



دانشگاه علوم پزشکی تهران
دانشکده پرستاری و مامایی

رساله دکتری پرستاری

تبیین فرایند خود مراقبتی در افراد مبتلا به پارکینسون: ارائه یک مدل نظری

اساتید راهنما: دکتر رضا نگارنده و دکتر فریده باستانی

دانشجو: محمد علی سلیمانی

پائیز ۱۳۹۳

چکیده

زمینه: بیماری پارکینسون نوعی اختلال تحلیل برنده سیستم عصبی مرکزی است. بیماری‌های مزمنی همچون پارکینسون بر تمام جنبه‌های اقتصادی، مالی، اجتماعی و عاطفی فرد، خانواده و جامعه اثر می‌گذارد. اگرچه تاکنون پیشرفت‌های زیادی در امر تشخیص، درمان و بازتوانی افراد مبتلا به پارکینسون رخ داده است؛ با این وجود، تصویر واضحی از نحوه خودمراقبتی این بیماران وجود ندارد. بنابراین شناخت هر چه بیشتر مشکلات، نگرانی‌ها و چالش‌های خودمراقبتی در این گروه از بیماران می‌تواند از اولویت‌های پژوهشی عصر حاضر باشد. بنابراین، این پژوهش با هدف تبیین فرایند خودمراقبتی در افراد مبتلا به پارکینسون انجام شد.

روش پژوهش: مطالعه حاضر از نوع کیفی و با استفاده از روش تئوری مبنایی صورت گرفت. مشارکت کنندگان از کلینیک مغز و اعصاب انتخاب شدند. اطلاعات لازم با استفاده از مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختار یافته و یادداشت‌های در عرصه جمع‌آوری شد. از ۱۲ بیمار مبتلا به پارکینسون و ۴ نفر از مراقبین خانوادگی آنان مصاحبه به عمل آمد. افرادی که دارای تجارب متفاوت مراقبتی بودند از نظر سن، جنس، تأهل، تحصیلات، وضعیت اقتصادی - اجتماعی، وضعیت اشتغال، طول مدت ابتلاء به بیماری و شدت بیماری در پژوهش شرکت داده شدند تا اشباع نظری نیز حاصل گردد. اکثر مصاحبه‌ها در منزل شخصی مشارکت‌کنندگان و یا یکی از اعضای خانواده آنان و دو مورد در سرای سالمندان انجام شد. از ابزار AMT با امتیاز ۷ و بیشتر برای بررسی و غربالگری اختلالات شناختی افراد مبتلا استفاده شد. از شاخص Hohen & Yahr نیز برای سنجش شدت و مرحله بیماری پارکینسون استفاده شد. از نرم افزار MAXQDA 10 جهت مدیریت و سازماندهی داده‌ها استفاده شد. فرآیندهای گردآوری داده‌ها و تجزیه تحلیل به صورت همزمان انجام شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها با استفاده از راهبردهای کوربین و اشتراوس ۲۰۰۸ انجام شد. جهت تحلیل داده‌ها از ابزارهای تحلیلی مانند پرسیدن سؤال از داده‌ها؛ مقایسه کردن (مقایسه مداوم و مقایسه تئوریکال) و معانی مختلف یک کلمه استفاده شد.

یافته‌ها: مفاهیم مطالعه با استفاده از تحلیل خرد و در ادامه با تحلیل کلی شناسایی شدند. مفاهیمی چون "ناتوانی پیشرونده"، "بار مالی بیماری"، "تغییر خود"، "آشفستگی روانی"، "اختلال در حضور اجتماعی" و "بستر خانوادگی" ناظر به زمینه بودند. یکی از گام‌های اساسی در آنالیز داده‌ها برای زمینه، شناسایی مهمترین دغدغه و نگرانی بیماران مبتلا به پارکینسون بود. "ترس از زمینگیر شدن" به عنوان مهمترین نگرانی بیماران مبتلا به پارکینسون شناسایی شد. این نگرانی بدنبال تأثیر بیماری پارکینسون بر ابعاد مختلف جسمی، روحی، روانی، اجتماعی ایجاد شده بود. بعد از شناسایی استراتژی‌هایی که بیماران در پاسخ به زمینه مورد استفاده قرار می‌دادند ("استقلال طلبی"، "مراقبت معنوی"، "مراقبت آگاهانه" و "جستجوی درمان") در صدد کشف مهمترین استراتژی/ فرایند بیماران مبتلا به پارکینسون در خودمراقبتی برآمدیم. "تلاش برای انجام مستقل مراقبت" مهمترین فرایند در انجام خود مراقبتی بیماران بود. "ترس از زمینگیر شدن: تلاش برای انجام مستقل مراقبت" به عنوان پدیده مرکزی مطالعه تعیین شد.

نتیجه‌گیری: نتایج مطالعه حاضر نشان داد فرایند خودمراقبتی در بیماران مبتلا به پارکینسون وابسته به زمینه بوده و بر اساس مراحل و شدت علائم و نشانه‌های بیماری می‌تواند متفاوت باشد. یافته‌های این مطالعه نشان داد که در فرایند خودمراقبتی مبتلایان به پارکینسون، عوامل فردی، خانوادگی و اجتماعی نقش مهمی دارند. این عوامل گاهی فرایند خودمراقبتی را تسهیل کرده و گاهی آن را با مشکل مواجه می‌ساختند. با شناخت این عوامل، مراقبین بهداشتی می‌توانند بیماران را در دستیابی به حفظ استقلال در مراقبت یاری نمایند. علاوه بر این توجه به رفتارهای خودمراقبتی با محوریت خود فرد می‌تواند کنترل و مدیریت زندگی را در این بیماران تا حد قابل ملاحظه‌ای افزایش دهد. کاهش سرعت پیشرفت بیماری، کاهش تعداد بستری‌های بیماران، کاهش مراجعه بیماران به مراکز درمانی و کلینک‌ها، کاهش بار مالی بیماری و افزایش رضایت از زندگی می‌تواند از ثمرات اجرای رفتارهای خودمراقبتی باشد. از سوی دیگر نتایج این مطالعه با بیان مفاهیم مهم و ایجاد یک دانش بنیادی در فرایند خود مراقبتی مبتلایان به پارکینسون می‌تواند در تدوین خط‌مشی و استانداردهای مراقبتی بیماران کشورمان مورد استفاده قرار گیرد.

واژه‌های کلیدی: بیماری پارکینسون، مراقبت، خودمراقبتی، مطالعه کیفی، تئوری زمینه‌ای



Tehran University of Medical Sciences
School of Nursing and Midwifery

PhD Thesis of Nursing

**Exploring of Self-Care Process in People
With Parkinson's Disease: Developing a Theoretical Model**

Supervisors:

Dr. Reza Negarandeh and Dr. Farideh Bashatni

Researcher:

Mohammad Ali Soleimani

Autumn, 2014

Abstract

Background: Parkinson's disease is a degenerative disorder of the central nervous system. Chronic diseases such as Parkinson impact over all aspects of economic, financial, social, emotional and individual, family and community. However, to date, many developments in the diagnosis, treatment and rehabilitation of people with Parkinson's have been occurred however there is not clear view of self-care manner in these patients. Thus, further understanding of the problems, concerns and challenges in the care of these patients can be one of the contemporary research priorities. This study aimed to explore the process of self-care in patients with Parkinson's disease.

Methods: This Study was an exploratory qualitative design and carried out using Grounded theory methodology. Participants were selected from the neurological clinic. Needed data were collected via semi-structured in-depth interviews and field notes. We interviewed with 12 people with parknison's disease and 4 family caregivers. Peoples who have different experiences of self- care in terms of age, sex, marital status, education, socio - economic status, employment status, duration and severity of disease were participated in study so theoretical saturation was achieved. The most interviews were conducted in private home of participants or one of their family members and in nursing homes, respectively. Abbreviated Mental Test with a score of 7 or higher were used for evaluation and screening of people with cognitive impairment. We used from Index of Hohen & Yahr to assess the severity and stage of parknison's disease. We used the MAXQDA Version 10 in order to manage and organize of data. Process of collecting and analyzing data were concurrently performed. Analyzing data was carried out with the Corbin and Strauss (2008) approach. For data analysis, we also used the analytical tools such as asking questions, making comparison (constant comparison and theoretical comparison) and the different meanings of a word.

Findings: Concepts of study were identified with using a micro analysis and follow general analysis. 'Progressive disability', 'Financial Burden of Disease', 'Self change', 'Mental Turbulence', 'Disrupted Social Connectedness' and 'Family Background' were referred to the context. One of the essential steps in analyzing data for context was to identify the main concern of Peoples with Parkinson's disease. We identified 'fear of becoming crippled in

future' as a main concern in these Peoples. This concern was created with the effect of Parkinson's disease on physical, emotional, mental, and social aspects. After identifying the strategies that were used by the patients in response to context ('Independency', 'Spiritual Care', 'Informed Self-Care' and 'Seeking Treatment'), we sought to explore the most important strategy/ process, in peoples with Parkinson's disease in self-care. 'Striving for take independent care' was the most important process in these patients. 'The fear of becoming crippled: Striving for take independent care' was determined as main phenomenon.

Discussion: The results of this study showed that the process of self-care in peoples with Parkinson's disease depends on context and according to the severity of signs and symptoms could be varied. The findings also showed that demographic, familial and social factors have important roles in self-care process of people with Parkinson's disease. These factors occasionally facilitate the self-care process, and sometimes made it difficult. With understanding these factors, health care providers can support people with Parkinson's disease in achieving maintain independence in self-care. In addition, attention to self-care behaviors with focus on person as self-care agent can considerably increase control and management of life. Slow down disease progression, reducing the number of admissions, reducing refer of patients to medical centers and clinics, reducing the financial burden of the disease and increase life satisfaction can be the consequence of performing self-care behaviors. On the other hand, the results of this study can be used in the formulation of policy and the standards of care in our country with providing the important concepts and a basic knowledge of the process of care of peoples with Parkinson's disease.

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