یکی از مهم‌ترین چالش‌های اقتصادی، اجتماعی و بهداشتی در قرن بیست و یکم به‌شمار می‌رود (Lunenfeld, 2002). جمعیت شناسان آغاز دوران سالمندی را از ۶۰ یا ۶۵ سالگی می‌دانند. رشد تعداد افراد سالمند به قدری قابل توجه است که به عنوان انقلاب ساکت توصیف شده است (Harrefors et al, 2009). در حال حاضر حدود ۷ درصد از جمعیت ایران سالمند هستند. بر اساس سرشماری مرکز آمار ایران و مطالعات انجام شده، جمعیت بیشتر از ۶۰ سال ایران در سال ۲۰۲۱ میلادی بیش از ۱۰ درصد برآورد می‌شود (مرکز آمار ایران، ۱۳۹۶). به عبارتی، در حدود سال ۱۴۱۰ میلادیا پدیده انفجار سالمندی در ایران روبرو خواهیم شد. (جغتایی و نجاتی، ۱۳۸۵؛ مسعودنیا، ۱۳۸۶). از این رو شناسایی عوامل موثر بر مسائل سالمندی و به تبع آن مراقبین‌شان، همانند دوره‌های دیگر زندگی اهمیت خاصی دارد و برنامه‌ریزان اجتماعی و فرهنگی با توجه به این مسایل پیش‌بینی‌های لازم را برای رویارویی با پدیده سالمندی و مسئله مراقبت و حمایت از ایشان را بنماید. مسئله اصلی در مراقبت از والدین سالمند این است که بسیاری از مراقبین خانوادگی خود، در سنینی قرار دارند که سالمند محسوب می‌شوند و به دلیل مشکلات و مسایل جسمانی نیاز به مراقبت دارند. درکی که این

۱ شهران نام محله‌ای واقع در شمال‌غربی منطقه ۵ شهرداری تهران است که بخش شمالی محله یخچال کن می‌باشد. نام کهن آن به گفته باشندگان محله کن "آب پیک" بوده است. بوستان جنگلی کوهسار در شمال‌غربی این محله و در دامنه جنوبی رشته کوه البرز جای دارد و به همین دلیل شهران خوش‌آب و هوا ترین منطقه غرب تهران به‌شمار می‌آید.

مراقبین با توجه به شرایط جسمانی، روحی، اجتماعی، فرهنگی و اقتصادی از مراقبت دارند در کیفیت و کمیت پرستاری از والدین سالمند بسیار موثر است.

بیان مسئله

مراقبین خانوادگی با درجات بالایی از اضطراب، اختلالات روانی و مشکلات جسمانی و کیفیت بد سلامتی، عدم توجه به بهداشت خود، دست به گریبان هستند. در میان این گروه، بیماری‌هایی مانند فشار خون، قند بالا، ناراحتی‌های مفصلی به ویژه در ناحیه دست‌ها و کمر به دلیل جابه‌جا کردن بیمار در زمان نیاز به کرات گزارش شده است. در مطالعه وسیعی که در سال ۱۹۸۲ در کشورهای اروپایی انجام شد، مشخص گردید ۲۰٪ مراقبین حداقل ۱ تا ۴ سال و ۸۰٪ نیز هفت روز هفته و حداقل ۵۰ تا ۶۰ ساعت در هفته را به امر مراقبت اشتغال دارند. (Stone, et al, 1999). در یک پژوهش توصیفی تحلیلی که از ۸۱ نفر از مراقبین عضو انجمن آلزایمر ایران در سال ۱۳۸۴ صورت پذیرفت نتایج آمار توصیفی و تحلیلی به دست آمده مشخص می‌ساخت که اکثریت مراقبین را زنان تشکیل می‌دهند که با فرد سالمند نسبت همسری دارند. و این مراقبین خود در سنین سالمندی و در معرض اختلالات جسمی و روانی شایع در این دوران قرار دارند و از سوی دیگر دغدغه مراقبت می‌تواند آنان را به مراتب آسیب پذیرتر سازد که این مهم، ضرورت توجه به سلامت مراقبین را چند برابر می‌سازد. بیش از نیمی از این مراقبین آموزش رسمی و مدونی در این رابطه دریافت نداشته‌اند، هر چند که گروهی هم که مدعی دریافت آموزش بودند، آموزش مناسب و منسجمی ندیده‌اند و این امر نیز بر ضرورت توجه و برنامه‌ریزی برای آموزش مناسب مراقبین را توجیه می‌کند. (محمدی شاهبلاغی، ۱۳۸۵). همچنین مطالعات متعدد نشان‌دهنده این است که اگر چه مراقبت از عضو خانواده، تجربه‌ای مخاطره آمیز و سخت می‌باشد لیکن فشار مراقبتی گزارش شده، در حد متوسط می‌باشد بطوری که درجات بالای فشار مراقبتی متاثر از سطح اضطرابی است که مراقب تجربه می‌کند و با رشد اخلاقی مراقب مربوط است. مراقبت از سالمند سبب حس رضایت خاطر و کفایت فردی، احترام به خود و مقابله با چالش‌های فردی می‌شود. فشار مراقبتی مفهومی کاملاً فردی بوده و به احساس شخصی و درونی فرد بستگی دارد (محمدی شاهبلاغی، ۱۳۸۵؛ Dibartolo, 2002). دیبارتولو به نقل از جورج ریترز معتقد است، بار مسئولیت مراقبت همان فشار مراقبتی است که

با وضعیت مراقبت گیرنده و سطح رشد اخلاقی مراقب مرتبط است (2002). تجربه فشار مراقبتی نشان می‌دهد مراقبین در معرض عوارض منفی مراقبت قرار دارند و از سوی دیگر خود کارآمدی متوسط نشان می‌دهد هنوز زمینه‌ها از خود مراقبتی جهت رویارویی با اضطراب‌های مراقبتی وجود دارد و برای نیل به خودکارآمدی بالاتر نیاز به راهکارها و راهبردهای وسیع‌تری می‌باشد. (محمدی شاه‌بلاغی، ۱۳۸۵). مسئله از آنجا اهمیت بیشتر می‌یابد که اکثر این بیماران با خانواده خود زندگی می‌کنند و افزایش جمعیت مبتلا به بیماری‌های مزمن و تغییرات در نظام‌های بهداشتی به‌ویژه هزینه‌های بهداشتی باعث شده که دولت‌ها همچنان بر پرستاری مراقبین خانوادگی که ستون مهره نظام‌های مراقبت درازمدت محسوب می‌شوند، پافشاری نمایند. این امر، هم به دلیل احساس امنیت خاطر بیشتر سالمند در اقامت در منزل و کنار عزیزان و نزدیکی‌شان می‌باشد و هم اینکه در صورت عدم تمایل خانواده به نگهداری از سالمند در منزل، این وظیفه بر عهده دولت خواهد بود تا مراقبت از این گروه را بر عهده بگیرد. زمانی که مراقب مسئولیت مراقبت را بر عهده می‌گیرد مفیدترین مفهوم برای کشف تجربه مراقبت‌اش، ارزیابی مراقبت خواهد بود. درک همه مراقبان از نقششان به عنوان مراقب یکسان نیست. ارزیابی مثبت و یا منفی مراقبان از پدیده پرستاری از والدین سالمندشان در مقایسه با شاخص‌های عینی مانند وابستگی و علائم بیمار، تعیین‌کننده‌های مهم‌تری برای پیش‌بینی پیامدهای مراقبت به شمار می‌آیند. (فرهادی و دیگران، ۱۳۹۵)

پیشینه مطالعه

مراقبت خانوادگی پدیده جدیدی نیست و همواره در طول حیات بشر، اعضای خانواده به عنوان اولین و مهمترین منبع حمایت از سالمندان ناتوان به شمار آمده‌اند. واژه مراقبت خانوادگی^۱ که شکل مرسوم مراقبت غیر رسمی است، در کشورهای دیگر از سال ۱۹۸۰ وارد ادبیات سلامت شد (Farran, 2002). در سه دهه گذشته، افزایش قابل توجه مطالعات، نشان‌دهنده گرایش محققین به موضوعات در حوزه مراقبت غیر رسمی از سالمندان و والدین سالمند می‌باشد، به عنوان مثال یکی از موارد به بررسی روند مراقبت خانوادگی در تایوان می‌پردازد (Shyu, et al ,)

(1998). مورد دیگر به بررسی مراقبت عروسان از والدین همسرانشان پرداخته است (Chao; Ruth, 2000). همین‌طور می‌توان به مطالعات دیگر در تایلد اشاره کرد (Subgranon; Lund, 2000). در ایران از مطالعاتی که به این زمینه پرداخته‌اند، می‌توان به شماره‌های مختلف نشریات علمی و پژوهشی مانند سالمند^۱، مجله دانشگاه علوم پزشکی مازندران^۲، مجله بالینی پرستاری و مامایی^۳، نشریه روان پرستاری^۴، نشریه پژوهش توانبخشی در پرستاری^۵، نشریه مدیریت ارتقای سلامت^۶، و دیگر نشریات اشاره کرد.

در یکی از مطالعاتی که به مفهوم ارزیابی مراقبت در مراقبان خانوادگی سالمندان پرداخته‌اند، با مرور مفهوم ارزیابی مراقبت خانوادگی از طریق جستجوی اینترنتی، پژوهشگران به این نتیجه رسیدند که ادراک مراقب می‌تواند تحت تاثیر شرایط فرهنگی قرار گیرد و همین ارزیابی ذهنی سبب می‌شود که با وجود استرس‌زا بودن شرایط مراقبت، همه افراد درک یکسانی از شرایط محیط نداشته و برخی تجربیات مثبتی در این شرایط داشته باشند و برخی دیگر استرس را بیشتر از آنچه وجود دارد درک نمایند که باعث ایجاد پیامدهای منفی برای سلامتی و رفاه مراقب می‌شود. (فرهادی و دیگران، ۱۳۹۵). در مطالعه نواب (۱۳۹۵) که در خصوص تجربه زیسته مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به آلزایمر صورت پذیرفت به لحاظ انتخاب روش و پرداخت به موضوع مراقبین سالمندان که با روش پدیدارشناسی تفسیری انجام گرفت بسیار مفید بود. نتایج این تحقیق داد که مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به آلزایمر، پدیده مراقبت از فرد مبتلا به آلزایمر را به صورت پدیده‌ای با ابعاد مختلف مثبت و منفی درک کرده‌اند که به نظر می‌رسد اثرات منفی حاصل از این پدیده بر زندگی آنان پررنگ‌تر بوده و

۱ فصل‌نامه سالمند، نشریه علمی پژوهشی متعلق به دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی است.

۲ مجله دانشگاه علوم پزشکی مازندران متعلق به دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی و درمانی مازندران است.

۳ مجله بالینی پرستاری و مامایی به‌صورت فصل‌نامه منتشر و دارای رتبه علمی پژوهشی و صاحب امتیاز آن دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشتی درمانی شهر کرد است.

۴ نشریه علمی- پژوهشی روان‌پرستاری متعلق به انجمن علمی پرستاری ایران است.

۵ ناشر این مجله علمی- پژوهشی، انجمن علمی پرستاری ایران است.

۶ نشریه مدیریت ارتقای سلامت با درجه علمی- پژوهشی به صورت فصل‌نامه متعلق به انجمن علمی پرستاری ایران است.

شاید به جرات بتوان آنان را قربانیان پنهان بیماری آلزایمر دانست. علاوه بر مقالات منتشر شده در نشریات، تعدادی پایان‌نامه در دانشکده‌های پرستاری و توانبخشی به موضوع مراقبین خانوادگی سالمندان اختصاص داده شده‌اند که بیانگر عنایت روزافزون به مسایل سالمندان و خانواده‌های مراقب آنان است. در یک نگاه اجمالی به پیشینه، مسئله‌ای که به‌ویژه در خصوص تحقیقات کمی، فقدان آن بسیار محسوس بود، درک عمیق از معنای مراقبت و تجربه زیسته و زندگی واقعی این گروه اجتماعی یعنی مراقبین خانوادگی والدین سالمند است. در نقطه مقابل مقالات یا پروژه‌هایی که با رویکرد کیفی به مسئله مورد نظر پرداخته بودند، کاملاً می‌توانست پژوهشگر را در زمینه و بستر درک معنای مراقبت خانوادگی از سالمندان قرار دهد. هر چند تحقیقات کمی توانستند به نوبه خود، با دادن آمارهای مورد نیاز، حساسیت پرداختن به مسایل گوناگون و ابعاد مختلف را ایجاد نمایند.

اهمیت پژوهش

فهم هرچه بهتر مفاهیم مرتبط با تجربه مراقبت، می‌تواند قدرت پیش‌بینی پیامدهای حاصل از پدیده مراقبت را افزایش دهد. این مسئله در ارزیابی جامع و طراحی عوامل مداخله‌گر مثبت و یا منفی در حیطه مراقبین خانوادگی می‌تواند بسیار موثر باشد و توان برنامه‌ریزی دقیق در خصوص مسایل سالمندی و مراقبین سالمند را به نحو چشمگیری بالا ببرد.

هدف پژوهش

کشف درون‌مایه‌ها و نقطه‌نظرها و استراتژی‌های اجتماعی مشارکت‌کنندگان در خصوص تجربه زیسته از پدیده مراقبت خانوادگی از والدین سالمندشان و معنی و مفهوم این پدیده از دیدگاه ایشان.

مبانی نظری پژوهش

نوع رویکرد پژوهش، کیفی با تمرکز بر رویکرد پدیدارشناسی است که به زبان آوردن ادراکات تجربی فرد را از هر پدیده‌ای فراهم می‌سازد و دانشی است که هدف آن توصیف پدیده‌ها و تبیین اشیا آنطور که تجربه می‌شوند است و شیوه نگرستن به خود، دیگران و هر چیز دیگر که

در زندگی با آن در ارتباط هستیم، می‌باشد؛ پدیدارشناسی هم به عنوان یک فلسفه، هم به عنوان یک پارادایم و هم به عنوان یک روش پژوهش مورد اشاره قرار گرفته و از فلسفه هوسرل ظهور پیدا کرده است (نواب، ۱۳۹۵).

جدول شماره ۱ :

نوع رویکرد پژوهش	کیفی با تمرکز بر رویکرد پدیدارشناسی است
پارادایم حاکم	تفسیری است زیرا می‌خواهد درک مفهوم مشارکت‌کنندگان (مراقبین خانوادگی) را از پدیده مراقبت از والدین سالمند بررسی و تفسیر کند و این مهم را از طریق تفسیر تجربه زیسته آنان از مراقبت خانوادگی به دست می‌آورد.
منطق و ماهیت	استقرایی (جز به کل) چرا که می‌خواهد مسایل و مشکلاتی را که مشارکت‌کنندگان در پژوهش در مواجهه با پدیده مراقبت خانوادگی تجربه می‌کنند، با بررسی زیست‌جهان آنان و تجربه زیسته ایشان در این خصوص، آشکار نماید و همچنین استراتژی‌هایی را که در برخورد با این موضوع اتخاذ می‌کنند، مستند سازد و تجربیات ایشان را به لحاظ نظری صورت‌بندی نماید.
نوع داده	روایی، مضمونی داده‌ها کاملاً روایی و متکی به نقل‌قول‌ها و اظهارات مشارکت‌کنندگان است و از طریق مصاحبه، گفتگو و همدلی پژوهشگر با مشارکت‌کنندگان به دست می‌آید
جایگاه نظریه	پسینی دستیابی به یک مدل نظری که بر استخراج و در این پژوهش بر استخراج درون‌مایه‌های پدیده مراقبت خانوادگی متمرکز است که در طی پژوهش آشکار، شناسایی و دسته‌بندی می‌شوند تا در نهایت بتوان به فهم و درک معنای آن از دیدگاه مشارکت‌کنندگان دست یافت.
نقش محقق	پژوهشگر در این تحقیق نقش مشارکت‌کننده را ایفا می‌کند و سعی بر این دارد برای نیل به داده‌های روایی با انجام مصاحبه‌های عمیق به این مهم دست یابد. لذا درجه‌ای از انعطاف-پذیری در این تحقیق دیده می‌شود، از آن رو که پژوهشگر بنا به تشخیص خود و وابسته به شرایط، ممکن است پس از آغاز پژوهش، به تغییراتی در شکل پرسش‌ها، نحوه مصاحبه دست بزند و مواردی را ارجحیت بخشیده و یا موارد جدیدی برای سوال بیابد.

روش و ابزار پژوهش

از آنجا که در روش پدیدارشناسی تعداد محدودی از مشارکت‌کنندگان (مصاحبه با ۵ تا ۲۵ نفر) برای مطالعه انتخاب می‌شوند، پژوهشگر تعداد ۱۶ نفر از ساکنین ناحیه شهران در تهران را برای

مصاحبه عمیق و ثبت گفته‌های ایشان انتخاب نمود که زمان مصاحبه‌ها متناسب با روند آن و میزان مشارکت مراقبین و با توجه به شرایط و آمادگی ایشان بین ۴۵ دقیقه تا یک ساعت به طول می‌انجامید و پژوهشگر با حضور در محل زندگی مشارکت‌کنندگان علاوه بر گفته‌های آنان، نحوه برخورد با بیمار سالمند و دیگر نکاتی را که برای تفسیر بهتر تجربه زیسته ایشان به کار می‌آمد، در نظر می‌گرفت. با یافتن افرادی که پدیده مورد نظر را تجربه کرده باشند، نمونه "معیار" به دست آمد. مصاحبه‌ها در صورت مهیا بودن شرایط و آمادگی مشارکت‌کنندگان، برای فهم بهتر مفهوم مراقبت گاهی به‌طور مکرر صورت می‌پذیرفت و برای تکمیل اطلاعات گاهی دو یا سه بار با مشارکت‌کننده صحبت و گفتگو انجام می‌پذیرفت. بعد از انجام مصاحبه‌ها، تجارب زیسته افراد جداسازی و مصاحبه‌ها آماده گردید. برای این مرحله مصاحبه‌ها به صورت دست‌نویس پیاده شدند و فایل‌های رایانه‌ای آماده گشتند. جدول زیر به طور خلاصه ولی کامل روند کار پژوهشگر را از جهات مختلف آورده است.

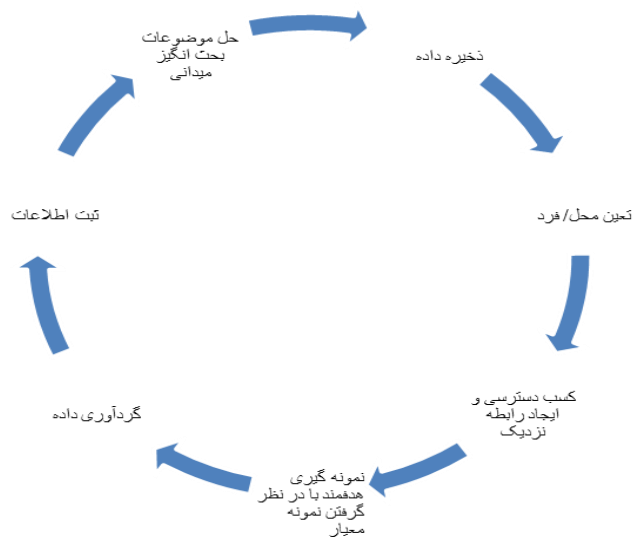
جدول شماره ۲:

<p>هر چند پژوهشگر در ابتدا طرحی کلی، مشخص و محدود برای شروع و پیش بردن کار و نحوه انجام مصاحبه‌ها در نظر دارد ولی در این نوع تحقیقات، طول تحقیق و شرایطی که محقق در آن قرار می‌گیرد، روند کار را مشخص می‌سازد. لذا پرسش‌ها و نمونه‌ها محدود نمی‌شوند تا بتوان به اشباع مورد رضایت دست یافت تا جایی که مورد جدیدی پیدا نشود.</p>	<p>طرح تحقیق</p>
<p>از آنجا که استخراج اطلاعات از طریق مصاحبه‌های عمیق صورت می‌گیرد، از این رو محیط طبیعی و ورود به زیست‌جهان مشارکت‌کنندگان برای مصاحبه در نظر گرفته می‌شود بدون چارچوب تنگ و بسته تا مشارکت‌کنندگان در حد امکان بدون احساس محدودیت بتوانند نقطه‌نظرات خود را با پژوهشگر به اشتراک بگذارند و محقق بتواند با مشاهده، اطلاعات تکمیلی و موید را بدست آورد. این محیط می‌تواند محل زندگی مشارکت‌کننده و والدین سالمند او باشد تا با مشاهده مستقیم بتوان به تجربه زیسته آنان در محیط طبیعی زندگی‌شان دست یابد.</p>	<p>محیط تحقیق</p>

ادامه جدول شماره ۲:

روش گردآوری داده	مصاحبه عمیق و مشاهده. حضور فعال محقق در فضای مورد بررسی، برقراری رابطه دوستانه و صمیمی با مشارکت‌کنندگان و توجه به کیفیت داده‌ها از این طریق، اجازه به مشارکت‌کننده برای بازگو کردن داستان خود با احساس راحتی و اعتماد.
روش نمونه‌گیری	نمونه‌گیری هدفمند یا معیار محور است و در راستای اهداف تحقیق انجام می‌شود
روش تحلیل داده	استقرایی تحلیلی. به این شکل که الگویی منظم از تکرار گردآوری و تحلیل هم‌زمان داده‌هاست. این الگو اغلب مراحل از جمع‌آوری داده‌ها، تحلیل، گردآوری تحلیل و اشباع را در بر می‌گیرد. مراحل تحلیل داده‌ها شامل: مدیریت داده‌ها، توصیف ماهیت و جوهر پدیده، کدگذاری داده‌ها، طبقه‌بندی و تحلیل داده‌ها، تفسیر، ارایه یا مجازی‌سازی با ارایه یک توصیف یا داستان از جوهر و تجارب یا استفاده از خلاقیت، توانایی مفهوم‌سازی و هنر روایت‌گری محقق

خلاصه فعالیت‌های انجام شده در خصوص گردآوری داده‌ها به‌طور خلاصه در دیاگرام زیر آورده شده است.



منبع: کرسول، ۱۳۹۴

در این مطالعه، پژوهشگر در مکان‌هایی به گردآوری داده پرداخت که مشارکت‌کنندگان در آن‌جا موضوع بحث انگیز یا مسئله تحت مطالعه را تجربه کرده‌اند. گردآوری این اطلاعات دست اول توسط گفتگوی مستقیم با افراد و مشاهده رفتار و عمل آنها در بستر آن اعمال، انجام شد. پژوهشگر در محیط طبیعی افراد و در طی زمان به تعامل چهره به چهره با آنها پرداخت. در این پژوهش محیط طبیعی، شامل منزل و محل سکونت مراقبین خانوادگی و والدین سالمند آنان است. پژوهشگر خود داده‌ها را از طریق بررسی اسناد، مشاهده رفتار، و مصاحبه با مشارکت‌کنندگان گردآوری و از نوعی پروتکل ابزاری برای گردآوری داده استفاده نمود، در این پژوهش پژوهشگر برای یافتن اطلاعات تنها بر خود، مصاحبه با مشارکت‌کنندگان و مشاهده رفتار آنها در محیط طبیعی‌شان اتکا داشته و از ابزار پرسشنامه فقط برای در مسیر هدف پژوهش باقی ماندن استفاده نمود. به عبارتی تنها یک سوال اصلی را در ذهن داشته و سوال‌های پشتیبان فقط به منظور وضوح بیشتر گفته‌های مشارکت‌کنندگان مورد استفاده قرار می‌گرفت. در موارد بسیاری، حتی سوالات پشتیبان مطرح نمی‌شد و مشارکت‌کننده در ضمن گفتگو با پژوهشگر به نکات بسیاری که قبل از شروع تحقیق در نظر گرفته نشده بود، اشاره می‌کرد و بدین ترتیب بر غنای پژوهش می‌افزود. پژوهشگر اشکال چندگانه‌ای از داده‌ها را مانند مصاحبه‌ها، مشاهده‌ها، و اسناد گردآوری نمود نه این‌که صرفاً بر یک ماخذ داده واحد متکی باشد. سپس همگی این داده را مرور کرده و معنا بخشیده و آنها را در طبقات یا مضمون‌هایی که ترکیبی هستند سازمان‌دهی نمود. پژوهشگر الگوها، طبقات و مضامین خود را از پایین به بالا ساخته، این کار را با سازماندهی داده‌ها در قالب واحدهای اطلاعات، که رفته رفته انتزاعی‌تر می‌شوند، انجام داد. این فرایند استقرایی مستلزم حرکت رفت و برگشتی پژوهشگر بین مضامین و داده‌ها است، تا زمانی که مجموعه جامعی از مضامین ساخته شود. همچنین این کار مستلزم همکاری تعاملی با مشارکت‌کنندگان بود، به گونه‌ای که آنان نیز فرصت شکل‌دهی مضمون‌ها یا انتزاعات حاصل از این فرایند را داشته باشند. محقق تمرکزش را بر یادگیری معنایی که مشارکت‌کنندگان به مسئله مراقبت از والدین سالمند می‌دادند، حفظ می‌کرد، نه بر معنایی که با خود به پژوهش برده است یا معنایی که نویسندگان در پیشینه مطرح کرده‌اند. فرایند پژوهش در این مطالعه نوعی فرایند

رویشی است. این بدان معناست که طرح اولیه پژوهش همواره ثابت نبود و در تمامی مراحل فرایند پژوهش تغییراتی پس از ورود پژوهشگر به میدان و آغاز گردآوری داده به وجود آمد. برای مثال سوال‌ها، اشکال گردآوری داده و حتی افراد مورد مطالعه و مکان‌های مورد مشاهده بر اساس تشخیص پژوهشگر برای استخراج بهتر و دقیق‌تر یافته‌ها تغییر کرد. به عنوان مثال تعدادی از مشارکت‌کنندگان به دلیل اینکه اطلاعات مناسب پژوهش را ارائه نمی‌دادند و یا به کرات به حاشیه می‌رفتند و آنانی که صحبت‌هایشان در مسیر پژوهش قرار نداشت و از این نظر مفید برای روند پژوهش و اهداف آن نبود، بعد از اولین مصاحبه کنار گذاشته شدند.

مفاهیم نظری

۱- تجربه زیسته

یکی از جنبه‌های اصلی اندیشه ديلتای دیدگاه او درباره فلسفه حیات است. از نظر او حیات واقعی بیولوژیک و مشترک بین انسان و حیوان نیست بلکه امری است که ما آن را با تمام تنوع و پیچیدگی‌های آن تجربه کرده‌ایم. از نظر ديلتای علاوه بر اینکه انسان قادر است که حیات و زندگی خود را تجربه کند و این حیات در اعمال و رفتار و گفتار و خلاقیت‌ها و آفرینش‌های او ظهور و تجلی پیدا می‌کند، هم‌چنین قادر است که به طریقی در تجربه حیاتی دیگران نیز سهم شود. تجربه زیسته هم در خلق اثر نقش دارد و هم در معنابخشی به آن (منصوریان، ۱۳۹۳). با استناد به ون مانن^۱ ایشان به مفهومی با عنوان دنیای زندگی اشاره می‌کند که به معنای دنیایی از تجربه‌های زیسته است. دنیایی که برای هر یک از ما زندگی روزمره را می‌سازد. زندگی طبیعی که ما را احاطه کرده و بی‌آنکه بخواهیم آن را مفهوم‌پردازی کنیم، در ارتباطی پیوسته با آنیم. به باور ون مانن این قلمرو چهار وجه دارد که کلیتی در هم تنیده می‌سازند و عبارتند از: بدن زیسته، زمان زیسته، فضای زیسته و روابط انسانی زیسته. بدن زیسته دلالت بر وجه فیزیکی حیات ما دارد زیرا این کالبد زمینی جایگاهی برای تجربه ما از جهان است. آنچه می‌بینیم، می‌شنویم، لمس می‌کنیم، می‌بوییم و می‌چشمیم محصول درک اندام‌های حسی ما از جهان است.

1. Van mannen

در نتیجه، تجربه زیسته ما متأثر از توان و ناتوانی آن است. زمان زیسته مبتنی بر تجربه ذهنی ما از زمان است که با زمانی که ساعت می‌سنجد متفاوت است. منظور از فضا یا مکان زیسته نیز موقعیتی است که تجربه‌های زیسته ما در آنجا شکل می‌گیرد، اما متفاوت با معنای جغرافیایی مکان است زیرا آنچه این وجه را می‌سازد تاثیر متقابلی است که یک مکان مشخص بر احساس ما از بودن در آنجا می‌گذارد و دوم تاثیر احساس ما از بودن در آنجاست که به آن مکان معنا می‌بخشد.

۲- والدین سالمند

در این تحقیق منظور از والدین سالمند، افراد بالای ۶۵ سال است که جهت ادامه زندگی نیاز به کمک و مراقبت دارند.

۳- مراقبین خانوادگی

منظور فرزندان هستند که از والدین سالمند ناتوان خود، مراقبت می‌کنند، مراقبت کامل و تمام وقت از بیمار را بر عهده دارند و در قبال مراقبت هیچ مبلغی دریافت نمی‌کنند.

یافته‌ها

در بررسی عمیق بالغ بر ۲۰۰ متن مصاحبه انجام گرفته، از جملات و پاراگراف‌ها، ابتدا واحدهای معنایی استخراج شدند که ۴۴۰ واحد معنایی را تشکیل می‌داد. از این واحدهای معنایی در مراحل ادغام و پالایش، ۳۱ درون‌مایه فرعی یا مضامین فرعی و ۹ مضمون اصلی یا درون‌مایه اصلی ظهور یافتند که در نهایت مفهوم مراقبت بر اساس تجربه زیسته مراقبین خانوادگی از والدین سالمند مشخص گردید. این درون‌مایه‌ها با یکدیگر در ارتباط و در نهایت یک دید کلی از تجارب زیسته فرزندان که امر مراقبت از والدین سالمند خود را بر عهده داشتند به دست می‌دادند تا پژوهشگر بتواند به فهم این تجارب نایل آید و تصویری از آن به دست آورد. درون‌مایه یا مضامین اصلی ۸ مورد شامل درک از فرایند وقوع مراقبت، درک از

پیامدهای مراقبت، ادراک از خود، ادراک از والدین سالمند، ادراک از دیگری، احساسات شخصی مراقب، ادراک نسبت به مراقبت، و واکنش‌های رفتاری مراقبین خانوادگی بود.

جدول زیر درون‌مایه‌ها یا مضامین اصلی و درون‌مایه‌ها یا مضامین فرعی را مشخص می‌سازد.

جدول شماره ۳:

درون‌مایه‌های اصلی	درون‌مایه‌های فرعی
فرایند وقوع مراقبت	رویارویی با چالش‌ها
	سرگردانی و پریشانی آغازین
	ترس از آینده
	چاره‌جویی
پیامدهای مراقبت	تغییر سبک زندگی (مواجهه با تغییرات اساسی در روال زندگی)
	بروز آسیب‌های جسمی، روانی
	تداخل نقش‌ها (تضاد نقش‌ها)
	مورد انگ قرار گرفتن
	بروز تنش‌ها
	تغییر نگرش‌ها
	مشارکت گروهی و تشریک مساعی
	ارتقا مدیریت و مدارا (اتخاذ مکانیسم‌های سازش و جبران)
ادراک از خود	خودی توانا، مدیر و فعال
	خودی ضعیف، منفعل و فنا شده
	خودی دوگانه
ادراک از والدین سالمند	باززش و قابل ستایش
	مشکل‌ساز و غیر قابل کنترل
	دوگانگی (آشنای بیگانه)
ادراک از گروه	همراه و مشارکت‌جو [همکاری - مانند گردی (فرهنگ‌پذیری و جامعه‌پذیری) - کنش - های متقابل پیوسته] مسئولیت‌گریز و ناسازگار (ستیزه - رقابت - کنش‌های متقابل گسسته) همسازی (کنش‌های متقابل پیوسته + کنش‌های متقابل گسسته)

ادامه جدول شماره ۳:

درون‌مایه‌های اصلی	درون‌مایه‌های فرعی
ادراک از جامعه (دیگری عام)	عدم حمایت قانونی، فقدان یا کمبود منابع و تسهیلات جهت سالمندان و مراقبین خانوادگی، ضعف ویژگی‌های شهروندی
احساسات شخصی مراقب	نارضایتی از خود- قربانی بودن رضایت از خود- تعالی
تصور نسبت به مراقبت	تجربه‌ای ناخوشایند و دردناک تجربه‌ای زیبا و ارزشمند تجربه‌ای تلخ و شیرین
واکنش‌های رفتاری	صدمه به خود، سالمند و دیگران همدلی و مهربانی با خود، سالمند و دیگران

درک از فرایند وقوع مراقبت

درون‌مایه اصلی نخستین یعنی درک از فرایند وقوع مراقبت شامل ۴ درون‌مایه فرعی شامل رویارویی با چالش‌ها، سرگردانی و پریشانی آغازین، ترس از آینده و چاره‌جویی بود. تمامی مشارکت‌کنندگان در اظهارات خود به این مسئله اشاره داشتند که تا قبل از شروع بیماری، هیچ‌گاه با رفتارهایی عجیب از سوی والدین خود مواجه نشده بودند و این مسئله آنها را در اتخاذ رفتار مناسب دچار سرگردانی و پریشانی آغازین نمود. این پریشانی و سرگشتگی آنها را به هراسی بزرگ از آینده فرو می‌برد و با دیدن رفتارهای عجیب والدین سالمند خود و همچنین تکرار تجربه بیماری در والدین سالمند دیگر و فرزندان آنان، دو گونه هراس را در ایشان ایجاد می‌کرد: ترس از آینده بیمار، ترس از آینده خود و اینکه شاید این مشکلات برای ایشان نیز رخ بدهد و آیا در این صورت مراقبتی از ایشان صورت خواهد گرفت. این وحشت آنها را به چاره‌جویی در این زمینه رهنمون می‌نمود. چاره‌جویی‌ها شامل سه مورد: روش آزمون و خطا برای یافتن بهترین طریقه کنترل و مقابله با عوارض سالمندی والدین، جستجوی منابع اطلاعاتی مانند کتاب‌هایی در خصوص بیماری‌های سالمندان، سایت‌های اطلاعاتی و عضویت در

کانال‌هایی که اعضا آن مشکلات مشابه داشتند و بالاخره صبر و مدارا با ناتوانی‌های والدین سالمند بود.

نمونه‌ای از یک مصاحبه: "مادرم مرتب میل رفتن به ناکجاآبادی را دارد که حتی خودش نمی‌داند کجاست. گاهی پسر و دختر و نوه‌هایش را نمی‌شناسد و احساس غریبی نسبت به آنها دارد. فراموشی رویدادهای اخیر در او نمایان است. (رویارویی با چالش‌ها). ده‌ها بار در طول روز مرا صدا می‌کند. مرتب سوالات تکراری می‌کند. (سرگردانی و پریشانی آغازین). ترس زیادی دارم که خدا یا عاقبت والدین‌ام و من چه خواهد بود. (ترس از آینده) مرتب در اینترنت دنبال راه چاره می‌گردم. بارها پیش او آمده که در مورد عوارض دارویی خاص غیر از پزشک‌اش با اینترنت جستجو انجام دادم. (چاره‌جویی) دیگه فهمیدم که باید با مشکل والدین‌ام مدارا بکنم چون خودشان متوجه نیستند." (صبر و مدارا)

درک از پیامدهای مراقبت

با توجه به آنچه در فرایند وقوع مراقبت از سوی مشارکت‌کنندگان درک شد، ایشان پیامدهای ناشی از مراقبت از والدین سالمند را اینگونه تجربه نمودند که در تمامی ارکان زندگی آنان تغییری اساسی در راه است. از شیوه رفع نیازهای اولیه مانند ساعات خواب و بیداری، بهداشت، شیوه تغذیه، تا تغییر در تسهیلات و امکانات خانه جهت رفاه سالمند، هم‌چنین این موضوع در ارتباط با سایر اعضای خانواده، دوستان، شغل و تحصیل و امکانات مربوط، مسایل مالی و اقتصادی، تاثیر داشته و مسایلی بود که مشارکت‌کنندگان در خصوص تغییر سبک زندگی‌شان تجربه و ادراک کرده بودند. تغییر سبک خانواده و خرید ملزوماتی مانند پوشک، داروهای خاص این بیماران، تامین بیمه درمانی و نیازهای والدین از مسایلی بود که مشارکت‌کنندگان در مصاحبه‌های خود بدان اشاره داشتند. بی‌خوابی‌های مکرر، اضطراب دایمی، استیصال در کنترل رفتارهای بیمار، تداعی مداوم گذشته‌ها از سوی بیمار، تکرار سوالات بیمار و ضعف حافظه او در نگهداری اطلاعات و پاسخ‌هایی که مراقبین به او می‌دهند، وابستگی شدید بیمار به مراقب و تلاش و زجر فراوان مراقب در رفع نیازهای بیمار و مسایل عدیده مراقبت از او، باعث بروز

آسیب‌های جسمانی و روانی شدید در مراقب می‌گردد. درد مفاصل کمر و دست، سردردهای مکرر از بی‌خوابی‌های شبانه، فشار خون، بروز بیماری قند در اثر استرس از جمله آسیب‌های جسمانی است که مراقب متحمل می‌شود. از سوی دیگر مراقبین در صورت تاهل، نقش‌های دیگری را نیز باید ایفا کنند که با نقش مراقبت بهینه ایشان تداخل می‌یابد. ایفای نقش‌هایی مانند همسر، مادر خانواده از جمله مسایلی است که مراقب در صورت تاهل باید بتواند با نقش مراقبت هماهنگ سازد. در مواردی مشارکت‌کننده از شکایت دیگر اعضای خانواده مانند همسر و فرزندان در عدم رسیدگی مناسب به آنان صحبت می‌کردند. مراقبین مجرد شاغل به تحصیل یا کار نیز از تداخل نقش‌های خود با امر مراقبت شکایت داشتند و این‌که مجبور هستند به خاطر مراقبت از والدین خود، مشکلات کاری و تحصیلی فراوانی را تحمل کنند و یا بسیاری فرصت‌های شغلی و تحصیلی و ازدواج را از دست بدهند. این مسئله و فشار و بار مراقبتی، اثرات مخرب فراوانی بر جسم و روان ایشان وارد می‌آورد. از سوی دیگر رفتارهای نامتعارف برخی بیماران مبتلا به آلزایمر در حضور دیگران، باعث شرم و خجالت فراوان مراقب در جمع‌های خانوادگی و یا در اجتماع می‌شود. از آنجا که مراقب نمی‌تواند این رفتارهای بیمار را کنترل کند، احساس انگ خوردن از دیگران می‌نماید، به گونه‌ای که این مسئله باعث می‌شود خود و بیمارش را از دیگران و جمع دور نگه دارد. این موضوع در روابط اجتماعی مراقب و کاهش شدید ارتباط با دوستان و فامیل تاثیر به‌سزایی دارد. مراقب مجبور است از بسیاری علایق خود و شرکت در اجتماع کناره‌گیری کند و از این طریق بار روانی مضاعفی را تحمل نماید. برخی از مشارکت‌کنندگان کار خود را رها کرده مجبور به بازنشستگی پیش از موعد یا ترک تحصیل می‌شوند و یا به صورت نیمه‌وقت به کار خود ادامه می‌دهند که بار مالی فراوانی را بدانان تحمیل می‌نماید. همه این مسایل در کنار عدم همکاری دیگر اعضای خانواده در مراقبت از والدین بیمار، باعث استیصال و ناامیدی و بروز تنش‌های فراوان در میان مراقب و دیگر اعضای خانواده می‌شود. کناره‌گیری دیگر اعضای خانواده در قبول مسئولیت مراقبت از والدین و یا اهمال و عدم پذیرش مسئولیت مراقبت، به مراقب اصلی فشار فراوانی وارد می‌کند و به دلیل خستگی فراوان و استرس دایمی، آستانه تحمل وی بسیار پایین می‌آید. این قضیه بر نگرش‌های

وی از دیگر اعضای خانواده، جمع و حتی باورهای مذهبی تاثیر منفی گذارده ناامیدی تلخی از سامان یافتن اوضاع و شرایط خود احساس می‌کند، حتی در موارد بسیار دچار خشم و تنفر از خود و بیمار و اطرافیان می‌شود. از سوی دیگر وقتی دیگر اعضای خانواده و یا سایرین وضعیت مراقب اصلی را درک کرده و با وی همکاری و تشریک مساعی می‌کنند، مراقب اصلی بار روانی و جسمی بسیار کمتری را متحمل می‌شود و نظر مثبتی نسبت به دیگران می‌یابد و حتی می‌تواند با مسایل کاری و تحصیلی خود بهتر کنار بیاید.

سابقه ارتباطی مثبت یا منفی اعضا خانواده با یکدیگر و مراقب با بیمار نیز بسیار در بروز یا عدم بروز تنش‌ها موثر است. سابقه ارتباطی منفی اعضا گروه، تمایل ایشان برای تشریک مساعی و همکاری در جهت مراقبت از بیمار را به میزان فراوانی کاهش می‌دهد. حتی گاهی مسئله مراقبت از بیمار و اختلاف سلیقه میان اعضا گروه خانواده در این خصوص، کینه‌ها و اختلافات دیرین میان اعضا را شدت می‌بخشد و عاملی برای تنش بیشتر اعضا گروه و در نهایت سر باززدن آنها از این مسئولیت می‌شود. برعکس، سابقه ارتباطی مثبت میان اعضا خانواده باعث می‌شود تمایل به همکاری و تشریک مساعی میان آنها برای مراقبت هر چه بهتر از بیمار، به میزان زیادی ایجاد شود. در این مواقع هر کس بنا به امکانات، تجربیات خود سعی در بر عهده گرفتن بخشی از مراقبت می‌کند. سابقه ارتباطی میان بیمار و مراقب اصلی به صورت میزان رضایتمندی و یا عدم رضایت مراقب اصلی در نحوه مراقبت و رفتار با بیمار سالمند بسیار موثر است. ویژگی‌های شخصیتی مراقب اصلی، تاثیر باورهای مذهبی و عمل به توصیه‌های دینی در خصوص احترام و رسیدگی به والدین سالمند از جمله مواردی است که در رضایتمندی مراقب اصلی از مراقبت تاثیر به‌سزایی داشته است. حتی در موارد بسیار مراقب اظهار می‌داشت که مراقبت از والدین سالمند، اجر اخروی و آسایش این دنیایی را برایشان به ارمغان می‌آورد و عمل به توصیه‌های دینی و فرهنگی و سنت‌ها، باعث می‌شود باور این که، مسایل زندگی‌شان با سهولت انجام پذیرد و ختم به خیر شود، را عمیقا در وجود خود احساس کنند و خود را به خدا نزدیکتر بدانند. سابقه ارتباطی منفی فرد مراقب با بیمار و دیگر افراد خانواده، ضعف جسمانی مراقب اصلی، ضعف اطلاعات در زمینه چگونگی مراقبت بهینه، سن بالا، سطح تحصیلات

پایین، استیصال، عدم رضایت از مراقبت، باعث شدت یافتن نگرش منفی نسبت به مراقبت و ناامیدی از بهبود شرایط خود و بیمار می‌گردد. از پیامدهای مثبت مراقبت، ارتقاء مدیریت در مشارکت کنندگان است. روبرو شدن با مشکلات والدین همانگونه که در ادراک فرایند وقوع مراقبت از سوی مشارکت‌کنندگان، بدان اشاره شد و چاره‌جویی برای آن، باعث می‌گردد مراقبین خانوادگی با اتخاذ تدابیر گوناگون برای کنترل اوضاع و شرایط، آماده و با گذشت زمان، سرنوشت خود و بیمارشان را قبول و به نوعی ارتقاء مدیریت بحران دست می‌یابند. هر چند قبول سرنوشت مراقبت از سوی برخی مشارکت‌کنندگان با رضایت و برخی با عدم رضایت همراه است ولی با این حال در شرایطی که راضی به سپردن والدین سالمند خود به سرای سالمندان و یا پرستار تمام وقت نیستند، چاره را در مدیریت بحران به هر ترتیب می‌بینند. در این راه مشارکت‌کنندگانی که دارای تحصیلات بالاتر، سن پایین‌تر، وضعیت جسمانی مساعدتر، تداخل نقش کمتر هستند سریع‌تر می‌توانند به مدیریت بحران دست یابند. کسانی که دارای تحصیلات بالاتر بودند و آشنایی با زبان انگلیسی داشتند از طریق توانایی استفاده از اینترنت و دسترسی به سایت‌هایی که در زمینه بیماری‌های دوران سالمندی و چگونگی مقابله با عوارض آن به ایشان اطلاعات مفیدی می‌دادند، و همچنین عضویت در کانال‌های مجازی و مجامعی که اعضا آن با بیماری‌های والدین و یا نزدیکان خود دست به گریبان بودند، و استفاده از تجارب ایشان، از جمله تدابیری است که مشارکت‌کنندگان در ارتقا مدیریت خود در مقابله با بحران بدان اشاره می‌کردند. در کنار این روش، مشارکت‌کنندگان به روش آزمون و خطا، صبر و مدارا سعی در ایجاد آرامش خود و بیمار و مدیریت بهینه شرایط می‌نمودند که با گذشت زمان نوعی توانایی سازش با شرایط، عادی‌تر شدن جریان سخت بیماری و کنترل اوضاع برای مشارکت‌کننده ایجاد می‌کرد.

نمونه مصاحبه: "برای من موقعیت رفتن به ماموریت‌های اداری و استفاده از مزایایی اون خیلی پیش میاد که برای پیشرفت کارم هم خیلی خوبه، ولی به خاطر مامان هیچ جا نمی‌رم." (از دست دادن فرصت‌ها) نمیتونم بدون دغدغه به کارها و مشغولیت‌های سابقام بپردازم. بعضی‌هاشون را هم که اصلاً گذاشتم کنار چون نمی‌رسم. با خیلی از دوستانم دیگه رفت آمد

ندارم. " (تغییر سبک زندگی) دکتر گفتن برای تغییر روحیه مامان باید کاری بکنید. طفلک برادرم تمام خونه رو از نو رنگ کرد، وسایل خونه رو عوض کرد. ولی مامان که یک زمانی همه کارهاشو خودش میکرد و از وضعیت امروزش خیلی غصه میخورده، بازم غمگینه. " (تغییر سبک زندگی) " هر روز با اضطراب از خواب بیدار می شوم تا صبحانه مامان را بدهم. آنخه مامان بیماری قند دارد و ترس از به موقع بیدار نشدن برای صبحانه مامان و افت قندش رو دارم. میترسم مامان به کما بره. " اضطراب دایمی در مراقبین احساس می کنم خیلی فشار رومه، فکر می کنم دیگر بنیه و جان ندارم. (آسیب های روحی و جسمی) " گاهی اصلا دیگه برام هیچی مهم نیست، از بس خسته و دلمرده شدم. به خودم نمی رسم. (افسردگی، از دست دادن حس علاقه و لذت بردن از کارهای روزمره، آسیب های روحی) "

" مشکل ام اینه که دخترم میگه اینقدر که به پدرت میرسی، به من توجه و خواسته هام توجه نداری... بعضی وقتا باید جووری رفتار کنم که باعث ناراحتی اون نشه. " (تداخل نقش ها)

مشارکت کننده دیگر: " گاهی پدر چیزهایی را می گوید و راجع به مامان مرحوم حرف هایی میزند که ببخشید انگار فاحشه بوده و آن کاره بوده، این ها را گاهی میان جمع بیان می کند. من از خجالت میخواهم بمیرم " (مورد انگ واقع شدن)

مشارکت کننده دیگر: " بعضی وقتا به علت اختلافات گذشته میان خواهران نمی تونیم در مورد مراقبت مادر به راحتی با هم کنار بیاییم. بیشتر از هم عیب جویری می کنیم و بیشتر اشکال تراشی. سر همین موضوع هم گاهی از هر جور کمکی در مورد مراقبت از عزیز خودمون طفره می رویم. " (بروز تنش ها، مسامحه در مراقبت از والدین سالمند) " بعضی وقتا با خدا قهر میکنم، با خودم میگم مگه ما چه گناهی به درگاه خدا مرتکب شده ایم که مستوجب چنین سرنوشتی شدیم. " (تغییر نگرش ها، تضعیف باورهای مذهبی) " وقتی این مشکل برامون پیش اومد بارها و بارها با دیگر اعضای خانواده برای پیدا کردن راه حل صحبت کردم. این مراقبت از بیمارهایی یک چینی کار یک نفر نیست به هر حال سعی کردیم با کج دار و مریز کار مراقبت را سامان بدهیم. " (مشارکت های گروهی) " در طول زمان، قلق مامان دستم اومده، میدونم هر موقع باهاش چطوری رفتار کنم تا آرامش پیدا کنه. " (ارتقاء مدیریت بحران)

ادراک از خود

درون‌مایه اصلی دیگر، ادراک از خود است که شامل سه درون‌مایه یا مضمون فرعی: ۱- خودی توانا، مدیر و فعال ۲- خودی ضعیف، منفعل و فنا شده، ۳- خودی دوگانه است.

ادراک از توانمندی، فعالیت مثبت و مدیریت بهینه مراقبت، با عوامل پیش‌گفته در بخش پیامدهای مراقبت در ارتباط مثبت است. هر چند که در مورد برخی از مشارکت‌کنندگان که تحصیلات بالا و یا امکان دسترسی به اطلاعات از طریق اینترنت و یا مطالعه متون مربوط به بیماری‌های سالمندان و عوارض آن را نداشتند، ویژگی‌های شخصی مانند صبر و شکیبایی، سابقه مثبت عاطفی و ارتباطی با بیمار و اعضا خانواده، عشق و تعهد، و باورهای مذهبی در ادراک خودی توانا، دریافت بازخوردهای مثبت از بیمار و اطرافیان و مشاهده آرامش و امنیت در بیمار و اطرافیان و رضایت ایشان، نوعی پاداش برای مشارکت‌کننده محسوب و در کسب ادراک مثبت از توانایی‌ها و مدیریت‌اش بسیار موثر می‌باشد. به گونه‌ای که با لذت و افتخار از این موضوع که بیمار تنها با آنها احساس آرامش و راحتی می‌کند، صحبت می‌کردند. در نقطه مقابل مشارکت‌کنندگانی که با این‌گونه بازخوردها مواجه نمی‌شدند و یا با تداخل نقش‌ها و عدم توانایی هماهنگ ساختن نقش‌های گوناگون رویاروی بودند، سابقه ارتباطی و عاطفی مثبتی با بیمار نداشتند و عشق و تعهد کمتری نسبت به بیمار احساس می‌کردند، یا امکانات مالی ضعیف داشتند و از تسهیلاتی مانند بیمه درمانی، مسکن مناسب، تسهیلات حمل و نقل برای والدین سالمند بی‌بهره بودند، یا در اثر سنت‌ها و فرهنگ خانوادگی در توصیه به مراقبت از والدین سالمند، خود را مجبور به این کار می‌دیدند، احساس می‌نمودند در اثر این وظیفه، فشار و بار مراقبتی زیادی را تحمل می‌کنند و یا به خاطر دایما مترصد بودن برای مراقبت، بسیاری از فرصت‌های زندگی مانند امکانات شغلی، تحصیلی، ازدواج را از دست داده‌اند و در عین حال بار مالی سنگین مراقبت از بیمار را نیز بر عهده دارند؛ اینان، ادراک خودی ضعیف، منفعل و فنا شده داشتند و به نوعی خود را قربانی شرایط می‌دانستند. در کنار این دو نوع ادراک، مشارکت‌کنندگان با ادراکی دوگانه نیز روبرو می‌شدند. همه آنها در برهه‌هایی، تجربه خودی دوگانه را داشتند حتی مراقبت‌کنندگان مدیر، فعال و توانا نیز در موقعیت‌هایی احساس درماندگی

و استیصال می نمودند، اما به نسبت گروه دیگر سریع تر می توانستند بر اوضاع مسلط شوند و احساسات منفی خود را نسبت به خودشان، دیگران و بیمارشان کنترل کنند.

نمونه‌ای از مصاحبه‌ها:

"اوایل که مامان بیمار شده بود، چون آشنایی با وضعیت جدیدش نداشتم، حسابی گیج و سردرگم شده بودم، اما به تدریج با جستجوی اطلاعات در اینترنت در مورد بیماری مامان، صحبت کردن با کسانی که وضعیت مشابه من داشتند، آشنا شدن با سایت‌هایی که اعضای آن مشکلات بیماری عزیزان و راهکارهای خودشان را در آنجا به اشتراک گذاشته بودند خیلی از سردرگمی بیرون آمدم، در طول زمان هم آرام آرام قلق مامان و اینکه چه چیزایی و چه باید و نبایدهایی به اون آرامش میده، توان مراقبت و مدیریت اوضاع و شرایط ام بالا رفت. الان خیلی کمتر عصبی می شوم، کمتر خسته می شوم. صبر و تحمل ام خیلی بالا رفته است. با برنامه ریزی به کارهای دیگرم هم میرسم، البته در مراقبت از بیمارم دیگران هم به یاری من آمده‌اند و این خیلی به بالا رفتن روحیه ام و غلبه بر مشکلات کمک کرده است." (ادراک خودی توانا و فعال و مدیر).
موقعی هم پیش میاد که مثلاً نمیتونم به کاری که در پیش دارم برسیم و یا اختلالی توی زندگی پیش میاد که نمیتونم از پسرش بر پیام، یا مثلاً راهکارم جواب مناسب نمیده، اینجور مواقع مستاصل می شوم، با خودم میگم باید چیکار می کردم؟ راه درست‌اش چی بوده؟" (خودی دوگانه)

ادراک از والدین سالمند

درون مایه اصلی ادراک از والدین بیمار سالمند شامل سه درون مایه فرعی: ۱- باارزش و قابل ستایش، ۲- مشکل ساز و غیر قابل کنترل، ۳- دوگانه (آشنای بیگانه) بود.

در مورد اول یعنی ادراک باارزش و قابل ستایش بودن والدین سالمند مشارکت کنندگانی که چنین ادراکی از والدین بیمار خود داشتند، آنها را محترم، قابل دلسوزی و عشق، حتی مقدس و موجودی الهی برمی شمردند که برکت زندگی آنها محسوب می شوند و باید در راه آسایش و راحتی آنها به هرگونه فداکاری و ایثار دست زد. این دسته از مشارکت کنندگان در صحبت‌های خود به رابطه صمیمی و مثبت خود با والدین‌شان و سابقه عاطفی و ارتباطی خوب اشاره داشتند.

در راه مراقبت از ایشان به هر سختی تن می‌دادند و عشقی مادرانه نسبت به آنها احساس می‌کردند و مانند یک مادر دلسوز و فداکار هر سختی را به جان می‌خریدند و حتی زمانی که بیمارشان قادر به کنترل دفع خود نبود، با صبر و حوصله و عشق، هر چند بار که در روز لازم می‌شد او را استحمام می‌کردند و لباس‌های آلوده شده او را بدون کمترین رنجشی می‌شستند. در مقابل مشارکت‌کنندگانی هم به دلایل پیش‌گفته، والدین بیمار خود را افرادی لجباز و غیرقابل کنترل می‌دیدند که مانند کودکان سرسخت، وابسته، غیر قابل پیش‌بینی و پرتوقع هستند و دائماً مراقب را زیر ذره‌بین دارند و کنترل می‌کنند و از این رو بسیار خسته‌کننده و مزاحم هستند. حتی برخی اظهار می‌داشتند، والدین‌شان شاید گناهی بزرگ در زندگی مرتکب شده‌اند که مستوجب چنین سرنوشتی شده‌اند. در این میان زمان‌هایی هم بوده که مشارکت‌کنندگان ادراکی دوگانه از والدین بیمار خود داشتند و گاهی تصور می‌کردند که آنها تمارض به بیماری می‌کنند، و گاهی رفتارهایی از بیمار می‌دیدند که با رفتارهای قبلی ایشان تفاوت کلی داشت از این رو حس آشنای بیگانه در مورد والدین بیمار خود داشتند. این مسئله در مورد مشارکت‌کنندگانی که با بیماری آلزایمر و عوارض آن آشنایی نداشته و یا اطلاعات‌شان کم بود بیشتر دیده می‌شد. مشارکت‌کنندگانی که با این بیماری و عوارض آن آشنایی خوبی داشتند، بیشتر از در سازش و مدیریت اوضاع و شرایط بیماری والدین خود برمی‌آمدند و با علم به این‌که والدین‌شان بیمار هستند و باید با این اوضاع ساخت، خود را با شرایط بهتر وفق می‌دادند و دلسوزی نسبت به آنها احساس می‌کردند.

مشارکت‌کننده‌ای در این خصوص می‌گوید: "مادر من لایق احترام است. مادرم لازم داره احساس بکنه آنچه که می‌گه و انجام میده مهمه. هنوز خیلی چیزها برای عرضه کردن داره. او همانقدر که قبلاً لایق احترام بوده حالا هم هست." (ادراک قابل ستایش و احترام بودن والدین سالمند)

مشارکت‌کننده دیگر: "بیشتر مسایل و مشکلات من در رابطه با بیماری آلزایمر مادر می‌باشد." (ادراک مشکل‌ساز و غیر قابل کنترل بودن والدین سالمند)

مشارکت‌کننده دیگر: "در عین این‌که گاهی وقتاً از دست کارهای عجیبش به شدت عصبی می‌شوم، به همون شدت هم دلم برایش می‌سوزه. گاهی نمی‌تونم بشناسمش. انگار یک غریبه

است. گاهی فکر میکنم از این که حرص منو دربیاره خوشحال میشه." (دوگانگی ادراک در مورد والدین سالمند)

ادراک از گروه خانواده

این درون‌مایه اصلی، خود شامل ۳ درون‌مایه: ۱- همراه و مشارکت‌جو، ۲- مسئولیت‌گریز و ناسازگار، ۳- هم‌ساز است.

در مورد اول یعنی ادراک همراه و مشارکت‌جو بودن اعضا گروه، اعضای گروه خانواده به حمایت از مراقب اصلی پرداخته و به اشتراک‌گذاری نظرات و تجارب و امکانات می‌پرداختند. هنگام بروز مشکل، اعضا همه با هم و هر کس در حد امکانات خویش سعی در رفع آن می‌نمود و طی جلسات خانوادگی و یا در صحبت‌های خانوادگی موضوع مطرح می‌شد و هر کس هر کمکی از دست‌اش برمی‌آمد می‌کرد. برای مراقبت نوبت می‌گذاشتند و یا هر وقت مراقب اصلی کاری برایش پیش می‌آمد، دیگران از همکاری دریغ نمی‌کردند. همدلی میان این گروه بالا و پذیرش مسئولیت و تقسیم کار به خوبی انجام می‌گرفت. به این ترتیب رضایت مراقب اصلی از مراقبت نیز بالاتر می‌رفت. کنش متقابل با درک متقابل افراد و همکاری ایشان به خوبی پیش می‌رفت و تضاد و درگیری در میان ایشان پایین بود. الگو پذیری از والدین نیز در ایجاد چنین ادراکی سهم بسزایی دارد. این دسته از مشارکت‌کنندگان، از تجارب والدین خود در مراقبت از پدربزرگ و یا مادربزرگ و دیگر اعضای خانواده والدین‌شان که نیاز به کمک و مراقبت داشتند، صحبت می‌کردند که به عنوان مثال مادر ایشان در زمان بیماری خاله مشارکت‌کننده از هیچ کوششی دریغ نکرده است، روابط میان والدین مشارکت‌کننده نیز همراه با احترام و سازگاری نسبت به یکدیگر و خانواده طرفین بوده، حتی در صورت تاهل مشارکت‌کننده، درک بالای همسر و فرزندان‌شان در خصوص شرایط بیماری والدین‌شان و همکاری ایشان موثر بود. این دلگرمی از سوی اعضا خانواده، طبق گفته مشارکت‌کنندگان، باعث می‌شد اگر کمبود و یا نقصانی در نوع مراقبت خود احساس کند، با اعتماد به نفس و خاطری آسوده‌تر به رفع آن بکوشد و رفتار بهتری با بیمار داشته باشد. حتی اگر مراقبت بسیار سخت و مشکل است، این دلگرمی باعث می‌شد کمتر خستگی ناشی از مراقبت را احساس

کنند. در این میان احساس آرامش و رضایت بیمار نیز بسیار موثر و به عنوان پاداشی شیرین از سوی ایشان تلقی می‌شد. در مقابل در گروه‌های خانوادگی که اعضا آن تقسیم کار در مورد مراقبت را انجام نمی‌دادند، از مسئولیت شانه خالی می‌کردند، تبعیض میان دختران و پسران خانواده و یا میان فرزندان برای مراقبت از والدین وجود داشت، تنش و تضاد میان افراد خانواده به میزان بالا بود و توقعات ایشان از یکدیگر به خوبی برآورده نمی‌شد، مشارکت‌کنندگان از ستیز و رقابت دائمی میان خود و اعضا خانواده در رنج بودند، ادراک این دسته از مشارکت‌کنندگان از اعضا گروه خانواده در خصوص مراقبت از والدین سالمند بیمار، ادراک مسئولیت‌گریز و ناسازگار بود. در خصوص درون‌مایه سوم یا همسازی اعضا گروه خانواده، مشارکت‌کنندگان تجربه خود را چنین بیان می‌کردند که در هنگامی که همکاری بعضی از اعضا گروه ضعیف بود، وارد توافقات با آنان می‌شدند بدین ترتیب که سعی می‌کردند تا جای ممکن وارد بحث رو در رو با آنان نگردند بلکه سعی کنند به‌طور ضمنی بفهمانند که برای جلوگیری از طرد و یا محروم شدن از مزایای زندگی گروهی و خانوادگی باید در مواردی از خود همکاری نشان دهد، یا در مواردی برخی از اعضا گروه خانواده که با دیگر اعضا کدورت قبلی داشتند، برای جلوگیری از تنش، روزهایی را برای مراقبت ایشان از بیمار اختصاص می‌دادند که فرد دیگری که با او خصومت و یا کدورت داشت، حضور نداشته باشد. به عبارتی سعی در همسازی کنش‌ها در جهت مراقبت بهینه از بیمار می‌کردند. در این موارد فردی که مورد قبول هر دو طرف بود نقش میانجی و برنامه ریز را ایفا می‌کرد.

نمونه‌ای از مصاحبه‌ها:

" در این موقعیت سخت مراقبت از مادر، خواهرانم خیلی کمک حال من هستند. وقتی من کاری برایم پیش می‌آید، میتونم با خیال راحت مامان را به آنها بسپارم و دنبال کار خودم بروم." (همراهی و مشارکت جویی اعضا خانواده) "خیلی وقتا میشه که با خواهران دیگرم سراینکه الان مامان به چی احتیاج داره بحث مون میشه.. علاوه بر اینکه بین خودمان اختلاف و نزاع پیش میاد، گاهی هم تجویزها اشتباه از آب در میاد و حال مامان بدتر میشه." (ناسازگاری اعضا گروه) با این حال وقتی دیدند مامان این وسط خیلی لطمه میخوره، سعی کردن اختلافات رو کنار

بگذارند و به نوبت به مامان رسیدگی بکنند، هرچند که باز هم بار مراقبت اصلی به عهده من و خواهرم است." (همسازی بین اعضا گروه خانواده)

ادراک از دیگری

درون مایه اصلی دیگر، ادراک از دیگری است و شامل افراد و سازمان‌هایی است که خارج از خانواده هستند. در مصاحبه‌هایی که با مشارکت‌کنندگان انجام گرفت، به کرات در خصوص عدم وجود حمایت‌های رسمی برای مراقبت از سالمندان اشاره شد می‌کردند. تنها در تهران یک انجمن به بیماران مبتلا به آلزایمر به نام "انجمن آلزایمر ایران" اختصاص دارد که شعبه دیگری در شهرستان‌ها ندارد. برخی از خانواده‌ها که درگیر بیماری آلزایمر والدین شان هستند از امکاناتی مانند دسترسی به تسهیلاتی بیمه درمانی بی‌بهره هستند و یا با توجه به هزینه‌های بالای درمان سالمندان، بیمه‌های درمانی جوابگوی نیاز آنها نیست. فقدان خدمات حمایتی ارزان یا رایگان، فقدان خدمات مناسب حمل و نقل بیمار، عدم حمایت دولت از خانواده‌های بیماران آلزایمری، فقدان شبکه‌های حمایتی رسمی، عدم وجود قوانین حمایتگر مراقبین خانوادگی بویژه برای زنان مراقب، عدم بازسازی و تعدیل مسایل محیطی مانند استاندارد نبودن معابر و گذرگاه‌ها، کمبود متخصصین سالمندی، فقدان کلاس‌های آموزشی برای مراقبین خانوادگی سالمندان، فقدان سیستم‌های مراقبت رسمی جهت سالمندان در منزل آنگونه که در کشورهای اروپایی وجود دارد مانند ارسال غذا و یا کارمندان سیستم بهداشتی برای رفع نیازهای سالمندانی که نمی‌توانند از منزل خارج شوند، یا در زمان غیبت مراقبین خانوادگی عهده‌دار رسیدگی به سالمندان می‌شوند، سوء رفتار نسبت به سالمندان از سوی شهروندان مانند انگ زدن به سالمندان مبتلا به آلزایمر که کنترل رفتار خود را ندارند، پارک کردن وسایل نقلیه خود در مقابل پل‌های پیاده‌رو از جمله مواردی بود که ادراک حمایتگر نبودن افراد به عنوان شهروند و سازمان‌های دولتی به عنوان دست‌اندرکاران بهداشت را در نظر مشارکت‌کنندگان رقم می‌زد. هم‌چنین فقدان و یا کمبود افرادی مطلع از مسایل سالمندان در کلینک‌ها و مراکز پزشکی، فقدان یا کیفیت پایین خدمات جهت سالمندان (مانند آسانسور، ویلچر) از جمله مواردی بود که ادراکی منفی در مشارکت‌کنندگان ایجاد می‌کرد.

نمونه‌ای از مصاحبه‌ها:

"هزینه‌های دارویی و غذایی مامان خیلی زیاده. دو دفعه بیمارستان بستری شد، خرج‌اش چندین میلیون می‌شد، خوشبختانه تحت بیمه من است ولی با این حال بازم با کسر بیمه، هزینه‌اش بالا بود.. بعضی داروهاش هم خارجی هستند باید آزاد بگیریم." مسئولین شهرسازی در ساخت سطح شیب دار دقت نمی‌کنند. بسیاری از سطوح شیب دار در سطح شهر ما، به دلیل شیب بسیار تندشان، غیر قابل استفاده‌اند و صاحبان ساختمان و یا متصدیان امور فقط از خود رفع تکلیف کرده‌اند. "معابر ما اصلاً استاندارد نیستند. شهر ما برای سالمندان و معلولین اصلاً امن نیست."

مشارکت‌کننده دیگر: "خیلی وقتا که می‌خواهیم بیمارمون رو از روی پل رد کنیم، با کمال تاسف می‌بینیم که جلوی پل ماشین پارک کرده‌اند، نمی‌تونیم بیمارمون رو از روی پل رد کنیم. انقدر دکترا از لحاظ برخورد با بیمارمون ما رو اذیت کردن که الان رغبت نداریم ببریمش دکتر برای معاینه‌های سالیانه و چکاپ اش. غیر از اون شرایط مطب‌ها، پله‌هاشون، مشکل بالا و پایین بردن بیمارمون، انتظار تو مطب، پیدا کردن جای پارکینگ و غیره انقدر سخت است که مگر کار واجبی پیش بیاد و مجبور بشیم ببریمش دکتر."

مشارکت‌کننده دیگر: "باید بخشنامه‌های دولتی کارمندان زنی را که مراقبت از معلول یا سالمندی را به عهده دارند، حمایت کنند. نه اینکه هر وقت مرخصی می‌خواهیم ما را با مشکل روبرو کنند."

مشارکت‌کننده دیگر: "در مورد تعیین امین برای مسایل مالی بیمارمون خیلی مشکل داریم، بعضی مواقع این مسایل مالی و تعیین اینکه کی امین بیمارمون باشه، دچار درگیری و استرس می‌شویم. به امید روزی هستیم که قوانین مترقی تری در زمینه امور مالی و حقوقی بیماران فرسایش مغز داشته باشیم."

احساسات شخصی مراقب

احساسات شخصی مراقب درون‌مایه اصلی دیگری است که شامل ۲ درون‌مایه: ۱- نارضایتی از خود(قربانی بودن) ۲- رضایت از خود(تعالی) می‌باشد. احساسات مراقب در طیفی از

احساسات مثبت و منفی در حرکت است. ادراکاتی که در سطور پیشین بدانها اشاره شد، در ادراک چنین احساساتی در مشارکت‌کننده موثر است. در سوی احساسات منفی که نارضایتی از خود و قربانی بودن مراقب را رقم می‌زند، می‌توان به خستگی شدید، اضطراب بالا، بی‌کفایتی، آزدگی، عدم بهروزی و موفقیت در رویارویی با اضطراب، ترس شدید، درد و رنج، فرسایش روانی و جسمانی، محرومیت، بی‌حوصلگی، خودکم‌بینی، بی‌ارزش بودن، ناامیدی، افسردگی، به حال خود رها شدگی، بی‌آبرویی و شرمساری، گنهکاری، تحقیر شدن، حسرت، پیری در عین جوانی، نفرت، بی‌پناهی و عدم حمایت، سردرگمی، ترس از خزان پیری و محتاج به دیگری شدن، خسران و زیان‌دیده بودن، مجبور بودن، کلافگی، استیصال، ایزوله شدن، تحریک‌پذیری، بهت و ناباوری، عذاب وجدان، محدودیت، مغفول واقع شدن، آشفتگی و پریشانی، قصور و تقصیر، دلمردگی، غم و اندوه، سوگ، سوختن و ساختن، مقایسه، فشار، پشیمانی، حس دیوانه شدن، مورد تمسخر و قضاوت دیگران واقع شدن، کشمکش درونی، طلب مرگ برای خود و بیمار، از دست دادن اشاره کرد. در سوی مثبت احساسات شخصی مراقب و ادراکی که از آن دارد که حس رضایت از خود (تعالی) را در مراقب ایجاد می‌کند می‌توان به: مورد احترام واقع شدن، بهروزی، کمال، معنویت، آرامش، تفوق و غرور، سودمند بودن، بردبار و صبور بودن، اعتماد به نفس، کارا بودن، سربلندی، مورد امتحان الهی یا انتخاب الهی بودن، مهربان بودن، یاری‌دهنده، مورد توجه خداوند بودن، بخشیده شدن و پاک شدن از گناهان، ترحم و دلسوزی اشاره کرد که در مجموع ادراک رضایت از خود و تعالی شخصی مراقب را رقم می‌زند.

نمونه‌ای از مصاحبه‌ها:

" من خودم فشار خون دارم، نصف شب‌ها که مامان از خواب بیدار میشه، حالا یا دستشویی داره، یا شناخت محیطی ایش رو نداره و فکر میکنه جای غریبه‌ای است، داد و فریاد راه میندازه و من با هول بیدار میشم. فردا صبح اش سردرد خیلی بدی دارم. اونروز خودم هم حال خوشی ندارم ولی باید به اجبار کارهای مامان رو راست و ریس بکنم. باهاش خوب تا نمیکنم. بعد هم که خودم عذاب وجدان می‌گیرم" (نارضایتی و احساس قربانی بودن)

مشارکت‌کننده دیگر: "مراقبت از والدینم مثل مراقبت مادر از فرزندش هست، همون جور عاشقانه و با حوصله از مادرم مراقبت می‌کنم. وقتی اون رو راحت و آسوده می‌بینم مثل اینکه که از خوشحالی تو آسمونا هستم. خیلی از خودم راضی می‌شم. همیشه حرف مامانم تو گوشم هست که هر کسی پدر و مادرش ازش راضی باشه، خدا هم از اون راضی ایه" وقتی دیگران متوجه زحمتهایی که می‌کشم برای مراقبت مادرم، می‌شوند، رضایت خاطر پیدا می‌کنم. مراقبت و تحمل شرایط اینقدر سخت همیشه برام." (رضایت و احساس تعالی)

ادراک از مراقبت و واکنش‌های رفتاری

مجموعه عوامل و احساساتی که از ادراک فرایند وقوع مراقبت تا احساسات شخصی مراقب بدانها اشاره شد، مراقب را به ادراکی از مراقبت رهنمون می‌سازد که درون مایه اصلی دیگر را تشکیل می‌دهد و شامل ۳ درون مایه فرعی: ۱- تجربه‌ای زیبا و ارزشمند ۲- تجربه‌ای ناخوشایند و دردناک ۳- تجربه‌ای تلخ و شیرین می‌باشد. در سویه ادراک تجربه‌ای زیبا و ارزشمند از مراقبت، مشارکت‌کنندگان آن را فرصتی برای دوستی با گذر عمر، دوستی با موقعیت‌های دشوار، یافتن نقطه تعادل در زندگی، مادرگونه بودن، عشق و محبت و عاطفه، افزایش خودآگاهی، مقاومت و فداکاری، افزایش حوزه ارتباط با خداوند، ارتباطی جدید با والدین، هدفمند شدن زندگی، خودشناسی و دیگرشناسی، سودمندی، خدمتگزاری، کنترل بر نفس، مشارکت، همدلی، جبران زحمات والدین، کسب مهارت زندگی، معنا بخشیدن به زندگی، یافتن دید عمیق‌تر به زندگی، لذت و ترضیه‌خاطر.

نمونه:

"با گذشت زمان و پیشرفت بیماری، نیازهای بیمارم، بیشتر و از امکانات منزل و توان ما که بار نگهداری وی را به دوش داریم، تجاوز می‌کند. در این مرحله خیلی بیشتر بار این مراقبت را بر دوش احساس می‌کنیم." (تجربه‌ای دردناک، سخت و طاقت‌فرسا)

"رابطه من و مامان همیشه خوب بوده، با هم خیلی درددل می‌کردیم. همیشه با ملایمت و آرامش سعی می‌کرد به من هم آرامش بده. الان که بیمار شده و دیگر نه ذهن‌اش و نه جسم‌اش به قدرت سابق نیست، این من هستم که باید بهش برسم و بهش آرامش بدم. واقعا پرستاری و

رسیدگی به مامان برای من کار بسیار لذت‌بخشی است. تجربه بیشتر با مامان بودن واقعا برای من ارزشمند است. یک وقتی فکر میکنم خداوند به من لطف داشته که منو مسئول رسیدگی به والدینم کرده، وقتی دعایم میکنند، احساس شیرینی دارم. حاضر نیستم این لحظه‌ها را رو با هیچ چیزی عوض کنم. وقتی که فکر میکنم این لحظه‌ها برای من تا ابد دوام نمی‌آورند و دیر یا زود ممکنه من از دست‌شون بدم، برام خیلی سخت و تلخه."

مشارکت‌کننده دیگر: "با اینکه مراقبت خیلی سخته ولی من به مامان خیلی وابسته هستم با تمام سختی‌هاش و با اینکه واقعا یک روزایی واقعا کم میارم ولی از دست دادن مامان غیر قابل‌تصوره، حتی نمی‌خوام بهش فکر بکنم."

واکنش‌های رفتاری

ادراک مشارکت‌کنندگان از وقوع فرایند مراقبت، پیامدهای آن، از خود، از گروه خانواده، دیگری، والدین سالمند، و در نهایت از مراقبت، منجر به واکنش‌های رفتاری می‌شود که درون‌مایه اصلی دیگری را ایجاد می‌نماید با عنوان واکنش‌های رفتاری مراقب که شامل دو درون‌مایه فرعی: ۱- صدمه به خود، بیمار و دیگران ۲- همدلی و مهربانی با خود، بیمار و دیگران می‌باشد. صدمه به خود، سالمند و دیگران با واکنش‌های رفتاری مانند منزوی شدن، سهل‌انگاری در مراقبت، نادیده‌گرفتن بیمار، عدم پذیرش نقش مراقبتی بعد از مدتی، بی‌احترامی به سالمند، پرخاشگری، سرزنش خود، دیگران و بیمار، سوءرفتار نسبت به بیمار (درگیر شدن با بیمار)، خشمگین شدن، خودزنی، گریستن، بی‌توجهی به خود و دیگران مشخص گردید.

درون‌مایه فرعی دیگر یعنی همدلی و مهربانی با خود، بیمار و دیگران با واکنش‌های رفتاری مانند حفظ آرامش، شوخی و خنده با بیمار در هنگام بروز رفتارها و گفته‌های عجیب بیمار، گوش سپردن به حرف‌های بیمار و تایید او، صرف وقت با بیمار برای رفع نیازهای روحی و جسمی او، به گردش بردن بیمار، خرید کردن برای بیمار، عمل کردن مطابق خواسته‌های بیمار، پای صحبت و درد دل اعضای خانواده نشستن و همدلی با آنان مشخص گردید.

نمونه‌ای از مصاحبه‌ها:

"گاهی وقتا از دست مامان اینقدر عصبانی می‌شوم که نهایت نداره، به اون که نمیتونم کاری بکنم. شروع میکنم خودم را زدن." (صدمه به خود) خدا منو ببخشه ولی گاهی کنترل‌ام رو از دست میدم و محکم تکانش میدم. یا بد و بیراه میگم. بعد هم از زور پشیمانی خودم رو میخورم و به خودم لعنت میفرستم. گناه داره میدونم ولی به خدا منم گناه دارم. بعضی وقتا فکر میکنم من شاید زودتر، دور از جون مامان، بمیرم." (صدمه به خود و والدین سالمند)

مشارکت‌کننده دیگر: "الان دیگه در برابرش مقاومت نمی‌کنم. میدارم حرف بزنه، وقتی میترسه میبوسم‌اش، دستاشو آروم تو دستم می‌گیرم و یا بغل‌اش میکنم و میبوسم‌اش. اطلاع از شیوه علمی برخوردار با این جور بیمارها ندارم، خودم راهکارهای خودم رو از روی تجربه مداوم و آزمایش و خطا به دست آوردم." (همدلی و مهربانی با خود، سالمند و دیگران)

بحث

در مطالعات پدیدارشناسی زمانی می‌رسد که باید یافته‌های خود را با یافته‌های دیگران به مقایسه و بحث گذاشت تا از اعتبار و روایی آنها اطمینان حاصل نمود. پدیدارشناسی در پی ذات و مفهوم پدیده‌ها و مطالعه‌ای مضمونی محسوب می‌شود که همان استخراج درون‌مایه‌ها است. در واقع پدیدارشناسی یک علم تحلیلی تجربی نیست و به حل مسئله نمی‌پردازد بلکه به عنوان سوالی است که باید به تحقیق در مورد چیستی و معنای آن پرداخت و فقط توصیه می‌نماید. با توجه به رشد جمعیت سالمند و نیاز افراد ناتوان به مراقبت خانوادگی، محققان زیادی به مطالعه در زمینه مراقبت خانوادگی و تاثیرات آن و تجارب مراقبان خانوادگی از این پدیده پیچیده پرداخته‌اند (فرهادی و دیگران، ۱۳۹۵). مطالعه محمدی و همکارانش (۱۳۸۶) در خصوص عوامل تسهیل‌گر و بازدارنده مراقبت خانوادگی از سالمندان آسیب‌پذیر در منزل تاکید بر این یافته‌ها است. در صورت تداوم مراقبت از سوی مشارکت‌کنندگان، عدم اجرای برنامه‌های حمایتی از سوی دولت، خانواده و نزدیکان، امکان افزایش خستگی و بار مسئولیت مراقب اصلی وجود دارد که این مسئله منجر به سوءرفتار با فرد سالمند می‌گردد. حمایت از مراقب اصلی

به‌ویژه زنان که بار اصلی مراقبت را بر دوش دارند از افزایش اختلال در فعالیت‌های اجتماعی مراقب می‌کاهد و بر روابط اعضا خانواده با سالمندان موثر است. مطالعه بابائی (۱۳۸۶) در خصوص مشکلات اجتماعی خانواده‌های مراقبت‌کننده از سالمندان در شهر کرج بر این نکات تاکید دارد. اولویت مهم مشارکت کنندگان آموزش برای مراقبت بهینه است. اکثر مراقبت‌کنندگان از آن بی‌بهره هستند و آموزش رسمی و مدونی در این رابطه دریافت نکرده‌اند لذا ضرورت برنامه‌ریزی برای آموزش مناسب خانواده‌ها در خصوص ناتوانی‌های سالمندان و کاستن از هراس ایشان لازم می‌نماید. مطالعه محمدی شاه‌بلاغی (۱۳۸۵) در خصوص خودکارآمدی و فشار مراقبتی مراقبین عضو خانواده سالمندان مبتلا به آلزایمر در تهران بیانگر این مسئله است که با وجود صعب و طاقت‌فرسا بودن مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر در منزل، ارزیابی مراقبین از این اضطراب به‌گونه‌ای نیست که مراقبین آن را غیر قابل رویارویی تعبیر کنند و آموزش مناسب می‌تواند در ارتقا خودکارآمدی ایشان و اعتماد به نفس در مراقبت بسیار موثر باشد و رضایت از آن را رقم بزند. از سوی دیگر بازخوردهای مثبتی که مشارکت‌کننده به عنوان پاداش زحمات در ازاء مراقبت از والدین سالمند خود، از بیمار، اعضا خانواده و نزدیکان می‌بیند می‌تواند در ارتقا اعتماد به نفس و رضایت مراقبت‌کننده و ادامه مراقبت بسیار مثبت باشد. در مطالعه فرهادی و دیگران (۱۳۹۵) تاثیر تفاوت‌های فرهنگی اجتماعی و باورها در ارزیابی مفهوم مراقبت مورد تاکید قرار گرفته است. پژوهش حاضر نیز بیانگر دیدگاه‌های مثبت و منفی در خصوص مراقبت و معرفی عوامل مداخله‌گر در ایجاد این دیدگاهها در مورد مراقبت است. در این بررسی پژوهشگر با هدف یافتن مفهوم مراقبت از والدین سالمند به مطالعه تجربه زیسته مشارکت‌کنندگان از مراقبت پرداخت. آنچه از این مطالعه به دست آمد به این شرح است: فاکتورها و عواملی مانند سن، میزان تحصیلات، وضعیت سلامتی روحی و جسمی، میزان همکاری و مشارکت اعضا خانواده و بیمار با مشارکت‌کننده، وضعیت اقتصادی، نوع خانواده، میزان تاثیر باورهای مذهبی و فرهنگی در مورد مراقبت از والدین بر نوع ادراک مراقبین خانوادگی از مراقبت و پرستاری از والدین بیمار موثر است. در این خصوص مطالعه سام آرام (۱۳۸۶) در بررسی عوامل موثر بر موقعیت سالمند در خانواده موید این نظر است. آگاهی و

اطلاع یافتن از نحوه مراقبت توسط مشارکت‌کننده، ویژگی‌های فردی مراقب و بیمار و نوع ادراکی که مشارکت‌کننده از ویژگی‌های خود، اعضا گروه و بیمار دارد، تجربه بار مراقبتی در نسل‌های گذشته، سابقه ارتباطی موثر بین مراقب و سالمند و اعضا گروه، وجود و یا فقدان شبکه‌های حمایتی خانوادگی و رسمی ویژه سالمندان، فراهم بودن یا نبودن زمینه‌های مراقبت از سالمند در منزل چه به دلیل امکانات و تسهیلات و چه به دلیل دید مثبت و یا منفی دیگر اعضا خانواده در خصوص نگهداری از والدین سالمند در منزل از عوامل موثر بر مراقبت از والدین سالمند است. در مورد چند بعدی بودن مفهوم مراقبت و ادراک آن از سوی مراقبین خانوادگی توافق کلی وجود دارد و همه محققان پذیرفته‌اند که مراقبان از مراقبت خود می‌توانند ادراک مثبت و منفی داشته باشند ولی همچنان در تعریف ابعاد مثبت از مراقبت توافق کلی ندارند (Kate et al, 2012; Motenko, 1989). آنچه که از این مطالعه بدست آمد تأکیدی بر این مسئله است که عوامل مختلف فرهنگی و اجتماعی و سیستم‌های حمایتی رسمی از طرف جامعه‌ای که مراقب و بیمار در آن قرار دارند، بر امر مراقبت و کیفیت و کمیت آن تأثیر دارد که در کنار آنها عوامل فردی و شخصیتی مراقب و همچنین وجود یا فقدان تسهیلات و امکانات وی برای پرستاری از والدین سالمند در نوع ادراک وی از مراقبت تأثیر بسزایی دارد.

توصیه‌ها

- با توجه به مضمون اصلی ادراک از فرایند وقوع مراقبت و مضمون‌های فرعی آن پیشنهاد می‌شود در خصوص چگونگی رویارویی با چالش‌ها و آموزش مراقبین خانوادگی برای رویارویی با آنها مطالعه و برنامه ریزی شود.
- با توجه به مضمون اصلی ادراک مراقبین خانوادگی از پیامدهای مراقبت و مضامین فرعی آن پیشنهاد می‌شود در خصوص راهبردهای تطبیقی مراقبین خانوادگی و بهینه‌سازی آنها بررسی و سیاست‌گذاری آموزشی صورت پذیرد.
- با توجه به مضامین ادراک از خود، ادراک از دیگری و والدین سالمند و ادراک از مراقبت، لازم است شیوه‌های بالا بردن اعتماد به نفس مراقبین، اعتمادسازی به برنامه‌های حمایتی رسمی و غیر رسمی شود تا بهداشت روانی و جسمی مراقبین حفظ و سالمند از

صدمات احتمالی و نادیده گرفته شدن در امان بماند و فرایند رشد معنوی در مراقبین خانوادگی صورت بگیرد.

- آموزش برنامه‌های بالا بردن سطح مشارکت شهروندان در رفتار با بیماران مبتلا به آلزایمر و خانواده‌های آنان با توجه به مضمون مورد انگ قرار گرفتن بیمار و خانواده‌های آنان باید مورد بررسی و سیاست‌گذاری در این خصوص انجام پذیرد.

منابع

- بابایی، زینب (۱۳۸۶)، مشکلات اجتماعی خانواده‌های مراقبت‌کننده از سالمند ناتوان در شهر کرج، مجله سالمندی ایران، سال ۲، شماره ۳
- جغتایی، محمد تقی؛ نجاتی، وحید (۱۳۸۵)، بررسی وضعیت سلامت سالمندان در شهرستان کاشان، سالمند مجله سالمندی ایران، سال اول، شماره ۱، صص ۳-۱۰
- سام آرام، عزت‌الله؛ احمدی بنی، زیبا (۱۳۸۶)، بررسی عوامل موثر بر موقعیت سالمندان در خانواده، مجله سالمند، دوره ۲، شماره ۴
- فرهادی، اکرم؛ (۱۳۹۵)، مفهوم ارزیابی مراقبت در مراقبان خانوادگی سالمندان، مجله علمی پژوهشی سالمند، دوره ۱۱، شماره ۱، صص ۸-۱۸
- کرسول، جان (۱۳۹۴)، پویش کیفی و طرح پژوهش انتخاب از میان پنج رویکرد، ترجمه حسن دانایی فرد و حسین کاظمی، تهران: انتشارات صفار
- محمدی، فرحناز؛ (۱۳۸۶)، عوامل تسهیلگر و بازدارنده مراقبت خانوادگی از سالمندان آسیب‌پذیر در منزل: تجربه زنان مراقب، مجله سالمندی ایران، سال ۲ شماره ۶
- محمدی شاه‌بلاغی، فرحناز (۱۳۸۵)، خودکارآمدی و فشار مراقبتی مراقبین عضو خانواده سالمند مبتلا به آلزایمر در تهران، مجله سالمندی ایران، سال ۱، شماره ۱
- مسعودنیا، ابراهیم (۱۳۸۶)، تاثیر آموزش راهبردهای مقابله‌ای بر خودکارآمدی ادراک شده در موقعیت‌های استرس‌زا، مجله روان‌پزشکی و روانشناسی بالینی ایران، سال ۱۳، شماره ۴
- منصوریان، یزدان (۱۳۹۳)، بازتاب تجربه‌های زیسته در پژوهش، سخن هفته لیژنا، شماره ۱۹۲

- نواب، الهام (۱۳۹۵)، تبیین تجارب زیسته مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به آلزایمر، پایان نامه دکترای دانشکده پرستاری و مامایی دانشگاه علوم پزشکی تهران

- Chao, S.; Ruth, P., (2000), **The Experience of Taiwanese Woman Caring for Parents-In-Low**, Journal of Advanced Nursing, 31(3): 631-637
- Dibartolo, M., (2002), **Exploring Self Efficiency and Hardiness in Spousal Caregiver of Individual with Dementia**, Journal of Gerontological Nursing, 28(4): 24-34
- Farran, C., (2002), **Family Caregiver; A critical Resource in Today Healthcare Climate**, Chart: Chicago, 99(4): 4
- Harrefors, C., et al, (2009), **Elderly People's Perceptions of How They Want to Be Care for: An Interview Study with Healthy Couples in Northern Sweden**, Scandinavian Journal of Caring Sciences, 23(2): 353-360
- Kate, N.; Grover, S.; Kullhara, P.; Nehra, R., (2012), **Scale for Positive Aspects of Care Giving Experience: Development, Reliability and Factor Structure**, East Asian Archive of Psychiatry, 22(2): 62-9
- Lunenfeld, B., (2002), **The Ageing Male: Demographics and Challenges World**, Journal of Urology, 20(1): 11-6
- Motenko, A.K., (1989), **The Frustrations, Gratifications, and Well-Being of Dementia Caregivers**, Gerontologist, 29(2): 166-72
- Shyn, Y., et al, (1998), **Finding a Balance Point: A Process Central to Understanding Family Caregiving in Taiwanese Families**, Research in Health & Nursing, 21: 261-270
- Stone J.T.; et al, (1999), **Clinical Gerontological Nursing**, Second Edi, Philadelphia: W.B Saunders, P. 160
- Subgranon, R.; Lund, D., (2000), **Maintaining Caregiving at Home: A Culturally Sensitive Grounded Theory of Providing Care in Thailand**, Journal of Transcultural Nursing, 11(3): 166-173