



تجارب مثبت مراقبت از سالمند مبتلا به دمانس از دیدگاه مراقبین

خانوادگی: تحلیل محتوای کیفی

اکرم فرهادی (PhD)^{۱*}، مریم نوروزیان (MD)^۲، فرحناز محمدی (PhD)^۳، مهشید فروغان (MD)^{۳**}،
مریم رسولی (PhD)^۴، لیلا صادق مقدم (PhD)^۵، شیما نظری (PhD)^۶

^۱ گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی بوشهر، بوشهر، ایران

^۲ بخش نورولوژی رفتاری و حافظه، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

^۳ مرکز تحقیقات سالمندی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

^۴ گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران

^۵ گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گناباد، گناباد، ایران

^۶ گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران

(دریافت مقاله: ۹۶/۱۰/۱۶ - پذیرش مقاله: ۹۶/۱۲/۲۰)

چکیده

زمینه: روند روزافزون جمعیت سالمندی و متعاقب آن بیماری‌های مرتبط با افزایش سن نظیر دمانس که بر استقلال فرد مبتلا تأثیر بسزایی را دارد، اهمیت توجه به مسأله مراقبت را دو چندان می‌نماید. یکی از مفاهیم قابل ملاحظه در این حیطه ارزیابی مثبت مراقبین از مراقبت خود بوده، که این مطالعه با هدف تبیین تجارب مثبت مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به دمانس در ایران انجام گرفت.

مواد و روش‌ها: این مطالعه با رویکرد تحقیق کیفی و با روش تحلیل محتوای کیفی از نوع قراردادی انجام گرفت، که در آن ۱۲ مراقب خانوادگی سالمند مبتلا به دمانس که از مراجعین به انجمن آلزایمر ایران و یا کلینیک حافظه یادمان شهر تهران بودند، شرکت نمودند. داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه ساختارمند و به روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف، جمع‌آوری شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها به صورت همزمان با جمع‌آوری داده‌ها انجام گرفت.

یافته‌ها: تجزیه و تحلیل داده‌ها منجر به ظاهر شدن سه طبقه اصلی شامل رضایتمندی از مراقبت، رشد فردی و دستاوردهای مراقبت و نه طبقه فرعی شد، که این طبقات بیانگر تجارب مثبت مراقبین از ارزیابی مراقبت خود بود.

نتیجه‌گیری: بر اساس نتیجه نهایی این مطالعه تجارب مثبت مراقبین خانوادگی در ایران علیرغم شباهت‌هایی که با سایر مطالعات در کشورهای غربی دارد، ولی از برخی جهات خاص جامعه و فرهنگ ایرانی است، و استفاده از این تجارب مثبت محققین را در طراحی مداخلات مبتنی بر تجارب مثبت به منظور کاهش پیامدهای منفی مراقبت می‌تواند یاری رساند.

واژگان کلیدی: مراقبین خانوادگی، سالمند، دمانس، ارزیابی مراقبت، تحلیل محتوا

****** تهران، مرکز تحقیقات سالمندی، گروه سالمندی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

مقدمه

با رشد جمعیت سالمندی در کل دنیا انتظار شیوع بالاتر بیماری‌های ناتوان کننده مرتبط با سن همچون دمانس قابل پیش‌بینی می‌باشد، طبق آمارهای رسمی در سال ۲۰۱۰ بیش از ۳۵/۶ میلیون نفر در سراسر دنیا مبتلا به دمانس بودند که ۵۸ درصد از آنها در کشورهای با درآمد کم و متوسط زندگی می‌کردند. این نسبت در سال ۲۰۳۰، به ۶۳ درصد و در سال ۲۰۵۰، به ۷۱ درصد خواهد رسید، به طوری که به دو برابر شدن آمار مبتلایان به دمانس طی هر ۲۰ سال اشاره نموده‌اند، این روند در کشورهای آسیایی بسیار سریع‌تر است (۳-۱)، در حال حاضر دو سوم مبتلایان به دمانس در کشورهای درآمد کم و متوسط (LMIC) زندگی می‌کنند و این موضوع اهمیت مراقبت از این بیماران را در این کشورها دو چندان می‌کند (۴ و ۵). دمانس نوعی اختلال مغزی مزمن، پیچیده، پیشرونده و ناتوان کننده است، که تنها فرد را درگیر نمی‌کند، بلکه خانواده، مراقبین، نظام سلامت، و جامعه را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد و سبب اعمال فشار و بار اقتصادی بر آنها می‌گردد (۲)، و به عنوان یکی از چالش برانگیزترین موضوعات در عرصه سلامت عنوان شده است (۲ و ۳).

مراقبت از سالمندان مبتلا به دمانس در کل دنیا و به طور خاص در کشورهای آسیایی و در حال توسعه بر عهده خانواده و به شکل غیررسمی انجام می‌پذیرد (۱ و ۶). مطالعات بین فرهنگی تفاوت‌هایی را بین مراقبین کشورهای غربی و شرقی نشان می‌دهد، به طوری که با توجه به نبود امکانات رسمی و خدمات اجتماعی مورد نیاز این افراد در کشورهای آسیایی مراقبین خانوادگی عمدتاً بر منابع و حمایت خانواده تکیه دارند، در صورتی که مراقبین غربی از حمایت‌های رسمی نیز برخوردار می‌شوند. علاوه بر این، فرهنگ بر تجارب

مراقبین و نحوه ارزیابی آنها از فعالیت‌های روزانه، علایم بیماری، منابع فردی و اجتماعی و معنی و مفهوم مراقبت تأثیری چند بعدی دارد (۹-۷).

ارزیابی ذهنی (Subjective appraisal) مراقب از آنچه انجام می‌دهد تحت عنوان ارزیابی مراقبت (caregiving appraisal) بیان می‌شود که به عنوان یکی از مفیدترین مفاهیم برای کشف تجارب مراقبین می‌باشد (۱۰)، بر اساس مطالعات صورت گرفته درک همه مراقبین از نقش‌شان به عنوان مراقب، یک نقش پرسترس و سنگین نیست، برخی مراقبین با داشتن ارزیابی مثبت از شرایط مراقبت پیامدهای روانشناختی حاصل از مراقبت را در خود بهبود می‌دهند و به عنوان ضربه‌گیر در برابر نتایج منفی مراقبت عمل می‌کنند (۱۱). با وجود توافق پژوهشگران بر چند بعدی بودن سازه مراقبت، همچنان مشاهده می‌شود که مطالعات این حوزه بر ابعاد منفی آن تأکید کرده و ابعاد مثبت آن را نادیده می‌گیرند. در حالی که برای ترسیم تصویر کاملی از پویایی مراقبت، توجه به همه جنبه‌های آن ضروری است (۱۵-۱۲).

در مطالعات مختلفی که پیرامون تجارب مثبت مراقبین انجام گرفته است به تجاربی همچون احساس رضایتمندی، احساس مهارت و توانمندشدن در کار، معنی پیدا کردن به واسطه مراقبت، بهبود کیفیت روابط با مراقبت شونده و خود کارآمدی به دست آمد (۱۶)، و نشان داده شده است که ۷۳ درصد از مراقبین حداقل یکی از انواع ابعاد مثبت مراقبت را طی این فرآیند تجربه می‌کنند (۱۷). این تجارب مثبت به استمرار مراقبت و ماندن فرد مراقب در نقش خود بسیار کمک کننده است (۱۸). با توجه به اینکه این مطالعات در سایر کشورها با ویژگی‌های فرهنگی و اجتماعی متفاوت از جامعه ایرانی

انجام گرفته است و در ایران مطالعه‌ای کیفی که بر تجارب مثبت مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به دمانس تمرکز کرده باشد بسیار محدود می‌باشد (۱۹)، و به علاوه با توجه به پویا بودن و وابسته بودن این مفهوم به بستر فرهنگی اجتماعی جامعه، ممکن است برخی زوایای این مفهوم در مراقبین خانوادگی ایرانی ناشناخته باشد، لذا بر آن شدیم تا این مطالعه را با هدف دستیابی به تجارب زیسته مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به دمانس با تأکید بر تجارب مثبت آنان بدست آوریم، تا بتوانیم از نتایج این نوع مطالعات در طراحی مداخلات به موقع و مرتبط با این تجارب به منظور کاهش پیامدهای روانشناختی منفی اقدام نماییم.

مواد و روش‌ها

این مطالعه به روش تحلیل محتوای کیفی از نوع قراردادی انجام گرفت. مشارکت کنندگان در این مطالعه شامل مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به دمانس می‌شود که نقش اصلی مراقبت را بر عهده داشته و خود را مراقبت کننده اصلی سالمند می‌نامیدند، که این مراقبین از بین مراجعین به انجمن آلزایمر ایران و کلینیک حافظه یادمان که هر دو در شهر تهران واقع می‌باشند، انتخاب شدند. این دو مرکز به عنوان مراکزی ارجاعی مهم برای تشخیص و درمان مبتلایان به دمانس در سطح کشور به حساب می‌آیند، روش نمونه‌گیری این مطالعه به صورت مبتنی بر هدف بوده، که این نمونه‌گیری از بهمن ۱۳۹۳ لغایت شهریورماه ۱۳۹۴ به طول انجامید و تا زمان اشباع داده‌ها ادامه داشت. معیارهای ورودی که برای مراقبین این مطالعه در نظر گرفته شده بود شامل تمایل برای شرکت داوطلبانه و آگاهانه در مطالعه، داشتن رابطه فامیلی با فرد سالمند دریافت کننده مراقبت، ارائه مراقبت حداقل ۵ ساعت در

هفته و به طور منظم (۱۳ و ۲۰)، عدم دریافت پول و دستمزد در قبال ارائه مراقبت، ارائه حداقل شش ماه مراقبت، کمک به سالمند در انجام یک مورد از کارهای روزانه زندگی (ADL) یا حداقل ۲ مورد از کارهای روزانه زندگی ابزاری (IADL) بود (۱۳ و ۲۰). نوع دمانس به عنوان معیار ورود در نظر گرفته نشد. ضمناً کلیه سالمندان به لحاظ داشتن دمانس توسط نورولوژیست با تجربه و دارای سابقه کار در این زمینه مورد تأیید قرار گرفتند.

به منظور انتخاب مراقبین صاحب تجربه بیشتر و غنی‌تر محقق در روزهای فرد در کلینیک حافظه یادمان و روزهای زوج در انجمن آلزایمر حضور یافته و ضمن شرکت در کلاس‌های مربوط به مراقبین نظیر گروه‌های حمایت‌گر، از اطلاعات پرسنل باتجربه هر دو مرکز که شناخت کافی از مراقبین داشتند، نیز استفاده نمود. به منظور دستیابی به حداکثر تنوع‌پذیری، مراقبین از بین گروه‌های با ویژگی‌های اقتصادی-اجتماعی مختلف و به علاوه با تشخیص‌های مختلف دمانس با دوره‌های زمانی و شدت متفاوت برای سالمندان تحت مراقبت آنها انتخاب شدند. مکان این مصاحبه بر اساس نظر خود مراقبین و در فضایی آرام و بدون رفت و آمد سایرین بود، که با توجه به شرایط بیمارستان تحت مراقبت، برخی مراقبین منزل خود را برای این مصاحبه انتخاب نمودند. داده‌های این مطالعه از طریق مصاحبه باز و نیمه ساختارمند با مراقبین خانوادگی جمع‌آوری شد، که در ابتدا بر اساس هدف تحقیق سؤال باز و سپس با تحلیلی که از صحبت‌های آنها حین مصاحبه می‌شد از سؤالات ژرفکاوانه و پیگیر استفاده می‌شد. سؤال اصلی و محوری این مطالعه عبارت بود از اینکه: مراقبتی را که به سالمند مبتلا به دمانس ارائه می‌دهی چگونه توصیف می‌کنید؟ انجام این مراقبت چه تأثیر مثبتی روی شما

مقایسه طبقات با یکدیگر، و نهایتاً ۸- ارائه گزارش نهایی از تحلیل محتوای کیفی انجام گرفته (۲۱). از معیار لینکولن و گوبا (Lincoln & Guba) (۲۲) شامل اعتبار، قابلیت حساسی، قابلیت تأیید و قابلیت انتقال جهت تأمین اعتبار و پایایی داده‌ها استفاده شد، که بدین منظور محقق درگیری مداوم با داده‌ها و موضوع تحقیق داشته و از تمام راه‌های ممکن برای کسب تجربه در این زمینه نظیر شرکت در جلسات مراقبین و گروه‌های حمایت‌گر، حضور فعال در کلینیک حافظه، شرکت در کنگره‌های علمی مرتبط استفاده نمود. به منظور اطمینان از صحت داده‌ها از افراد آگاه و با تجربه در زمینه تحقیق کیفی خواسته شد تا متن مصاحبه‌ها و کدها و طبقات به‌دست آمده را مورد مطالعه و بازنگری قرار دهند، ضمناً از بازبینی متن و کدها توسط خود مشارکت کنندگان و اطمینان از درک مفهوم واقعی آنها از صحبت‌هایشان نیز استفاده شد. به منظور تأمین قابلیت حساسی، کلیه مراحل کار به دقت ثبت و گزارش شد تا دیگر محققان علاقه‌مند در این زمینه امکان پیگیری آن را داشته باشند. قابلیت انتقال داده‌ها از طریق مصاحبه با مشارکت کنندگان مختلف، ارائه نقل قول‌های مستقیم آنها و تبیین غنی داده‌ها انجام گرفت.

به منظور رعایت ملاحظات اخلاقی قبل از شروع مطالعه و انجام مصاحبه‌ها، رعایت نکات اخلاقی در این پژوهش توسط کمیته اخلاق دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی مورد تأیید قرار گرفت (USWR. REC ۱۳۹۳، ۱۸۷)، و مواردی همچون ورود آگاهانه به تحقیق، دریافت رضایت‌نامه کتبی جهت ضبط مصاحبه‌ها، حق کناره‌گیری در هر زمان که مشارکت کننده تمایل داشته باشد، حفظ بی‌نامی و رعایت اصل رازداری در تمام طول مطالعه رعایت شد.

داشته است؟، نکات مثبت این مراقبت برای شما چه بوده است؟ مراقبت از سالمند مبتلا به دمانس چه تغییرات مثبتی را در زندگی شما ایجاد کرده است؟. در طول مصاحبه، بیانات شرکت کنندگان با استفاده از سؤالات ژرفکاوانه نظیر وقتی می‌گویید منظور شما چیست؟، آیا در این مورد خاطره خاصی دارید که برام تعریف کنید؟، لطفاً در این مورد بیشتر توضیح دهید، لطفاً در این مورد یک مثال بزنید و... اطلاعات دقیق‌تری در زمینه پدیده مورد پژوهش پرسیده شد. مدت زمان مصاحبه‌ها بین ۳۰ تا ۶۵ دقیقه به طول انجامید. کلیه مصاحبه‌ها با دستگاه MP3 ضبط شد، و قبل از استفاده از این دستگاه لزوم انجام این کار برای مشارکت کننده شرح داده و موافقت وی جلب شد، در کوتاه‌ترین فاصله زمانی ممکن کلیه مصاحبه‌ها توسط محقق اول در نرم‌افزار word پیاده‌سازی و تایپ شد. ضمن پیاده‌سازی مصاحبه‌ها و بعد از آن کلیه مصاحبه‌ها بارها و بارها گوش داده شد و صحت مطالب گفته شد با مطالب تایپ شده مورد تأیید قرار گرفت، در این حین کدگذاری و تجزیه و تحلیل داده‌ها نیز انجام گرفت، به طوری که ضمن جمع‌آوری داده‌ها به طور همزمان و مستمر کار آنالیز نیز انجام شد.

مراحل تجزیه و تحلیل داده‌ها با توجه به رویکرد هسیه (Hsieh) و همکاران انجام گرفت که شامل این مراحل است: ۱- پیاده‌سازی و آماده‌سازی داده بلافاصله پس از انجام مصاحبه، ۲- خواندن مکرر متن برای درک کلی از آن و تعیین واحدهای معنایی، ۳- تعیین برچسب مناسب برای واحدهای معنایی (کدگذاری متن)، ۴- بازنگری مجدد کدها با مقایسه با متن، ۵- تعیین طبقات از طریق شباهت‌ها و تفاوت‌های دریافتی بین کدها و ترکیب کدهای مشابه باهم، ۶- بازنگری طبقات، ۷- تعیین محتوای نهفته یا همان درون مایه با استفاده از

یافته‌ها

در این مطالعه ۱۲ مراقب خانوادگی (زن، مرد) که مسئولیت اصلی مراقبت از سالمند مبتلا به دمانس را بر عهده داشتند، شرکت نمودند. میانگین و انحراف معیار سن مراقبین $61/8 \pm 8/94$ و در دامنه سنی ۴۷-۷۴ سال بود. ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان در این بخش از مطالعه در جدول ۱ و ۲ نشان داده شده است.

جدول ۱) توصیف جمعیت شناختی مشارکت‌کنندگان در مطالعه		
متغیر	تعداد	
جنس	زن	۸
	مرد	۴
وضعیت تأهل	مجرد	۲
	متاهل	۹
	مطلقه	۰
وضعیت تحصیلات	بیسواد	۱
	ابتدایی	۱
	دیپلم	۴
	فوق دیپلم	۲
	لیسانس	۳
	فوق لیسانس	۱
نوع رابطه خانوادگی با سالمند	همسر	۶
	دختر	۴
	عروس	۱
	پسر	۱

جدول ۲) ویژگی جمعیت‌شناختی مراقبین خانوادگی مشارکت‌کننده در مطالعه

شماره	سن (سال)	جنسیت	تحصیلات	رابطه فامیلی با سالمند	طول مدت مراقبت (سال)	وضعیت تأهل	تعداد اعضاء خانواده فرد مراقب	وضعیت درآمد	زندگی دائم با فرد سالمند بلی - خیر
۱	۵۶	زن	بی سواد	همسر	۳	متاهل	۳	ضعیف	بلی
۲	۶۵	مرد	ابتدایی	همسر	۱/۵	متاهل	۲	خوب	بلی
۳	۴۷	زن	دیپلم	دختر	۳	متاهل	۴	متوسط	خیر
۴	۶۹	زن	فوق لیسانس	دختر	۳	بیوه	۳	خوب	خیر
۵	۵۴	زن	فوق دیپلم	دختر	۲	متاهل	۴	خوب	خیر
۶	۵۵	مرد	فوق دیپلم	پسر	۳	مجرد	۲	خوب	بلی
۷	۴۸	زن	دیپلم	عروس	۵	متاهل	۵	ضعیف	بلی
۸	۶۵	زن	لیسانس	دختر	۷	مجرد	۲	متوسط	بلی
۹	۶۳	مرد	لیسانس	همسر	۶	متاهل	۴	متوسط	بلی
۱۰	۷۴	مرد	دیپلم	همسر	۳	متاهل	۲	متوسط	بلی
۱۱	۶۵	زن	دیپلم	همسر	۲	متاهل	۲	خوب	بلی
۱۲	۷۲	زن	لیسانس	همسر	۳	متاهل	۲	متوسط	بلی

رضایتمندی از مراقبت و دستاوردهای مراقبت به‌دست آمد (جدول ۳)، که این طبقات حاصل تجربه و درک مثبت مراقبین خانوادگی از مراقبت ارائه شده می‌باشد.

ابتدا از توصیف‌های عمیق مشارکت‌کنندگان ۳۶۵ کد اولیه استخراج شد و نهایتاً پس از تحلیل و مقایسه مداوم داده‌ها و زیر طبقات، سه طبقه اصلی شامل رشد فردی،

در ادامه توضیح و ارائه نقل قول‌های مربوط به هریک از این طبقات می‌پردازیم.

جدول ۳) طبقات اصلی و فرعی حاصل از تحلیل محتوای کیفی مصاحبه‌ها	
طبقه اصلی	طبقات فرعی
رشد فردی مراقب	۱-احساس پختگی ۲-برجسته شدن صفات مثبت شخصیتی ۳-رشد معنوی
رضایتمندی از مراقبت	۱-رضایتمندی از خود ۲-خوشنودی از وضعیت بیمار ۳-خوشنودی از قدرشناسی بیمار ۴-لذت بردن از بودن با بیمار
دستاوردهای مراقبت	۱-تائید اجتماعی توسط سایرین ۲-احساس خبرگی در نقش خود

الف) رشد فردی (Personal growth)

یکی از برجسته‌ترین تبعات مثبت ناشی از مراقبت برای مراقبین خانوادگی رشد فردی آنها بود، که در نقل قول‌های اکثر مراقبین به آن اشاره شده است. طبقه رشد فردی در مراقبین دارای زیر طبقاتی همچون احساس پخته‌تر شدن، برجسته شدن صفات مثبت شخصیتی، و رشد معنوی بود.

– احساس پخته‌تر شدن (Maturation): اکثر مراقبین در ارزیابی مراقبت خود از بیمار، این مراقبت را موجب پخته‌تر شدن خود دانسته بودند، و عنوان می‌کردند که مراقبت موجب افزایش آگاهی آنها نسبت به خود و محیط پیرامون شده و درک آنها را بالا برده است، مורادی همچون فهیم‌تر شدن، درک بالاتر، پذیرش بهتر شرایط و تطابق بهتر با آن را به عنوان ابعاد پختگی خود عنوان نمودند.

مرد ۵۵ ساله که از مادر خود مراقبت می‌کرد در بیان این حس پختگی در خود بیان کرد: "الان فهیم‌تر شدم، عشق مادرم رو به خودم بیشتر شناختم و درک کردم. فهمیدم

الان که من اینجا هستم بخاطر گذشت و فداکاری مادرم بوده، خود این شناخت پختگی میاره، خود این فهم آگاهی میاره، که من حس می‌کنم الان رسیدم بهش، من به تمام اینها رسیدم، درک عشق مادرم رو به خودم بهش رسیدم، درک کردم که مادرم هدیه خداوندی بوده، شاید قبلاً اینو من درک نمی‌کردم. این بیماری باعث شد من اینو درک کنم."

– برجسته شدن صفات مثبت شخصیتی: قرارگیری مراقبین در شرایط سخت مراقبت، موجب بروز ویژگی‌های مثبت شخصیتی نظیر صبور شدن، قوی و مقاوم شدن در برابر سختی‌ها، آرام‌تر شدن، افزایش حس نوع دوستی و کمک به افراد نیازمند شده بود.

مرد ۵۵ ساله که مراقبت کننده اصلی از مادرش بود بیان نمود: "خوب قوی‌تر شدم، صبورتر شدم، آرام‌تر شدم. شرایط سخت رو راحت‌تر می‌تونم تحمل کنم. شرایط سخت می‌تونه از نظر مالی باشه، تنهایی باشه، اینا. و مشکلاتی که برای انسان می‌تونه پیش بیاد."

– رشد معنوی: در نتیجه مواجهه شدن این مراقبین با رویداد پراسترسی همچون مراقبت از فرد مبتلا به دمانس رشد معنوی در آنها شکل گرفت، و به مواردی همچون تغییر نگاه در زندگی، تفکر عمیق‌تر به فلسفه زندگی، عمیق‌تر شدن رابطه با خدا، قدر داشته‌های زندگی را دانستن، شاکر نعمت‌های خدا بودن، و امید به خدا داشتن را در نقل قول‌های مستقیم این شرکت کنندگان دست یافتیم. به نوعی مراقبین مشارکت کننده در این مطالعه مراقبت از فرد مبتلا به دمانس را زمینه‌ساز ارتباط قوی خود با خدا دانسته، که به واسطه این ارتباط به دنبال دریافت صبر و کمک از طرف خدا بودند، و این ارتباطات با خالق هستی موجب مقاوم‌تر شدن آنها در برابر سختی‌های ناشی از مراقبت شده بود.

زن ۷۲ ساله‌ای که از همسر خود مراقبت می‌کرد در بیان تغییر نگرش خود اینطور بیان نمود: "الان خیلی چیزها عوض شده، قدر زندگی رو بیشتر می‌دونم، قدر چیزایی که خدا بهم داده و قدر سلامتیم رو خیلی بیشتر از قبل می‌دونم، شاید کمی ازش غافل بودم، خدا رو بابت همه اینها شکر می‌کنم. من کلی بگم مراقبت به من شناخت داده، شناخت راهی رو که قراره برم رو داده، کجا در زندگی اشتباه کردم کجا درست رفتم، آگاهی داد به من..(مکث). در یک کلمه بخوام بگم یه انسان مثبت شدم".

ب) رضایتمندی از مراقبت

تقریباً اکثر مراقبین خانوادگی در بیان تجارب خود از ارزیابی مراقبت به درک احساس رضایتمندی اشاره کردند. این طبقه به زیر طبقه نظیر رضایتمندی از خود، خوشنودی از وضعیت بیمار، و خوشنودی از قدرشناسی بیمار، لذت بردن از بودن با بیمار تقسیم می‌شود.

– **رضایتمندی از خود:** مراقبین با ارائه مراقبت به احساس رضایت از خود دست یافته بودند، که با بیان عبارتی که در زیر آمده است به این حس رضایت از خود اشاره کردند.

زن ۴۸ ساله که از مادرشوهر خود مراقبت می‌کرد بیان نمود: "خودم، احساس رضایت می‌کنم از خودم و نحوه انجام کارم. همین برام شادی میاره".

– **خوشنودی از وضعیت بیمار:** در بیان تجارب مراقبین از ارزیابی مراقبت، حس خوشنودی از شرایط سالمند تحت مراقبت نیز به عنوان جنبه مثبت ارزیابی عنوان شد، که مراقبین این حس خوشنودی را به عنوان نوعی لذت و احساس آرامش برای خود می‌دانستند، که می‌تواند به دلیل نتیجه بخش بودن اقدامات آنها باشد.

زن ۶۹ ساله که از مادر خود مراقبت می‌کرد حس رضایت از وضعیت بیمار را این طور عنوان نمود: "هیچ چیز به اندازه اینکه می‌بینم مادرم آرامش داره و وضعیتش خوبه بهم آرامش و لذت نمیده، خداروشکر که کنارشم و می‌تونم کمکش کنم."

– **خشنودی از قدرشناسی بیمار:** یکی از ابعادی که در تجارب مراقبین خانوادگی از رضایتمندی بیان شد، حس خوشنودی مراقب از ابراز قدردانی بیمار از وی بود، که این احساس قدردانی شدن به شکل‌های مختلف توسط مراقبین درک می‌شد.

در بیان این حس خوشنودی زن ۶۵ ساله مجردی که از مادرش مراقبت می‌کرد عنوان نمود: "ولی یه موقع‌هایی هم می‌شینم فکر می‌کنم، می‌گم همینکه مادرم راضیه ازم خیلی خوبه، یه موقع‌هایی که مادرم هوش و حواسش هست دست منو می‌گیره می‌بوسه، ازم تشکر می‌کنه، خوب اون موقع منم حس خیلی خوبی دارم و خیلی خوشحال می‌شم."

– **لذت بردن از بودن با بیمار:** مراقبین خانوادگی مشارکت کننده در این مطالعه به بیان تجارب مثبت پرداختند، که در آن احساس لذت از بودن با بیمار تحت مراقبتشان و ایجاد رابطه‌ای صمیمی‌تر از قبل با وی منعکس می‌شد.

مرد ۵۵ ساله مجرد این احساس لذت را این طور بیان کرد: "الان خیلی با مادرم صمیمی‌ترم، خیلی بهش نزدیک‌تر شدم واقعاً از بودن کنار مادرم لذت می‌برم، یعنی کنارش حس خوبی دارم، آرامش دارم. تو این مدت رابطه‌م با مادرم خیلی صمیمی‌تر شده، قبلاً همه‌ش دنبال کار بودم، ولی الان چیزای مهم‌تر به‌دست آوردم که ارزشش از کار و پول بیشتره. کیف می‌کنم که کنارش هستم، واقعاً از بودن کنار مادرم لذت می‌برم."

ج) دستاوردهای مراقبت

این طبقه به نتایج مثبتی که مراقب خانوادگی به واسطه نقش مراقبتی‌اش درک می‌کند، اشاره دارد. مراقبین تجارب مختلفی را در زمینه دستاوردهای کسب شده از نقش خود به عنوان مراقب ابراز کردند. این دستاوردها شامل مواردی همچون تأیید اجتماعی توسط سایرین و احساس خبرگی در نقش خود به عنوان مراقب بود.

– **تأیید اجتماعی توسط سایرین:** مراقبین در ارزیابی از کار خود و تأثیر آن، به این نکته اشاره نمودند که مراقبت آنها سبب شده تا دیگران آنها را بیشتر مورد احترام و تأیید قرار دهند و به عنوان کاری پسندیده از آن یاد کنند، به طوری که آنها این تغییر در نگاه جامعه و اطرافیان را به خود درک نموده بودند و در نقل قول‌های خود به مواردی همچون احترام بیشتر از طرف همکاران، دوستان و اقوام را ذکر نمودند.

زن ۴۷ ساله که ۳ سال از مادرش مراقبت می‌کرد با احساسی توأم همراه با افتخار می‌گفت: "تو منطقه‌ای که ما زندگی می‌کنیم کوچیکه و همه همدیگرو میشناسن، این کار ما که از مادرمون نگهداری می‌کنیم رو همه مبینن و همه به خوبی و نیکی ازمون یاد می‌کنن. یه آدم غریبه اونجا منو می‌بینن میگه احسنت، آفرین، واقعاً دستتون درد نکنه. همه تو منطقه‌مون تعریف ما رو میدن."

– **احساس خبرگی در نقش مراقبت:** مراقبین خانوادگی شرکت کننده در این پژوهش در ارزیابی کار خود به تجربه ماهر شدن در کار مراقبت دست یافته بودند، و این تجربه را با بیان مواردی همچون بالا رفتن اعتماد به نفس، دستیابی به احساس توانستن و خودکفا شدن در ارائه مراقبت، از عهده کار مراقبت و مشکلات آن بر آمدن، مراقبت با تمام توان، کم و کسر نگذاشتن در کار

مراقبت، ارائه مراقبت از جان و دل و با تمام توان، و کار خود را در مرتبه درجه یک خواندن اعلام نمودند. زن ۴۸ ساله‌ای که از مادر شوهر خود مراقبت می‌کرد، احساس مثبت خود را از دستاوردهای مراقبت اینطور بیان نمود: "خوب خواهرم رو دیده بودم، که مادر شوهرش اینجوری شده بود، اونا ۵ نفر بودن که ازش مراقبت میکردن، ۵ تاشون کم آورده بودن، الان می‌بینم که من یه نفر دارم کار همه اونا رو انجام میدم، خب هم خیلی اعتماد به نفسم بالا رفته، هم تجربیم زیاد شده. من فکر می‌کنم کارم حرف نداره، درجه یک، یعنی از جون دارم براش مایه می‌زارم، دیگه هر کاری می‌تونستم و در توانم بوده براش انجام دادم، خوب می‌دونم و فهمیدم که می‌تونم انجام بدم این کار و دیگه، اولش در خودم نمی‌دیدم، ولی الان واقعاً ماهر شدم تو کارم".

مرد ۶۳ ساله‌ای که از همسرش مراقبت می‌نمود در توصیف حس خبرگی‌اش گفت: "الان حس می‌کنم تو کارم استاد شدم، چون ۶ ساله دارم یه تنه مراقبت می‌کنم، تک و تنها، الان می‌تونم پیام و برای بقیه کلاس بزارم که چکار باید بکنن".

بحث

بر اساس نتایج این مطالعه رشد فردی، رضایتمندی از مراقبت و دستاوردهای مراقبت به عنوان سه طبقه اصلی از تجارب مثبت مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به دمانس در ایران عنوان شد. مفهوم رشد فردی اولین بار در متون مربوط به تروما و سوگ پس از مرگ مطرح و نشان داده شد که رشد فردی می‌تواند به دنبال اتفاقات سخت زندگی رخ دهد (۲۳). مطالعات نشان داده‌اند که ۹۰-۵۵ درصد مراقبین خانوادگی در طول فرآیند مراقبت رشد فردی را تجربه می‌کنند (۲۴ و ۲۵). رشد فردی می‌تواند با پیامدهای مثبت مراقبت نیز همراه باشد. حیطه‌های خاص رشد فردی می‌تواند شامل

مواردی همچون افزایش صبر و شکیبایی، حس خودآگاهی، احترام به خود و به دست آوردن حس آرامش باشد. تجربه رشد فردی بر اساس جنسیت می تواند متفاوت باشد، به طوری که مراقبین با جنس مرد بیشتر رشد فردی را به صورت فروتن شدن نشان می دهند (۱۵). طبقه "رشد فردی مراقب" در مطالعات مختلف به عنوان یکی از جنبه های مثبت ارزیابی فرد از مراقبت خود به دست آمده است (۱۴، ۳۳-۲۵). نتو (Netto) و همکاران در مطالعه خود که در مراقبین خانوادگی در سنگاپور انجام شده بود، اعلام نمودند که مراقبت از سالمند مبتلا به آلزایمر موجب به دست آوردن دستاوردهای مثبتی از جمله افزایش خودآگاهی و تطابق بهتر مراقبین با شرایط خود می شود، که این تطابق می تواند نشان از پخته تر شدن آنها باشد، مواردی که مراقبین در بیان پخته شدن خود بیان کرده بودند شامل "قوی تر شدن"، "فهم تر شدن"، "مهربان تر شدن" بود. از نتایج این مطالعه خودباوری و رشد فردی مراقب عنوان شد (۲۵)، در مطالعه باویشی (Bavishi) و همکاران مراقبین خانوادگی به "حس رشد فردی" به عنوان جنبه مثبت ارزیابی خود از مراقبت اشاره کردند، و مراقبین این طور احساس کرده بودند که در فرآیند مراقبت به انسانی تبدیل شده اند که خودخواهی کمتر داشته و پخته تر از سابق است (۲۱). در مطالعه لی (Lee) و همکاران که بر روی مراقبین خانوادگی مبتلایان به دمانس در دوران انتهایی زندگی انجام شده بود، بعد "پختگی" به عنوان جنبه مثبت ارزیابی مراقبت اعلام شد، که این بعد در برگیرنده رشد مراقب، قدر زندگی را دانستن، روابط بهتر با مراقبت شونده، احساس خوب به کار مراقبت خود و کمکی که ارائه

می دهد، و روابط بهتر با سایر اعضای خانواده می باشد (۳۰) که این نتایج همراستا با نتایج مطالعه حاضر است. طبقه فرعی "رشد معنوی" که به عنوان یکی از ابعاد رشد فردی در تجارب مثبت مراقبین از ارزیابی کار خود عنوان شد، در نتیجه مواجهه شدن این مراقبین با رویداد پراسترسی همچون مراقبت از فرد مبتلا به دمانس شکل گرفت، و به مواردی همچون تغییر نگاه در زندگی، تفکر عمیق تر به فلسفه زندگی، عمیق تر شدن رابطه با خدا، قدر داشته های زندگی را دانستن، شاکر نعمت های خدا بودن، و امیدو به خدا داشتن را در نقل قول های مستقیم این شرکت کنندگان دست یافتیم. به نوعی مراقبین مشارکت کننده در این مطالعه مراقبت از فرد مبتلا به دمانس را زمینه ساز ارتباط قوی خود با خدا دانسته، که به واسطه این ارتباط به دنبال دریافت صبر و کمک از طرف خدا بودند، و این ارتباطات با خالق هستی موجب مقاوم تر شدن آنها در برابر سختی های ناشی از مراقبت شده بود. تارلو (Tarlow) و همکاران به طبقه اصلی "چشم انداز در زندگی"^۱ به عنوان جنبه مثبت ارزیابی از مراقبت توسط مراقبین خانوادگی اشاره نمودند، که این طبقه در برگیرنده مواردی همچون "بدست آوردن معنی زندگی"، "قدر زندگی را دانستن"، "جهت گیری مثبت در زندگی" بود (۱۴). نتایج این مطالعه با نتایج مطالعه حاضر همراستا می باشد. نواب و همکاران در مطالعه خود که بر روی مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به آلزایمر انجام داده بودند به درون مایه "متعالی شدن" دست یافتند، که این متعالی شدن در گیرنده مواردی همچون "رشد شخصی مراقب"^۲، "افزایش خود آگاهی به خود"، "بهبود رابطه با بیمار"، و "بهبود ارتباط با خدا" را دربرمی گیرد، در این مطالعه متعالی شدن را به نوعی

¹ Out look on life

² Personal development

"رشد معنوی" مراقب دانسته، که این رشد معنوی سبب شده آنها به داشته‌های خود در زندگی آگاه شده و ارزش داشته‌های خود را بیشتر بدانند (۲۹). فارن (Farran) و همکاران نیز در مطالعه خود که بر روی مراقبین چند فرهنگی انجام شده بود، به افزایش اعتقاد و باورهای معنوی در تجارب مراقبین خانوادگی مبتلایان به دمانس اشاره نمودند (۳۴).

نتو و همکاران در مطالعه خود به درون مایه "رشد معنوی" دست یافتند، که در برگیرنده "افزایش ارتباط با خدا" و "بدست آوردن چشم‌اندازی روشن در زندگی" بود (۳۰). مطالعات در حوزه مراقبین خانوادگی مبتلایان به آلزایمر نشان داده است که این مراقبین در طی فرآیند پرسترس مراقبت راه کارهای معنوی نظیر دعا کردن، صحبت در خصوص امور معنوی با دوستان و اطرافیان، خواندن کتابهای معنوی، راز و نیاز خصوصی با خدا، افزایش ارتباط با قدرت برتر استفاده می‌نمایند (۳۵ و ۳۶). در مطالعات بر عناصر تشکیل دهنده معنویت توافق چندانی دیده نمی‌شود، ولی آنچه اکثراً بر آن توافق دارند شامل معنی پیدا کردن، افزایش ارتباط با قدرت برتر، هدفمندتر شدن زندگی است (۳۷)، که در مطالعه حاضر نیز مراقبین به بیان این موارد در نقل قول‌های خود پرداخته بودند. سلتزر (Seltzer) و همکاران مطالعه‌ای را بر روی مراقبین خانوادگی مبتلا به دمانس انجام دادند و نتایج مطالعه آنها نشان داد که مراقبین شرکت کننده در این مطالعه ارائه نقش مراقبت را موجب تنزل رشد فردی خود دانسته‌اند (۳۷). نتایج این مطالعه مغایر با نتایج مطالعه حاضر است.

از طبقات مهمی که به عنوان یکی از جنبه‌های مثبت ارزیابی مراقبین از مراقبت خود در این مطالعه به‌دست آمد "رضایتمندی از مراقب" بود، که در چهار طبقه فرعی به نام‌های "رضایت از خود"، "خوشنودی از

وضعیت بیمار"، "لذت بردن از بودن با بیمار" و "خوشنودی از قدرشناسی بیمار" قرار داشت. مفهوم رضایتمندی از مراقبت، یکی از معمول‌ترین مفاهیم بکارگرفته شده در ارزیابی مثبت از مراقبت به شمار می‌رود (۲۷). این مفهوم در ابتدا به عنوان پاداش‌های حاصله از مراقبت تعریف شد ولی سپس گروهی از محققان آن را منافع درک شده ذهنی از مراقبت نامیدند، که از جنبه‌های مثبت مراقبت ناشی شده و به مراقب باز می‌گردد (۳۸). درک مراقب از اینکه چقدر انتظارات نقش خود را به عنوان یک مراقب برآورده می‌نماید، سطح رضایتمندی او را از مراقبت تعیین می‌کند؛ رضایتمندی را با واژه‌هایی همچون کفایت و کارآمدی نیز همراه می‌نمایند. ارزش نقش مراقبت از نظر خود مراقب به عنوان عنصری دیگر در تعیین سطح رضایتمندی معرفی شده است؛ ارزش همان معنا و هدفی است که مراقب به نقش خود پیوند داده است. مطالعات نشان داده است که کیفیت این رضایت در مراقبین مختلف متفاوت است، به طوری که برخی مراقبین از راه‌های غیر عاطفی نظیر انجام بهترین کار در مراقبت به رضایتمندی می‌رسند، و برخی دیگر از راه‌هایی نظیر عمیق شدن در مراقبت و کسب حس غرور در نقش خود به این رضایتمندی دست می‌یابند (۱۵). کیفیت ارتباط بین مراقبت و مراقبت شونده به عنوان تعیین کننده مهم در کسب تجارب مثبتی نظیر رضایتمندی است، رضایتمندی در مراقبت می‌تواند سبب کاهش استرس مراقب و بهبود پیامدهای عاطفی ناشی از مراقبت شود (۳۹). طبقه رضایتمندی از مراقبت تحت عناوین مختلف در تجارب مراقبین خانوادگی و ارزیابی آنها از این مراقبت به‌دست آمده است (۱۱، ۱۴، ۱۶، ۳۳-۳۱، ۴۰ و ۴۱).

در مطالعه کیت (Kate) و همکاران که بر روی مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به دمانس در هند انجام شده بود، طبقه "رضایتمندی مراقب" به عنوان یکی از جنبه مثبت ارزیابی مراقبت عنوان شد، که شامل مواردی همچون "درک حس قدردانی از طرف مراقبت شونده"، "احساس نزدیکی بیشتر به مراقبت شونده"، و "احساس خوشحالی و رضایت از انجام مراقبت" می باشد (۴۲). یاماموتو- میتانی (Yamamoto-Mitani) و همکاران در مطالعه خود بر روی مراقبین خانوادگی در ژاپن به درون مایه‌ای به نام "رضایتمندی از روابط" اشاره داشتند، که به بیان ارزیابی مثبت مراقبت از بهبود روابط خود با مراقبت شونده پرداخته است (۳۲ و ۳۳). لاوتون (Lawton) و همکاران طبقه "رضایتمندی از مراقبت" را به عنوان مواردی همچون "احساس لذت از بودن با سالمند"، "رضایت از خود و مراقبتی که ارائه می‌دهد"، "احساس نزدیکی بیشتر با سالمند" اعلام نمودند (۱۱ و ۴۰). تارلو و همکاران در بیان جنبه‌های مثبت ارزیابی مراقبت دو طبقه اصلی را به دست آوردند، که یکی از این طبقات به نام "خود تأییدی" اعلام شد، که شامل مواردی می‌شد که در برگیرنده جنبه‌های رضایت از مراقبت بود، که از آن موارد می‌توان به "احساس قدردانی شدن"، "احساس خوب به خود داشتن"، "احساس مفید بودن"، و "احساس مهم بودن" اشاره کرد (۲۷). نونان (Noonan) و همکاران در بررسی تجارب مراقبین غیررسمی سالمندان به درون مایه رضایتمندی مراقب که در برگیرنده "خوشنودی و رضایتمندی از خود" و "دوستی و همراهی با سالمند" می‌شد، دست یافتند (۴۱).

واسمن (Wassman) به درون مایه "پاداش‌های مراقبت" اشاره نموده است، که یکی از این پاداش‌ها که

توسط فرد مراقب درک شده "احساس لذت از بودن با بیمار" بود، و این طور بیان کرده بودند که مراقبت ارزش این همه استرس را دارد، زمانی که لبخند عزیز خود را که از وی مراقبت می‌نمایی را می‌بینی و در کنار او تو هم احساس آرامش می‌کنی و به شیرین بودن این لحظات اشاره داشتند (۴۳). نواب و همکاران نیز در مطالعه خود در مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر به درون مایه "مراقبت مادرگونه" دست یافتند، که مراقب در این نوع مراقبت تجربه "احساس لذت از بودن با بیمار" و "خوشنودی از شرایط و آرامش بیمار" را داشته است (۲۹). این مطالعات همراستا با نتایج مطالعه حاضر می‌باشد.

از طبقات مهمی که در این مطالعه به دست آمد طبقه "دستاوردهای مراقبت" بود، که این طبقه در برگیرنده دو طبقه فرعی به نام‌های "تأیید اجتماعی توسط سایرین" و "احساس خبرگی در مراقبت" است. طبقه فرعی "تأیید اجتماعی توسط سایرین" به عنوان جنبه مثبت ارزیابی مراقبین از مراقبت مورد اشاره قرار گرفت، به طوری که آنها این تغییر در نگاه جامعه و اطرافیان را به خود درک نموده بودند و در نقل قول‌های خود به مواردی همچون احترام بیشتر از طرف همکاران، دوستان و اقوام را ذکر نموده و این نوع تأیید اجتماعی را در جوامعی همچون ایران می‌توان دید که مراقبت از فرد نیازمند کمک به ویژه افراد سالمند و عضو خانواده به عنوان عملی قابل تقدیر و شایسته بوده و همواره در دوره‌های مختلف تاریخی مورد تکرار قرار گرفته و به صورت فرهنگی مثبت توسط نسل‌های مختلف دست به دست شده است. این نوع تأیید که از سوی اطرافیان و جامعه برای مراقب انجام می‌گیرد به عنوان دستاوردی مثبت درک می‌شود، و جنبه مثبت دیگری را در ارزیابی وی از مراقبت خود در بر می‌گیرد. این طبقه فرعی در

سایر مطالعات دیگر کمتر به چشم می‌خورد (۱۴، ۱۶، ۳۲، ۳۳ و ۴۲-۴۴). نواب و همکاران در مطالعه خود که بر روی مراقبین خانوادگی در ایران انجام شده است تأیید اجتماعی را به عنوان راهی جهت رسیدن به بلوغ شناختی مراقبین عنوان نمودند (۲۹). یاماموتو- میتانی و همکاران در مطالعه‌ای کیفی به مقایسه تجارب مراقبین خانوادگی بین کشورهای امریکا و ژاپن پرداختند و در نتایج خود اعلام نمودند که مراقبین امریکایی فاقد این تقدیر و تأیید اجتماعی برای ایفای نقش خود مراقبت خود هستند (۴۵). در مطالعه لیپولد (Leipold) و همکاران نیز این عدم تأیید اجتماعی به چشم می‌خورد (۲۸). لذا با این نتایج وابستگی این نوع تجربه به فرهنگ و ارزش‌های حاکم بر جامعه‌ای که مراقبت در آن در حال انجام است، مورد تأیید قرار می‌گیرد.

زیر طبقه "احساس خبرگی در مراقب" به عنوان یکی از بخش‌هایی از "دستاوردهای مراقبت" بود که به طور مکرر توسط مراقبین در نقل قول‌های مستقیم آنها تکرار شد، این احساس که با بیان مواردی همچون بالا رفتن اعتماد به نفس، دستیابی به احساس توانستن و خودکفا شدن در ارائه مراقبت، از عهده کار مراقبت و مشکلات آن بر آمدن، مراقبت با تمام توان، کم و کسر نگذاشتن در کار مراقبت، ارائه مراقبت از جان و دل و با تمام توان، و کار خود را در مرتبه درجه یک خواندن عنوان شد، به قسمتی از ارزیابی مراقب از کار خود اشاره داشت که از جنبه‌های مثبت ارزیابی مراقبت به حساب می‌آید. اینگونه نتایج مثبت در ارزیابی مراقب از کار خود در سایر مطالعات نیز به چشم می‌خورد (۱۱، ۱۶، ۳۳، ۴۰ و ۴۶). به نظر می‌رسد که "احساس خبرگی در مراقبت" با مفاهیم مشابه ولی نام‌های متفاوت در سایر مطالعات مربوط به ارزیابی مراقبت تکرار شده است، به عنوان مثال در مطالعه یاماموتو- میتانی و

همکاران به نام "اطمینان از نقش"، مطالعه کابونیو (Carbonneau) و همکاران با طبقه‌ای به نام "احساس موفقیت در مراقبت"، مطالعه لوتون و همکاران به نام "تسلط در مراقبت"، کرامر (Kramer) با عنوان "مسلط شدن بر کار، رشد فردی، خود باوری، احساس سرفرازی و افتخار در مورد توانایی‌های خود"، نیجبور (Nijboer) و همکاران به نام "عزت نفس" و در برخی مطالعات دیگر به نام "احساس خودکارآمدی در مراقبت" به آن اشاره شده است (۱۱، ۱۶، ۲۷، ۳۳ و ۴۷). نواب و همکاران نیز در مطالعه خود در مراقبین سالمندان مبتلا به آلزایمر به درون مایه فرعی "تلاش برای ایجاد نقطه تعادل" دست یافتند، که در برگیرنده پیدا کردن مهارت در کار مراقبت و درک احساس بان تجربه شدن توسط مراقب بود (۲۹). احساس خبرگی در نقش مراقبت، به عنوان درک افراد از توانایی‌شان برای کنترل نیروهایی که زندگی آنها را تحت تأثیر قرار می‌دهد، تعریف می‌شود. احساس خبرگی در مراقبت مفهومی پویا و چند بعدی می‌باشد، زمانی که فرد مراقب احساس کند می‌تواند به فردی که به او عشق می‌ورزد کمک کند، عزت نفس‌اش بالا می‌رود. زمانی که مراقب بر کار مراقبت احساس خبرگی می‌کند، در جریان کمک به بیمار در کارهای روزانه استرس کمتری درک می‌کند و در زمان بیشتری قادر به تداوم نقش مراقب خواهد بود؛ به نوعی، خبرگی در مراقبت نیز در اینجا نقش ضربه‌گیر را ایفا می‌کند (۴۸). احساس ماهر شدن و یا خبرگی در انجام مراقبت در برخی مراقبین ماوراء تسلط بر مهارت‌های جدید در مراقبت بوده و به آنها این احساس را می‌دهد که مهارت‌هایی را کسب کرده‌اند که هیچ زمان تصور به‌دست آوردن آن را هم نداشته‌اند. بسیاری از مراقبینی که به این تجربه مثبت دست یافته‌اند، علاقه‌مند به آموزش به سایر مراقبین و به

مطالعات در کشورهای غربی دارد، ولی از برخی جهات خاص جامعه و فرهنگ ایرانی است، و استفاده از این تجارب مثبت محققین را در طراحی مداخلات مبتنی بر تجارب مثبت به منظور کاهش پیامدهای منفی مراقبت می‌تواند یاری رساند.

سپاس و قدردانی

این مطالعه تحت حمایت مالی مرکز تحقیقات سالمندی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی قرار گرفته است. نویسندگان بر خود لازم می‌دانند تا از کلیه مشارکت کنندگان در این مطالعه، پرسنل محترم کلینیک حافظه یادمان، انجمن آلزایمر ایران و معاونت پژوهشی دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی تشکر و قدردانی نمایند.

تضاد منافع

هیچ گونه تعارض منافع توسط نویسندگان بیان نشده است.

اشتراک گذاشتن دانش و تجارب خود هستند، و خود را به عنوان فردی حرفه‌ای در کار مراقبت تصور می‌نمایند. این مطالعه دارای محدودیت‌هایی در عرصه مطالعه و روش به کارگرفته شده در آن می‌باشد، از این لحاظ که بنابر ضرورت اهداف تحقیق و جهت دسترسی به تجارب عمیق مراقبین از روش کیفی استفاده شده بود، که این روش محدودیت در تعمیم‌پذیری نتایج را دارد، و به علاوه نیاز به انجام مطالعه در گروه‌های مختلف قومیتی و مراقبین ساکن در مناطق کمتر توسعه یافته‌ای نظیر روستاها و شهرهای کوچک نیز می‌باشد.

نتیجه‌گیری

تجارب مثبت مراقبین خانوادگی سالمندان مبتلا به دمانس در ایران در برگیرنده سه طبقه اصلی رشد فردی، رضایتمندی از مراقبت و دستاوردهای مراقبت بود، که بر اساس نتیجه نهایی این مطالعه تجارب مثبت مراقبین خانوادگی در ایران علیرغم شباهت‌هایی که با سایر

References:

1. Hebert LE, Weuve J, Scherr PA, et al. Alzheimer disease in the United States (2010–2050) estimated using the 2010 census. *Neurology* 2013; 80(19): 1778-83.
2. Kalaria RN, Maestre GE, Arizaga R, et al. Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. *Lancet Neurol* 2008; 7(9): 812-26.
3. Thies W, Bleiler L. 2013 Alzheimer's disease facts and figures Alzheimer's Association. *Alzheimers Dement* 2013; 9(2): 208-45.
4. Ferri CP, Prince M, Brayne C, et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2006; 366 (9503): 2112-7.
5. Prince M, Bryce R, Albanese E, et al. The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement* 2013; 9(1): 75-63.e2.
6. Yang S. A mixed methods study on the needs of Korean families in the intensive care unit. *Aust J Adv Nurs* 2008; 25(4): 79-86.
7. Gates KM. The experience of caring for a loved one: a phenomenological study. *Nurs Sci Q* 2000; 13(1): 54-9.
8. McCleary L, Blain J. Cultural values and family caregiving for persons with dementia. *Indian Journal of Gerontology* 2013; 27(1): 201-178.
9. Subgranon R, Lund DA. Maintaining caregiving at home: a culturally sensitive grounded theory of providing care in Thailand. *J Transcult Nurs* 2000; 11(3): 166-73.
10. Folkman S, Lazarus RS, Gruen RJ, et al. Appraisal, coping, health status, and

- psychological symptoms. *Journal of personality and social psychology* 1986; 50(3): 571.
11. Lawton MP, Kleban MH, Moss M, et al. Measuring caregiving appraisal. *J Gerontol* 1989; 44(3): 71-61.
 12. Morano CL. Appraisal and coping: Moderators or mediators of stress in Alzheimer's disease caregivers?. *Soc Work Res* 2003; 27(2): 116-28.
 13. Hilgeman MM, Allen RS, DeCoster J, et al. Positive aspects of caregiving as a moderator of treatment outcome over 12 months. *Psychol Aging* 2007; 22(2): 361-71.
 14. Tarlow BJ, Wisniewski SR, Belle SH, et al. Positive Aspects of Caregiving Contributions of the REACH Project to the development of new measures for Alzheimer's caregiving. *Research on aging* 2004; 26(4): 429-53.
 15. Lloyd J, Patterson T, Muers J. The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia* 2016; 15(6): 1534-61.
 16. Carbonneau H, Caron C, Desrosiers J. Development of a conceptual framework of positive aspects of caregiving in dementia. *Dementia* 2010; 9(3): 327-53.
 17. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002; 17(2): 184-8.
 18. Peacock S, Forbes D, Markle-Reid M, et al. The Positive Aspects of the Caregiving Journey With Dementia: Using a Strengths-Based Perspective to Reveal Opportunities. *J Appl Gerontol* 2009; 29(5): 640-59.
 19. Navab E, Negarandeh R, Peyrovi H. Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer's disease: caring as 'captured in the whirlpool of time'. *J Clin Nurs*. 2012; 21(7-8): 1078-86.
 20. Lee J, Friedmann E, Picot SJ, et al. Korean version of the revised caregiving appraisal scale: a translation and validation study. *J Adv Nurs* 2007; 59(4): 407-15.
 21. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. *Qual Health Res* 2005; 15(9): 1277-78.
 22. Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills, CA: Sage Publications, 1985:105-117.
 23. Hogan NS, Schmidt LA. Testing the grief to personal growth model using structural equation modeling. *Death Stud* 2002; 26(8): 615-34.
 24. Butcher HK, Holkup PA, Buckwalter KC. The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *West J Nurs Res* 2001; 23(1): 33-55.
 25. Farran CJ, Keane-Hagerty E, Salloway S, et al. Finding meaning: An alternative paradigm for Alzheimer's disease family caregivers. *Gerontologist* 1991; 31(4): 483-9.
 26. Bavishi S. Exploring the experiences of Indian Gujarati people in the London area supporting a person with dementia [Dissertation]: University of East London, 2013.
 27. Kramer BJ. Gain in the caregiving experience: Where are we? What next?. *Gerontologist* 1997; 37(2): 218-232.
 28. Leipold B, Schacke C, Zank S. Personal growth and cognitive complexity in caregivers of patients with dementia. *Eur J Ageing* 2008; 5(3): 203-14.
 29. Navab E, Negarandeh R, Peyrovi H. Lived experiences of Iranian family member caregivers of persons with Alzheimer's disease: caring as 'captured in the whirlpool of time'. *Journal of clinical nursing*. 2012; 21(7-8): 1078-1086.
 30. Netto NR, Jenny GYN, Philip YLK. Growing and gaining through caring for a loved one with dementia. *Dementia* 2009; 8(2): 245-61.
 31. Sakurai N. The moderating effects of positive appraisal on the burden of family caregivers of older people. *Shinrigaku kenkyu* 1999; 70(3): 203-10.
 32. Yamamoto-Mitani N, Ishigaki K, Kawahara-Maekawa N, et al. Factors of positive appraisal of care among Japanese family caregivers of older adults. *Res Nurs Health* 2003; 26(5): 337-50.

33. Yamamoto-Mitani N, Sugishita C, Ishigaki K, et al. Development of instruments to measure appraisal of care among Japanese family caregivers of the elderly. *Sch Inq Nurs Pract* 2001; 15(2): 113-35.
34. Farran CJ, Paun O, Elliott MH. Spirituality in multicultural caregivers of persons with dementia. *Dementia* 2003; 2(3): 353-77.
35. Kaye J, Robinson KM. Spirituality among caregivers. *Image: The Journal of Nursing Scholarship*, 1994; 26(3): 218-21.
36. Wilks SE, Vonk ME. Private prayer among Alzheimer's caregivers: mediating burden and resiliency. *J Gerontol Soc Work* 2008; 50(3-4): 113-31.
37. Tanyi RA. Towards clarification of the meaning of spirituality. *J Adv Nurs* 2002; 39(5): 500-9.
38. Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, et al. Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30(5): 583-94.
39. Kinney JM, Stephens MAP. Hassles and uplifts of giving care to a family member with dementia. *Psychol Aging* 1989; 4(4): 402-8.
40. Lawton MP, Moss M, Hoffman C, et al. Two transitions in daughters' caregiving careers. *Gerontologist* 2000; 40(4): 437-48.
41. Noonan AE, Tennstedt SL, Rebelsky FG. Making the best of it: Themes of meaning among informal caregivers to the elderly. *J Aging Stud* 1996; 10(4): 313-27.
42. Kate N, Grover S, Kulhara P, et al. Scale for positive aspects of caregiving experience: development, reliability, and factor structure. *East Asian Arch Psychiatry* 2012; 22(2): 62-9.
43. Wassman ME. The Experiences of Caregivers Caring for Loved Ones with Dementia[Dissertation]. University of St. Thomas, 2012.
44. Shim B. Finding Meaning in the Dementia Caregiving Relationship[Dissertation]. Duke University, 2011.
45. Wallhagen MI, Yamamoto-Mitani N. The meaning of family caregiving in Japan and the United States: a qualitative comparative study. *J Transcult Nurs* 2006; 17(1): 65-73.
46. Lee J, Yoo J-S, Kim T-H, et al. Development and Validation of a Scale for the End of Life Caregiving Appraisal. *Asian Nurs Res* 2010; 4(1): 1-9.
47. Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, et al. Measuring both negative and positive reactions to giving care to cancer patients: psychometric qualities of the Caregiver Reaction Assessment (CRA). *Soc Sci Med* 1999; 48(9): 1259-69.
48. Upton D, Upton P, Alexander R. The complexity of caring (Part 2): Moderators of detrimental health and well-being outcomes for caregivers of people with chronic wounds. *Wound Practice & Research: Journal of the Australian Wound Management Association* 2015; 23(3): 110-14.

Original Article

Positive Experiences of Caregiving in Family Caregivers of Older Adults with Dementia: a Content Analysis Study

A. Farhadi (PhD)^{1*}, M. Noroozian (MD)²; F. Mohammadi (PhD)³,
M. Foroughan (MD)^{3**}, M. Rassouli (PhD)⁴, L. Sadeghmoghadam (PhD)⁵,
SH. Nazari (PhD)⁶

¹ Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Bushehr university of medical sciences, Bushehr, Iran

² Memory and Behavioral Neurology Division, School of Medicine, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

³ Iranian Research Center on Aging, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

⁴ Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran

⁵ Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Gonabad University of Medical Sciences, Gonabad, Iran

⁶ Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

(Received 6 Jan, 2018 Accepted 11 Mar, 2018)

Abstract

Background: The growing trend of aging population and age-related diseases, such as dementia, stresses the importance of addressing caregiving. One of the notable issues in this area is the positive appraisal of caregivers of their cares, therefore, the present study aimed to explain the positive experiences of family caregivers of older adults with dementia in Iran.

Materials and methods: This qualitative study used conventional content analysis approach. Twelve family caregivers of older adults with dementia were selected through purposeful sampling from among those attending Memory Clinic of Yadman and Alzheimer's Association of Iran in Tehran. and participated in semi-structured interviews. Data were analyzed simultaneously with data collection.

Results: Data analysis led to the emergence of three main categories of satisfaction with care, personal growth and caregiving gains along with nine subcategories, which show the positive appraisal of caregivers of their caregiving.

Conclusion: According to the results of this study, although the results of our study are somewhat similar to those of the western studies, the appraisal of family caregivers of their care has unique dimensions specific to Iranian culture. These positive appraisals can be used to design specific interventions to reduce the negative outcomes of caregiving.

Keywords: Family caregiving, Older adult, Dementia, Caregiving appraisal, Content analysis

©Iran South Med J. All rights reserved.

Cite this article as: Farhadi A, Noroozian M, Mohammadi F, Foroughan M, Rassouli M, Sadeghmoghadam L, Nazari SH. Positive Experiences of Caregiving in Family Caregivers of Older Adults with Dementia: a Content Analysis Study. Iran South Med J 2018; 21(4): 319-334

Copyright © 2018 Farhadi, et al. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution-noncommercial 4.0 International License which permits copy and redistribute the material just in noncommercial usages, provided the original work is properly cited.

**Address for correspondence: Iranian Research Center on Aging, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran. Email: m_foroughan@yahoo.com

*ORCID: 0000-0002-0655-8342

**ORCID: 0000-0002-8801-4946

Website: <http://bpums.ac.ir>

Journal Address: <http://ismj.bpums.ac.ir>