

بررسی نیازهای اطلاعاتی مراقبان غیرحرفه‌ای افراد بزرگسال مبتلا به آلزایمر در منزل: یک مطالعه کیفی

*فرشاد پرهام نیا: استادیار، گروه علم اطلاعات و دانش‌شناسی، دانشگاه آزاد اسلامی، واحد کرمانشاه، کرمانشاه، ایران fparhamnia@yahoo.com

چکیده

دریافت: ۱۳۹۷/۰۹/۲۸

پذیرش: ۱۳۹۸/۰۴/۰۱

زمینه و هدف: یکی از بیماری‌های رایج در افراد سالخورده بیماری آلزایمر است که به دلیل ماهیت ویژه آن نیاز به مراقبت‌های خاصی دارد. اکثر خانواده‌ها در ایران به دلایلی همچون مسائل مذهبی، بافت فرهنگی و اقتصادی تصمیم به مراقبت از فرد بیمار در منزل می‌گیرند که این امر می‌تواند یک نظام مراقبت بهداشتی محسوب شود. یکی از دغدغه‌های اصلی خانواده‌های بیماران مبتلا به آلزایمر نیاز آنان به اطلاعات مناسب و درخور در خصوص شیوه برخورد با بیماران و چگونگی مراقبت از آن‌ها می‌باشد. بنابراین هدف اصلی پژوهش، شناسایی اطلاعات مورد نیاز همراهان در مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر است.

روش پژوهش: پژوهش حاضر، با رویکرد کیفی و به روش تحلیل محتوا از نوع مقوله‌ای انجام شد. جامعه آماری بخش کیفی شامل ۹ نفر از همراهان بیماران مبتلا به آلزایمر در کرمانشاه بود. ابزار گردآوری اطلاعات مصاحبه و به روش مصاحبه ی نیمه ساختار یافته انجام شد.

یافته‌ها: یافته‌ها نشان داد، چهار مقوله اصلی و شانزده مقوله فرعی در نیازهای اطلاعاتی همراهان مبتلا به آلزایمر از اهمیت زیادی برخوردارند. مقوله‌های اصلی شامل نیازهای اطلاعاتی مرتبط با بیماری آلزایمر، مراقبت‌های روحی و روانی، مراقبت‌های جسمی و بهداشت فردی و سازمان‌های خدماتی بهداشتی بود.

نتیجه‌گیری: به طور کلی همراهان بیماران دارای دانش محدودی در خصوص انواع مراقبت‌های مورد نیاز بیماران مبتلا به آلزایمر بودند. بنابراین ضروری است که ارائه دهندگان خدمات بهداشتی که مرتبط با بیماری آلزایمر هستند علاوه بر خدمات تخصصی، اقدام به آموزش‌های لازم کرده تا همراهان بتوانند خدمات بهتری در اختیار این بیماران قرار دهند.

کلیدواژه‌ها: آلزایمر، بزرگسال، نیازهای اطلاعاتی، همراهان بیمار، مطالعه کیفی، تحلیل محتوا

تعارض منافع: گزارش نشده است.

منبع حمایت‌کننده: حامی مالی نداشته است.

شیوه استناد به این مقاله

APA: Parhamnia, F., (2019). An Investigation Into Information Needs of Amateur Cares of Adult Alzheimers Patients: A qualitative Study. *Human Information Interaction*. 6(2):57-69. (Persian)

Vancouver: Parhamnia F. An Investigation Into Information Needs of Amateur Cares of Adult Alzheimers Patients: A qualitative Study. *Human Information Interaction*. 2019; 6(2): 57-69. (Persian)

انتشار مجله تعامل انسان و اطلاعات با حمایت مالی دانشگاه فوارزمی انجام می‌شود.

انتشار این مقاله به صورت دسترسی آزاد مطابق با [CC BY-NC-SA 3.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/) صورت گرفته است.



An Investigation Into Information Needs of Amateur Cares of Adult Alzheimers Patients: A qualitative Study

* **Farshad Parhamnia:** Department of Knowledge and Information Science, Islamic Azad University, Kermanshah Branch, Kermanshah, Iran. fparhamnia@yahoo.com

Received: 19/12/2018

Accepted: 22/06/2019

Abstract

Background and Aim: A prevalent disease among old people is Alzheimers (AD), which requires special care due to its nature. Taking religion, culture and economy into account, majority of families protect an old family member afflicted with AD. However, major concern is the need for sufficient information regarding treatment of elderly diagnosed with AD.

Method: Qualitative research approach was applied and content analysis method utilized to analyze the data. Population included 9 patients with Alzheimers. The instrument used was a semi-structured interviews.

Finding: The results of the content analysis of the obtained categories showed that the four main categories and sixteen sub categories are important in the information needs of adherents of patients with AD. The main categories include information needs related to AD, information needs related to mental health, information needs related to physical and personal health and information needs related to health services.

Conclusion: In general, amateur cares (caregiver) were of limited knowledge of physical and mental care regarding AD. Healthcare providers or institutions providing Alzheimer care are mandatory. In addition to specialized services, these people have been trained to provide patients with better patient care.

Keywords: Alzheimer's, Information needs, Caregiver, Qualitative Study, Content analysis.

Conflicts of Interest: None

Funding: None.

How to cite this article

APA: Parhamnia, F., (2019). An Investigation Into Information Needs of Amateur Cares of Adult Alzheimers Patients: A qualitative Study. *Human Information Interaction*. 6(2);57-69. (Persian)

Vancouver: Parhamnia F. An Investigation Into Information Needs of Amateur Cares of Adult Alzheimers Patients: A qualitative Study. *Human Information Interaction*. 2019; 6(2): 57-69. (Persian)



بیماری آلزایمر، شایع‌ترین علت زوال عقل است (کورولویو، ۲۰۱۴). بیماری آلزایمر، نوعی اختلال مغزی مزمن پیشرونده و ناتوان‌کننده است (مک‌گلینن، داینن و پسمور^{۱۰}، ۱۹۹۹؛ سیلسیز^{۱۱}، ۲۰۰۰؛ گیلمن^{۱۲} (۲۰۱۰)، مک‌خان^{۱۳}، و دیگران (۲۰۱۱) به نقل از کورولویو، ۲۰۱۴). بیماری آلزایمر با اثرات منفی عمیق بر حافظه، هوش و توانایی همراه بوده و سبب نقص در تکلم، ضعف در انجام فعالیت‌های حرکتی، ناتوانی در شناخت مناظر و یا افراد آشنا، اختلال عملکرد، برنامه‌ریزی، سازماندهی و استدلال انتزاعی همراه است (آگرونین^{۱۴}، ۲۰۰۴ نقل در خاتونی و زهری، ۱۳۸۹)؛ انجمن آلزایمر (۲۰۱۸). از آنجا که مغز انسان مجموعه و ارگانی است که تمام اطلاعات ضروری را ذخیره، یادآوری و پردازش می‌کند، تخریب آن به وسیله بیماری آلزایمر شباهت زیادی با حافظه کامپیوتری دارد که اطلاعاتش را از دست داده است. چنانچه که پیشتر گفته شد، بیماری آلزایمر یکی از مهمترین دلایل ایجاد دمانس می‌باشد. بیماری آلزایمر یک مشکل بزرگ برای سلامت جامعه محسوب می‌شود که بر روابط بین فردی و اجتماعی نیز بسیار اثرگذار است (پارسا، ۱۳۹۰). مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر طیف وسیعی از نیازهای جسمی، عاطفی و مالی را در بر می‌گیرد که ناشی از تخریب تدریجی و غیرقابل کنترل خود و ذهن بیمار است. مراقبین و پرستاران مهمترین نقش را در تأمین محیط مناسب و ارائه مراقبت با کیفیت برای بیماران مبتلا به آلزایمر بر عهده دارند. بنابراین شناخت دیدگاه‌های مراقبین در مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر، این امکان را فراهم می‌سازد تا علاوه بر امکان ارزیابی مراقبت به شکل دقیق و مبتنی بر جوهره اصلی آن، رهیافت‌های نوین و بدیع مراقبت را طراحی و توانمندی مراقبتی مراقبین را نیز ارتقاء بخشید (یکتاطلب و دیگران، ۱۳۹۱). با توجه به این که این بیماری فعلاً قابل درمان نمی‌باشد (زارع، افخم ابراهیمی و بیرشک، ۱۳۸۸). محیط فرد و نحوه مراقبت از آن‌ها باید به گونه‌ای باشد که بتوان امنیت و رفاه این دسته از بیماران را تأمین کرد. به دلیل اینکه اکثر مردم ایران با توجه به مسائل مذهبی، بافت فرهنگی و اقتصادی از فرستادن بستگان خود به آسایشگاه‌ها و یا مراکز سالمندان خودداری می‌کنند. از این جهت مراقبت از بیمار سالمند در منزل از اهمیت بسزایی برخوردار است. از طرفی دیگر، به منظور مراقبت از بیماران، داشتن اطلاعات می‌تواند در مراقبت و کنترل بیمار نقش مهم و اساسی را بازی کند. بنابراین با شناسایی نیازهای اطلاعاتی همراهان این نوع بیماری و اولویت‌بندی آن‌ها با برنامه‌ریزی مناسب و بکارگیری فرایند مراقبت حرفه‌ای می‌تواند در تأمین نیازها به همراهان کمک کند. طی

جمعیت جهان به سرعت در حال پیر شدن است. برای نمونه طبق گزارش سال ۲۰۰۶ وزارت اقتصاد، صنعت و تجارت ژاپن، این کشور در سال ۲۰۰۴ تقریباً دارای ۱۹/۵ درصد جمعیت بیش از ۶۵ سال سن داشته است. پس از آن تعداد سالمندان جمعیت این کشور به طور چشمگیری افزایش یافته است. انتظار می‌رود جمعیت این کشور در سال ۲۰۵۰ به ۳۵/۷ درصد برسد که تقریباً دو سوم افراد حداقل ۶۵ سال سن خواهند داشت (نقل در تاکای و دیگران^۱، ۲۰۰۹). همچنین تعداد افرادی که در جهان مبتلا به زوال عقل هستند از ۳۵ میلیون نفر به ۶۵ میلیون نفر تا سال ۲۰۳۰ افزایش خواهد یافت (کورولویو^۲، ۲۰۱۴؛ ویمو و پرنس^۳، ۲۰۱۰؛ انجمن آلزایمر ایران، ۱۳۹۷). همچنین تا سال ۲۰۵۰ این تعداد به ۱۱۵/۴ میلیون نفر خواهد رسید (ویمو و پرنس، ۲۰۱۰). چالز و بیچ^۴ (۱۹۹۹) و چالز، اوپرین، بوکوالا و فلیسنر^۵ (۱۹۹۵) و سامسون، پارکر، دای و هیبورن^۶ (۲۰۱۶) گزارش دادند که در آمریکا تعداد ۵/۳ میلیون نفر مبتلا به آلزایمر وجود دارد که عامل اصلی در مرگ و میر افراد مسن در این کشور را تشکیل می‌دهد.

انجمن آلزایمر ایران در بهمن ۱۳۹۴ طی گزارشی اعلام کرد که مطابق آمار سازمان بهداشت جهانی سال ۲۰۱۷ هم‌اکنون در هر ۳ ثانیه یک نفر به بیماری آلزایمر و دمانس^۷ مبتلا می‌شود. در حقیقت هر سال ۱۰ میلیون نفر به جمعیت دمانس اضافه می‌شود. همچنین آخرین گزارش شیوه ابتلا به دمانس در ایران نشان می‌دهد که هر ۱۱ و نیم دقیقه یک نفر به آن مبتلا می‌گردد. باید اضافه نمود که حدود ۷۰ درصد از افراد مبتلا در کشورهای در حال توسعه می‌باشند در حالیکه ۸۹ درصد هزینه‌ی جهانی در کشورهای پیشرفته صرف می‌شود (انجمن آلزایمر ایران، ۱۳۹۷). از سوی دیگر، شیوع زوال عقل با بالا رفتن سن افزایش چشمگیری دارد. چنانچه در برخی از جوامع، در سن ۶۵ سالگی، حدود ۲ تا ۱۰ درصد بوده است (لی و چانگ^۸، ۲۰۰۷). طبق گزارش انجمن آلزایمر^۹ (۲۰۱۸) اکثریت افراد مبتلا به آلزایمر افرادی هستند که دارای بیش از ۶۵ سال سن دارند. تقریباً ۳ درصد از افراد دارای سن ۶۵ تا ۷۵ ساله، ۱۷ درصد از افراد ۷۵ تا ۸۴ ساله و ۲۲ درصد از افراد بالای ۸۵ ساله به بالا مبتلا به آلزایمر هستند. هر چند که سن یکی از عوامل شایع در ابتلا به این بیماری می‌باشد.

¹ Takai, et al

² Korolev

³ Wimo & Prince

⁴ Schulz & Beach

⁵ Schulz, O'Brien, Bookwala and Fleissner

⁶ Samson, Parker, Dye and Hepburn

⁷ dementia

⁸ Lai & Chung

⁹ Alzheimer's Association

¹⁰ McGleenon, Dynan and Passmore

¹¹ Celsis

¹² Gilman

¹³ Mckhann, et al.

¹⁴ Agronin

توصیف یک عنصر فرهنگی، توسعه‌ی یک نظریه یا توصیف یک رویداد تاریخی تعیین می‌شود (نقل در برنز و گرو،^۵ ۱۳۸۸). بنابراین به جای انتخاب تعداد زیادی از افراد یا مکان‌ها، تعداد کمی را بر می‌گزیند که در مورد هر فرد یا مکان اطلاعات عمیق و غنی حاصل شود (کرسول و پلانو کالارک،^۶ ۱۳۹۰). روش نمونه‌گیری در پژوهش حاضر به صورت هدفمند صورت گرفت. بدان معنی که یکی از همراهان فرد بیمار، شناسایی و انتخاب شد که بیشترین تماس و وقت زیادی در شبانه روز را با بیمار مبتلا به آلزایمر می‌گذراند و از طرفی توانایی و تمایل مصاحبه را داشته باشد. همچنین به طور همزمان شیوه نمونه‌گیری گلوله برفی جهت انتخاب افراد واجد شرایط نیز صورت گرفت. به عبارت دیگر، از همراهان خواسته شد افرادی دیگری که با این پدیده مواجهه شده‌اند را به مصاحبه‌کننده معرفی نمایند. بر اساس این نوع نمونه‌گیری، دو نفر توسط شرکت‌کنندگان در آزمون معرفی شدند. پس از بررسی نمونه معرفی شده مشخص شد که این افراد با هدف پژوهش مطابقت داشتند. جهت انجام نکات اخلاقی و کسب اطمینان خاطر، به مشارکت‌کنندگان قبل از مصاحبه به اطلاع آنان رسید که اولاً اسامی آنان در مقاله و یا جایی دیگر بازگو نمی‌شود، دوماً به شرکت‌کنندگان در پژوهش اطمینان داده شد که گفته‌هایشان به صورت محرمانه بوده و علیه آنان در هیچ جایی مورد استفاده قرار نمی‌گیرد. ابزار گردآوری داده‌ها، مصاحبه و به روش مصاحبه‌ی نیمه ساختار یافته انجام شد. معمولاً در پژوهش‌های کیفی بیشتر از این نوع مصاحبه استفاده می‌شود. مصاحبه‌ها به دو شیوه یعنی استفاده از کاغذ و ابزار ذخیره صوتی (دستگاه ضبط صدا لندر^۷ مدل LD-74) با موافقت مشارکت‌کنندگان انجام گرفت. زمان مصاحبه در بهار سال ۱۳۹۷ انجام شد و طول مدت مصاحبه‌ها بین ۳۰ تا ۶۰ دقیقه بود که به صورت تک نفره صورت گرفت. مکان مصاحبه‌ها در دفتر کار گروه آموزشی و همچنین شش نفر از همراهان بیمار ترجیح دادند در محل کارشان و محوطه بیمارستان فارابی شهر کرمانشاه زمان مراجعه به پزشک مصاحبه انجام شود. در مصاحبه نیمه ساختار یافته تمامی سؤالات از قبل مشخص نیست و فرایند مصاحبه تا حدودی بستگی به سؤالاتی است که در تعامل مصاحبه‌کننده و مصاحبه‌شونده پیش می‌آید. جهت تعیین حجم و اندازه نمونه، از روش اشباع داده‌ها که در روش کیفی معمول است، استفاده شد. در پژوهش کیفی، رسیدن به اشباع داده‌ها نشان‌دهنده زمان اتمام مصاحبه است. در این پژوهش چند سؤال به صورت ساده ولی کلی به عنوان راهنمای مصاحبه بیان گردید؛ برای مثال سؤالاتی در خصوص بیماری آلزایمر چقدر اطلاعات دارید؟ یا به نظر شما علل بیماری آلزایمر چه چیزی است؟

بررسی‌های بعمل آمده در متون علمی، مطالعه‌ی کیفی در رابطه با نیازهای اطلاعاتی همراهان بیماران آلزایمر یافت نشد. از طرفی با توجه به لزوم دسترسی به اطلاعات به عنوان عامل کلیدی در تسهیل سازگاری و خود مدیریتی همراهان بیماران مبتلا به آلزایمر، پژوهشگر بر آن شد تا با انجام مطالعه کیفی نیازهای اطلاعاتی همراهان بیماران مبتلا به آلزایمر را شناسایی نموده و بدینوسیله تصویر روشن‌تری نسبت به این بیماری برای همراهان غیرحرفه‌ای به عنوان پرستار در منزل و سیاست‌گذاران نظام بهداشتی ارائه دهد.

مطالعات محدودی در دهه‌های گذشته بر مراقبت خانواده افراد مبتلا به زوال عقل در ایران و خارج از کشور انجام شده است. برای نمونه پژوهش خاتونی و زهری (۱۳۸۹) نشان داد که مراقبت‌کنندگان از بیماران مشکل اصلی را در عدم برقراری ارتباط با بیمار می‌دانستند. همچنین بیشترین میزان مشکلات ارتباطی را در حیطة فهمیدن و درک درخواست‌ها، نیازها، معنا و مفهوم اعمال و رفتار بیمار گزارش کرده‌اند. به طور کلی برقراری ارتباط مؤثر عاملی مهم در برآورده کردن نیازهای جسمی و روحی است. پژوهش یکتاطلب و دیگران (۱۳۹۱) نشان دادند که مراقبت از این نوع بیماران بیشتر متمرکز بر بعد فیزیکی و مشابه سایر سالمندان ارایه می‌شود. در این تجارب اگرچه ردپای ابعاد دیگر مراقبت نیز مشهود بود، اما تشریح آن‌ها حاکی از عملکرد غیرحرفه‌ای، مبتنی بر درک عامه و تجربه شخصی بود. پژوهش واکبربرث و جانسون^۱ (۲۰۰۲) نشان دادند که مهمترین نیاز آن‌ها مربوط به اطلاعات حقوقی، مالی، و تشخیص و درمان است. پژوهش ماری، مری و راهوندا^۲ (۲۰۰۴) در پژوهشی به این نتیجه رسیدند رفتارهای مشکل‌زای ناشی از آلزایمر همانند پرخاشگری، سرگردانی، تهاجم به طور معناداری با میزان افسردگی و خستگی مراقبین ارتباط دارد (نقل در خاتونی و زهری، ۱۳۸۹). همچنین پژوهش لای و چانگ^۳ (۲۰۰۷) نشان داد که همراهان بیماران نیاز به یادگیری در رابطه با نحوه مراقبت از بیمار مبتلا به زوال عقل بودند.

روش شناسی

روش پژوهش حاضر کیفی و به روش تحلیل محتوا از نوع مقوله‌ای انجام شد. جامعه آماری شامل ۹ نفر از همراهان بیماران بزرگسال مبتلا به آلزایمر در شهر کرمانشاه بود. ساندلوسکی^۴ (۲۰۰۰) بیان می‌کند که در پژوهش کیفی حجم نمونه و طرح نمونه‌گیری با توجه به هدف مطالعه تعیین می‌شوند. تعداد افراد، محیط‌ها، مصنوعات، یا اسناد برای نمونه‌گیری به وسیله عمق اطلاعات مورد نیاز برای به دست آوردن بینش نسبت به پدیده،

¹ Wackerbarth & Johnson

² Marie, Mary and Rhonda

³ Lai & Chung

⁴ Sandelowski

⁵ Burns and Grove

⁶ Creswell and Plani Clark

⁷ Lander

تعامل انسان و اطلاعات

جلد ششم، شماره دوم (تابستان ۱۳۹۸): ۶۹-۵۷

<http://hii.khu.ac.ir>

آن‌ها در اختیار سه نفر از همکاران هیأت علمی گروه آموزشی علم اطلاعات و دانش‌شناسی که در رابطه با نیازهای اطلاعاتی کار کرده بودند، قرار گرفت و نظرهای هر یک از آنان به صورت مجزا جمع-آوری و سپس با یکدیگر مقایسه و نظرات مشابه و متفاوت آنان مورد تحلیل قرار گرفت. در زیر نمونه‌ای از شیوه گردآوری داده‌ها و کدبندی اولیه بر روی کاربرگ پژوهش تایپ گردیده، نشان داده شده است.

شکل ۱. نمونه کاربرگ از مصاحبه



یافته‌ها

بررسی ویژگی‌های جمعیت‌شناختی بیماران نشان داد، تعداد ۱ نفر زن و ۸ نفر مرد مبتلا به آلزایمر بودند. همچنین این بیماران بین ۷۵ الی ۸۵ سال سن داشتند. از لحاظ جنسیت همراهان ۸ نفر زن و یک نفر مرد بودند که همسر یا دختر بیمار بودند. لازم بذکر است معمولاً این افراد با دیگر اعضای خانواده مراقب از بیمار را انجام داده ولی نسبت به دیگر اعضای خانواده بیشترین تماس روزانه را با بیمار داشتند. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی همراهان در جدول ۱ نشان داده شده است.

که این سؤال‌ها نیاز به پاسخ باز و تفسیری داشت، و در مرحله بعدی به سوالات عمیق بر اساس پاسخ مشارکت‌کننده در طول مصاحبه طراحی گردید.

به منظور روایی و اعتبار پژوهش از چهار معیار اعتبارپذیری^۱، انتقال-پذیری^۲، وابستگی و اتکاپذیری^۳ و تأییدپذیری^۴ استفاده شد. اعتبارپذیری: لینکلن و گوبا^۵ (۱۹۹۵) بیان می‌کند که برای افزایش اعتبارپذیری پژوهش، دو راهبرد با اهمیت یعنی تماس طولانی با محیط پژوهش و مشاهده مستمر داشته باشد (نقل در حریری، ۱۳۸۵). در خصوص اعتبارپذیری پژوهش حاضر، تقریباً پژوهشگر بیش از ۸ سال تجربه زندگی در خانواده‌ای دارد که در آن یکی از اعضای دارای این بیماری بوده است. بنابراین پژوهشگر با محیط پژوهش تماس مستمر داشته و این شرایط موجب شده که اعتماد شرکت‌کنندگان در پژوهش را به خود جلب کند.

انتقال‌پذیری: اصطلاح انتقال‌پذیری جانشینی برای اصطلاح روایی بیرونی و نزدیک به اندیشه تعمیم‌پذیری مبتنی بر تئوری است، که بر گسترش یافته‌ها و نتایج مطالعه به سایر محیط‌ها، موقعیت‌ها، جامعه-ها، و شرایط دیگر اشاره دارد (هومن، ۱۳۸۵؛ حریری، ۱۳۸۵). جهت انتقال‌پذیری و تناسب یا قابلیت تعمیم و انتقال نتایج به دست آمده به سایر گروه‌ها و محیط‌های مشابه، نتایج پژوهش در اختیار تعدادی از افرادی که به نحوی با بیماری آلزایمر در ارتباط بودند ولی در این پژوهش شرکت و یا نقشی نداشتند، قرار گرفت تا انتقال‌پذیری و تناسب آن بررسی گردد. نتیجه این بررسی ضمن تأیید یافته‌ها، ارائه تجربیات و دیدگاه‌های تکمیلی بود که در فرآیند تحلیل داده‌ها به کار گرفته شد.

وابستگی و اتکاپذیری: لینکلن و گوبا (۲۰۰۰) توصیه می‌کنند که به منظور ارزشیابی میزان وابستگی و اتکاپذیری، پژوهشگر باید به دنبال شواهد و مدارک کافی و دقیق تغییرات، و رویدادهای عجیب، در پدیده مورد مطالعه باشد (نقل در هومن، ۱۳۸۵). معیار وابستگی و اتکاپذیری در پژوهش حاضر توسط روش‌هایی مانند سعی در جلب اعتماد مشارکت‌کنندگان از طریق گوش دادن دقیق و غوطه‌وری در داده‌ها و انجام مصاحبه در مکان‌های انتخاب شده توسط مشارکت‌کنندگان صورت گرفت.

تأییدپذیری: برای اینکه مطالعه قابل تأیید باشد باید بتواند نشان دهد چگونه داده‌ها به منابع آن‌ها پیوند می‌یابد به گونه‌ای که خواننده بتواند تصدیق کند که نتایج و تفسیرها به گونه مستقیم برخاسته از آن‌ها است (هومن، ۱۳۸۵). به منظور تأیید یافته‌های پژوهش، دست نوشته‌های تنظیم شده به همراه کدهای اولیه به منظور بازخوانی

¹ Credibility
² Transferability
³ Dependability
⁴ Conformability
⁵ Lincoln and Guba

جدول ۱. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی همراهان بیماران

کد مشارکت‌کننده	جنسیت	نسبت با بیمار	سن	میزان تحصیلات
کد ۱	زن	دختر	۳۲	دیپلم
کد ۲	مرد	همسر	۶۳	دیپلم
کد ۳	زن	دختر	۴۹	کاردانی
کد ۴	زن	همسر	۶۷	دیپلم
کد ۵	زن	دختر	۲۵	دیپلم
کد ۶	زن	همسر	۵۸	زیردیپلم
کد ۷	زن	دختر	۴۶	کارشناس
کد ۸	زن	دختر	۴۲	کاردانی
کد ۹	زن	همسر	۶۵	زیردیپلم

فرایند تحلیل داده‌های کیفی بدین صورت بود که بعد از گردآوری داده‌ها، مفاهیم و مقوله‌های اصلی و فرعی شناسایی گردید. با استخراج کدهای مفهومی مشترک و پالایش و حذف موارد تکراری، برخی از کدهای مفهومی شناسایی و با انجام پالایش این مفاهیم در قالب مقوله‌های فرعی سازماندهی شدند. بنابراین، فرایند تحلیل در هر قسمت به دو بخش یعنی ابتدا نکات کلیدی و واحدهای معنایی و در مرحله دوم، کلیه کدهای واحدهای معنایی با همدیگر ترکیب و کدهایی که به لحاظ معنایی با همدیگر یکی بود، تلفیق شدند و مقوله‌بندی قیاسی صورت گرفت. به منظور جلوگیری از افزایش حجم این نوشتار، از ارائه کدهای اولیه که دویست و پنجاه و هشت مفهوم اولیه بود، خودداری شد. نتایج مقوله اصلی، فرعی و نمونه کد اولیه در جدول ۲ نشان داده شده است.

جدول ۲. نتایج تحلیل محتوایی مصاحبه‌ها و کدگذاری: نمونه کد اولیه، مقوله فرعی و اصلی

ردیف	نمونه کد اولیه	مقوله فرعی	مقوله اصلی
۱	بعد از چند سال کنار پدرم دلیل بیماری رو نمی‌دانم اوایل مرضیش نیم دانستم پیش کدام پزشک ببرمش چگونه می‌توانستم از این بیماری پیشگیری کنم می‌خواستم ببینم که روش درمان این بیماری چیه اطلاعاتی از نوع داروها نداشتم	بی‌اطلاعی از ماهیت و دلایل بیماری بی‌اطلاعی از نوع پزشک راه‌های پیشگیری شیوه‌های درمان بی‌اطلاعی از عوارض داروها	نیازهای اطلاعاتی مرتبط با بیماری آلزایمر
۲	خیلی بی‌قرار بود فقط راه می‌رفت همیشه با عصبانیت با وی برخورد می‌کردم ولی نمی‌دانستم که عصبانیتم موجب پرخاشگری او می‌شود. موقع حمام کردنش اضطراب و استرس سراسر بدنش را می‌گرفت خیلی زودرنج شده وقتی چای یا میوه‌ی در بین جمع می‌اریم در صورتی که دیر بهش بدیم قهر می‌کنه چندماهی اصلاً صحبت نمی‌کرد و یک گوشه می‌نشست همانند یک ضبط و صوت مدام حرف می‌زنه و آن هم به این صورت که یک جمله را ساعت‌ها تکرار می‌کنه چشم‌هاش قرمز عین خون می‌شد ولی نمی‌خوابید	بی‌قراری پرخاشگری استرس زودرنجی افسردگی پر حرفی بی‌خوابی	نیازهای اطلاعاتی مرتبط با مراقبت‌های روحی و روانی
۳	این اواخر بدون کمک ما نمی‌تونه راه بره خیلی نیاز به مراقبت داره همیشه داد می‌زنه که چیزی بخوره مرکز دولتی که کلاس‌های آموزشی بگذاره رو نمی‌شناسم	مراقبت فیزیکی مراقبت بهداشتی شیوه تغذیه آموزش خانوارها	نیازهای اطلاعاتی مرتبط با مراقبت‌های جسمی و بهداشت فردی
۴			نیازهای اطلاعاتی مرتبط با سازمان‌های بهداشتی و خدماتی

مطابق جدول ۲ طبق نظر مشارکت‌کنندگان مقوله‌های اصلی و فرعی مؤثر بر نیازهای اطلاعاتی همراهان مبتلا به آلزایمر را می‌توان از مجموع دویست و پنجاه هشت مفاهیم اولیه، چهار مقوله و عامل اصلی و شانزده عامل فرعی طبقه‌بندی کرد. چهار مقوله اصلی شامل نیازهای اطلاعاتی مرتبط با نوع بیماری، مراقبت‌های روحی و روانی، مراقبت‌های جسمی و بهداشت فردی و ساختار سازمان‌های بهداشتی و خدماتی بودند که در ذیل به آنها پرداخته می‌شوند.

نیازهای اطلاعاتی مرتبط با نوع بیماری نتایج کدگذاری و تحلیل محتوایی مقوله‌ها نشان داد، چهار مقوله یا عامل در نیازهای اطلاعاتی همراهان مبتلا به آلزایمر از اهمیت زیادی برخوردارند. این عامل‌ها از نگاه مشارکت‌کنندگان شامل: "بی‌اطلاعی از ماهیت و دلایل بیماری"، "بی‌اطلاعی از نوع پزشک"، "پیشگیری"، "شیوه روش درمان" و "بی‌اطلاعی از عوارض داروها" می‌باشد.
- بی‌اطلاعی از ماهیت و دلایل بیماری: موردی که افراد همراه بیماران مبتلا به آلزایمر به آن اشاره کردند بی‌اطلاعی از ماهیت این

- شیوه‌های درمان: عامل بعدی که مراقبان احساس نیاز به اطلاعات در مورد آن داشتند، شیوه‌های درمان این بیماری بود. چرا که آن‌ها معتقد بودند در صورت داشتن اطلاعات به خصوص از افراد با تجربه می‌تواند در مراقبت از بیمار کمک کند. یکی از مشارکت‌کنندگان اینگونه بیان می‌کند: "... به خاطر وحشت از این مرضی باورم شده بود. هرچه گشتم فردی با تجربه پیدا نکردم. می‌خواستم ببینم که روش درمان این بیماری چیست؟" (مشارکت‌کننده شماره ۸).

- بی‌اطلاعی از عوارض داروها: مورد دیگری که همراهان به آن اشاره کردند این بود که آنان شدیداً نیاز به اطلاعات در مورد عوارض داروهای این بیماری بود. بی‌خبری از عوارض داروها از مشکلات اصلی همراهان بیمار بوده زیرا احساس محبت و عاطفه بیشتر از سوی همراهان داروها را قطع یا برعکس مقدار دارو را افزایش دهند و این امر سبب بروز خطرات جدی برای بیمار آلزایمری می‌شود. یکی از مصاحبه‌شونده‌ها بیان می‌کند: "پزشک یک نایلون پر از دارو نوشت که همه داروهای تجویز شده کلاً آرام بخش و برخی از آن خیلی قوی بودند روزهای اول که بهش دادیم شروع به هذیان گفتن کرد... خیال کردیم با خوردن این قرص‌ها دیپونه شده. اطلاعاتی از نوع داروها نداشتیم" (مشارکت‌کننده شماره ۱).

نیازهای اطلاعاتی مرتبط با مراقبت‌های روحی و روانی همراهان بیمار آلزایمر نیازمند به اطلاعاتی خاص و متفاوت با دیگر بیماری‌های شایع دارند که با برنامه‌ریزی دقیق و مناسب می‌توان به بیمار مبتلا به آلزایمر که در منزل سکونت دارند، کمک کنند. یکی از مراقبت‌های مهم در این نوع از بیماری مراقبت‌های روحی و روانی خاص آن است که این بیماران بیشتر به آن مبتلا می‌شوند. مواردی که مصاحبه‌شونده‌ها به آنها اشاره کردند شامل بی‌قرایی، پرخاشگری، استرس، زودرنجی، افسردگی، پرحرفی، و بی‌خوابی بود.

- بی‌قراری: یکی از عوارض شایع در بیماران مبتلا به آلزایمر بی‌قراری غیرمعمول و مستمر فرد آلزایمری است. یکی از مشارکت‌کنندگان بیان می‌کند: "خیلی بی‌قرار بود فقط راه می‌رفت بندرت زمین می‌نشست حتی تا جایی پیش رفت که ایستاده چای می‌خورد. می‌خواست بیرون ببرمش این کار می‌کردیم ولی حاضر نبود به خانه برگردد فقط راه می‌رفت و اونم خیلی زیاد" (مشارکت‌کننده شماره ۸).

- پرخاشگری: عامل دیگری که بیماران آلزایمری در دراز مدت در آن‌ها نمو پیدا می‌کند، پرخاشگری است. کنترل فرد پرخاشگر نیاز به فرد با تجربه و آموزش دیده دارد. از دیدگاه همراهان در صورت داشتن اطلاعات مناسب می‌توانند از پرخاشگری بیمار جلوگیری کنند و یا موجب شوند که فرد مبتلا به آلزایمر کمتر به مرحله پرخاشگری و یا عصبانیت حاد برسند. یکی از مصاحبه‌شونده‌ها بیان می‌کند: "...

بیماری بود. به عبارتی، همراهان و خانواده‌های بیماران در زمان مواجهه با این بیماری به دلیل نداشتن اطلاعات کافی دچار سردرگمی زیادی شده‌اند. مشکلی که این همراهان داشتند این بود که اطلاعات و منبع درستی را که بتواند نیازهای اطلاعاتی آن‌ها، جهت اطلاع از ماهیت و دلایل بیماری را پیدا کنند، را نمی‌شناختند. بنابراین جهت اطلاع از ماهیت و دلیل بیماری این افراد روی به شبکه‌های اجتماعی آورده بودند. آنچه که این همراهان به آن تأکید داشتند وجود اطلاعات ناقصی است که در این شبکه‌ها است. از دیدگاه آنان، این ابزار به دلیل اطلاعات ضد و نقیض‌های فراوان، سردرگمی آنان در مورد بیماری دوچندان کرده است. همچنین بی‌اطلاعی از دلایل بیماری یکی دیگر از چالش‌های روبروی همراهان بیمار بوده است. یکی از این همراه بیمار بیان کرد: "زمانی که پزشک متخصص گفتش که پدرتان دچار آلزایمر شده خیلی شوکه شدم. در ذهنم دنبال این بودم که چه عاملی موجب این بیماری شده. وارد تلگرام شدم شروع به جستجو کردم. هر شبکه‌ای که می‌شد گشتم ولی اطلاعات مختلفی وجود داشت. نمی‌دانستم به کدامش اطمینان کنم..." (مشارکت‌کننده شماره ۵).

- نیازهای اطلاعاتی مرتبط با نوع پزشک: مقوله‌ی دیگری که مراقبت‌کنندگان بیمار به آن اشاره کردند، موضوع نیاز به اطلاعات مرتبط با نوع پزشک معالج بود. پاسخ اصلی همراهان این بود که اطلاعات دقیقی در خصوص نوع تخصص پزشکی که مربوط به این بیماری باشد را نداشتند، چرا که هر کدام از اطرافیان و دوستان خانواده، توصیه‌های متفاوتی می‌کردند و در برخی از موارد اطلاعات غلطی را نیز به این خانواده‌ها می‌دادند. چنانچه یکی از آنان بیان می‌کند: "کسی که در مورد این بیماری اطلاعات خوبی داشته باشه را نمی‌شناختیم و مجبور بودیم به اطلاعات دوستان و فامیل‌ها بسنده کنیم. برخی از دوستان می‌گفتند هیچی نیست مربوط به پیری برخی دیگر می‌گفتند پیش متخصص مغز بپریش و برخی می‌گفتند با روان پزشک صحبت کنید برخی دیگر می‌گفتند به متخصص روانشناس ... بپریش ... باور کنید از این همه توصیه خسته شده بودیم و متأسفانه باورهم می‌کردیم..." (مشارکت‌کننده شماره ۲).

- راه‌های پیشگیری: بیماری آلزایمر از محدود بیماری‌هایی است که در حال حاضر درمان خاص و قطعی برای آن وجود ندارد. ولی با دانش و آگاهی و اقدامات خاص می‌توان تا حدودی از آن پیشگیری یا به تأخیر انداخت. بنابراین از زیر مقوله‌ی دیگر پژوهش، اطلاعات در رابطه با راه‌های پیشگیری این بیماری بود. یکی از مشارکت‌کنندگان بیان می‌کند: "بعد از اینکه فهمیدم همسرم دچار آلزایمر شده نیاز داشتم بدانم که برای چه به این بیماری مبتلا شده و چگونه می‌توانستم از این بیماری پیشگیری کنم یا از حاد شدن بیش از حد آن جلوگیری کنم." (مشارکت‌کننده شماره ۴).

هر موقع کاری می کرد همیشه با عصبانیت با وی برخورد می کردم ولی نمی دانستم که عصبانیت من موجب پرخاشگری او می شود. تا جایی پیش می رفت که حالت تشنج به او دست می داد" (مشارکت کننده شماره ۹).

- استرس: عامل دیگری که همراهان بیماران به آن اشاره کردند این بود که این دسته از بیماران همواره در استرس هستند. از نظر همراهان جهت برخورد مناسب با این وضعیت بیمار داشتن اطلاعات به آن ها کمک می کند. چنانچه یکی از این همراهان بیان می کند: "موقع حرف زدن به خودش فشار می آره. فکر می کرد تمام پولهاشو بردن... موقع حمام کردنش اضطراب و استرس سراسر بدنش می گرفت موقع حرف زدن با عصبانیت حرف می زد تا جائیکه می لرزید و به سروکله خود می زد" (مشارکت کننده شماره ۲).

- زودرنجی: دغدغه مهم دیگر همراهان بیماران آلزایمر در این پژوهش، زودرنجی بیش از حد بیمار آلزایمری است. این همراهان اظهار می کنند که در این زمینه اطلاعات کافی ندارند و از طرفی مشکل برقراری ارتباط با بیمار دارند. یکی از همراهان می گوید: "خیلی زودرنج شده وقتی چای یا میوه ی در بین جمع میاریم در صورتی که دیر بهش بدیم قهر می کنه و دیگه از دستمان هیچی نمی گیره به سختی از دلش درمیارم" (مشارکت کننده شماره ۵).

- افسردگی: مورد دیگر که بیماران مبتلا به آلزایمر با آن روبرو می شوند، افسردگی شدید بیمار است. با توجه به اینکه برخورد با بیمار افسرده نیاز به اطلاعات و ارائه رفتارهای حرفه ای از سوی همراهان دارد. همراهان مورد بحث در این پژوهش در این زمینه فاقد اطلاعات لازم بودند. چنانچه یکی از همراهان می گوید: "چندماهی اصلاً صحبت نمی کرد و یک گوشه می نشست هرچه باهاش حرف می زدیم که اون هم حرف بزنه نتونستیم. سعی کردیم حرف بزنه ولی هیچ واکنشی نشان نمی داد. فقط کرک های فرش را جمع می کرد" (مشارکت کننده شماره ۱).

- پرحرفی: موضوع پرحرفی بیش از حد معمول بیمار مبتلا به آلزایمر یکی دیگر از مواردی است که مشارکت کنندگان در مصاحبه به آن اشاره کردند. یکی از آنان اینگونه بیان می کند: "از زمستان ۹۶ وضعیت شدیدتر شد تا جایی که نزدیک سه ماهه بیش از دو تا سه شبه اصلاً نمی خوابه و همانند یک ضبط و صوت مدام حرف می زنه و آن هم به این صورت که یک جمله را ساعت ها تکرار می کنه و این جمله مربوط به زمان حال نبود بلکه مربوط به بیش از ۵۰ سال پیش بود" (مشارکت کننده شماره ۳).

- بی خوابی: در پایان نیازهای اطلاعاتی مرتبط با مراقبت های روحی و روانی، موضوع بی خوابی شدید این دسته از بیماران بود. بی خوابی بیمار سبب نگرانی همراهان شده است. از سویی برخی مواقع بی خوابی باعث ضربه زدن به بیمار نیز می شود چرا که برخی از همراهان برای آرام کردن بیمارشان از قرص های آرام بخش های

قوی و خطرناک و بدون مشاوره با پزشک استفاده می کنند. یکی از این همراهان اینگونه بیان می کند: "اخیراً شبها خواب نداره روزهای اول فکر می کردیم به دلیل ترس از تاریکی باشه به این خاطر شبها برقها را خاموش نمی کردیم. از سر شب تا صبح فقط حرف می زنه ... چشم هاش قرمز عین خون می شد ولی نمی خوابید" (مشارکت کننده شماره ۴).

نیازهای اطلاعاتی مرتبط با مراقبت های جسمی و بهداشتی سومین چالش مهم که همراهان بیماران آلزایمر با آنان روبرو بودند شامل مراقبت های فیزیکی و کاهش قدرت جسمی، مراقبت بهداشتی و شیوه تغذیه است.

مراقبت های فیزیکی و کاهش قدرت جسمی: یکی از پیامدهای بارز بیمار مبتلا به آلزایمر این است که این بیماران به دلیل کهولت سن، نیاز شدید به مراقبت های فیزیکی و جسمی دارند. همراهان در این خصوص احساس نیاز به اطلاعات می کنند که دسترسی به این اطلاعات می تواند به آن ها در مراقبت از بیمار یاری کند. یکی از همراهان در این زمینه بیان می کند: "این اواخر بدون کمک ما نمی تونه راه بره و حتی نمی تونه بلند شه لازمه یکی دستشو بگیره حتی موقع غذا خوردن نیاز داره یک نفر بهش غذا بده به خصوص از زمانی که زمین گیر شده" (مشارکت کننده شماره ۶).

مراقبت بهداشتی: مورد دیگری که همراهان بیماران به آن اشاره کردند مشکلاتی در خصوص مراقبت های بهداشتی و فردی بیمار می باشد. بیمار مبتلا به آلزایمر با توجه به اینکه اختیار کارهاش در دست و کنترل آن ها نمی باشد، شدیداً وابسته به دیگران هستند. در این رابطه یکی از همراهان می گوید: "خیلی نیاز به مراقبت داره حتی کوچکترین مسائل بهداشتی را فراموش کرده" (مشارکت کننده شماره ۱).

شیوه تغذیه: از مشکلاتی که همراهان با بیماران داشتند عدم آگاهی از شیوه برخورد با تغذیه بیمار بود. همراهان معتقدند اطلاعات چندانی در این زمینه ندارند. یکی از این همراهان اینگونه بیان می کند: "فراموش کرده کی غذا یا چای خورده همیشه داد می زنه که چیزی بخوره. چای را با همان داغی می خوره انگار احساس داغی نداره. قبل از اینکه به این بیماری مبتلا بشه خیلی رعایت می کرد مثلاً از خوردن نمک، غذاهای نشاسته دار، چربی ها و قند و شیرینی صرف نظر می کرد" (مشارکت کننده شماره ۱).

نیازهای اطلاعاتی مرتبط با سازمان های بهداشتی و خدماتی مشکل اصلی که همراهان بیمار مبتلا به آلزایمر با آن روبرو بودند این بود که سازمان های خدماتی بهداشتی، آموزش های لازم را به شهروندان از طریق رسانه های جمعی یا محلی انجام نمی دهند و این وضعیت موجب شده که آنان را با مشکل بزرگی روبرو شوند. این آموزش می تواند از طریق برگزاری دوره های آموزشی یا کارگاه های آموزشی رسمی یا غیررسمی در محافل آموزشی یا به صورت محلی

تأمین انسان و اطلاعات

جلد ششم، شماره دوم (تابستان ۱۳۹۸): ۶۹-۵۷

<http://hii.khu.ac.ir>

مرتبط با مراقبت‌های جسمی و بهداشتی با سه مقوله فرعی و نیازهای مرتبط با سازمان‌های بهداشتی و خدماتی با یک مقوله طبقه‌بندی شد. اولین مقوله اصلی این پژوهش، نیازهای اطلاعاتی مرتبط با بیماری آلزایمر بود که از پنج مقوله فرعی تشکیل شده است. یکی از مقوله‌های فرعی در این پژوهش، نیاز به اطلاعات در خصوص بی‌اطلاعی از دلایل بیماری آلزایمر است که توسط مشارکت‌کننده‌ها در مصاحبه به آن اشاره کرده‌اند. همراهان بیماران مبتلا به آلزایمر به این نکته توجه داشتند که علت‌های این نوع بیماری برای آنان مشخص نبوده بنابراین در این راستا نیاز به اطلاعات دارند. تحقیقات نشان داده‌اند که آگاهی در زمینه بیماری آلزایمر بسیار پایین است و این موضوع به خصوص در زمینه علت و شیوع بیماری مشهودتر است (مظلومی محمودآبادی و دیگران، ۱۳۹۴). هر چند که در حال حاضر تشخیص این بیماری در مراحل اولیه دشوار است (پسندمژده، علی‌پور و برهانی حقیقی، ۱۳۹۵) ولی خانواده‌ها با داشتن اطلاعات مناسب می‌توانند اقدام به تصمیم‌گیری درستی در رابطه با این بیماری انجام دهند. همچنین یکی دیگر از نیازهای اطلاعاتی همراهان بیماران مبتلا به آلزایمر بی‌اطلاعی آنان از ماهیت این بیماری است. شناخت بیماری موجب می‌شود که همراه بیمار با دید بازتر، آگاه‌تر و با دانش بیشتر اقدام به نگهداری و مراقبت از بیمار خود بپردازد. اغلب همراهان، اطلاعاتی در خصوص نوع بیماری یا چگونگی برخورد با بیماران نداشته‌اند به عبارتی، آن‌ها درک درستی از بیماری آلزایمر نداشته‌اند و این امر موجب به چالش کشاندن همراهان شده است. عامل بعدی که خانواده‌های بیماران با آن روبرو شده بودند این است که همراهان در روزهای اولیه بروز بیماری بستگانشان در خصوص نوع پزشک معالج اطلاعات کافی نداشته‌اند و این امر موجب شده که بیمارانشان نزد پزشک غیرمتخصص یا افراد غیرمسئول همچون رمال‌ها مراجعه کنند. از طرفی، اظهار نظرهای بی‌مورد و بدون دانش کافی اطرافیان و افراد غیر متخصص یکی از معضلات اصلی در کشور است که هر فردی در خصوص همه چیز و انواع بیماری‌ها بالاخص درمان بیماری اظهار نظرهای غیرتخصصی می‌کنند. این اظهار نظرها موجب پیامدهای منفی مختلفی بر بیمار و حتی بر روی بستگان و همراهان بیماران مبتلا به آلزایمر شده است. از دیگر مشکلات موجود در جامعه ایران این است که معمولاً تا زمانی که افراد به بیماری مبتلا نشوند و یا بیماری به مرحله حاد نرسد به پزشک مراجعه نمی‌کنند. این وضعیت در برخی از مناطق تبدیل به یک عادت غلط شده است. حتی این وضعیت در بین خانواده‌هایی که دارای بیمار آلزایمری هستند، صادق می‌باشد. با توجه به ویژگی بیماری آلزایمر که فعلاً درمان ندارد و تنها می‌توان تاحدودی و در حد ضعیفی از وقوع آن پیشگیری کرد. با این وجود، اطلاع از نوع و ماهیت بیماری می‌تواند در پیشگیری از این بیماری برای همراهان در حدی مفید باشد. عامل بعدی که در این پژوهش

قابل دستیابی باشد. چنانچه یکی از آنان بیان می‌کند: "مرکز دولتی که کلاس‌های آموزشی بگذارد نمی‌شناسم هیچ اطلاعاتی در خصوص مراکز ندارم که آن‌ها کجای شهر قرار دارند" (مشارکت‌کننده شماره ۱).

بحث و نتیجه‌گیری

شیوع بیماری آلزایمر در چند دهه گذشته باعث شده که این بیماری به یک چالش بزرگ برای نظام‌های بهداشتی و مراقبت‌های اجتماعی در سراسر جهان تبدیل شود (کوبوس و رودریگز^۱، ۲۰۱۲). دمانس یا آلزایمر یک بیماری پیشرونده و غیر قابل برگشت است که عملکرد شناختی را به ویژه در سالمندان تحت تاثیر قرار می‌دهد. از طرفی مراقبت از یک فرد مبتلا به دمانس، مشکل و پرچالش است (صالحی‌نژاد و دیگران، ۱۳۹۶). اکثر خانواده‌های ایرانی به دلایلی همچون آموزه‌های دین اسلام، فرهنگ و اقتصاد، خانواده‌ها سعی می‌کنند خود مراقبت از بیمار را برعهده بگیرند. این وضعیت می‌تواند از بار مالی سازمان‌های بهداشتی بکاهد. در رابطه با جنبه اقتصادی، پژوهش صفوی و دیگران، (۱۳۹۲) بیان می‌کنند که امروزه جامعه ما با مشکل نگهداری و مراقبت از بیمار مبتلا به آلزایمر دست به گریبان است و در ایران نگهداری بیمار آلزایمر سالیانه هفت میلیون تومان است. گیلمن^۲ (۲۰۱۰) و مک‌خان^۳، و دیگران (۲۰۱۱) بیان می‌کنند که دمانس یک سندرم بالینی است که موجب کاهش توانایی در حافظه، زبان، قدرت تصمیم‌گیری، کاهش توجه، رفتارهای اجتماعی، همچنین در فعالیت روزانه می‌شود (نقل در کرولیو، ۲۰۱۴). از سوی دیگر، با پیشرفت بیماری آلزایمر، نیاز به مراقبت بیشتری احساس می‌شود. بسیاری از بیماران با درجه بیماری متوسط و شدید نیاز به مراقبت تمام وقت پیدا می‌کنند که این مراقبت فرای امور عادی روزانه است (مظلومی محمودآبادی و دیگران، ۱۳۹۴). تحقیقات نشان داده است که مراقبان خانواده افرادی که نیاز به مراقبت دارند ممکن است پیامدهای فیزیکی و روانی اجتماعی منفی را تجربه کنند (هادسون و دیگران^۴، ۲۰۰۸). با این وجود یکی از دغدغه‌های اصلی خانواده‌های بیماران مبتلا به آلزایمر نیاز آنان به اطلاعات مناسب در خصوص شیوه انواع مراقبت‌ها از بیمار مبتلا به آلزایمر می‌باشد. بنابراین هدف اصلی این مقاله شناسایی نقاط ضعف همراهان بیماران مبتلا به آلزایمر و همچنین شناسایی اطلاعات مورد نیاز آنان در مراقبت از بیماران است. بدین جهت نیازهای اطلاعاتی همراهان بیمار مبتلا به آلزایمر در چهار مقوله اصلی شامل نیازهای اطلاعاتی مرتبط با بیماری آلزایمر با پنج مقوله فرعی؛ نیازهای اطلاعاتی مرتبط با مراقبت‌های روحی و روانی با هفت مقوله فرعی؛ نیازهای اطلاعاتی

¹ Cobos & Rodriguez

² Gilman

³ Mckhann, et al.

⁴ Hudson, et al

بیماران مبتلا به آلزایمر آرام کردن بیمار بی‌قراری و آشفتگی است. این بیماران به دلیل محدودیت‌هایی که دارند اغلب افسرده، پراسترس، زودرنج، پرحرف و بی‌خواب می‌شوند به همین دلیل همراهان، نیازمند به اطلاعات در خصوص مراقبت‌های روحی و روانی بیماران دارند. تحقیقات نشان می‌دهد که بیشترین مشکل در حیطة فهماندن درخواست‌ها و موضوعات، درک سخنان، معنای اعمال و رفتار بیمار است (خاتونی و زهری، ۱۳۸۹).

سومین مقوله بدست آمده در پژوهش حاضر، نیازهای اطلاعاتی مرتبط با مراقبت‌های جسمی و بهداشتی بود. اسپورلاک^۵ (۲۰۰۵) بیان می‌کند که مراقبت از عضو خانواده تجربه‌ای استرس‌آور است (محمدی‌شاهبلاغی، ۱۳۸۵). همچنین پژوهش دلا و کورا^۶ (۲۰۰۵) اشاره می‌کنند که مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر حاد، نیاز به مراقبت‌های بیست و چهار ساعته دارد که اکثر همراهان این نوع از بیماری فاقد هرگونه اطلاعات علمی در خصوص این بیماری بودند که در برخی مواقع هنوز هم با توجه به درگیری مستقیم با این بیماری این وضعیت بهبود نداشته است. به همین دلیل بیشتر به خاطر تجربه شخصی و یا اظهار نظر دیگران اقدام به مواظبت و نگهداری می‌پردازند. بنابراین از عواملی که همراهان بیماران به آن اشاره کردند شیوه مراقبت‌های جسمی، بهداشتی و شیوه تغذیه آنان بوده است. تحقیقات نشان می‌دهد که همزمان با کاهش توانایی بیمار در برقراری ارتباط با مراقبین خود رفتارهایی همچون بی‌قراری، افسردگی، پرخاشگری افزایش پیدا می‌کند و این رفتارها ناشی از برآورده نشدن نیازهای بیمار از جمله گرسنگی، تشنگی، درد و غیره است (نقل در خاتونی و زهری، ۱۳۸۹). از زیر مقوله‌های این مقوله اصلی می‌توان به مراقبت‌های فیزیکی و جسمی، مراقبت‌های بهداشتی و شیوه تغذیه بود. مراقبت از بیمار مسن و از طرفی ارادی نبودن رفتارهای فرد بیمار مبتلا به آلزایمر سبب می‌شود که مراقبت از این بیماران بیش از هر زمان سخت‌تر و پرچالش شود. این بیماران همانند یک نوزاد نیازمند به مراقبت تمام وقت به خصوص در رابطه با بهداشت فردی آنان دارد.

مقوله اصلی چهارم این پژوهش، نیازهای اطلاعاتی مرتبط با سازمان‌های بهداشتی و خدماتی بود. مشکل اصلی این همراهان این بود که آن‌ها نیاز به آموزش‌های لازم توسط سازمان‌های بهداشتی و خدماتی داشتند. مصاحبه شونده‌ها اعلام کردند بی‌اطلاعی از سازمان یا موسسه‌ای که بتواند آموزش‌های لازم به همراهان بیماران آلزایمری بدهند را نمی‌شناختند. نتایج پژوهش‌های پیشین به این نکته نیز اشاره کرده‌اند برای نمونه پژوهش کوزو و دیگران^۷ (۲۰۰۵) نشان دادند که نبود آموزش‌های لازم در باره چگونگی مقابله با

به آن پرداخته شد، شیوه‌های درمان بیماری آلزایمر بود که همراهان را با مشکل روبرو کرده است. داشتن اطلاعات می‌تواند کمک شایانی در برخورد با این نوع بیماری برای همراهان به همراه داشته باشد. از طرفی افراد را قادر می‌سازد که در مراقبت از بیمار کمک فراوانی کند. در پایان یکی از معضلات دیگری که همراهان بیمار با آن مواجه بودند بی‌اطلاعی از عوارض انواع داروهای اعصاب و روان می‌باشد. برخی از خانواده‌ها خودسرانه اقدام به کاهش یا افزایش مقدار داروها می‌کنند و بدون اینکه اطلاعی از داروها داشته باشند. این امر موجب بروز خطرات جدی به بیمار می‌شود. از سوی دیگر، جابجایی بی‌مورد پزشک معالج و تجویز داروهای مختلف می‌تواند پیامدهای منفی برای بیمار بوجود بیاورد. نتایج این پژوهش با پژوهش واکبربرث و جانسون^۱ (۲۰۰۲) که نشان دادند مراقبین به دنبال اطلاعاتی در رابطه با تشخیص درمان بودند. همچنین با پژوهش برجلی‌لو و دیگران (۱۳۹۶) که در خصوص نیازهای اطلاعاتی والدین کودکان به سرطان بود، همخوانی دارد. پژوهش مونتوگامری و دیگران^۲ (۲۰۱۸) که نشان دادند تشخیص زود هنگام بیماری آلزایمر ممکن است در کاهش بار مراقبتی بیماران را برای همراه بیمار به وجود آورد. از سوی دیگر با نتایج پژوهش مظلومی محمودآباد و دیگران (۱۳۹۴) که گزارش دادند که مراقبین بیماران مورد مطالعه از آگاهی خوبی برخوردارند، مغایرت دارد.

مقوله اصلی دیگر این پژوهش، نیازهای اطلاعاتی مرتبط با مراقبت‌های روحی و روانی بیمار می‌باشد. در این زمینه یکناتلب و دیگران (۱۳۹۱) بیان می‌کنند که مراقبت روانی در جهت کنترل علائم روانی و آرام نگه‌داشتن بیمار است که اغلب از روش‌های غیرحرفه‌ای استفاده می‌شود. از مشکلات همراهان بیماران مبتلا به آلزایمر بی‌قراری این دسته از بیماران بوده است. در این رابطه اقدام‌زاده و دیگران (۱۳۹۵) معتقدند که بی‌قراری از شایع‌ترین مشکلات رفتاری در آلزایمر می‌باشد که می‌تواند سالمند را در معرض خطر آسیب‌رسانی به خودشان یا دیگر ساکنان سرا و همچنین مراقبت‌دهندگان قرار دهد. همچنین تحقیقات سانگ و چانگ^۳ (۲۰۰۵) و رمینگتون^۴ (۲۰۰۲) نشان داده‌اند که بی‌قراری را یکی از چالش‌انگیزترین رفتارهای این بیماران گزارش کرده‌اند. این رفتارها تأثیر زیادی بر ساکنان خانه‌های سالمندان و مراکز مراقبت از این بیماران می‌گذارد و هزینه زیادی نیز به آنها تحمیل می‌کند (نقل در زارع، افخم‌ابراهیمی و بیرشک، ۱۳۸۸). مشارکت‌کنندگان در این پژوهش به مشکل روحی دیگری یعنی پرخاشگری بیماران اشاره کردند. پرخاشگری از شایع‌ترین علائم و رفتار بیمار مبتلا به آلزایمر است. همچنین از معضلات افراد غیرحرفه‌ای در مقابل رفتارهای

¹ Wackerbarth & Johnson

² Montgomery, et al

³ Sung & Chang

⁴ Remington

⁵ Spurlock

⁶ Della & Cora

⁷ Kuzu, Beser, et al

این نوع بیماری و یا بیماران داشته باشند تا همراهان بتوانند خدمات بهتر و حرفه‌ای‌تری در اختیار بیمار خود قرار دهند. همچنین جهت رفع نیازهای اطلاعاتی خانواده‌ها، وظیفه مراکز اطلاع‌رسانی به خصوص کتابخانه‌های عمومی محلی و مرکزی، انجمن‌های دولتی و غیردولتی، رسانه‌های جمعی (صدا و سیما) و شبکه‌های اجتماعی تخصصی که از یک منبع اطلاعاتی موثق اطلاعات را در اختیار آنان قرار دهد. از طرفی سلامتی افراد نه تنها پایه و اساس تمام زندگی انسان است بلکه برای یک مراقبت مؤثر نیز بسیار لازم و ضروری است. به عبارتی، افرادی که مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر بر عهده دارند در دراز مدت مشکلات روحی و جسمی فراوانی نیز برای آنان بوجود می‌آورد. بنابراین سلامتی همراه بیمار نیز از اهمیت بسزایی برخوردار می‌باشد. بنابراین لازم است خانواده‌ها بالاخص همراهان بایستی اطلاعات مفید و مؤثری برای مراقبت از خود و بیمار در دسترس داشته باشند.

پیشنهادها:

جهت آگاهی بخشی به همراهان بیماران مبتلا به آلزایمر پیشنهاد می‌شود از فناوری‌های اطلاعاتی به خصوص شبکه‌های اجتماعی تخصصی و وب سایت‌های آموزشی که توسط سازمان‌های بهداشتی و خدماتی حمایت می‌شوند، استفاده شود. همچنین پیشنهاد می‌شود که کتابخانه‌های علوم پزشکی و سایر کتابخانه‌ها همچون کتابخانه‌های تخصصی سازمان‌های مرتبط با بیماری آلزایمر و کتابخانه‌های عمومی با راه اندازی بخشی از وب سایت کتابخانه منابع اطلاعاتی مؤثر زیر نظر پزشکان متخصص، اطلاعات لازم را در اختیار خانواده‌ها قرار دهند. در پایان پیشنهاد می‌شود که پژوهشی بر روی همراهان بیماران مبتلا به آلزایمر در مناطق دیگر کشور که دارای فرهنگ‌های متفاوتی هستند، انجام شده تا درک بهتر و جامع‌تری از نیازهای اطلاعاتی همراهان بیمار دست یافت. محدودیت‌ها:

پژوهش‌های کمی و کیفی با توجه به موضوع، ماهیت، روش، جامعه آماری و ... دارای محدودیت‌هایی می‌باشند که پژوهش حاضر نیز از این قاعده مستثنی نبوده است. یکی از محدودیت‌ها که بیشتر در پژوهش‌های کیفی وجود دارد قابل تعمیم نبودن نتایج پژوهش می‌باشد. همچنین تأثیر احتمالی تعصبات و تمایلات شخصی افراد بر نتایج پژوهش، که ممکن است نتایج پژوهش را تحت تأثیر قرار داده باشد.

تضاد منافع

در انجام پژوهش حاضر، نویسنده هیچگونه تضاد منافی با فرد یا سازمانی نداشته است.

نیازهای همراهان بیمار موجب شده که مشکلات آنان چندین برابر شود. نتایج پژوهش صالحی‌نژاد و دیگران (۱۳۹۶) نشان دادند که ارائه اطلاعات از طریق وب بر بار مراقبتی آنان موثر بوده و موجب کاهش بار مراقبتی در مراقبین بیماران مبتلا به دمانس شده است. همچنین پژوهش ویدبک^۱ (۲۰۰۸) نشان داد که با توجه به بروز نسبتاً بالای عوارض روانی در مراقبین خانوادگی مبتلایان به دمانس، آن‌ها نیاز دارند درباره بیماری و نحوه مراقبت از آن آموزش ببینند (نقل در قائدی‌حیدری و دیگران، ۱۳۹۳). همچنین پژوهش ادیب‌حاج باقری، صفا و امین‌الرعایایی‌یمینی (۱۳۹۴) نشان دادند یک مراقبت استاندارد و صحیح در سایه آگاهی مناسب پرستار صورت می‌گیرد. همچنین پژوهش کوچمانسکی و دیگران^۲ (۲۰۱۶) به این نتیجه رسیدند که مسئولین حوزه سلامت بایستی توجه به همراهان بیماران مبتلا به آلزایمر داشته باشند. برای این منظور استفاده از متخصصین آموزش دیده برای تعامل با خانواده‌ها ضروری می‌دانند. زیر این وضعیت باعث می‌شود که همراهان مراقبت از بیمار را در خانه ایمن‌تر و کم تنش‌تری را ارائه دهند. بنابراین از وظایف سازمان‌هایی که فعالیت بهداشتی و خدماتی انجام می‌دهند این است که آموزش‌های لازم را در اختیار مردم به ویژه خانواده‌های دارای بیمار آلزایمری قرار دهند. زیرا مراقبت از این بیماران نیازمند دانش فراوانی است که شاید در دیگر بیماری‌ها کمتر وجود دارد.

نتیجه‌گیری

مراقبت از افراد مبتلا به آلزایمر به طور فزاینده‌ای نیاز به پاسخ به اطلاعات پزشکی دارد، بنابراین منابع مراقبین باید اطلاعات و مهارت‌های لازم برای مدیریت مسائل مربوط به پزشکی را داشته باشند (زیممن^۳، ۲۰۱۸). با توجه به فرهنگ خاصی که در غرب کشور به خصوص مناطق کردنشین وجود دارد و با توجه تأکید دین مبین اسلام بر محبت و احترام به بزرگان توصیه‌های فراوانی شده است، اعضای خانواده‌ها، سعی می‌کنند شخصاً اقدام به مراقبت از بیماران مبتلا به آلزایمر در منزل کنند. بنابراین آن‌ها به عنوان یک منبع ضروری برای آن فرد و همچنین یک دارایی برای سیستم مراقبت‌های بهداشتی کشور محسوب می‌شوند. با این وجود افرادی که در خانواده به مراقبت از بیمار خود می‌کنند دارای اطلاعات و دانش محدودی در خصوص انواع مراقبت‌ها از لحاظ جسمی و روحی و به طور کلی شیوه چگونگی رفتار و برخورد با بیمار مبتلا به آلزایمر هستند. شاید علت اصلی این وضعیت به این افراد هیچ آموزش رسمی، غیررسمی یا از طریق رسانه‌های جمعی داده نشده است. بنابراین ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی، سازمان‌ها یا انجمن‌هایی که مرتبط با بیماری آلزایمر فعالیت می‌کنند، لازم است علاوه بر خدمات تخصصی در بیمارستان‌ها اقدام به آموزش‌هایی در شیوه برخورد با

¹ Videbeck

² Kucmanski, et al

³ Zimmerman

References

- Adib Hajbaghery, M., Safa, A., Aminolroayae-Yamini, E. (2015). Nurses' knowledge of ethical and legal issues in elderly care. *Quarterly Medical Ethics*. 9 (31); 169-191. (Persian).
- Aghdamizah, S., et al. (2016). The Impact of Individualized Music Therapy on the Behavior of Agitation in Elderly Patients with Alzheimer Living in Nursing Homes. *Journal of Health Literacy*. 1 (2); 100-108. (Persian).
- Alzheimer's Association (2018). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement*. 14 (3); 367-429.
- Borjaliu, S., et al. (2017). The information needs of parents of children with cancer: A qualitative study. *J Qual Res Health Sci*. 6 (3); 228-237. (Persian).
- Burns, N., Grove, S.K. (2009). The practice of nursing research: conduct, critique, and utilization. Translation Nahid Dehghan Nayeri, et al. Tehran: Andisheh Rafi. (Persian).
- Celsis, P. (2000). Age-related cognitive decline, mild cognitive impairment or preclinical Alzheimer's disease. *Ann Med*. 32 (1); 6-14.
- Cobos, F.J.M., Rodriguez, M. del M.M. (2012). A review of psychological intervention in Alzheimer's disease. *Int J Psychol Psychol Ther*. 12 (3); 373-88.
- Creswell, J.W.; Plano Clark, V.L. (2011). Mixed methods research. Translation A.R. Kiamanesh and J. Saraei. Tehran: Ayyzh. (Persian).
- Ghaedi Heidari, F., et al (2014). Effect of family education program on depression, anxiety and stress of family caregivers of elderly individuals with dementia. *Journal of Nursing Education*. 3 (1); 39-45. (Persian).
- Hariri, N. (2006). Principles and methods of qualitative research. Tehran: Islamic Azad University, Science & Research branch. (Persian).
- Hooman, H. (2006). A Practical Guide to Qualitative Research. Tehran: Organization for the Study and Compilation of Humanities Books of Universities (SAMT). (Persian).
- Hudson, P., et al (2008). Evaluation of a psychoeducational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliat Med*. 22 (3); 270-280.
- Iman, M.T., Noshasadi, M.R. (2011). Qualitative content analysis. *Research*. 3 (2); 15-44. (Persian).
- Iran Alzheimer's Association. [25 August 2018]. Available at: <http://iranalz.ir>. (Persian).
- Khatooni, M., Zohari, S. (2010). A Survey on Communicative Problems Between Elders With Alzheimer Disease and Their Family Care Givers. *Salmadn (Iranian Journal of Ageing)*. 5 (3); 36-42. (Persian).
- Korolev, I.O. (2014). Alzheimer's Disease: A Clinical and Basic Science Review. *Medical Student Research Journal*, 04 (fall); 024-033.
- Kucmanski, L.S., et al. (2016). Alzheimer's disease: challenges faced by family caregivers. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia (Brazilian Journal of Geriatrics and Gerontology)*. 19 (6); 1022-1029.
- Kuzu, N., et al. (2005). Effects of a comprehensive educational program on quality of life and emotional issues of dementia patient caregivers. *Geriatr Nurs*. 26 (6); 378-86.
- Lai, C.K.Y., Chung, J.C.C. (2007). Caregivers' informational needs on dementia and dementia care. *Asian J Gerontol Geriatr*, 2, 78-87.
- Mazloomi-Mahmoodabad SS, et al (2015). A Study on the Evaluation of Relationship between the Predisposing Factors and Practice and Demographic Variables in Caregivers of Patients with Alzheimer's Diseases. *J Isfahan Med Sch*. 33 (329); 429-441. (Persian).
- McGleenon, B.M., Dynan, K.B., Passmore, A.P. (1999). Acetylcholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease. *Br J Clin Pharmacol*. 48 (4); 471-480.
- Mohamadi-Shahbalaghi, F. (2006). Self-Efficacy and Caregiver Strain in Alzheimer's Caregivers. *Salmadn (Iranian Journal of Ageing)*. 1 (1); 26-33. (Persian).
- Montgomery, W., et al. (2018). Alzheimer's disease severity and its association with patient and caregiver quality of life in Japan: results of a community-based survey. *BMC Geriatrics*. 18 (141); 1-12.
- Parsa, N. (2011). Alzheimer's Disease: A medical challenge of 21st century. *Journal of Arak University of Medical Sciences*. 14 (2); 100-108. (Persian).
- Pasand Mojdeh, H., Alipour, F.; Borhani Haghghi, M. (2016). Alzheimer's Disease: Background, Current and Future Aspects. *The Neuroscience Journal of Shefaye Khatam (Shefaye Khatam)*. 4 (3); 71-80. (Persian).
- Safavi, M., et al. (2013). The effect of multi-sensory stimulation (MSS) on cognitive status of women with Alzheimer's disease in Fereshtegan elderly care center. *Journal of Jahrom University of Medical Sciences*. 11 (2); 39-45. (Persian).
- Salehi Nejad, S., et al. (2017). The Effect of web-based information intervention in caregiving burden in caregivers of patients with dementia. *Journal of Health and Biomedical Informatics*. 4 (3); 181-191. (Persian).

- Samson, Z.B., et al. (2016). Experiences and Learning Needs of African American Family Dementia Caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 31 (6); 492-501.
- Schulz, R., Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA*. 282 (23); 2215-2219.
- Schulz, R., et al. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: prevalence, correlates, and causes. *Gerontologist*. 35 (6);771-791.
- Takai, M., et al. (2009). The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: Relations to depression and quality of life. *Archives of Gerontology and Geriatrics*; 49; e1-e5.
- Wackerbarth, S.B., Johnson, M.M.S. (2002). Essential information and support needs of family caregivers. *Patient Education and Counseling*. 47; 85-100.
- Wimo, A., Prince, M. (2018). World Alzheimer report, 2010. The global economic impact of dementia. Accessed: [22 August 2018]. Available from: www.alz.org/documents/national/World_Alzheimer_Report_2010.pdf.
- Yektatalab, S., et al. (2012). Caring for patients with Alzheimer's disease in nursing homes: a qualitative content analysis. *J Qual Res Health Sci*. 1 (3); 240-253. (Persian).
- Zare, M., Afkham Ebrahimi, A., Birrashk, B. (2009). The effect of music therapy on reducing agitation in patients with Alzheimer's disease in Shahryar city nursing home. *Zdvances in Cognitive Science*. 11 (2); 55-62. (Persian).
- Zimmerman, S. (2018). Helping Dementia Caregivers Manage Medical Problems: Benefits of an Educational Resource. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 33 (3); 176-183.