

## تجارب و چالش‌های مراقبتی خانواده‌های دارای بیمار در وضعیت نباتی

فاطمه گودرزی<sup>۱</sup>، حیدرعلی عابدی<sup>۲\*</sup>، کوروش زارع<sup>۳</sup>، فضل‌اله احمدی<sup>۴</sup>

<sup>۱</sup>دانشجو، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور، اهواز، ایران؛ <sup>۲</sup>دانشگاه آزاد اسلامی واحد اصفهان (خوراسگان)، اصفهان، ایران؛ <sup>۳</sup>مرکز تحقیقات

مراقبت بیماری‌های مزمن، دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور، اهواز، ایران؛ <sup>۴</sup>دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران.

تاریخ دریافت: ۹۳/۷/۲۷ تاریخ پذیرش: ۹۳/۸/۲۶

### چکیده:

زمینه و هدف: داشتن یک بیمار نباتی در خانواده تجربه پیچیده و استرس‌زایی است و مراقبت از چنین بیمارانی با ناتوانی کامل در منزل بسیار چالش‌زا می‌باشد. مطالعه حاضر با هدف تبیین تجارب و چالش‌های مراقبتی خانواده‌های دارای بیمار در وضعیت نباتی صورت گرفته است.

روش بررسی: در مطالعه کیفی حاضر که به صورت مقطعی از مرداد ماه سال ۱۳۹۲ تا شهریور ماه سال ۱۳۹۳ در برخی استان‌های ایران (خوزستان، تهران و لرستان) صورت گرفت، ۱۷ مشارکت‌کننده شامل ۱۴ مراقب خانگی و ۳ مراقب حرفه‌ای به مطالعه وارد شدند. جهت جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه‌های بدون ساختار و مشاهده استفاده شد. جمع‌آوری داده‌ها تا رسیدن به اشباع داده‌ها و پدیدار شدن الگوهای اصلی ادامه یافت. تحلیل داده‌ها با استفاده از روش تحلیل محتوایی صورت گرفت.

یافته‌ها: چالش‌های مراقبتی که خانواده‌های دارای بیمار نباتی با آن مواجه بودند در قالب پنج الگوی اصلی شامل ولع آموزش، عهده‌داری مراقبتی دشوار، هزینه‌های فرساینده، برزخ حرف و حدیث‌ها و پسرقت روحی پدیدار گردید.

نتیجه‌گیری: یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد که خانواده‌های دارای بیمارانی نباتی طی دوره مراقبت از بیمار خود با چالش‌های متعددی روبرو هستند که بخش عمده‌ی این چالش‌ها مرتبط با سیاست‌های سیستم سلامت و برخی نیز مرتبط با سطح آگاهی عموم جامعه می‌باشد، لذا توجه بیشتر به این چالش‌ها از سوی مسئولان مرتبط پیشنهاد می‌گردد.

واژه‌های کلیدی: بیمار نباتی، مراقب خانگی، چالش مراقبتی، پسرقت روحی، آگاهی.

### مقدمه:

بسیاری از متخصصان مخالف نامگذاری این وضعیت با عنوان نباتی بوده و آن را در تضاد با احترام به شأن این بیماران می‌دانند. واژه "نباتی" بر اساس تعریف ارائه شده در دیکشنری انگلیسی آکسفورد به معنی "یک جسم ارگانیک است که دارای قابلیت رشد و تکامل بوده اما فاقد احساس و تفکر است" (۶). صرف نظر از چالش‌ها و اختلاف نظر، این نامگذاری چندان هم بیراه نیست؛ چرا که تا حدود زیادی با وضعیت و خصوصیات بیماران نباتی مطابقت داشته و توصیف‌کننده شرایط این بیماران است. اما باید توجه داشت که بیمار

وضعیت نباتی به عنوان یکی از انواع اختلالات سطح هوشیاری موقعیتی منشاء گرفته از وضعیت کماست (۱-۳) که متعاقب کما و با بازگشت کامل یا نسبی عملکرد ساقه مغزی (۴،۳) و عملکردهای تالامیک عارض می‌شود (۴). کما بیشتر از ۸-۶ هفته طول نمی‌کشد و پس از این دوره ظرفیت بیداری بیمار بهبود یافته، چشمانش را باز نموده و به سمت وضعیت نباتی می‌رود (۵)؛ لذا بیماران در وضعیت نباتی بیدار بوده اما فاقد آگاهی از خود و محیط، پاسخ رفتاری هدفمند به محرکات و درک زبان و توانایی بیان هستند (۱-۳).

بخش‌هایی بوده و مراقبت این بیماران غالباً در بخش‌های سالمندان (Geriatric units) و برخی نیز در سراهای سالمندان، بخش‌های توانبخشی و مراقبت فیزیکی و بیمارستان‌های منطقه‌ای صورت می‌گیرد (۱۲). با این حال در برخی کشورها به دلیل طولانی بودن دوره بیماری، معمولاً بیمار پس از تثبیت شرایط از بیمارستان ترخیص می‌شود و ادامه مراقبت در منزل صورت می‌گیرد (۲۰). در سیستم بهداشتی و درمانی ایران نیز چنین بیمارانی پس از این که وضعیتشان پایدار گردید ترخیص شده و ادامه مراقبت آن‌ها در منزل و توسط مراقبین خانگی صورت می‌گیرد. لازم به ذکر است که مرکزی برای پیگیری آن‌ها در منزل و آموزش مراقبین این بیماران وجود ندارد؛ لذا خانواده‌ها نقش مهمی در زندگی این بیماران و ارائه مراقبت به آن‌ها دارند (۱۵، ۱۷، ۲۰، ۲۱).

داشتن یک عضو نباتی در خانواده تجربه عاطفی پیچیده‌ای بوده و مواجهه با آن از جهات مختلفی دشوار است (۱۴). یکی از علل دشوار کننده وضعیت برای خانواده‌های بیماران نباتی مواجهه آن‌ها با وضعیت متناقضی است که در آن فرد مورد علاقه‌شان هم حاضر و هم غایب یا به عبارتی هم زنده و هم مرده است (۱۱). ابهام در وضعیت بیمار و عدم قطعیت طول مدت بیماری، نگرانی‌های دائمی در خصوص رنج بیمار، احساسات و توانایی سازگاری مراقبین (۱۴)، هزینه‌های گزاف مراقبت (۲۲) و استرس ناشی از عدم نتیجه بخشی درمان بیمار علیرغم این هزینه‌ها از دیگر عوامل تحمیل کننده فشار بر خانواده‌های بیماران نباتی هستند (۲۳)؛ لذا داشتن بیماری با این شرایط یک عامل استرس‌زای بارز برای خانواده خواهد بود (۲۴).

مراقبین خانگی به خاطر میزان وقتی که به بیمار اختصاص می‌دهند و نیز درگیری عاطفی‌شان به میزان زیادی متأثر می‌شوند (۲۵). در همین راستا در مطالعه‌ای که در سال ۲۰۰۱ منتشر شده است، مراقبین بیماران نباتی اذعان داشته‌اند که مراقبت تمام وقت باعث انزوا در زندگی ایشان شده است؛ به طوری که

مبتلا به وضعیت نباتی یک انسان زنده است، لذا فراهم آوردن خدمات محترمانه و انسانی از آن‌ها حائز اهمیت بسیار می‌باشد (۷)؛ که البته ناتوانی کامل این بیماران مراقبت کاملاً وابسته برای ایشان را ضروری می‌سازد.

پیش‌آگهی وضعیت نباتی پس از چندین ماه، ضعیف و پس از یک سال، غیرمحمتمل است (۸، ۲). با این حال پیشرفت‌های صورت گرفته در تکنیک‌های احیاء قلبی ریوی، جراحی و نیز مراقبت‌های ویژه از بیماران مبتلا به آسیب‌های مغزی شدید باعث نجات و بقاء طولانی مدت (۹-۱۱، ۶) و متعاقباً فراوانی بیماران نباتی شده؛ به طوری که Jennett محدوده وسیعی بین ۵۶ تا ۱۴۰ در هر میلیون نفر را گزارش نموده است (۱۲). از سوی دیگر در موارد بسیاری این بیماران بقاء طولانی مدت ۱۰ ساله و در مواردی ۲۰، ۳۰ و ۴۰ ساله یافته‌اند (۶)؛ لذا تا زمانی که تغذیه و هیدراسیون مصنوعی برای این بیماران صورت گیرد بقاء می‌یابد (۱۳، ۱۴).

این فراوانی رو به رشد و بقاء چند دهه‌ای، دشواری‌های ناشی از مراقبت این بیماران را افزون می‌نماید؛ چرا که این بیماران به واسطه وضعیت خاصی که دارند به مداخلات مداوم پزشکی و اجتماعی و مراقبت‌های پرستاری وسیع (۱۸-۱۵) نیاز دارند که از آن جمله می‌توان به حفظ راه هوایی، محافظت از بیمار در مقابل سقوط، حفظ تعادل مایعات، رفع نیازهای تغذیه‌ای، مراقبت از دهان، حفظ تمامیت و سلامت پوستی، حفظ تمامیت قرنیه، حفظ دمای بدن، دفع ادراری، ارتقاء عملکرد روده‌ای و فراهم نمودن تحریکات حسی اشاره نمود (۱۶). اما مساله حائز اهمیت این است که این مراقبت‌های حرفه‌ای وسیع توسط چه کسی، با چه مهارتی و در کجا به بیمار ارائه گردد. به عنوان مثال در تایوان بیماران نباتی در بخش‌های بیمارستانی خاص یا مراکز پرستاری مراقبت می‌شوند (۱۹)؛ در کشور فرانسه نیز علیرغم بخش‌نامه دولتی این کشور مبنی بر مراقبت این بیماران در بخش‌های اختصاصی، برخی ایالات این کشور فاقد چنین

گرفت. مشارکت کنندگان ۱۷ نفر از مراقبین بیماران نباتی، شامل ۱۴ مراقب خانگی و ۳ مراقب حرفه ای ارائه دهنده مراقبت در منزل بودند. در ابتدا ۴ مراقب خانگی به صورت هدفمند به مطالعه وارد شدند اما با پیشرفت مطالعه معلوم گردید برخی مراقبت ها توسط مراقبین حرفه ای انجام شده است؛ لذا برخی از آن ها و نیز سایر مشارکت کنندگان به عنوان نمونه های نظری به مطالعه وارد شدند. معیار ورود برای مراقبین خانگی داشتن تجربه حداقل یک ماه مراقبت از بیمار نباتی در منزل و برای مراقبین حرفه ای دارا بودن تجربه مراقبت در منزل از بیماران نباتی بود. نمونه گیری با توجه به حداکثر تنوع نمونه ها از نظر سن، جنس، نسبت با بیمار، طول مدت مراقبت، سابقه کار، وضعیت تاهل و میزان تحصیلات صورت گرفت. در صورت عدم تمایل مشارکت کنندگان نیز آن ها از مطالعه خارج می شدند که موردی در این زمینه وجود نداشت.

مصاحبه های بدون ساختار و رو در رو و مشاهده برای جمع آوری داده ها توسط نویسنده اول (دانشجوی دکترای پرستاری) استفاده شد. بنا به راحتی و خواست مشارکت کنندگان مصاحبه ها با مراقبین خانگی غالباً در منزل آن ها و با مراقبین حرفه ای در محل کار ایشان یا در اتاق کار محقق صورت گرفت. متوسط مدت مصاحبه ها ۵۷ دقیقه (با محدوده ۱۵ تا ۱۲۲ دقیقه) بود. در مصاحبه با مراقبین خانگی در یک سوال کلی از آن ها درخواست شد تا درخصوص تجارب خود طی مدت مراقبت از بیمار توضیح دهند و در مواردی هم از آن ها خواسته شد تا یک روز خود در مراقبت از بیمار را شرح دهند. از مراقبین حرفه ای هم خواسته شد تا تجارب خود در مراقبت از چنین بیمارانی را شرح دهند. سپس طی مصاحبه بر اساس صحبت های مشارکت کنندگان، سوالات کنکاش به منظور تعمیق مصاحبه ها پرسیده شد. مصاحبه ها با کسب اجازه از مشارکت کنندگان ضبط گردید. جمع آوری و تحلیل داده ها همزمان انجام شد. پس از شناسایی درون مایه ها و اشباع داده ها مصاحبه ها متوقف گردید. از آنجا که

فرصتی برای ملاقات با دوستان، رفتن به مکان های دیدنی، شرکت در فعالیت های خارج از منزل، مطالعه و تماشای تلویزیون پیدا نکرده اند (۲۶). در سال ۲۰۱۴ نیز یافته های مطالعه Moretta و همکاران حاکی از سطح بالای اندوه و پریشانی روانشناختی در مراقبین بیماران نباتی بوده است. لذا مراقبت این بیماران در خانواده بسیار چالش زا بوده و با برایندهای منفی زیادی همراه است (۲۷). با این حال تمرکز غالب مطالعات صورت گرفته در این خصوص محدود به ارزیابی های کمی مراقبین اصلی از نظر تاثیرات ذهنی و روانی بوده (۱۰، ۱۱، ۲۹-۲۷) و اثرات مراقبت بر کل خانواده و آن هم در ابعاد مختلف کمتر مورد توجه قرار گرفته است. به علاوه مطالعات صورت گرفته مطالعات کمی بوده اند؛ حال آنکه با مطالعه کیفی می توان به کشف، توصیف و تبیین عمیق پدیده های ناشناخته یا کمتر شناخته شده از زبان تجربه کنندگان آن پدیده پرداخت (۳۰، ۳۱)؛ لذا مطالعه حاضر با هدف تبیین تجارب و چالش های مراقبتی خانواده های دارای بیمار در وضعیت نباتی صورت گرفته است.

## روش بررسی:

در این مطالعه کیفی که به صورت مقطعی از مرداد ماه سال ۱۳۹۲ تا شهریور ماه سال ۱۳۹۳ انجام شد از روش تحلیل محتوی قراردادی برای جمع آوری و آنالیز داده ها استفاده شده است که هدف آن حصول به توصیف انتزاعی و وسیع از پدیده بوده و براینند آنالیز از این طریق مفاهیم یا طبقاتی می باشد که پدیده مورد نظر را توصیف می نماید (۳۲). در این مطالعه به دلیل نبود مراکز نگه داری یا حمایتی برای بیماران نباتی و نیز عدم ثبت تشخیص آن ها در پرونده های بیمارستانی، یافتن نمونه های پژوهش از طریق پرس و جو از پرسنل کادر درمان به ویژه کسانی که خدمات منزل به ایشان ارائه می دادند صورت گرفت؛ لذا نمونه گیری بر اساس آدرس هایی که از این بیماران یافت می شد در برخی استان های ایران (خوزستان، لرستان، تهران) صورت

مراقبین خانگی در صحبت‌هایشان به مسائل مربوط به دریافت آموزش درخصوص مراقبت‌ها اشاره کردند دو مورد از ارائه آموزش مراقبین حرفه‌ای به مراقبین خانگی به روش ناظر به عنوان شرکت‌کننده مورد مشاهده قرار گرفت. یادداشت‌های مشاهده‌ای در عرصه حاصل در منزل مشارکت‌کنندگان در رابطه با مراقبت و تعامل ایشان با بیمارانشان نیز مورد تحلیل قرار گرفت. از نرم‌افزار MAXQDA10 در تحلیل داده‌ها استفاده شده است.

در این مطالعه تحلیل داده‌ها بر اساس مراحل مطرح شده توسط Graneheim و Lundman صورت گرفت. این مراحل شامل: حصول به حس کلی واحدهای تحلیل، تعیین واحدهای معنایی موجود در متن و خلاصه‌سازی آن‌ها، انتزاعی نمودن و برچسب‌گذاری، طبقه‌بندی کدها بر اساس شباهت‌ها و تفاوت‌ها و در نهایت استخراج الگوها از طریق مقایسه طبقات و تعیین ارتباطات آن‌ها بود (۳۳). بر همین اساس در ابتدا متن واحدهای تحلیل شامل مصاحبه‌ها و یادداشت‌های مربوط به مشاهدات کلمه به کلمه نسخه برداری و مکرر خوانده شد تا درکی از کل آن‌ها حاصل آید. سپس واحدهای معنایی مرتبط با اجزا و بخش‌های داده‌ها خلاصه شد. در ادامه واحدهای معنایی خلاصه شده انتزاعی و سپس با دادن کدهای مناسب برچسب‌گذاری شدند. کدهای حاصله طی مقایسات مداوم با توجه به شباهت‌ها و تفاوت‌ها مقایسه شده و در نتیجه کدهای مشابه در طبقات و زیر طبقات جای گرفتند که این طبقات سطحی توصیفی از محتوای آشکار هستند. در نهایت نیز تعیین ارتباط بین طبقات با استخراج درونمایه‌ها صورت گرفت که درون‌مایه‌ها در سطح تفسیری بوده و بیانگر محتوای پنهان داده‌ها می‌باشند (۳۳).

در پژوهش حاضر همچنین جهت حصول اطمینان از صحت و استحکام داده‌های کیفی، معیارهای چهارگانه Lincoln و Guba شامل: اعتبار، اعتماد،

تأییدپذیری و قابلیت انتقال مورد توجه قرار گرفت (۳۴). در راستای معیارهای مذکور محقق بیش از یک سال با داده‌ها درگیر بوده و از تلفیق روش‌های جمع‌آوری داده‌ها (مصاحبه، مشاهده، یادداشت‌های عرصه و یادآورنویسی) و تحلیل مقایسه‌ای مداوم استفاده نموده است. متن مصاحبه‌ها، کدها و طبقات توسط اساتید با تجربه در امر تحقیق کیفی (اساتید محترم راهنما و مشاور) بررسی شد و در مواردی که عدم توافق وجود داشت بحث و شفاف‌سازی صورت گرفت تا اجماع حاصل گردد. از طریق فرایند چک توسط مشارکت‌کنندگان، متن مصاحبه‌های کدگذاری شده به سه نفر از مشارکت‌کنندگان برگردانیده شد، موارد ابهام رفع و کدها تایید گردید. همچنین به منظور فراهم آوردن امکان حسابرسی، فرایند و مراحل مطالعه به دقت ثبت و گزارش شده است.

لازم به ذکر است که مطالعه حاضر توسط کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز تأیید شده است. همچنین توضیحات لازم درخصوص هدف و روش مطالعه به مشارکت‌کنندگان داده شد و از آن‌ها رضایت کتبی برای ورود به مطالعه اخذ گردید. علاوه بر این به مشارکت‌کنندگان در رابطه با مخفی ماندن اطلاعات و حفظ گمنامی ایشان اطمینان داده شد و آن‌ها می‌توانستند در هر مرحله‌ای از مطالعه خارج شوند.

### یافته‌ها:

در مطالعه حاضر اکثر مراقبین خانگی (۱۱ نفر) زن و از اعضای درجه یک خانواده (شامل مادر، همسر یا خواهر و برادر) بوده و تنها یک مورد زن برادر بیمار بود. متوسط طول مدت درگیری مراقبین ۱۰۸-۱/۵ ماه گزارش شد. سایر اطلاعات دموگرافیک شرکت‌کنندگان در جدول شماره ۱ آورده شده است.

## جدول شماره ۱: مشخصات دموگرافیک مشارکت کنندگان

مراقبین خانگی (۱۴ نفر)		مراقبین حرفه ای (۳ نفر)	
متغیرها	مقادیر	متغیرها	مقادیر
سن (سال)	۳۰/۶۴±۶/۹۱	سن (سال)	۳۳/۰۰±۶/۰۸
جنس		جنس	
مونث	۱۱ (۷۸/۵۷)	مونث	۱ (۳۳/۳۳)
مذکر	۳ (۲۱/۴۳)	مذکر	۲ (۶۶/۶۷)
طول مدت مراقبت	۲۳/۱۸±۲۹/۳۷	سابقه کار	۹/۶۷±۸/۳۳

\* داده ها به صورت میانگین ± انحراف معیار و یا تعداد (درصد) گزارش شده است.

در نتیجه تحلیل داده های جمع آوری شده عهده داری مراقبتی دشوار، هزینه های فرساینده، برزخ چالش هایی که خانواده های دارای بیمار نباتی با آن مواجه حرف و حدیث ها و پسرقت روحی پدیدار گردید که در بودند در قالب پنج الگو اصلی شامل ولع آموزش، زیر به تفصیل ارائه شده اند (جدول شماره ۲).

## جدول شماره ۲: الگوهای به دست آمده از چالش های خانواده های دارای بیمار در وضعیت نباتی

الگوها	زیر الگوها	زیر طبقات
ولع آموزش	الزام و اضطراب آموزش	ناآگاهی ترسناک نیاز خانواده به آموزش آموزش جزئی زمان ترخیص آموزش فشرده در روزهای محدود تلاش برای یادگیری دریافت آموزش از منابع حرفه ای دریافت آموزش از منابع غیر حرفه ای نیاز بالای مراقبتی عامل دشواری مراقبت وقت گیر سختی روش های درمانی تکرار مکررات عامل دشواری طول مدت مراقبت عامل دشواری مراقبت های تخصصی تحمیلی متعدد مراقبت های بهداشتی - حمایتی مجدانه ملزومات گران تغذیه گران روش های مراقبتی و درمانی گران الزام حمایت طیف محدود حمایت ها
عده داری مراقبتی دشوار	کلیت دشوار مراقبت	
هزینه های فرساینده	مراقبت جامع مراقبت گران	
برزخ حرف و حدیث ها	حلقه مغفول حمایت های اجتماعی پسرقت مالی خانواده منفی گرایی غیر موثر اطرافیان نسبت به مراقبت	بی فایده انگاری مراقبت و نتیجه آن از سوی اطرافیان آزارندگی حرف های ناامیدکننده منفی گرایی اطرافیان اتهام ناکفایتی مراقبت ناراحتی از اتهام ناکفایتی مراقبت حرف های حاشیه ای اطرافیان نادیده انگاری حرف های حاشیه ای آزارنده
پسرقت روحی	اتهام ناروا حرف و حدیث های حاشیه ای آزاردهنده تغییر منفی روحی خانواده نسبت به قبل از ابتلا بیمار فشارهای روانی خستگی	

اوغ زدن پیدا می‌کنه یه کم هم کبود می‌شه و فشار بهش میاد بعد همراه بیمار بار اول می‌ترسه، فکر می‌کنه ما داریم مریض رو اذیت می‌کنیم" (شرکت کننده شماره ۱۱)؛ لذا در نتیجه این ناآگاهی ترسناک، مشارکت کنندگان نیاز خانواده به آموزش را درک و تجربه نمودند. یکی از مراقبین خانگی بیان داشت: "باید بیشتر شرایط بیماریش رو توضیح بدهند، چکار بکنیم، چه کارهایی انجام بدیم مثلاً بهتر میشه اوایل بهتر میشه درک کنند، هضمش بهتره" (شرکت کننده شماره ۴).

(ب) نقص آموزش ترخیص: علیرغم نیاز زیاد مراقبین خانگی به آموزش‌های متنوع در خصوص مراقبت‌های بیمارانی، ایشان آموزش جزئی‌زمان ترخیص را در اظهارات خود مطرح نمودند.

مشارکت کننده‌ای اظهار داشت "یک چیز جزئی بمون یاد دادند با اینکه ۲۴ ساعته پیش خودشون بودیم فقط از ساعت ۱ تا ۷ صبح می‌رفتم خون می‌خوایدیم" (شرکت کننده شماره ۵). مشارکت کننده دیگری نیز اذعان داشت: "والا کسی نبود که اونجا یاد بده یا مثلاً بگه با بچه چکار بکن چه ورزش‌هایی بکن چه جوری" (شرکت کننده شماره ۸). به علاوه صحبت‌های مشارکت کنندگان و نیز مشاهده محقق از یک فقره آموزش ترخیص به مراقبین این بیماران، حاکی از آموزش فشرده‌زمان ترخیص بود که این موارد مبین نقص آموزش ترخیص بودند. در آموزش‌زمان ترخیص به یکی از مراقبین خانگی مشاهده گردید که آموزش در خصوص وسایل مورد نیاز، مراقبت سوند معده، جابجایی و ماساژ، مراقبت چشم و دهانشویه به صورت تئوری و مراقبت ساکشن به طور عملی تنها طی مدت ۸ دقیقه ارائه گردید که آموزشی فشرده بود و خود مبین نقص آموزش است.

(ج) جستجوی حریصانه آموزش از منابع مختلف: اظهارات مشارکت کنندگان نشان داد که نیاز بالای مراقبین به آموزش و نیز نقص آموزش ترخیص باعث گردید تا مراقبین حریصانه به دنبال کسب آموزش

ولع آموزش: اظهارات همه مشارکت کنندگان حاکی از آن بود که واگذاری مراقبت بیماری کاملاً وابسته به مراقبین خانگی بدون آگاهی و تجربه در امر مراقبت بیماران نباتی باعث شده تا ایشان "الزام و اضطراب آموزش" را درک نمایند و این در حالی است که "نقص آموزش ترخیص" که از سوی پرسنل بیمارستان به این خانواده‌ها ارائه می‌شده باعث شده تا مراقبین خانگی به "جستجوی حریصانه آموزش از منابع مختلف" پردازند.

(الف) الزام و اضطراب آموزش: بیماران نباتی پس از پایدار شدن شرایطشان از بیمارستان ترخیص می‌شوند. علیرغم پایدار شدن شرایطشان در زمان ترخیص کاملاً غیر هوشیار بوده و هیچگونه عملکرد حرکتی نداشته و این شرایط آن‌ها را از نظر مراقبتی کاملاً وابسته می‌سازد. از سوی دیگر بواسطه فقدان جزء مراقبت در منزل در سیستم بهداشتی ایران، مراقبت این بیماران به طور کامل و بی‌هیچ نظارتی به خانواده واگذار می‌گردد. اظهارات مراقبین خانگی حاکی از آن بود که این بیماران نیازهای مراقبتی بسیار متعددی داشته که آن‌ها در ابتدا جهت برطرف کردن این نیازها هیچگونه آمادگی و آگاهی نداشته و این ناآگاهی باعث ایجاد ترس و وحشت در آن‌ها شده است.

یکی از مراقبین خانگی در این خصوص اظهار داشت: "روزهای اول که واقعاً سخت بود نمی‌دونستم مثلاً پوشکش رو چطور عوض کنم مثلاً وقتی که احساس ناراحتی از چیزی می‌کنه نمی‌دونستم الان علامتش چیه؟ مثلاً ساکشن را نگاه می‌کردیم پرستار چطور ساکشنش می‌کنه اون حالت دفاعی که از خودش نشون می‌داد واقعاً آدم می‌لرزید، من روزهای اول می‌لرزیدم" (شرکت کننده شماره ۱۲). صحبت‌های یکی از مراقبین حرفه‌ای منزل نیز مویید این امر بود: "من واقعاً بهشون حق میدم چون یه کارهای تهاجمی هستن، در واقع مثل ساکشن کردن وقتی که سوند ساکشن رو ما می‌فرستیم داخل، مریض حالت

ب) مراقبت جامع: اظهارات مشارکت کنندگان نشان داد که مراقبین خانگی مراقبت های جمعی شامل مراقبت های بهداشتی حمایتی و مراقبت های تخصصی متعدد برای بیماران خود انجام می دادند.

یکی از مراقبین خانگی در این خصوص اظهار داشت: "تنها چیزی که من الان برای این انجام نمیدم بهش فقط شیر نمیدم حسابش رو بکن پوشکش رو عوض می کنیم، تمیزش می کنیم، حمومش میدیم، به غذاش می رسیم یا هر نیازی رو که داره برطرف می کنیم یعنی حس می کنی که این بچه خودته" (شرکت کننده شماره ۱۲).

مراقبین اصلی در ارائه مراقبت های بهداشتی حمایتی به بیماران نباتی توجه ویژه ای به توجهات بهداشت فردی (شامل تعویض ملافه و لباس ها، توجهات بهداشت دهان و دندان، حمام دادن، مراقبت و شستشوی چشم)، مراقبت های نقاط تحت فشار (شامل تغییر وضعیت و ماساژ نواحی) و نیز تحریک حواس شنوایی و بینایی داشتند. برخی اظهارات مشارکت کنندگان در این زمینه عبارتند از: "ما خوشبختانه از نظر بهداشتی به نحو احسن بهش رسیدیم، هر هفته حموم می بریمشون، براش حتی مسواک می زنیم، نخ دندون براش می کشیم که دندونش خراب نشه" (شرکت کننده شماره ۱۵)؛ "هر سه ساعت که پوزیشنش می دم، ماساژ هم بش می دم روزی یک بار" (شرکت کننده شماره ۱۰).

آنچه بیشتر گویای جامعیت این مراقبت ها می باشد مراقبت های تخصصی تحمیلی متعدد شامل دارو و مایع درمانی، توجهات پرستاری مسیر وریدی، تراکئوستومی، ساکشن، مراقبت زخم، دفع و تغذیه، کنترل علائم حیاتی و حتی اخذ برخی نمونه آزمایشات بود که توسط مراقبین خانگی به بیماران نباتی ارائه می گردید. البته آن ها در ابتدا تخصص لازم در خصوص آن ها را نداشته ولی در راستای رفع نیاز بیمار و خانواده آن ها را به مرور فرا گرفتند. گاوآذ غذا و دارو، ساکشن ترشحات و کنترل علائم حیاتی از مراقبت های تخصصی اما کمتر خطرناکی بودند که همه

از منابع مختلف اعم از منابع حرفه ای (شامل پرستار منزل، پرستار بیمارستان، پرستار عضو خانواده، پرستار فامیل یا آشنا و شاغلین سایر حرف درمانی) و منابع غیر حرفه ای (شامل افراد غیر حرفه ای و منابع غیر رسمی اطلاعات) باشند.

یکی از مراقبین خانگی که خود کاردان هوشبری و شاغل در بیمارستان بود اظهار داشت: "من تو بیمارستان تا می تونم می پرسم و اطلاعات می گیرم که پیام خونه بتونم ازش استفاده کنم، حتی هر کدوم از رزیدنت ها که میرن روتیشن وقتی برمی گردن بیمارستان، ازش سوال می پرسم" (شرکت کننده شماره ۶).

عده داری مراقبتی دشوار: چالش دیگری که خانواده های بیماران نباتی در اظهارات خود به آن اذعان داشتند عده داری مراقبتی دشوار بوده که ناشی از "مراقبتی جامع" در همه ابعاد بوده که ملزم به انجام آن بودند و چنین مراقبتی با "کلیتی دشوار" از جهات مختلف همراه بوده است.

الف) کلیت دشوار: اظهارات اکثر مشارکت کنندگان حاکی از آن بود که حجم بالای این مراقبت ها، وقت گیر بودن، تکراری بودن و سخت بودن روش های درمانی و نیز طولانی مدت بودن انجام مراقبت ها "کلیت دشوار" این مراقبت ها را باعث گردید. به طوری که برخی مشارکت کنندگان اذعان داشتند: "خیلی سخت بود، صبح تا غروب کلاً می بایست مخلوط کنی، آسیاب کنی، دارو بدی، مرتب در حال دادن تغذیه و دارو به این مریض بودیم، باید مای بی بی اش می کردیم، ملافه عوض کردنش بود، کلاً خیلی سخت بود" (شرکت کننده شماره ۱۴)؛ "نه سال همینجور بود، به زبون که می گیم ۹ سال شاید آسون باشه، ۹ سال خلیه و خیلی سخته، هر موقع نماز می خوندم می گفتم خدایا به من یه قوتی بده که بتونم ازش نگه داری کنم" (شرکت کننده شماره ۳)؛ "اوایل که ما آورده بودیمش خونه ساعت سه و نیم چهار صبح می تونستیم وقت می کردیم حموم بریم، یعنی اینقدر برامون سخت بود" (شرکت کننده شماره ۱).

غیرمصرفی لازم اظهار داشت: "قبل از اینکه مرخص بشه گفتن وسایل اتاقش آماده باشه، فکر کنم ۲ میلیون و ۵۰۰ تومن شد، البته همه وسایلی که گرفتیم کهنه بودن، تخت و ساکشنی که گرفتیم نو نبود، ولی قیمت ها خیلی بالاست" (شرکت کننده شماره ۱۲)؛ اکثر مشارکت کنندگان نیز در صحبت های خود به گرانی تغذیه و روش های مورد نیاز بیمار پرداختند: "حساب کن وقتی

که گواژ میخواد به برنامه میدن بش یعنی حساب کن این برنامه هر روز ۱۰ تومن الی ۲۰ تومن باید خرج کنه فقط مال گواژشه... (شرکت کننده شماره ۱۳). " فیزیوتراپی خواستیم یک جلسه اومد خونه، هزینه ش خیلی بالاست" (شرکت کننده شماره ۵).

ب) حلقه مغفول حمایت های اجتماعی: مشارکت کنندگان اظهار داشتند در عین نیاز به حمایت های مالی، حمایت های اجتماعی بسیار محدودی را دریافت کرده اند و بعضاً بدلیل پردردسر بودن و نیز محدود بودن از این حمایت ها چشم پوشی نموده اند. در همین راستا شرکت کننده ای اظهار داشت: "بیمه ش دیر شد، دیگه تا اومدن سر ساختمانمون، تا کارشناس بیاد بینم چطور شده ۳ ماه بعد از فوتش بیمه اش درست شد" (شرکت کننده شماره ۱۴).

ج) پسرفت مالی خانواده: در نهایت سنگینی هزینه های تحمیلی مذکور در طی دوره طولانی مراقبت باعث پسرفت مالی این خانواده ها گردید؛ به طوری که مشارکت کننده ای اذعان داشت: "یه مقداری پس انداز داشتیم، یه مقدار وام گرفتیم، یه مقدار هم قرض و قوله کردیم دیگه" (شرکت کننده شماره ۱۶).

برزخ حرف و حدیث ها: اکثر مشارکت کنندگان از حرف های متناقض اطرافیان شاکی بودند که باعث آزار ایشان می گردید. برخی با "بی فایده انگاری مراقبت و نتیجه آن" باعث آزار مراقبین می شدند که البته "نفی منفی گرایی اطرافیان" از سوی مراقبین راهکاری بوده که ایشان استفاده می کردند.

مراقبین بر اساس آموزش زمان ترخیص، آن ها را از ابتدای مراقبت در منزل انجام می دادند. در خصوص انجام این مراقبت ها برخی مشارکت کنندگان اظهار داشتند: "تا صدای سینه اش میومد بلند می شدم ساکشنش می کردم" (شرکت کننده شماره ۳). "هر دو ساعت تا ساعت ۹ شب گواژش می کنم" (شرکت کننده شماره ۱۲).

مراقبت تراکتوستومی، تعویض پانسمان، تزریق دارو و حتی تعیبه سوند ادراری و لوله بینی- معده ای از جمله مراقبت های تخصصی با خطر بیشتر بودند که توسط مراقبین خانگی برای بیمار انجام می شد. مشارکت کننده ای اذعان داشت: "با گاز استریل و سرم شستشو، زخم خون انداختیم بافت های مرده رو کندیم و پانسمانش کردیم" (شرکت کننده شماره ۱).

هزینه های فرساینده: اظهارات مشارکت کنندگان حاکی از آن بود که "مراقبت گران" ناشی از هزینه های مختلف اعم از ملزومات، تغذیه و روش های درمانی مورد نیاز این بیماران فشار سنگینی را به این خانواده ها تحمیل نموده و در عین نیاز به حمایت "حلقه مغفول حمایت های اجتماعی" باعث تشدید این فشار و متعاقباً "پسرفت مالی خانواده" های این بیماران شده است.

الف) مراقبت گران: بنا به اظهارات مشارکت کنندگان "ملزومات گران" مورد نیاز این بیماران اعم از وسایل مصرفی و دستگاه های غیرمصرفی، "تغذیه گران" ایشان که بدلیل نیاز این بیماران به مواد غذایی متنوع و مقوی بوده و نیز "روش های مراقبتی و درمانی گران" شامل ویزیت در منزل توسط پزشک، پرستار، فیزیوتراپ و کاردرمانگر از عللی بودند که باعث گرانی مراقبت این بیماران شدند. در این راستا یکی از مراقبین حرفه ای اذعان داشت: "من می بینمشون، خیلی وسیله باید بگیرن که هی تموم میشن، پوشک چشم به هم بزنی تموم میشه، روزی دوبار عوض میشه، پوشک تموم میشه... چسب ضد حساسیت کارتون، نلاتون، نلاتون ساکشن، سرم و چیزای دیگه" (شرکت کننده شماره ۹). یکی از مراقبین خانگی درخصوص گرانی وسایل



نباتی یافته ها نشان داد که این خانواده ها چالش های متعددی را شامل "ولع آموزش"، "عهده داری مراقبتی دشوار"، "هزینه های فرساینده"، "برزخ حرف و حدیث ها" و "پسرفت روحی" تجربه نمودند.

الگوی اول نشان داد که واگذاری مراقبت بیماری کاملاً وابسته از نظر مراقبتی به مراقبین خانگی غیر حرفه ای باعث گردید تا ایشان نیاز و الزام شدید به دریافت آموزش را درک نمایند؛ ولی در عین حال آموزشی که در زمان ترخیص دریافت می کردند به صورت فشرده و جزئی بوده؛ لذا پس از ترخیص ایشان به "جستجوی حریصانه آموزش از منابع مختلف" پرداخته اند. همسو با مطالعه حاضر یافته های مطالعه Paganì و همکاران حاکی از آن بوده که یکی از نیازهای مطرح شده از سوی مراقبین بیماران نباتی نیاز امکان برقراری آسان تماس با پزشکان و شاغلین حرف سلامتی جهت دریافت اطلاعات در خصوص عوارض و مشکلات طی دوره بیماری بوده تا با استفاده از آن بتوانند وظایف مراقبتی خود را انجام دهند (۲۹). در مطالعه Leonardi و همکاران نیز بیش از ۷۵ درصد نمونه ها ۶ نیاز ضروری خود را مطرح کردند که عبارت بودند از: نیاز به آگاه شدن توسط پزشک و شاغلین مشاغل سلامتی از کارهایی که برای بیمارشان انجام می شود؛ نیاز به مشارکت و درگیر شدن در تصمیماتی که بیمارشان را تحت تأثیر قرار می دهد؛ نیاز به ارتباط رضایت بخش با همه اعضای تیم درمان؛ نیاز به توانایی برقراری تماس آسان با تیم درمان؛ نیاز به آگاهی از مشکلاتی که ممکن است طی دوره بروز نماید و نیاز به توانایی انجام کلیه وظایف مرتبط با بیمارشان. با کمی تعمق در این نیازها معلوم می شود که همه این نیازها شامل نیازهای اطلاعاتی و ارتباطی مراقبین بیماران بوده است (۲۱). ضمناً یافته های مطالعه Moretta و همکاران نیز موید نیاز بالای مراقبین به اطلاعات و حمایت بوده و بازخوردهای غیررسمی مراقبین نشان داده است که برنامه های آموزنده و آموزشی ارائه شده به آنها مفید درک شده است (۲۷). همچنین از یافته های مطالعات

"همه چی میگو، مثلاً میگو، جوونیت خراب شد این دیگه فایده نداره، از این حرف ها می زنن" (شرکت کننده شماره ۷). "من ترجیح میدم کسی که اینجوری میگو نیان" (شرکت کننده شماره ۱).

از سوی دیگر در این برزخ برخی دیگر با اتهام ناروا به مراقبین این انگ را می زنند که عوارضی که بیمار به آن ها مبتلا شده ناشی از سوء مراقبت بوده است. "همسایه ها میگو که آورده گذاشتش خونه تا بمیره" (شرکت کننده شماره ۳). در مواردی نیز حرف های حاشیه ای اطرافیان در خصوص مسایل بی ربط نظیر دیه بیماران تصادفی موجبات آزار بیشتر این خانواده ها را باعث شدند. در این خصوص نیز شرکت کننده ای اذعان داشت: "یک سری میان بجای اینکه حالش رو پیرسن که چطوره، اولین حرفی که می زنند اینه که دیه اش رو گرفتین؟" (شرکت کننده شماره ۵).

پسرفت روحی: اظهارات مشارکت کنندگان حاکی از آن بود که معضلات متعدد و متنوعی که خانواده های دارای بیماران نباتی با آن ها مواجه بودند فشار روانی و خستگی را برای ایشان در پی داشته و باعث تغییر منفی روحی خانواده نسبت به قبل از ابتلا بیمار و در کل پسرفت روحی ایشان گردیده است.

یکی از مراقبین خانگی بیان کرد: "حالم خیلی خراب شد، کارم کشید به قرص اعصاب و میگرن گرفتم و خیلی وضع روحیه ام خراب شد" (شرکت کننده شماره ۱۴). همچنین یکی از مراقبین حرفه ای اذعان داشت: "دوتا برادرها با هم دعوا می کنند، خسته میشن، اینها شیفیتش کردند، یک روز این کامل می ایسته فرداش اون هم یک روز کامل می ایسته، خسته شدند، خیلی هم بیخشد مریض یک روز دو روز سه روز چهار روز یک ماه، ۱۳ ماه حرفیه" (شرکت کننده شماره ۹). مشارکت کننده دیگری نیز گفت: "روحیه خانواده قبلاً شاد بود الان نه، همه ناراحت، افسرده، عصبی هستن" (شرکت کننده شماره ۴).

## بحث:

در راستای هدف مطالعه حاضر مبنی بر تبیین چالش های مراقبتی خانواده های دارای بیماران در وضعیت

متعدد برمی‌آید که مراقبین این بیماران ولع بسیاری برای دریافت آموزش در خصوص مسائل و مراقبت‌های بیماران داشته تا از آن‌ها در مراقبت بیمار خود استفاده نمایند. نکته حائز اهمیت این است که در بسیاری کشورها تنها بخش محدودی از مراقبت توسط خانواده‌ها انجام می‌شود و عمده مراقبت در مراکز توسط مراقبین حرفه‌ای صورت می‌گیرد ولی با این حال ایشان همچنان نیاز به آموزش را جز مسائل مهم خود درک و مطرح نموده‌اند. لذا این نیاز در خصوص مشارکت کنندگان مطالعه حاضر اهمیت بسیار بیشتری می‌یابد چرا که همه مراقبت به خانواده واگذار می‌شود و پیگیری و آموزش پس از ترخیص وجود ندارد. در مطالعه Buchini و همکاران، فقدان دانش خاص مربوط به مراقبت بیمار در وضعیت نباتی به عنوان یکی از شایع‌ترین موانع ارائه مراقبت شناخته شده است (۷).

بخشی از یافته‌های اساسی این مطالعه تحت الگوی دوم نشان داد که خانواده‌های دارای بیماران نباتی مسئولیت مراقبتی جامع در همه ابعاد را به عهده گرفتند. از طرفی حجم بالای این مراقبت‌ها، وقت‌گیر و تکراری بودن و سخت بودن روش‌های درمانی و مراقبتی و نیز طولانی مدت بودن زمان مراقبت، دشواری زیادی را به خانواده تحمیل نموده و لذا این خانواده‌ها عهده دار مراقبت دشواری بودند. در مطالعه حاضر مراقبت‌های متنوعی شامل توجهات بهداشتی و نقاط تحت فشار و تحریک حواس و نیز توجهات دارو و مایع درمانی، مسیر وریدی، تراکتوستومی، ساکشن، مراقبت زخم، دفع، تغذیه، کنترل علائم حیاتی و اخذ نمونه‌های آزمایشگاهی توسط مراقبین خانگی برای بیماران نباتی صورت می‌گرفت. در مطالعه دیگری نیز مراقبت‌های روزانه تقریباً مشابهی از چنین بیمارانی به عمل می‌آمده (۸) که البته این مراقبت‌ها توسط پرسنل حرفه‌ای در خانه‌های پرستاری انجام می‌شده است. در مطالعه حاضر بنا به اظهار مراقبین، انجام مراقبت‌های متعدد مذکور در طی روز آن‌هم به دفعات باعث شده تا ایشان تمام وقت درگیر بیمار شده؛ در نتیجه وقتی برای خود

نداشته باشد. حال آنکه در مطالعه Leonardی و همکاران مشارکت کنندگان روزانه زمانی حدود ۳ ساعت را برای بستگانشان صرف می‌کردند (۲۱). تفاوت مراقبت تمام وقت این مطالعه با مراقبت ۳ ساعته مطالعه مذکور می‌تواند به این دلیل باشد که مراقبت بیماران آن‌ها در منزل نبوده و در مراکز مراقبتی بوده ولی با این حال آن‌ها این مقدار وقت را باید صرف می‌کردند، از سوی دیگر این مقدار ساعت زمانی بوده که آن‌ها صرف مراقبت مستقیم بیمار می‌کردند حال آنکه بیماری که در منزل مراقبت می‌شود نیاز به پایش تمام وقت دارد. در مطالعه Buchini و همکاران، بی‌وقتی و تکراری بودن امور مراقبتی بیمار از فراوان‌ترین علل ممانعت‌کننده از مراقبت این بیماران بوده است (۷). به علاوه، ارائه مراقبت به صورت مزمن نیز از عللی است که مراقبت این بیماران را دشوار می‌نماید (۲۸).

یافته‌های مربوط به الگوی سوم مطالعه حاضر حاکی از آن بود که فرسایش مالی از مسائل بسیار مهم تجربه شده در خانواده‌های بیماران نباتی بوده است. خانواده‌های این بیماران از یک سو به خاطر هزینه‌های مختلف مربوط به ملزومات، تغذیه و اقدامات مورد نیاز بیمارانشان متحمل هزینه‌های سنگین می‌شدند و از سوی دیگر علیرغم نیاز زیاد به حمایت‌های اجتماعی از آن بهره‌چندانی نداشتند که متعاقباً طی زمان طولانی مراقبت با پسرقت مالی مواجه می‌شدند. این در حالی است که شرایط مالی نقشی اساسی در رسیدگی و مرتفع ساختن نیازهای بالای این بیماران دارد (۳۵). در همین راستا در مطالعه‌ای که با هدف بیان نگرش‌ها و احساسات بستگان بیماران نباتی بدون در نظر گرفتن مشکلات مالی ایشان انجام شد، مشارکت کنندگان در صحبت‌هایشان مکرراً به معضلات مالی و هزینه‌ها پرداختند و در نهایت آن‌ها کیفیت زندگی خود را به صورت "بیچاره، بدبخت" (Poor, miserable) توصیف کردند (۲۲). این امر نشان می‌دهد که مسأله مالی معضل مهمی برای این خانواده‌ها بوده و می‌تواند حتی بر دیدگاه‌های آن‌ها موثر باشد. بنابر گفته Pagani و

یافته‌های مرتبط با الگوی پنجم نیز حاکی از آن بود که خانواده‌های دارای بیماران نباتی در مواجهه با معضلات متعدد و متنوع دچار فشار روانی و خستگی و نیز تغییرات روحی منفی و در کل پسرقت روحی گردیدند. این امر از آن جهت است که زندگی به همراه مراقبت از بیمار در وضعیت نباتی می‌تواند تجربه پر استرسی برای اعضای خانواده باشد (۲۳). فشارهای تحمیلی به مراقبین و خانواده‌ها در برگزیده ابعاد فیزیکی و روان-اجتماعی و نیز هزینه‌های مالی مستقیم و غیر مستقیم است (۱۵). این فشارها غالباً توانایی عملکردی خانواده را متأثر ساخته و ممکن است ساختاردهی مجدد زندگی خانواده را ضروری نمایند (۳۷). خانواده‌های چنین بیمارانی به واسطه استرس مرتبط با این موقعیت دشوار محدوده وسیعی از احساسات و اضطراب‌ها نظیر ایزولاسیون، ترس از آینده، احساس گناه، ترس از عدم کفایت، ناراحتی، خستگی، درماندگی، حفاظت مفرط، پرخاشگری، عصبانیت و نیاز را تجربه می‌کنند (۲۳). در مطالعه حاضر نیز تغییرات روحی خانواده توسط مشارکت کنندگان با عناوین ناراحتی و افسردگی و پرخاشگری و عصبانیت توصیف گردید.

### نتیجه‌گیری:

پنج الگوی کلی ولع آموزش، عهده‌داری مراقبتی دشوار، فرسایش مالی، برزخ حرف و حدیث‌ها و پسرقت روحی پدیدار شده در این مطالعه نشان داد که خانواده‌های دارای بیماران نباتی طی دوره مراقبت از بیمار خود با چالش‌های متعددی مواجه شدند. غالب این چالش‌ها نظیر نقص آموزش ترخیص، واگذاری مراقبت به خانواده بدون پیگیری و نظارت پس از ترخیص و فرسایش مالی ناشی از عدم حمایت، در ارتباط با وضعیت و خط‌مشی‌های فعلی سیستم سلامت است که در آن ویزیت و پیگیری بیمار در منزل مورد غفلت قرار گرفته است که با سیاست‌گذاری صحیح در سیستم سلامت می‌توان آموزش ترخیص چنین

همکاران داشتن عضوی مبتلا به ناتوانی طولانی مدت نظیر اختلالات سطح هوشیاری دراز مدت در خانواده به واسطه هزینه‌های مستقیم و غیر مستقیم فشار مضاعفی بر خانواده و مراقبین تحمیل می‌نماید (۲۹). هزینه‌های مستقیم آن‌ها بر اساس تجارب مشارکت کنندگان، ناشی از ملزومات مصرفی و غیرمصرفی، تغذیه‌گران و نیز روش‌های درمانی نظیر ویزیت‌های پزشک و پرستار منزل، فیزیوتراپ و کاردرمان می‌باشد. از کار افتادگی خود بیمار و همچنین بیکار شدن مراقبین خانگی آن‌ها نیز باعث کاهش درآمد و متعاقباً تحمیل هزینه‌های غیرمستقیم به ایشان می‌شود. بر اساس داده‌های اداره آمار ایتالیا، درآمد خالص سالانه خانواده‌های دارای بیمار نباتی یک سوم خانواده‌های معمولی بوده و این خانواده‌ها خود را متعلق به طبقه اقتصادی پایین‌تر درک کردند (۲۱).

بر اساس یافته‌های مرتبط با الگوی چهارم، مراقبین خانگی در برزخی از حرف و حدیث‌های اطرافیان قرار گرفتند که در آن برخی مراقبت را بی‌فایده دانسته و گاه‌مراقب را به عدم مراقبت ترغیب می‌کردند و برخی دیگر آن‌ها را متهم به سوء مراقبت می‌نمودند. به عبارتی در عین نیاز به حمایت روانی موجبات آزار ایشان را فراهم می‌آوردند. این در حالی است که حمایت روانی از مراقبین این بیماران بسیار ضروری می‌باشد (۲۵). امروزه در کدهای اخلاقی مراقبت سلامت همه کشورها به مسأله‌شان اشاره شده و در این خصوص، شأن نه تنها برای بیمار بلکه برای خانواده‌وی نیز مطرح شده است و در مطالعه Buchini و همکاران نیز عدم حمایت روانی خانواده به عنوان مانعی برای ارائه مراقبت متناسب با شأن به بیماران نباتی شناخته شده است (۷). همچنین در مطالعه مسعودی و همکاران نیز یکی از چالش‌های خانواده‌های ایرانی در مراقبت از بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروز، "فقدان حمایت کافی" بوده است؛ لذا به نظر می‌رسد در عین نیاز بیماران مزمن و خانواده‌های ایشان به حمایت این امر کمتر مورد توجه قرار می‌گیرد (۳۶).

است که در حال حاضر مورد توجه پرستاران و همچنین مدیران پرستاری می‌باشد و روی آن تاکید زیادی می‌شود؛ اما کیفیت و اثر بخشی آموزش مساله بسیار مهمی است که کمتر مورد توجه قرار می‌گیرد و آنچه در بخش‌ها مورد تأکید است دادن یا ندادن آموزش است. آگاهی از یافته‌های پژوهش حاضر در خصوص نیازهای آموزشی زیاد خانواده‌های بیماران نباتی که لازم است مراقبت طولانی از بیمار خود به عمل آورند، اهمیت ارزیابی نتیجه آموزش و بازخورد آن را بیشتر می‌سازد و امید است که پرستاران و مدیران پرستاری با توجه به این امر از سطح کمی آموزش، گامی فراتر رفته و کیفیت و اثر بخشی آموزش را مورد توجه قرار دهند.

### تشکر و قدردانی:

مقاله حاضر بخشی از پایان نامه دکتری سرکار خانم فاطمه گودرزی می‌باشد. محققین مراتب تشکر خود را از معاونت پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی جندی شاپور اهواز به خاطر حمایت مالی این تحقیق اعلام می‌دارند (شماره طرح: U-92176). ضمناً گروه تحقیق از همکاری و یاری ارزشمند مشارکت کنندگان در انجام این تحقیق کمال تشکر و سپاس را دارند.

خانواده‌هایی را مورد توجه ویژه قرار داده و همچنین پیگیری‌های پس از ترخیص و در منزل آن‌ها را مدنظر داشت. تاسیس مراکز مراقبتی یا حمایتی نیز که از خواسته‌های مطرح شده توسط اکثر خانواده‌های تحت مطالعه بود می‌تواند بسیار کمک‌کننده باشد و مانع از این چالش‌ها و پسرقت روحی ایشان گردد. به علاوه با کاهش آسیب‌های احتمالی به خانواده‌ها می‌توان بار احتمالی به کل جامعه را نیز کاهش داد. از دیگر سو با اطلاع‌رسانی از طریق رسانه‌های جمعی می‌توان هم مانع از بروز حرف و حدیث‌های آزارنده اطرافیان شده و هم امکان برخورداری از حمایت‌های انسان دوستانه برای چنین خانواده‌هایی را فراهم نمود.

لازم به ذکر است که مشابه با سایر مطالعات کیفی، تعمیم یافته‌های مطالعه حاضر به سایر جوامع بایستی با احتیاط صورت گیرد اما به دلیل مشابهت زمینه مراقبتی بیماران نباتی یافته‌ها در سراسر ایران قابل کاربرد می‌باشد. ضمناً تأسیس مراکز مراقبتی یا حمایتی علاوه بر حمایت این خانواده‌ها می‌تواند مشکل دسترسی به این بیماران را که از محدودیت‌های مطالعه حاضر بود مرتفع نماید.

### کاربرد یافته‌های پژوهش در بالین:

در تمامی مراحل همراهی پرستاران با بیماران و خانواده‌های آن‌ها، آموزش اصلی‌ترین وظایف ایشان

### منابع:

1. Goldman L, Schafer AI. Goldman's Cecil medicine. 24th ed. USA: Elsevier; 2012.
2. Longo DL, Kasper DL, Jameson JL, Fauci AS, Stephen L, Loscalzo J. Harrison's principles of internal medicine. 18th ed. New York: Mc Graw Hill; 2012.
3. Vincent JL, Abraham E, Moore FA, Kochanek PM, Fink MP. Textbook of critical care. 6th ed. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2011.
4. PVS M-STFo. Medical aspects of the persistent vegetative state (first of two parts). The New England Journal of Medicine. 1994; 330(21): 1499-508.
5. Antonino G. Anaesthesia, pain, intensive care and emergency A. P. I. C. E. Italy: Springer Milan; 2006.
6. Jennett B. Thirty years of the vegetative state: clinical, ethical and legal problems. Progress in brain research. 2005; 150: 537-43.
7. Buchini S, Quattrin R, Zampieron A. Valuing dignity in patients in a vegetative state on an intensive rehabilitation ward: improvement project. Journal of Nursing Management. 2014; 22(2):140-50.

8. Lavrijssen J, van den Bosch H, Koopmans R, van Weel C, Froeling P. Events and decision-making in the long-term care of Dutch nursing home patients in a vegetative state. *Brain injury*. 2005; 19(1): 67-75.
9. Beis JM, Seyer JL, Brugerolle B, Le Chapelain L, Thisse MO, Mainard D, et al. Care protocol for persistent vegetative states (PVS) and minimally conscious state (MSC) in Lorraine: retrospective study over an 18-year period. *Annals of physical and rehabilitation medicine*. 2009; 52(5): 374-81.
10. Chiambretto P, Moroni L, Guarnerio C, Bertolotti G, Prigerson HG. Prolonged grief and depression in caregivers of patients in vegetative state. *Brain Injury*. 2010; 24(4): 581-8.
11. Cipolletta S, Gius E, Bastianelli A. How the burden of caring for a patient in a vegetative state changes in relation to different coping strategies. *Brain Injury*. 2014; 28(1): 92-6.
12. Saout V, Ombredane MP, Mouillie JM, Marteau C, Richard I. Patients in a permanent vegetative state or minimally conscious state in the Maine-et-Loire county of France: A cross-sectional, descriptive study. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*. 2010; 53(2): 96-104.
13. Neurology AAo. Position of the american academy of neurology on certain aspects of the care and management of persistent vegetative state patients. *Neurology* 1989; 39(1): 125-6.
14. Elvira de la Morena MJ, Cruzado JA. Caregivers of patients with disorders of consciousness: coping and prolonged grief. *Acta neurologica Scandinavica*. 2013; 127(6): 413-8.
15. Giovannetti AM, Leonardi M, Pagani M, Sattin D, Raggi A. Burden of caregivers of patients in Vegetative state and minimally conscious state. *Acta neurologica Scandinavica*. 2013; 127(1): 10-8.
16. Kitzinger J, Kitzinger C. The 'window of opportunity' for death after severe brain injury: family experiences. *Sociology of Health & Illness*. 2013; 35(7): 1095-112.
17. Schulz R, O'Brien A, Czaja S, Ory M, Norris R, Martire LM, et al. Dementia caregiver intervention research in search of clinical significance. *Gerontologist*. 2002; 42(5): 589-602.
18. Donis J, Kraftner B. The prevalence of patients in a vegetative state and minimally conscious state in nursing homes in Austria. *Brain injury*. 2011; 25(11): 1101-7.
19. Lin LC, Hsieh PC, Wu SC. Prevalence and associated factors of pneumonia in patients with vegetative state in Taiwan. *Journal of clinical nursing*. 2008; 17(7): 861-8.
20. Black JM, Hawks JH. *Medical-surgical nursing (clinical management for positive outcome)*. 8th ed. St. Louis: Saunders Elsevier; 2009.
21. Leonardi M, Giovannetti AM, Pagani M, Pagani A, Sattin D. Burden and needs of 487 caregivers of patients in vegetative state and in minimally conscious state: Results from a national study. *Brain Injury*. 2012; 26(10): 1201-10.
22. Crispi F, Crisci C. Patients in persistent vegetative state ... and what of their relatives? *Nursing ethics*. 2000; 7(6): 533-5.
23. Li YH, Xu ZP. Psychological crisis intervention for the family members of patients in a vegetative state. *Clinics*. 2012; 67(4): 341-5.
24. Lewis SL, Heitkemper MM, Dirksen SR, O'Brien PG, Bucher L. *Medical-surgical nursing (assessment & management of clinical problem)*. 7th ed. St. Louis: Mosby Elsevier; 2007.
25. Pagani M, Giovannetti AM, Covelli V, Sattin D, Raggi A, Leonardi M. Physical and mental health, anxiety and depressive symptoms in caregivers of patients in vegetative state and minimally conscious state. *Clinical Psychology and Psychotherapy*. 2013; 21(5): 402-6.
26. Chiambretto P, Rossi Ferrario S, Zotti AM. Patients in a persistent vegetative state: caregiver attitudes and reactions. *Acta Neurologica Scandinavica*. 2001; 104(6): 364-8.
27. Moretta P, Estraneo A, Lucia LD, Cardinale V, Loreto V, Trojano L. A study of the psychological distress in family caregivers of patients with prolonged disorders of consciousness during in-hospital rehabilitation. *Clinical Rehabilitation*. 2014; 28(7): 717-25.
28. Guarnerio C, Prunas A, Fontana ID, Chiambretto P. Prevalence and comorbidity of prolonged grief disorder in a sample of caregivers of patients in a vegetative state. *Psychiatric Quarterly*. 2012; 83: 65-73.

29. Pagani M, Giovannetti AM, Covelli V, Sattin D, Leonardi M. Caregiving for patients in vegetative and minimally conscious states: perceived burden as a mediator in caregivers' expression of needs and symptoms of depression and anxiety. *Journal of clinical psychology in medical settings*. 2014; 21(3): 214-22.
30. Munhall PL. *Nursing research (A qualitative perspective)*. 4th ed. Boston: Jones and Bartlett; 2007.
31. Streubert HJ, Carpenter DR. *Qualitative research in nursing (Advancing the humanistic imperative)*. Philadelphia: Wolters Kluwer (Lippincott Williams & Wilkins); 2011.
32. Elo S, Kyngas H. The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing*. 2008; 62(1): 107-15.
33. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004; 24(2): 105–12.
34. Lincoln Y, Guba E. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park: CA: SAGE; 1985.
35. Cohen-Almagor R. language and reality at the end of life. *The Journal of Law, Medicine & Ethics*. 2000; 28(3): 267-78.
36. Masoudi R, Abedi HA, Abedi P, Mohammadianinejad SE. Iranian family caregivers' challenges and issues in caring of multiple sclerosis patients: A descriptive explorative qualitative study. *Iranian journal of nursing and midwifery research*. 2014; 19(4): 416-23.
37. Smeltzer SC, Bare BG, Hinkle JL, Cheever KH. *Brunner & Suddarth's textbook of Medical-Surgical Nursing*. Philadelphia: Wolters Kluwer/Lippincott Williams & Wilkins; 2010.

## Caring experiences and challenges of families with patients in vegetative state

Goudarzi F<sup>1</sup>, Abedi HA<sup>2\*</sup>, Zarea K<sup>3</sup>, Ahmadi F<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Student, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, I.R. Iran; <sup>2</sup>Islamic Azad University, Isfahan Branch (Khorasgan), Isfahan, I.R. Iran; <sup>3</sup>Chronic Disease Care Research Center, Ahvaz Jundishapur University of Medical Sciences, Ahvaz, I.R. Iran; <sup>4</sup>Tarbiat Modares University, Tehran, I.R. Iran.

Received: 19/Oct/2013 Accepted: 17/Nov/2014

**Background and aims:** Having a vegetative patient in the family is a complicated and stressful experience. Caring such patients with complete disability at home is very challenging. The present study aimed at exploring the caring experiences and challenges of the families with patients in the vegetative state.

**Methods:** In this qualitative study that was done from August, 2013 to Sep, 2014 in some provinces of Iran (Khuzestan, Tehran and Lorestan), 17 vegetative patients' caregivers including 14 family caregivers and 3 professional caregivers were entered to the study. Unstructured interviews and observations were used for gathering data. Data collecting was continued until saturating data and emerging main themes. Data analysis was performed by content analysis method.

**Results:** Caring challenges that families with vegetative patient were faced included in 5 main themes: education greed, undertaking hard caring, corrosive costs, limbo of words and emotional erosion.

**Conclusions:** The finding of present study showed that all the families with vegetative patients during caring period were faced with various challenges. The main part of these challenges is related to policies of health system and some of them were related to knowledge level of the public. So, more attention to these challenges by authorities is recommended.

**Keywords:** Vegetative patient, Family Caregiver, Care challenge, Emotional erosion, Knowledge.

**Cite this article as:** Goudarzi F, Abedi HA, Zarea K, Ahmadi F. Caring experiences and challenges of families with patients in vegetative state. Journal of Clinical Nursing and Midwifery. 2014; 3(4): 65-79.

---

**\*Corresponding author:**

Islamic Azad University, Khorasgan Branch, Isfahan, I.R. Iran. Tel: 00983135354058,  
E-mail: habedi@khuisf.ca.ir