



دانشگاه علوم پزشکی تهران  
دانشکده پرستاری و مامایی

تبیین تجارب زیسته مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به آلزایمر

جهت اخذ دکتری تخصصی پرستاری

استاد راهنما

دکتر رضا نگارنده

استاد مشاور

دکتر حمید پیروی

دانشجو

الهام نواب

پاییز ۱۳۹۰

## چکیده پژوهش

زمینه: افزایش شیوع بیماری آلزایمر به دنبال افزایش سن جمعیت جهان به چالشی عمومی در کشورهای جهان از جمله ایران تبدیل شده است. اعضای خانواده نقش مهمی در ارائه مراقبت به افراد مبتلا به آلزایمر دارند، به عبارت دیگر آنان منبع اصلی مراقبت از این افراد هستند. امروزه اعضای خانواده افراد سالمند بیمار، مراقبت بیشتر و طولانی تری را نسبت به قبل، به بیمارانشان ارائه می دهند و سیستم های مراقبت بهداشتی تاکید بیشتری بر مراقبت در منزل دارند که علت این تاکید، نیاز این بیماران به مراقبت طولانی مدت و پیشگیری از هزینه های سنگین مراقبت می باشد. در ایران نیز به علت کمبود منابع و امکانات حمایتی رسمی موجود برای مراقبت از افراد مبتلا به آلزایمر، خانواده های این بیماران ناچارند با امکانات بسیار محدود خود از این بیماران مراقبت نمایند که اگرچه مراقبت در منزل باعث بهبود شرایط و عواقب مراقبت در افراد مبتلا به آلزایمر می شود ولی اعضای خانواده را با چالش های زیادی مواجه می سازد. در کشور ما به طور خاص، سازمانهای رسمی و غیر رسمی و افراد حرفه ای جهت کمک و آموزش مهارتهای مراقبت به مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به آلزایمر وجود ندارند و انجمن آلزایمر ایران که پوشش، توانایی و بودجه محدودی دارد، بعنوان تنها منبع حمایتی این مراقبین می باشد. لازم به ذکر است که این انجمن تنها یک شعبه در غرب پایتخت دارد و در سایر مناطق پایتخت و یا سایر شهرها و مناطق ایران امکانات اختصاصی برای افراد مبتلا به آلزایمر و مراقبین خانوادگی آنها وجود ندارد. بنابراین کلیه افرادی که در خانواده شان فرد مبتلا به آلزایمر دارند ناچارند بدون دریافت هیچ گونه آگاهی و مهارتی در زمینه مراقبت از این افراد و نیز بدون دسترسی به هیچ منبع حمایت رسمی با تکیه بر دانش و تجارب شخصی خود، از بیمارشان مراقبت کنند. از آنجا که هنوز درک روشنی از پدیده مراقبت از بیمار مبتلا به آلزایمر در جامعه ایران وجود ندارد، انجام یک مطالعه کیفی پیرامون درک مراقبین خانوادگی درباره مراقبت از بیمار مبتلا به آلزایمر می تواند به کسب بینشی عمیق راجع به این پدیده منجر شود. هدف این مطالعه تفسیر و تبیین تجارب زیسته مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به آلزایمر می باشد.

## روش کار:

در این پژوهش که با رویکرد پدیده شناسی تفسیری انجام شد، افراد مشارکت کننده، مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به آلزایمر بودند. این افراد بر اساس نمونه گیری مبتنی بر هدف انتخاب شده و مجموعاً ۱۰ نفر (۸ زن و ۲ مرد) بودند به

طوری‌که مشخصات و معیارهای لازم پژوهش را دارا بوده و قادر بودند اطلاعات غنی و کاملی را در اختیار پژوهشگر قرار دهند. مشارکت کنندگان در انجمن آلزایمر ایران و نیز در منازل خودشان مورد مصاحبه نیمه ساختار با این سوال اصلی که "مراقبت از فرد مبتلا به آلزایمر برای شما چه معنایی دارد؟" قرار گرفتند. مصاحبه‌ها ضبط و سپس به صورت مکتوب درآمدند و متون پیاده شده با استفاده از متدولوژی ون منن مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند.

نتایج: از تجزیه و تحلیل بیانات مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به آلزایمر شش درون مایه اصلی و پانزده درون مایه فرعی ظهور یافتند. درون مایه‌های اصلی ظهور یافته عبارتند از اسارت در گرداب زمان (با درون مایه‌های فرعی تداعی زندگی گذشته، ترس از آینده)، مدارا و مدیریت (با درون مایه‌های فرعی مواجهه با تغییرات اساسی در روال عادی زندگی، تلاش برای ایجاد تعادل در زندگی، تحمل رنج و استیصال)، مراقبت مادرگونه (با درون مایه‌های فرعی عشق و تعهد نسبت به بیمار، دائماً مترصد بودن، مقاومت و فداکاری)، سرگشتگی در سراب امید (با درون مایه‌های فرعی امید و ناامیدی، تلاش و خستگی مفرط)، مورد انگ قرارگرفتن (با درون مایه‌های فرعی خجالت از رفتار و گفتار غیر عادی بیمار، ترس از قضاوت دیگران) و اثرپذیری دوگانه (با درون مایه‌های فرعی احساسات و افکار متضاد، تقابل منطق و احساس، فنا شدن در عین متعالی شدن). لازم به ذکر است که درون مایه‌های فرعی، توصیف کننده و بسط دهنده درون مایه‌های اصلی هستند.

## نتیجه گیری:

یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد که مراقبت از فرد مبتلا به آلزایمر، کلیه ابعاد زندگی مراقبین خانوادگی این بیماران را تحت تاثیر قرار داده است. به عبارت دیگر 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 نظری رسد اثرات ابعاد منفی حاصل از این پدیده، بر زندگی آنان پررنگ تر بوده و شاید به جرات بتوان آنان را قربانیان پنهان بیماری آلزایمر دانست.

با توجه به اینکه یافته‌های مطالعه حاضر بیانگر ماهیت و معنای تجربه مراقبت از افراد مبتلا به آلزایمر می‌باشد، علاوه بر اینکه به بدنه دانش پرستاری می‌افزاید، می‌تواند به شناخت عمیق و دقیق پرستاران از پدیده مراقبت از افراد مبتلا به آلزایمر و در نتیجه بهبود عملکرد مراقبتی آنان کمک کند. همچنین می‌تواند زمینه ساز توجه برنامه ریزان آموزشی بر تربیت پرستاران حرفه‌ای جهت آموزش مهارت‌های مراقبت از فرد مبتلا به آلزایمر به مراقبین خانوادگی این بیماران

باشد. از طرفی شناخت تجارب مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به آلزایمر، بیانگر لزوم توجه سیاست گزاران بخش سلامت به بیماری آلزایمر و پدیده مراقبت از این بیماران و نیز بیانگر لزوم اختصاص امکانات و تسهیلات لازم از جمله خدمات آموزشی و حمایتی گسترده به خانواده های این افراد می باشد.

واژه های کلیدی: مراقبین خانوادگی، بیماری آلزایمر، پدیدارشناسی هرمنیوتیک



**Tehran University of Medical Sciences**

**Faculty of Nursing**

**Lived experiences of family caregivers of persons  
with Alzheimer's Disease**

**A thesis submitted in partial fulfillment of the  
requirements for the degree of PhD**

**By: Elham Navab**

**Supervisor: Dr. Reza Negarandeh**

**Co\_ Supervisor: Dr. Hamid peyrovi**

**Oct ۲۰۱۱**

## Abstract

**Background:** Increasing the prevalence of Alzheimer's disease along with an increase in the aging population has made this disease an urgent public health challenge worldwide. Family members play a significant role in delivering care to elders. In the other word, they are the major source of caring for individuals with Alzheimer's disease. Nowadays, family members are providing more care for longer periods of time than ever before and in the contemporary health care systems, there is an increasing emphasis on home-based health care. This emphasis roots in the need of these patients to long-term care and preventing high cost for family and health care system. Although living at home for patients with Alzheimer's disease improves their outcomes, it also increases responsibilities for family caregivers.

**Methods:** A qualitative study was conducted using Heideggerian hermeneutic phenomenology. This study aimed to understand and interpret the lived experiences of family caregivers of persons with Alzheimer's disease in Iran. Ten Iranian family caregivers of persons with Alzheimer's disease were interviewed. Interviews were audio-taped and transcribed; data were analyzed by Van-Manen methodology.

**Results:** Through analyzing the interview texts from family caregivers of persons' with the Alzheimer's disease, ۶ main themes and ۱۵ sub-themes emerged. The main themes were "captivity in the whirlpool of time" (with 'remembrance of the past life', and 'fear from future' sub-themes), "tolerance and management" (consisted of 'encountering major changes in the life routine', attempt for bringing balance to the life', and 'tolerating agony and desperation, sub-themes), "caring like a mother" (with 'love and commitment to the patient', 'lying in perennial wait', 'resistance and sacrifice' sub-themes), "amazement in a mirage of hope" (consisting of 'hope and disappointment' and 'endeavor and extreme fatigue' as sub-themes), "being stigmatized" (with 'shame of the Alzheimer's disease persons' unusual behavior and speech' and 'fear of others' judgment'), "ambivalence" (consisted of 'opposite feelings and thoughts', 'opposition of wisdom and emotion', and 'annihilating while transcending' sub-themes). It is noteworthy that sub-themes are descriptors and expanders of the main themes.

**Conclusion:** Caring for persons afflicted by Alzheimer's disease affects all the aspects of the family caregivers' life. In other words, family caregivers of persons afflicted by Alzheimer's disease have perceived the caring for the Alzheimer's disease person as a phenomenon with different positive and negative dimensions, among which the negative dimensions, seems to be more prominent. We can call the Alzheimer's disease persons' family caregivers as the hidden victims of the disease.

Besides adding to the nursing body of knowledge, findings of this study may increase the nurses' understanding of the caring for Alzheimer's disease persons and hence, improve their caring function. Moreover, nursing curriculum designers can use the results of the study for educating nurses the ways of teaching the caring skills to the Alzheimer's disease persons' family caregivers. Knowing the experiences of Alzheimer's disease persons' family caregivers indicated that health policy-makers have to pay more attention to Alzheimer's disease and its caring process; more possibilities and facilities, such as extensive educational and supportive

services, should be provided to the family members of persons afflicted by Alzheimer's disease.

**Keywords:** Family caregivers, Alzheimer's disease, Hermeneutic phenomenology