

تبیین موانع مراقبت توان بخشی در بیماران مبتلا به ام اس: یک مطالعه کیفی

سمیه غفاری^۱، مسعود فلاحی خشکتاب^۲، کیان نوروژی^۳، عیسی محمدی^۴

تاریخ دریافت ۱۳۹۲/۰۷/۱۵ تاریخ پذیرش ۱۳۹۲/۰۹/۲۷

چکیده

پیش زمینه و هدف: با توجه به گسترش روز افزون مولتیپل اسکلروزیس (ام اس)، صرف هزینه‌های کلان و ناتوانی‌های متعدد جسمی و روحی بیماران، ارائه مراقبت توان بخشی کارآمد و به موقع اهمیت ویژه‌ای دارد. ولی شواهد موجود نشان می‌دهند که در حال حاضر مراقبت توان بخشی کارآمدی برای این بیماران وجود ندارد. لذا این مطالعه با هدف شناخت و تبیین موانع مراقبت توان بخشی در بیماران ام اس انجام گرفت.

مواد و روش کار: این مطالعه با روش کیفی و رویکرد تحلیل محتوا صورت گرفت. مشارکت کنندگان شامل ۳۵ نفر از بیماران و مراقبت کنندگان خرفه‌ای و خانواده‌ها بودند که بر اساس نمونه‌گیری مبتنی بر هدف در این پژوهش شرکت داشتند. روش جمع‌آوری داده‌ها مصاحبه‌های بدون ساختار بود و تجزیه و تحلیل داده‌ها به روش تحلیل محتوا صورت گرفت.

یافته‌ها: فرایند تجزیه و تحلیل داده‌ها در نهایت به پیدایش پنج درون‌مایه تحت عناوین: نقص اطلاعاتی، عدم دستیابی بیمار به سازگاری، بستر نامناسب بهره‌گیری، ضعف اجرایی و ضعف شخصیتی بیمار منتهی شد، که در متن مقاله به تفصیل شرح داده شده‌اند.

بحث و نتیجه گیری: دستیابی به مضامین فوق می‌تواند باعث افزایش آگاهی دولت، جامعه، خانواده‌ها و مسئولین مراقبتی درمانی درباره موانع مراقبت توان بخشی بیماران ام اس گردیده و این امر به مسئولین برای تدوین و برنامه‌ریزی دقیق‌تر و به جامعه، دولت و خانواده‌ها برای حمایت بهتر و بیشتر از بیماران کمک خواهد کرد.

کلید واژه‌ها: مولتیپل اسکلروزیس، مراقبت توان بخشی، پرستار، تحلیل محتوا

مجله دانشکده پرستاری و مامایی ارومیه، دوره یازدهم، شماره یازدهم، پی در پی ۵۲، بهمن ۱۳۹۲، ص ۸۷۴-۸۶۳

آدرس مکاتبه: دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توان بخشی تهران، تلفن: ۰۲۱-۲۲۱۸۰۰۳۶، فاکس: ۰۲۱-۲۲۱۸۰۰۳۶

Email: msflir@yahoo.com

مقدمه

شناخته شده و قطعی ندارد (۱). این بیماری شایع‌ترین بیماری ناتوان کننده بالغین جوان است (۶). ۸۰ درصد مبتلایان به این اختلال درجاتی از ناتوانی را دارا می‌باشند. ام اس باعث ایجاد اختلال در وضعیت جسمی و روانی اجتماعی فرد می‌گردد (۷). ماهیت پیچیده بیماری و مشکلات و ناتوانی‌های متعدد روحی روانی، جسمی، خانوادگی، شغلی و اجتماعی ناشی از آن مراقبت و توان بخشی بیماران را ضروری می‌سازد (۸). اهداف مراقبت توان بخشی کمک به فرد در حفظ و نگهداری استقلال، پیشگیری از عوارض، بازسازی و ارتقاء عملکرد، کسب اعتماد به نفس، رضایت از زندگی و برگشت مجدد به جامعه می‌باشد.

مولتیپل اسکلروزیس (ام اس) یکی از شایع‌ترین و ناتوان کننده‌ترین بیماری‌های مزمن است که با تخریب تدریجی سیستم عصبی مرکزی همراه است. بیماری ام اس بیش از ۲/۵ میلیون نفر را در جهان مبتلا ساخته است و هر هفته ۲۰۰ نفر به آن‌ها اضافه می‌شود (۱). طبق گزارش انجمن ام اس ایران حدود ۴۰ هزار نفر بیمار در کشور وجود دارد (۲). و در سال‌های اخیر (۱۰ سال گذشته) شاهد رشد روزافزون این بیماری (۳۵-۳۰ در صد هزار نفر) این بیماری در ایران بوده‌ایم (۳). سیر بیماری ام اس غیر قابل پیش‌بینی است و علت بیماری کاملاً شناخته شده نیست (۱، ۴، ۵) و هیچ درمان

^۱ دانشجوی دکتری پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توان بخشی تهران، ایران

^۲ دانشیار گروه پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توان بخشی تهران، ایران (نویسنده مسئول)

^۳ استادیار گروه پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توان بخشی تهران، ایران

^۴ دانشیار گروه پرستاری، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران

در مراقبت توان‌بخشی از بیماران مبتلا به ام اس افراد متعددی مانند: پزشک، پرستار، خانواده بیمار، فیزیوتراپ، روان‌درمانگر و... درگیر هستند بر این اساس مفهوم مراقبت توان‌بخشی به یک گروه خاص از افراد تیم بر می‌گردد (۹). مراقبت توان‌بخشی به‌طور چشمگیری به عنوان جزء اصلی مراقبت بهداشتی اجتماعی برای افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن مانند ام اس شناخته شده است (۱۰) و واضح است که با پیشرفت بیماری ام اس نیاز به مراقبت توان‌بخشی و هزینه مربوط به آن افزایش می‌یابد (۱). و این در حالی است که هنوز مشکلات و موانع متعددی در این زمینه وجود دارند. اعتمادی‌فر، غفاری و مسعودی در مطالعات خود با این نکته اشاره کرده‌اند که بیماران مبتلا به ام اس، مراقبت توان‌بخشی را به صورت کافی و صحیح دریافت نمی‌کنند و این مسئله باعث تشدید علائم و عوارض فردی، خانوادگی و اجتماعی شده است (۱۱-۱۳). در این خصوص نتایج مطالعات متعددی در انگلستان نیز نشان داده‌اند که تعداد زیادی از بیماران مبتلا به ام اس مراقبت توان‌بخشی ناکافی و بی‌کیفیت را تجربه می‌کنند و این مراقبت توان‌بخشی ناکافی و بی‌کیفیت را در موارد ذیل خلاصه نمودند: تفاوت در دسترسی به خدمات، تسهیلات و کیفیت مراقبت، دریافت ناکافی آموزش در زمینه بیماری، کنترل و پیشگیری از عوارض، ظهور بالای عوارض قابل پیش بینی، سطوح پایین حمایت روانی، فقدان اطلاعات و هماهنگی ضعیف میان سرویس‌های خدماتی. همچنین نتایج مطالعه فریب و همکاران نشان داد که هنوز تعداد زیادی از بیماران مبتلا به ام اس، مشکلات متعددی را تجربه می‌کنند که نیاز به مراقبت توان‌بخشی صحیح دارند (۱۴).

مطالعات داخل و خارج از کشور به این مسئله اشاره کرده‌اند که مراقبت توان‌بخشی در بیماران مبتلا به ام اس به طور مؤثر و کافی صورت نمی‌گیرد و همین امر باعث مضاعف شدن مشکلات این بیماران از قبیل از دست دادن شغل و بالطبع افزایش بار مالی برای بیمار و خانواده وی، کاهش ارتباطات اجتماعی و ناتوانی در انجام فعالیت‌های روزانه زندگی می‌گردد. تمام موارد فوق و عوارض ناشی از مراقبت توان‌بخشی ضعیف شامل: عدم آموزش به بیماران و خانواده در زمینه عوارض دارویی، افزایش هزینه‌های ناشی از بستری شدن‌های مکرر به دلیل عوارض قابل پیشگیری، عدم پیگیری بیمار و عدم انجام توان‌بخشی یا توان‌بخشی بعد از فوت زمان، همگی اهمیت شناسایی موانع و عوامل بازدارنده ارائه مراقبت توان‌بخشی کارآمد به بیماران ام اس و تلاش در جهت رفع این موانع را نشان می‌دهند (۱۴).

لازم به ذکر است که اکثر تحقیقاتی که تاکنون درباره مراقبت توان‌بخشی در بیماران مبتلا به ام اس انجام شده است، جنبه کمی داشته‌اند (۱۵، ۱۶) و از طرفی مطالعات چیسویتی، میاشیتا و نولان تأثیر فرهنگ را در مراقبت توان‌بخشی این بیماران و تفاوت نیازهای آن‌ها مورد تأکید قرار داده‌اند و اشاره به این مورد دارند که فرایند مراقبت و توان‌بخشی یک تجربه شخصی و منحصر به فرد، چندبُعدی، و متأثر از شرایط و عوامل گوناگون فرهنگی اجتماعی بوده و در طی گذشت زمان ایجاد می‌شود (۱۷-۱۹)، لذا مطالعه عوامل تسهیل‌گر و موانع مراقبت توان‌بخشی تنها از طریق مطالعه تجارب زنده فردی و اجتماعی امکان‌پذیر است. بنابراین لازم است از تجارب زنده افرادی که هر روز با این پدیده سروکار دارند آگاه شد. لذا به منظور دسترسی به این تجارب مطالعه‌ای مناسب است که مبتنی بر رویکرد کیفی باشد. لذا این مطالعه با هدف شناسایی و تبیین موانع مراقبت توان‌بخشی و با رویکرد کیفی انجام گرفت.

مواد و روش‌ها

با توجه به ماهیت و نوع هدف پژوهش این مطالعه با رویکرد کیفی از نوع تحلیل محتوا انجام یافته است. در این مطالعه تعداد ۳۵ شرکت کننده (۱۵ بیمار، پنج پرستار، شش نفر از اعضای خانواده، دو فیزیوتراپیست، دو نفر پزشک، دو نفر کاردرمانگر، دو روانشناس و مدیر توان‌بخشی انجمن ام اس) به صورت هدفمند انتخاب شدند. شرکت کنندگان فاقد مشکل شنوایی و تکلم و اختلالات جسمی و روانی مزمن بودند و تمایل به شرکت در مطالعه را داشتند. همچنین بیماران ام اس می‌بایست دارای حداقل ۲ سال سابقه ابتلا به بیماری و سایر شرکت کنندگان دارای سابقه حداقل ۲ سال کار با بیماران ام اس می‌بودند. شرکت کنندگان از انجمن ام اس تهران و اصفهان، کلینیک تخصصی ام اس اصفهان، بیمارستان تخصصی توان‌بخشی رفیده تهران، مرکز توان‌بخشی رازی تهران، مرکز فیزیوتراپی تخصصی ام اس تهران و بخش داخلی اعصاب بیمارستان الزهرا اصفهان به صورت هدفمند انتخاب شدند. اولین نمونه‌ها از میان بیماران مبتلا به ام اس انتخاب شدند، تجزیه تحلیل داده‌های حاصل از هر مصاحبه راهنمایی برای انتخاب نمونه‌های بعدی بود و نمونه‌گیری تا رسیدن داده‌ها به اشباع ادامه یافت، به‌طوری‌که اطلاعات جدیدی از مصاحبه‌های موجود به دست نیامد و طبقه جدید یا زیرطبقه‌ای به داده‌ها افزوده نشد (۲۰). اصول اخلاقی در پژوهش شامل کسب مجوز کمیته اخلاق منطقه‌ای دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی و انجمن ام اس (تهران و اصفهان) و سایر عرصه‌های پژوهش بود. همچنین

کسب رضایت آگاهانه و کتبی، حفظ بی‌نامی و رازداری و اختیار شرکت‌کنندگان برای ترک در مطالعه رعایت شد.

روش جمع‌آوری داده‌ها مصاحبه‌های باز بدون ساختار بود. ابتدا پرسش‌های کلی برای شروع مصاحبه مطرح و بر اساس پاسخ نمونه‌ها روند مصاحبه هدایت می‌شد. پرسش‌هایی از قبیل: "تاکنون چه اقداماتی در جهت بهبودی خود انجام داده‌اید؟" یا "برای بیمارانتان چه کارهایی انجام می‌دهید؟" پرسیده می‌شد، سوالات بعدی با توجه به تجارب مشارکت‌کنندگان مطرح می‌شد. همچنین محقق از سوالات اکتشافی عمومی مثل منظور شما از این موضوع چیست؟ ممکن است بیشتر در این مورد توضیح دهید؟ چرا؟ چگونه؟ استفاده می‌کرد. در طی مصاحبه‌ها از شرکت‌کنندگان خواسته می‌شد که برای توصیف پدیده مطرح شده، مثال‌هایی ارائه داده و یا این که دلایل پاسخ‌های خود را شرح دهند. مدت زمان مصاحبه‌ها از ۴۰ تا ۸۰ دقیقه متغیر بود.

برای تجزیه تحلیل داده‌ها از روش تحلیل محتوا استفاده شد. مصاحبه‌ها ضبط، سپس کلمه به کلمه نسخه نویسی، مرور، کدگذاری و بلافاصله مورد تجزیه تحلیل قرار گرفتند. در واقع تجزیه تحلیل داده‌ها، هم‌زمان و به‌طور مستمر با جمع‌آوری اطلاعات انجام گرفت. برای کدگذاری اولیه از کلمات خود مشارکت‌کنندگان و کدهای دلالت‌کننده (برداشت‌های پژوهشگر از گفته‌ها) استفاده شد. سپس مصاحبه‌های بعدی انجام گرفت. واحدهای معنی از گفته‌های مشارکت‌کنندگان در قالب کدهای اولیه یا کدهای باز از مصاحبه‌ها استخراج شدند (۲۱)، کدها چندین بار بازخوانی شدند، کدهایی که بر اساس تشابه و تناسب بیان‌کننده موضوع واحدی بودند، در یک دسته یا طبقه قرار گرفتند، طبقه‌بندی با اطلاق کدهای جداگانه و مرور مکرر و ادغام کدهای مشابه انجام یافت، بدین ترتیب کدگذاری سطح دوم (محوری) و یا طبقه‌بندی داده‌ها شکل گرفت. در مرحله بعد طبقات نیز با یکدیگر مقایسه شدند و طبقاتی که از نظر خصوصیات مشابه بودند در یکدیگر تلفیق و طبقه وسیع‌تری را تشکیل دادند و درون‌مایه‌ها نمایان گردید (۲۲). در طول مطالعه روش‌های خاصی به منظور اطمینان از صحت و استحکام پژوهش مورد استفاده قرار گرفت. مقبولیت داده‌ها با مرور دست‌نوشته‌ها توسط مشارکت‌کنندگان، درگیری طولانی مدت محقق (از مهرماه ۱۳۹۰ تا اسفند ماه ۱۳۹۱) و تماس و ارتباط محقق با مشارکت‌کنندگان که از یک طرف به جلب اعتماد شرکت‌کنندگان و از طرف دیگر به درک تجارب آن‌ها کمک می‌کرد، همچنین نمونه‌گیری با حداکثر تنوع (تنوع مشارکت‌کنندگان در جنس، سن، مدت زمان ابتلا، شهر، فرهنگی، اقتصادی و اجتماعی) سبب شد که

اعتبار داده‌ها بیش‌تر شود. قابلیت تعیین - تأیید با رعایت بی‌طرفی محققان، توافق اعضا روی کدها و درون‌مایه‌ها، همچنین بررسی متن مصاحبه‌ها، کدها و طبقات استخراج شده توسط دو نفر از اعضای هیئت علمی مورد تأیید قرار گرفت و تأییدپذیری یافته‌ها مشخص شد. اطمینان یا ثبات یافته‌ها با نسخه‌نویسی در اسرع وقت، استفاده از نظرات همکاران و مطالعه مجدد کل داده‌ها فراهم گردید. همچنین از طریق مصاحبه با مشارکت‌کنندگان متفاوت و ارایه نقل قول‌های مستقیم و مثال‌ها، تبیین غنی داده‌ها امکان‌پذیر گردید.

یافته‌ها

مشخصات دموگرافیک شرکت‌کنندگان در جدول شماره ۱ موجود می‌باشد. در مجموع پس از آنالیز داده‌ها پنج مضمون و نوزده زیر مضمون بیانگر موانع مراقبت توان‌بخشی استخراج شدند که عبارت بودند از: نقص اطلاعاتی (نیاز به اطلاعات، ادراک اشتباه)، عدم دستیابی بیمار به سازگاری (عدم سازگاری با بیماری، عدم سازگاری با درمان)، ضعف اجرایی (فقدان کار تیمی، فقدان ملاقات در منزل، فقدان خانواده درمانی، عدم پی‌گیری بیمار، فقدان صلاحیت حرفه‌ای)، بستر نامناسب بهره‌گیری (فقدان تسهیلات و امکانات اجتماعی، مراکز توان‌بخشی تخصصی ناکافی، حمایت ناکافی خانواده و دوستان، حمایت مالی ناکافی دولت)، ضعف شخصیتی بیمار (اعتماد به نفس ضعیف، ترس، شرم در بیان احساسات).

۱. نقص اطلاعاتی

یکی از مضمون‌هایی که در آنالیز داده‌ها نمایان گردید، نقص اطلاعاتی و کمبود آگاهی بیماران و خانواده‌ها درباره ام اس و مراقبت توان‌بخشی آن بود. اکثر بیماران اظهار کردند که در زمان تشخیص بیماری، ام اس برای آن‌ها کاملاً ناشناخته بود و هیچ‌گونه اطلاعاتی در مورد آن نداشتند. لذا اکثر بیماران و خانواده‌هایشان می‌گفتند آن‌ها قبل از هر اقدامی، باید ام اس را می‌شناختند. این مضمون از دو زیر مضمون نیاز به اطلاعات و ادراک اشتباه استخراج گردید.

۱-۱ نیاز به اطلاعات

اکثر بیماران و خانواده‌های آن‌ها اظهار کردند که در زمان تشخیص بیماری، ام اس برای آن‌ها کاملاً ناشناخته بود و از طریق جستجو به روش‌های متفاوت توانستند تا حدودی بیماری را بشناسند. ولی متأسفانه پس از چندین سال هنوز مشکلات زیادی در زمینه مراقبت توان‌بخشی داشتند و عنوان می‌کردند که اطلاعاتشان در این زمینه با توجه به سیر متغیر بیماری کافی نیست و نیاز به اطلاعات بیشتری دارند. کادر مراقبت توان‌بخشی نیز نا آگاهی بیماران و خانواده‌ها را مانعی جهت انجام فرایند مثبت مراقبت

توان بخشی می‌دانستند و نیاز به افزایش اطلاعات آن‌ها را کاملاً تجربه کرده بودند.

"زمانی که دخترم ترخیص می‌شد. پرستاران فقط به ما گفتند گرما و خستگی برای دخترتان بد است. این اصلاً برای مراقبت کافی نبود. من به اطلاعات بیشتری درباره تغذیه، فعالیت و... برای مراقبت از او نیاز داشتم." [مادر بیمار ۲۸ ساله]

"همسرم هر هفته علائم آنفلوآنزا را داشت و خیلی اذیت می‌شد. ما نمی‌دانستیم این علائم مربوط به تزریق آمپول‌هایش می‌باشد. ما واقعاً نیاز داشتیم که دکتر توضیح هم بدهد، فقط دارو بنویسد." [همسر بیمار ۳۳ ساله]

"من نیاز داشتم به اطلاعاتی درباره اینکه چگونه از خودم مراقبت کنم تا زود خسته نشوم و پاهایم بی حس نشوند. کتاب‌ها و مجلات گوناگونی درباره ورزش و ام اس، توان بخشی و ام اس و... تهیه کردم و شروع کردم به مطالعه آن‌ها." [بیمار ۳۴ ساله]

"در تمام کلاس‌ها و سمینارهایی که انجمن تشکیل می‌دهد، شرکت می‌کنم، تا اطلاعاتی بدست آورم که دخترم دوباره از روی ویلچر بلند شود." [مادر بیمار ۳۱ ساله]

۱-۲ ادراک اشتباه

اکثر شرکت کنندگان ادراک اشتباهی درباره فعالیت‌ها، اهداف و برآیندهای مراقبت توان بخشی داشتند. تعدادی از آن‌ها علت این درک اشتباه را اطلاعات ناکافی خود و سایر افراد جامعه و آموزش ناکافی کادر مراقبت، درمان و توان بخشی می‌دانستند.

"من که می‌دانم این بیماری لاعلاج است و به تدریج فرد را فلج می‌کند تا بمیرد! پس برای چی باید به فیزیوتراپی یا کاردرمانی بروم؟! با این تمرینات که لکه‌های درون مغز من از بین نمی‌رود." [بیمار ۳۳ ساله]

"خیلی از بیماران درکشان از فیزیوتراپی اشتباه است. فکر می‌کنند ما هرچقدر ماساژ دهیم بیشتر به آن‌ها کمک می‌کنیم. در صورتی که ماساژ خیلی بدرد بیماران ام اس نمی‌خورد." [فیزیوتراپ ۳۲ ساله]

"بیماران من اغلب از تمرینات ساده که به آن‌ها می‌دهم خسته می‌شوند و می‌گویند اینکه فایده‌ای ندارد. دیدم و درکشان از کاردرمانی یا فیزیوتراپی به‌کارگیری تجهیزات پیچیده است." [فیزیوتراپ ۵۵ ساله]

"من دیدم ابلهانه‌ای نسبت به توان بخشی داشتم! درک من از توان بخشی، کار با بیماران کاملاً فلج بود. می‌گفتم من که با از کارافتادگی یک دست نباید برای توان بخشی بروم." [بیمار ۴۲ ساله]

۲. عدم دستیابی بیمار به سازگاری

تعداد از بیماران و خانواده‌هایشان به این مسئله اشاره داشتند که تا زمانی که نتوانسته بودند بیماری را بپذیرند و با آن کنار بیایند، اصلاً به درمان، مراقبت و توان بخشی اهمیت نمی‌دادند، و اگر هم اقداماتی در این راستا صورت می‌گرفت تأثیر چندانی نداشت، چون حاضر به قبول بیماری نبودند و یا حاضر به پذیرش درمان‌های طولانی مدت آن نبودند. تعدادی دیگر از شرکت کنندگان حتی پس از گذشت چندین سال هنوز نتوانسته بودند، با بیماری و شرایط آن کنار بیایند و پذیرش درمان و توان بخشی مادام‌العمر برای آن‌ها غیرممکن بود به همین دلیل انجام مراقبت توان بخشی را قبول نکرده و یا پی گیری نمی‌کردند.

۱-۲ عدم سازگاری با بیماری

"من هنوز هم پس از گذشت ۳ سال نتوانسته‌ام قبول کنم به ام اس مبتلا هستم. من نمی‌توانم بپذیرم که تا آخر عمر باید هر هفته آمپول بزنم و به فیزیوتراپی و کاردرمانی بروم." [بیمار ۲۸ ساله]

"پسر جوانی بیمارم بود و من او را به کلینیک توان بخشی ارجاع دادم، ولی پس از چند جلسه، کاردرمانی و فیزیوتراپی را رها کرد چون هنوز بیماریش را نپذیرفته بود." [روانشناس ۴۷ ساله]

۲-۲ عدم سازگاری با درمان

"همسرم به هیچ عنوان حاضر به کنار آمدن با تزریق و فیزیوتراپی و... نیست. فکر می‌کند سرماخوردگی است که با یک قرص خوب شود! حتی برای مشاوره هم نمی‌آید. نمی‌خواهد قبول کند که درمان این بیماری همین است!" [همسر بیمار ۳۵ ساله]

"اغلب بیماران ما نتیجه مطلوب را از کاردرمانی یا فیزیوتراپی و به طور کلی هر نوع اقدام توان بخشی نمی‌گیرند! چون هنوز این روش‌ها را نپذیرفته‌اند و با آن کنار نیامده‌اند و حاضر به کنار آمدن با مراقبت‌های توان بخشی طولانی مدت و خسته کننده نیستند." [کاردرمانگر ۳۷ ساله]

"بیمار انتظار داشت پس از چند جلسه فیزیوتراپی بتواند راه برود و چون این اتفاق امکان پذیر نبود، توان بخشی را قبول نمی‌کرد و با آن کنار نمی‌آمد." [مدیر توان بخشی ۳۸ ساله]

۳. ضعف اجرایی

تجارب شرکت کنندگان تا حدود زیادی بیانگر این بود که فرایند مراقبت توان بخشی به درستی توسط کادر مراقبتی درمانی اجرا نمی‌شود و همین امر مانع از ارائه مراقبت توان بخشی مطلوب به بیماران می‌گردد.

۱-۳ فقدان کار تیمی

شرکت کنندگان این مطالعه در تمام گروه‌ها عدم هماهنگی و مشارکت میان مراقبین و درمانگران درگیر در فرایند مراقبت

۳-۳ فقدان خانواده درمانی

درمانگران و مراقبین در این مطالعه نقش خانواده در فرایند مراقبت توان‌بخشی را بسیار با اهمیت می‌دانستند. آن‌ها اعتقاد داشتند که ام اس بیماری فرد نیست بلکه بیماری خانواده است. بنابراین خانواده‌ها هم باید درگیر این فرایند شوند ولی متأسفانه بنابه علی‌مانند فقدان برنامه مدون و مصوب برای خانواده درمانی و عدم همکاری خانواده‌ها عملاً خانواده درمانی مطلوب و کافی صورت نمی‌گیرد.

"یکی از بیماران من دختر جوانی بود که به علت نگرانی‌ها و گیردادن‌های بیش از حد پدرش با او مشکل داشت و همین استرس بیماری او را تشدید کرده بود، بارها از پدرش خواستم برای مشاوره بیاید ولی همکاری نکرد و نیامد." [روانشناس ۴۸ ساله]

"ای کاش پزشک، پرستار یا کاردرمانگر جلساتی را هم برای من که همسرش هستم می‌گذاشتند. من خیلی در مراقبت از او به راهنمایی و کمک نیاز دارم. ولی متأسفانه این کارها در کشور ما انجام نمی‌شود. حتی با خود بیمار هم درست صحبت نمی‌کنند!" [همسر بیمار ۴۱ ساله]

۳-۴ عدم پی‌گیری بیمار

"من خودم بعد از اینکه بیمار از کلینیک پایش را بیرون گذاشت دیگر هیچ خبری از او ندارم. خیلی از بیماران جلسات درمانی را رها می‌کنند و بعد از یک مدت طولانی با وضعیتی بدتر مراجعه می‌کنند. این اشکال من نیست، متأسفانه این سیستم اصلاً در کشور اجرا نمی‌شود." [کاردرمانگر ۳۶ ساله]

"کسی دلش برای من نسوخته است. بعد از اینکه از کلینیک می‌آیم بیرون دیگر همه چیز تمام می‌شود. یادم می‌آید دو سال پیش مادرم سکنه قلبی کرد و نتوانست تا چند ماه مرا برای توان‌بخشی ببرد و از من مراقبت کند و من خیلی بدتر شدم. ولی اصلاً هیچ کدام از پرسنل کلینیک نفهمیدند." [بیمار ۲۹ ساله]

۳-۵ عدم صلاحیت حرفه‌ای

این مضمون از دو زیر مضمون عدم صلاحیت در مهارت‌های ارتباطی و عدم صلاحیت در مهارت‌های تکنیکی استخراج شده است. تعدادی از بیماران و خانواده‌ها از برخورد کادر مراقبت توان‌بخشی ناراضی بودند. مواردی که باعث عدم رضایت آن‌ها شده بود عبارت بودند از: بی‌تفاوتی به بیمار و نظرات او، عدم حمایت روحی (صبوری، همدردی)، عدم روراستی و صداقت، شنونده خوب نبودن، عدم برخورد توأم با احترام، القاء ترس و ناامیدی. گاهی هم این نارضایتی‌ها به ضعف‌های تکنیکی مانند ضعف در آموزش و اطلاع‌رسانی، تشخیص صحیح و به موقع و سهل‌انگاری در مراقبت و

توان‌بخشی را به عنوان مانعی بزرگ در جهت اجرای مراقبت توان‌بخشی کارآمد تجربه کرده بودند. گاهی این فقدان کار تیمی باعث دوباره کاری، افزایش هزینه‌ها، از قلم افتادن بعضی از مشکلات بیمار، فوت زمان و گاهی عدم دستیابی به نتیجه مطلوب شده بود.

"مری یوگا، فیزیوتراپ، پرستار، کاردرمانگر همگی باید با هم و با پزشک من در ارتباط باشند. مثلاً سال گذشته فیزیوتراپ به من آنقدر تمرین می‌داد و اصرار داشت که ادامه دهم که متأسفانه بر اثر خستگی زیاد بیماریم عود کرد و پزشک گفت فیزیوتراپی‌ات را قطع کن!" [بیمار ۴۴ ساله]

"ما فقط کار خودمان را انجام می‌دهیم، بدون اینکه بدانیم که سایر همکاران تا الان چه اقداماتی برای بیمار انجام داده‌اند و به چه نکاتی در روند بهبودی بیمار رسیده‌اند! این خیلی بد است! نتیجه همین می‌شود که الان شاهدیم! اذیت شدن بیمار، دوباره کاری، هزینه بیشتر و از همه مهم‌تر مراقبت توان‌بخشی نا کارآمد!" [مدیر توان‌بخشی ۳۸ ساله]

۳-۲ فقدان ملاقات در منزل

اغلب مراقبین و درمانگران توان‌بخشی به جایگاه با اهمیت ملاقات در منزل به ویژه برای بیماران ام اس با داشتن مشکلات حسی حرکتی و مزمن بودن بیماری، واقف بودن ولی متأسفانه ویزیت بیماران در منزل اغلب انجام نمی‌شد. طبق تجارب شرکت کنندگان برخی از علل عدم اجرای ملاقات در منزل عبارت بودند از: هزینه‌های بالا، فقدان تسهیلات رفت و آمد برای درمانگر، فقدان امنیت اجتماعی و عوامل فرهنگی.

"بیماران ام اس مبتلا به نوع پیش‌رونده که نیاز بیشتری به مراقبت‌های توان‌بخشی دارند معمولاً در سیستم ما فراموش می‌شوند. چون ما سیستم ملاقات در منزل نداریم که برای بیمار مقرون به صرفه باشد و از درمانگر هم حمایت کند." [پرستار ۳۴ ساله]

"قطعاً کیفیت مراقبت با ویزیت در منزل برای بیماران ام اس که مزمن و ناتوان کننده است بالاتر می‌رود. ولی متأسفانه هیچ ارگانی برای این کار از من حمایت نمی‌کند، من باید حداقل از نظر هزینه رفت و آمد و امنیت تأمین شوم!" [کاردرمانگر ۲۷ ساله]

"خیلی خوب می‌شد که پرستار و فیزیوتراپ به منزل ما بیایند و دخترم را تمرین دهند و از او مراقبت کنند. ولی متأسفانه قبول نمی‌کنند و اگر هم قبول کنند هزینه‌هایشان خیلی گران است. کاش بیمه حمایتان می‌کرد." [مادر بیمار ۲۸ ساله]

"باید فرهنگ سازی شود، من بیماران و خانواده‌های زیادی را دیده‌ام که حضور درمانگر در منزل را تهاجم به حریم خصوصی خود می‌دانند!" [پرستار ۳۳ ساله]

درمان مربوط می‌شدند. تجارب زیر نشان‌دهنده ضعف در مهارت‌های ارتباطی کادر مراقبت و درمان می‌باشند:

"پرستاران مانند یک رباط تزریق را انجام می‌دادند و می‌رفتند، بدون اینکه یک کلمه حرف با من حرف بزنند یا کمی از من دلجویی کنند." [بیمار ۳۸ ساله]

"به پرستار گفتم: قبل از تزریق نوانترون، آمپول ضد تهوع نمی‌زنید؟ با تندی پاسخ داد: مگر قرار است شما به من بگویید چکار کنم؟ نه ما در این مرکز این کار را نمی‌کنیم. اصلاً به حرفم گوش نداد!" [بیمار ۳۶ ساله]

"هیچ کس در این کلینیک‌ها و بیمارستان‌ها به من روحیه نداد! از پزشک گرفته تا بهیار همگی تا می‌فهمیدند ام اس دارم برخوردی ناشی از تأسف و ناراحتی نشان می‌دادند که انگار دارم می‌میرم! ای کاش بجای این رفتارها کمی امید به من می‌دادند." [بیمار ۲۵ ساله]

تجارب زیر نشان‌دهنده ضعف در مهارت‌های تکنیکی کادر مراقبت و درمان می‌باشند:

"پزشک و پرستار و کار درمان و ... هیچ‌کدام با من روراست نبودند، یعنی یا امید کاذب می‌دادند! یا ترس و وحشت در من ایجاد می‌کردند!" [بیمار ۲۶ ساله]

"۳ سال طول کشید تا بیماری من را تشخیص دهند! این قدر تشخیص‌های اشتباه دادند! تا اینکه پاهایم کاملاً بی حس شدند. اگر زودتر و دقیق‌تر تشخیص داده بودند، من هم درمان و توان‌بخشی را زودتر شروع می‌کردم و پاهایم این‌طور نمی‌شدند!" [بیمار ۴۲ ساله]

"زمانی که دخترم ترخیص می‌شد، پرستاران فقط به ما گفتند گرما و خستگی برای دخترتان بد است. این اصلاً برای مراقبت کافی نیست. من به اطلاعات بیشتری درباره تغذیه، فعالیت و... برای مراقبت از او نیاز داشتم." [مادر بیمار ۲۹ ساله]

۴. بستر نامناسب بهره‌گیری

بر اساس تجارب شرکت‌کنندگان در این مطالعه مواردی مانع از بهره‌گیری آن‌ها از مراقبت توان‌بخشی کارآمد می‌شد. تعداد زیادی از بیماران و خانواده‌هایشان می‌گفتند که برای ما ضرورت توان‌بخشی و مراقبت‌های صحیح جهت بهبودی و پیشگیری از بدتر شدن، مشخص است ولی متأسفانه زمینه و بستر خانوادگی، اجتماعی یا اقتصادی خوبی برای این کار وجود ندارد. پزشکان، پرستاران و سایر درمانگران در این مطالعه فقدان بستر مناسب در زمینه‌های گوناگون را مانعی برای مراقبت توان‌بخشی کارآمد می‌دانستند.

۱-۴ فقدان تسهیلات و امکانات اجتماعی

"متأسفانه هیچ‌گونه امکاناتی در جامعه وجود ندارد که من بتوانم همسر را از منزل بیرون برم. پیاده روها ایمن نیستند، اکثر مراکز خرید و تفریحی رامپ ندارند." [همسر بیمار ۳۳ ساله]

"خیلی دوست دارم خودم برای خرید بروم یا مثلاً با دوستانم به سینما بروم. ولی باور کنید پیاده روها و خیابان‌های ما حتی برای

افراد سالم هم ایمن نیستند. پر از گودال و...!" [بیمار ۴۵ ساله]

"مثلاً تابلو محل عبور معلولین نصب کرده‌اند! درست روبروی پل یک درخت بزرگ وجود دارد! این هم از رسیدگی جامعه و دولت!" [بیمار ۴۶ ساله]

۲-۴ مراکز توان‌بخشی تخصصی ناکافی

"فقط یک مراکز تخصصی فیزیوتراپی ام اس در پایتخت وجود دارد. که هم از محل سکونت ما خیلی دور است و رفتن به آنجا بسیار خسته‌کننده و هزینه بر است." [مادر بیمار ۳۰ ساله]

"متأسفانه ما مراکز توان‌بخشی تخصصی برای بیماران ام اس نداریم و ما به دفعات شاهد این مسئله بوده‌ایم که اقداماتی که در مراکز غیر تخصصی انجام می‌دهند مناسب برای بیماران نبوده است." [مدیر توان‌بخشی ۳۸ ساله]

۳-۴ حمایت ناکافی خانواده و دوستان

بر اساس تجارب شرکت‌کنندگان، حمایت ناکافی خانواده و دوستان خود از دو زیر طبقه حمایت ناکافی فیزیکی و عاطفی استخراج شده است. نقل قول‌های زیر به حمایت ناکافی فیزیکی اشاره دارند:

"گاهی اوقات پدرش نیست و من مجبور هستم از همسایگان برای حمام کردنش درخواست کمک کنم. آخه، یک جوان ۳۳ ساله سنگین است. ولی متأسفانه اغلب همسایگان بهانه می‌آورند و کمکی نمی‌کنند." [مادر بیمار ۳۳ ساله]

"ای کاش، اقوام و خویشان بجای احوال‌پرسی و ابراز تأسف، هر چند وقت یک‌بار یکی از آن‌ها من را به بیرون می‌برد. آخه بیرون بردن من با ویلچر واقعاً برای مادر پیر من سخت است." [بیمار ۳۴ ساله]

تجارب زیر نیز نشان‌دهنده حمایت عاطفی ناکافی خانواده و دوستان در فرایند مراقبت توان‌بخشی بیماران می‌باشند:

وقتی دوستانش به دیدنش می‌آیند، خیلی خوشحال می‌شود. روحیه‌اش بهتر می‌شود. ولی متأسفانه دوستانش تمایلی برای سر زدن به پسرمان ندارند. [پدر بیمار ۲۸ ساله]

قبل از بیماریم، با دوستانم مرتباً به کوه، پیاده‌روی و میهمانی

بحث و نتیجه گیری

نتایج مطالعه حاضر تا حدودی موانع مراقبت توان‌بخشی در بیماران ام اس و ابعاد آن را مشخص ساخت. این موانع نقص اطلاعاتی، عدم دستیابی بیمار به سازگاری، بستر نامناسب بهره‌گیری، ضعف اجرایی و ضعف شخصیتی بیمار معرفی شدند که بیانگر تأثیر عوامل گوناگون فردی، خانوادگی، اجتماعی، اقتصادی و عوامل مرتبط با دولت و سیستم مراقبت، درمان و توان‌بخشی بر فرایند مراقبت توان‌بخشی می‌باشند. تجارب اکثر شرکت‌کنندگان در مطالعه حاضر بیانگر این مسئله بود که بیماران در هنگام مواجهه با ام اس اصلاً بیماری را نمی‌شناختند و یا اطلاعات بسیار کم و ناقصی درباره بیماری و روش‌های درمانی و مراقبتی آن داشتند. خانواده‌ها به شدت نیاز به اطلاعات در زمینه مراقبت از بیماران را تجربه کرده بودند. گاهی این نقصان اطلاعاتی منجر به برداشت اشتباه آن‌ها از فرایند و نتایج مراقبت توان‌بخشی شده بود به گونه‌ای که انتظارات آن‌ها از فرایند مراقبت توان‌بخشی فراتر از واقعیت بود و همین امر در عمل باعث ناامیدی و رها کردن ادامه روند مراقبت توان‌بخشی می‌گردید و تعدادی از آن‌ها توان‌بخشی را فقط برای بیماران کاملاً فلج می‌دانستند. این یافته‌ها در مطالعات خارج از کشور دیده نمی‌شوند و این مسئله اهمیت اطلاع‌رسانی و آگاه‌سازی بیماران و خانواده‌ها را درباره فرایند مراقبت توان‌بخشی نشان می‌دهد، به نظر می‌رسد این امر در حیطه وظایف سیاست‌گذاران و دست‌اندرکاران سیستم مراقبتی بهداشتی باشد. تحقیقات لانگ، سینکلیر، جت، استراسر و سیوارامن نشان دادند که نارسایی‌ها و موانعی در مراقبت توان‌بخشی بیماران ام اس وجود دارد که می‌تواند مربوط به فرهنگ، شدت بیماری، سن بیماران، ساختار سیستم مراقبتی، در دسترس بودن خدمات این ویژگی‌ها باشد (۲۷-۲۳). این یافته‌ها در بعضی از موانع مانند در دسترس بودن خدمات و ساختار سیستم مراقبتی با یافته‌های این مطالعه شباهت دارند. به نظر می‌رسد موانع فقدان کار تیمی، فقدان ملاقات در منزل، فقدان خانواده درمانی، عدم پی‌گیری بیمار، فقدان صلاحیت حرفه‌ای در مطالعات خارج از کشور کم‌رنگ‌تر می‌باشند و همین امر اهمیت تغییر در برنامه‌ریزی و روند اجرایی مراقبت توان‌بخشی را نشان می‌دهد. البته در مطالعه‌ای که لانگ و همکاران به منظور آشکار سازی نقش پرستاران در تیم مراقبت توان‌بخشی و کشف چالش‌های موجود بر تأثیرگذاری توان‌بخشی گروهی، به روش کیفی و در مدت زمان دو سال انجام دادند، نتایج بیانگر این واقعیت بود که میان اعضای گروه در ارائه

می‌رفتیم. ولی الان که من از نظر روحی واقعاً به آن‌ها نیاز دارم، هیچ‌کدام به من سر نمی‌زنند و بهانه می‌آورند که تحمل دیدن تو را در این وضعیت نداریم! [بیمار ۴۵ ساله]

۴- حمایت مالی ناکافی دولت

"مراقبت از یک جوان دارای معلولیت بسیار هزینه‌بر است.

دولت و بیمه‌ها باید بیشتر ما را حمایت کنند." [پدر بیمار ۳۱ ساله]

"هزینه دارو و درمان من برای خانواده‌ام کمر شکن است.

داروهایی هم که بیمه تحت پوشش قرار داد با من سازگار نبود و

حالم بدتر شد." [بیمار ۴۱ ساله]

"خیلی از بیماران و خانواده‌ها درمان توان‌بخشی را ادامه

نمی‌دهند! حق دارند، چون فقط که هزینه فیزیوتراپی و کاردرمانی

نیست! دارو، رفت و آمد، تهیه غذاهای خاص یا داروهای گیاهی

همگی هزینه‌بر است! و پوشش بیمه برای این بیماران اصلاً کافی

نیست!" [کاردرمانگر ۴۳ ساله]

۵. ضعف شخصیتی بیمار

تعدادی از درمانگران و مراقبین بهداشتی در این مطالعه اعتقاد

داشتند که در خیلی از مواقع ما قبل از شروع فرایند مراقبت و

درمان، اول باید روی شخصیت بیمار کار کنند و آن را اصلاح کنند.

۵-۱ اعتماد به نفس ضعیف

"باور نمی‌کنید! من بیماری داشتم که آنقدر اعتماد به نفسش

پایین بود که حتی سؤال‌هایی که در زمینه تزریق و یا مراقبت داشت

را نمی‌پرسید و خجالت می‌کشید! و من جلسه بعد

می‌فهمیدم!" [پرستار ۳۴ ساله]

۵-۲ ترس

خیلی اوقات بیماران به علت ترس، مهارت‌های عملکردیشان را

کاملاً از دست می‌دهند! مثلاً به خاطر ترس از زمین خوردن، ویلچر را

انتخاب می‌کنند و این خیلی بد است! و عملاً تمرینات ما هم بی‌فایده

می‌شود!" [فیزیوتراپ ۳۱ ساله]

۵-۳ شرم در بیان احساسات

"بیماران ام اس اغلب از مشکلات جنسی رنج می‌برند و این

مشکل راه‌حل‌های زیادی دارد. ولی متأسفانه بیماران زیادی داشتم

که مشکلشان بدتر و بدتر می‌شد فقط به علت اینکه شرم در بیان

مشکل جنسی خود داشتند! و این مسئله در مشاوره من با

همسرانشان هم اتفاق می‌افتاد!" [روانشناس ۴۷ ساله]

مضامین فوق یافته‌های حاصل از بررسی موانع مراقبت

توان‌بخشی در بیماران ام اس بودند.

امر به شدت در روند بهبودی و درمان آن‌ها اختلال ایجاد کرده بود (۳۰). لذا رسیدگی بیشتر به این دسته از بیماران جهت شناخت خود و توانایی‌های خود اهمیت بسزایی دارد (۱، ۳۰). در مطالعه حاضر شرم در بیان احساسات یکی دیگر از ویژگی‌های فردی بود که بر روند مراقبت توان‌بخشی، تأثیر منفی گذاشته بود، به گونه‌ای که مانع از رفع مشکلات بیماران در زمینه مسائل جنسی شده بود. به نظر می‌رسد که این مسئله هم به شخصیت فرد و هم به فرهنگ مربوط می‌شود، چرا که در مطالعات خارج از کشور با فرهنگ متفاوت این مسئله دیده نمی‌شود، در حالی که در جامعه ما اغلب مردم در صحبت درباره مسائل جنسی خود شرم دارند. غفاری در مطالعه خود به این نکته اشاره کرد که بیماران ام اس در پرسشنامه مربوط به فعالیت‌های روزمره زندگی امتیاز پایین‌تر از حد متوسط از فعالیت‌ها و تمایلات مثبت جنسی گرفتند، در صورتی که اکثر آن‌ها هیچ صحتی درباره مشکلشان با مراقبین و درمانگران نکرده بودن و از بیان آن شرم داشتند (۱۲). لذا تلاش جهت شناخت شخصیت بیماران و فرهنگ سازی در راستای رفع این مانع بسیار ضروری به نظر می‌رسد. در این مطالعه حمایت مالی ناکافی دولت و پوشش ناکافی بیمه یکی دیگر از موانع اجرایی مراقبت توان‌بخشی بیماران ام اس شناخته شد، اگر چه در مطالعات دیگر مانند مطالعه دنیسون، دی ریدر، کوبلت و گیلدن افزایش هزینه‌های مراقبت و درمان در بیماران ام اس یکی از موانع در برابر بهبودی بیماران گزارش شده است ولی در این مطالعات عنوان شده است که در آن جوامع علاوه بر داروها، درمان‌های مکمل و توان‌بخشی و جلسات مشاوره هم تحت پوشش بیمه قرار دارند و این کمک بسیار زیادی به بیماران و خانواده‌ها می‌کند و باعث می‌شود بیماران به راحتی از خدمات توان‌بخشی استفاده نمایند (۱، ۳۱-۳۳). ولی این حمایت‌ها در جامعه کافی نمی‌باشد و یافته‌های مطالعه حاضر و سایر مطالعات مانند مطالعه حسینی موید این موضوع می‌باشند، لذا حمایت مالی بیشتر بیماران ام اس و خانواده‌ها در زمینه استفاده از خدمات مراقبتی توان‌بخشی در جهت افزایش کیفیت مراقبت و کیفیت زندگی این گروه از بیماران دارای اهمیت زیادی می‌باشد (۳۴). در انجام این تحقیق محدودیتی وجود نداشت. یافته‌های این مطالعه توانست تا حدود زیادی موانع مراقبت توان‌بخشی بیماران ام اس را کشف نماید، ولی در جهت کاربردی شدن یافته‌ها و اثر بخش شدن مطالعه پیشنهاد می‌گردد مطالعات دیگری در جهت طراحی مدل و ارائه راهکارهایی برای رفع موانع مراقبت توان‌بخشی در بیماران ام اس صورت گیرد.

مراقبت توان‌بخشی به بیماران همکاری و تعامل کافی وجود ندارد و بیشتر احساس رقابت است که باعث کاهش برآیند مراقبت توان‌بخشی می‌گردد (۲۶). مطالعه‌های چانگ و اگزو به منظور طراحی مدل توان‌بخشی برای بیماران مبتلا به سرطان سینه انجام دادند و بدین منظور از مرور مقالات و برنامه‌های توان‌بخشی موجود در سایت‌های بیمارستان‌ها استفاده نمودند. پژوهشگران پس از طراحی مدل برای این بیماران به این موضوع اشاره نمودند که ضروری است اعضای تیم مراقبت توان‌بخشی از صلاحیت‌های تکنیکی و ارتباطی لازم برای ارائه مراقبت توان‌بخشی به بیماران برخوردار باشند و بایستی آموزش‌های لازم را در زمینه مراقبت توان‌بخشی ببینند (۲۸). حال آنکه موانع اجرایی دیگر شامل تجارب شرکت کنندگان در این مطالعه بیانگر این است که فقدان ملاقات در منزل و فقدان خانواده درمانی هم به ضعف‌های سیستم مراقبتی توان‌بخشی و هم به میزان آگاهی و فرهنگ بیماران و خانواده‌ها بستگی دارد، لذا تدوین و اجرای این برنامه‌ها توسط سیاست‌گذاران و مجریان مراقبتی، درمانی و توان‌بخشی ضروری است، و تلاش در جهت افزایش اطلاع رسانی به مردم و فرهنگ سازی نیز به همان اندازه اهمیت دارد. یکی از موانع مراقبت توان‌بخشی در مطالعه حاضر عدم سازگاری بیمار با بیماری و درمانش بود که نتایج مطالعه دنیسون و همکاران مؤید این موضوع می‌باشد. آن‌ها به مرور و بررسی فاکتورهای روانشناسی مرتبط با سازگاری در بیماران مبتلا به ام اس پرداختند. ۷۲ مطالعه مورد بررسی قرار گرفتند و آنالیز شدند و در نهایت مدل سازگاری با ام اس را ارائه دادند. محققین این مطالعه، دریافته‌اند که لازمه اثربخشی مراقبت، درمان و توان‌بخشی در بیماران ام اس، سازگاری آن‌ها با بیماری می‌باشد و تا زمانی که بیماران نتوانند با بیماری و شرایط آن کنار بیایند، فرایند مراقبت، درمان و توان‌بخشی به درستی اجرا نخواهد شد (۱). بیماری‌های جسمی مزمن که توانایی‌ها و قدرت عملکردی فرد را دچار اختلال می‌کنند، منجر به کاهش اعتماد به نفس و امیدواری فرد می‌شوند و این وضعیت در افرادی که از نظر شخصیتی ضعیف‌تر هستند، بیشتر دیده می‌شود (۲۹). در مطالعه حاضر نیز تعدادی از مشارکت کنندگان به علت اعتماد به نفس پایین دچار مشکلات زیادی در زمینه دریافت مناسب مراقبت توان‌بخشی و بهبودی شده بودند. بوجه و همکاران (۲۰۰۴) در مصاحبه‌هایی که با هدف تبیین درک بیماران از پیش‌آگهی ام اس با ۸۵ بیمار مبتلا به ام اس داشتند، به این یافته اشاره کردند، که بیمارانی که از قبل ضعف‌های شخصیتی مانند اعتماد به نفس پایین، ترس و اضطراب داشتند، با ابتلا به بیماری مزمن و لاعلاج ام اس به شدت ناامید شده بودند و ضعف‌های شخصیتی در آن‌ها تشدید شده بود و همین

جسمی و عوارض روحی روانی در بیماران را کاهش خواهد داد. لذا پیشنهاد می‌گردد، مطالعات دیگری در زمینه تبیین و ارائه راهکارهای رفع موانع مراقبت توان‌بخشی در بیماران ام اس بر اساس موانع موجود انجام شود.

تقدیر و تشکر

در پایان لازم است از کلیه مشارکت کنندگان تحقیق اعم از مراقبت کنندگان، مراقبت شوندگان، خانواده‌ها و مسئولین محترم ادارات، سازمان‌ها و انجمن‌های همکاری کننده از جمله دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی، انجمن ام اس تهران و اصفهان، بیمارستان‌های الزهرا اصفهان و مرکز توان‌بخشی رفیده تهران، مرکز توان‌بخشی رازی و مرکز تخصصی فیزیوتراپی ام اس صمیمانه تشکر و قدردانی گردد.

References:

1. Dennison L, Moss-Morris R, Chalder T. A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clinical Psychology Review* 2009;29(2):141-53.
2. Ghafari S, Ahmadi F, Nabavi M, Memarian R. Effects of applying progressive muscle relaxation technique on depression, anxiety and stress of multiple sclerosis patients in Iran National MS Society. *Pejouhesh* 2008;32(1):45-53.
3. Ale-Yasin HSA, Alaeddini F, Ansarian E, Lotfi J, Sanati MH. Multiple Sclerosis: A study of 318 Cases. *Archive Tran Med* 2002;5(1):24-7.
4. Thomas S, Thomas P, Nock A, Slingsby V, Galvin K, Baker R, et al. Development and preliminary evaluation of a cognitive behavioural approach to fatigue management in people with multiple sclerosis. *Patient Educ Couns* 2010;78(2):240-9.
5. Leong E, Semple S, Angley M, Siebert W, Petkov J, McKinnon R. Complementary and alternative medicines and dietary interventions in multiple sclerosis: What is being used in South Australia and why? *Complementary Therapies in Medicine* 2009;17(4):216-23.

نتایج این مطالعه موانع مراقبت توان‌بخشی و ابعاد آن را نمایان ساخت که توسط پنج درون‌مایه اصلی شامل نقص اطلاعاتی، عدم دستیابی بیمار به سازگاری، بستر نامناسب بهره‌گیری، ضعف اجرایی و ضعف شخصیتی بیمار معرفی شدند. این یافته‌ها حاصل از تجارب افراد درگیر در فرایند مراقبت توان‌بخشی شامل بیماران، خانواده‌ها و اعضای تیم مراقبت توان‌بخشی بود، لذا توجه و رسیدگی به این موانع در جهت ارتقاء کیفیت مراقبت توان‌بخشی برای بیماران ام اس و رفع مشکلات افراد درگیر در این فرایند اهمیت بسزایی دارد. دستیابی به مضامین فوق می‌تواند باعث افزایش آگاهی دولت، جامعه، خانواده‌ها و مسئولین مراقبتی درمانی از موانع و عوامل بازدارنده ارائه مراقبت توان‌بخشی صحیح و مناسب به بیماران ام اس گردیده، منجر به تدوین و برنامه‌ریزی دقیق‌تر مسئولین و کمک و حمایت بیشتر جامعه، دولت و خانواده‌ها از بیماران خواهد شد و احتمال ناتوانی‌های

6. LS M. Occurrence, Survival and prognostic factors of Multiple Sclerosis in Finlan. 7th ed: Tampereen Yliopistopano oy, Juvenes print Tampereen; 2002.
7. Rousseaux M, Pérennou D. Comfort care in severely disabled multiple sclerosis patients. *J Neurolog Sci* 2004; 222(1-2):39.
8. Andrea Giordano, Franco Granella, Alessandra Lugaesi, Vittorio Martinelli, Maria Trojano, Paolo Confalonieri, Davide Radice, Alessandra Solar. Anxiety and depression in multiple sclerosis patients around diagnosis. *J Neurolog Sci* 2011; 307(1-2): 86-91.
9. Buchanan RJ, Radin D, Huang C, Zhu L. Caregiver perceptions associated with risk of nursing home admission for people with multiple sclerosis. *Disability and Health J* 2010;3(2):117-24.
10. Bosch X. Spanish centre for rehabilitation of multiple sclerosis to be built. *Lancet neurology* 2003; 2(7):391.
11. Etemadifar m. diagnosis and treatment of multiple sclerosis. 1st ed. Esfahan: esfahan chahar bagh; 2002.
12. Ghafari S, Ahmadi F, Nabavi M, Kazemnejad A, Memarian R and Rafatbakhsh M. Effectiveness of

- applying progressive muscle relaxation technique on quality of life of patients with multiple sclerosis. *J Clin Nurs* 2009; 18: 2171-9.
13. Masoudi R, Mohammadi I, Ahmadi F, Hasanpour-Dehkordi A. The Effect of Self-Care Program Education Based on Orem's Theory on Mental Aspect of Quality of Life in Multiple Sclerosis Patients. *IJN* 2009; 22(60): 53-64.
 14. Forbes A, While A, Mathes L, Griffiths P. Evaluation of a MS specialist nurse programme. *Int J Nurs Stud* 2006;43(8):985-1000.
 15. Forbes A, While A. The nursing contribution to chronic disease management: A discussion paper. *Int J Nurs Stud* 2009; 46(1):119-30.
 16. Freeman JA, Thompson AJ. Chapter 20 Rehabilitation in Multiple Sclerosis. In: W. Ian McDonald and John H. Noseworthy, editor. *Blue Books of Practical Neurology* Butterworth-Heinemann; 2003.
 17. Miyashita M, Narita Y, Sakamoto A, Kawada N, Akiyama M, Kayama M, et al. Care burden and depression in caregivers caring for patients with intractable neurological diseases at home in Japan. *J neurolog sci* 2009; 276(1-2):148-52.
 18. Chiovitti RF. nurses meaning of caring with patients in acute psychiatric hospital setting: A grounded theory study. *Int J Nurs Stud* 2008; 45:203-23.
 19. Nolan J, Nolan M, Booth A. Developing the nurse's role in patient education: rehabilitation as a case example. *Int J Nurs Stud* 2001; 38(2):163-73.
 20. Streubert HJ, Carpenter DR. *Qualitative research in nursing, advancing the humanistic imperative*. 4th ed. Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2007.
 21. Sandelowski M. Whatever happened to qualitative description? *Res Nurs Health* 2000; 23(4): 334-40.
 22. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Educ Today* 2004; 24(2): 105-12.
 23. Sinclair LB, Lingard LA, Mohabeer RN. What's So Great About Rehabilitation Teams? An Ethnographic Study of Interprofessional Collaboration in a Rehabilitation Unit. *Arch Phys Med Rehabil* 2009; 90(7):1196-201.
 24. Jette DU, Warren RL, Wirtalla C. The relation between therapy intensity and outcomes of rehabilitation in skilled nursing facilities. *Arch Phys Med Rehabil* 2005; 86(3):373-9.
 25. Strasser DC, Falconer JA, Stevens AB, Uomoto JM, Herrin J, Bowen SE, et al. Team training and stroke rehabilitation outcomes: A cluster randomized trial. *Arch Phys Med Rehabil* 2008; 89(1):10-5.
 26. Long AF, Kneafsey R, Ryan J. Rehabilitation practice: challenges to effective team working. *Int J Nurs Stud* 2003; 40(6):663-73.
 27. Sivaraman N. Satisfaction of members of interdisciplinary rehabilitation teams with goal planning meetings. *Arch Phys Med Rehabil* 2003; 84(11):1710-3.
 28. Chung B. developing a rehabilitation model of breast cancer patients through literature. *Asian Nurs Res* 2008; 2(1):55-67
 29. Janssens AC, van Doorn PA, de Boer JB, van der Meché FG, Passchier J, et al. Impact of recently diagnosed multiple sclerosis on Quality of life, anxiety, depression and distress of patients and partners. *Acta Neurol Scand* 2003; 108(6):389-95.
 30. Boeije HR, Janssens ACJW. It might happen or it might not: how patients with multiple sclerosis explain their perception of prognostic risk. *Soc Sci Med* 2004;59(4):861-8.
 31. De Ridder D, Geenen R, Kuijter R, van Middendorp H. Psychological adjustment to chronic disease. *Lancet* 2008;372(9634):246-55.

32. Kobelt G, Berg J, Lindgren P, Fredrikson S, Jönsson B. Costs and quality of life of patients with multiple sclerosis in Europe. *J Neurol Neurosurg Psychiatr* 2006;77(8):918–26.
33. Gilden DM, Kubisiak J, Zbrozek AS. The economic burden of Medicare-eligible patients by multiple sclerosis type. *Value Health* 2011;14(1):61–9.
34. Hosseini N, Sharif F, Ahmadi F, Zare M. Striving for balance: coping with epilepsy in Iranian patients. *Epilepsy Behav* 2010;18(4):466–71.

EXPLORING BARRIERS OF REHABILITATION CARE IN PATIENTS WITH MULTIPLE SCLEROSIS: A QUALITATIVE STUDY

GHafari S¹, Fallahi KHoshknab M^{2}, Norozi K³, Mohamadi E⁴*

Received: 8 Oct , 2013; Accepted: 18 Dec , 2013

Abstract

Background & Aims: Due to the increasing proliferation, high costs and numerous physical and psychological disabilities of multiple sclerosis (MS), efficient rehabilitation care is important. Studies show that high quality rehabilitation care to MS patients currently is not provided. This study aimed to explore the barriers of rehabilitation care in MS patients.

Materials & Methods: A qualitative content analysis method was used to analyze the gathered data. The study participants were 35 (15 patients, 5 nurses, 6 family members, 2 physiotherapists, 2 doctors, 2 occupational therapists, 2 psychologist and the director of MS Society) that were chosen by purposeful sampling from MS associations of Isfahan and Tehran (Iran). Data was gathered through non structured interviews.

Result: The analysis led to five themes as the barriers of rehabilitation care in MS patients. The five themes introduced under the headings: lack of information, lack of achieve to adaptation, poor context for utilization, poor performance and poor patient characteristics. These are explained in the text.

Conclusion: These themes can lead to increased information of the government, community, families, and health care authorities about barriers to appropriate rehabilitation care to MS patients. This will help to develop better plan and support for MS patients, and it will reduce the possibility of adverse mental and physical disabilities in MS patient.

Keywords: Multiple sclerosis, rehabilitation care, nurse, content analysis.

Address: Faculty of Nursing , University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

Tel: (+98) 21-22180036

Email: msflir@yahoo.com

¹ PhD Candidate in Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences (USWR), Tehran, Iran

² Associate professor of Psychiatric Rehabilitation Nursing & Geropsychiatric Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences (USWR), Tehran, Iran. (Corresponding Author)

³ Associate professor of Nursing, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences (USWR), Tehran, Iran.

⁴ Associate professor of Nursing, Department of Nursing, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.