

ارائه مدلی برای مشارکت بیماران مبتلا به بیماری مزمن در مراقبت پرستاری

فروغ رفیعی^۱ (Ph.D)، محسن سلیمانی^{۲*} (M.Sc)، نعیمه سید فاطمی^۱ (Ph.D)

۱- دانشگاه علوم پزشکی تهران، دانشکده پرستاری و مامایی، مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری

۲- دانشگاه علوم پزشکی سمنان، دانشکده پرستاری و پیراپزشکی

چکیده

سابقه و هدف: بیماری‌های مزمن یکی از چالش‌های مهم سیستم‌های مراقبت بهداشتی محسوب می‌شوند. امروزه یکی از اجزای اصلی مدل‌های مراقبتی در بیماری‌های مزمن، مشارکت بیمار می‌باشد. مطالعات اندکی درباره مشارکت بیماران مبتلا به بیماری مزمن در فعالیت‌های مراقبتی انجام شده است. هدف از انجام این مطالعه شناسایی عوامل مرتبط با مشارکت در مراقبت پرستاری و مشخص کردن ماهیت این مشارکت می‌باشد.

مواد و روش‌ها: در این مطالعه از رویکرد کیفی با روش تئوری پایه استفاده شده است. ۲۲ نفر شامل ۹ بیمار، ۸ پرستار و ۵ همراه بیمار به صورت نمونه‌گیری هدفمند و نظری از سه بیمارستان وابسته به دانشگاه علوم پزشکی ایران انتخاب شدند. داده‌ها با استفاده از مصاحبه نیمه ساختار و مشارکت‌کننده مشاهده‌گر جمع‌آوری شدند. تحلیل داده‌ها با استفاده از روش اشتراک - کوربین و مقایسه مداوم انجام گردید.

یافته‌ها: نتایج تحلیل داده‌ها نشان داد که مشارکت بیماران مزمن در مراقبت پرستاری یک فرآیند پویا و تعاملی است که بین پرستار، بیمار و خانواده به عنوان عوامل مراقبتی، در سیستمی که مراقبت در آن ارائه می‌شود، رخ می‌دهد. مضمون اصلی این مطالعه "هم‌جهت شدن عوامل مراقبتی" نام‌گذاری گردید که خود شامل چهار طبقه متابعت کردن، درگیر شدن، سهیم شدن، و مشارکت واقعی بود.

نتیجه‌گیری: یافته‌های این مطالعه مدل هرمی را برای توضیح مشارکت بیماران مزمن پیشنهاد نمود، به طوری که مشارکت در سطوح مختلف بر اساس فاکتورهای مرتبط با عوامل مراقبتی از متابعت کردن تا مشارکت واقعی رخ می‌دهد.

واژه‌های کلیدی: مشارکت بیمار، مراقبت پرستاری، بیماری‌های مزمن، تئوری پایه

مقدمه

در کشورهای با درآمد پایین تا متوسط را به خود اختصاص می‌دهند [۳]. ازدیاد روز افزون بیماری‌های مزمن، افزایش میزان بستری شدن ناشی از این بیماری‌ها (۶۰٪ تمامی علل بستری شدن) و هزینه بالای مراقبت و درمان، سیستم‌های مراقبتی را با چالش مهمی مواجه نموده است [۴]. علی‌رغم اقدامات گسترده‌ای که در جهت ارائه خدمات مراقبتی و بهداشتی به بیماران مزمن صورت گرفته است، هنوز هم

در دهه اخیر با پیشرفت علم و تکنولوژی و تغییر در شیوه زندگی، سیمای سلامت از نظر علت بیماری و مرگ تغییر کرده است. در این راستا بیماری‌های عفونی و واگیردار کنترل شده و بیماری‌های مزمن و متابولیک جای‌گزين آن شده‌اند [۱]. امروزه بیماری‌های مزمن ۴۷٪ بار کل بیماری‌ها را در منطقه خاورمیانه شامل می‌شوند [۲] و ۸۰٪ مرگ و میر

تصمیم‌گیری‌های بالینی بوده است [۱۲]. هیکی و کیپینگ مشارکت بیمار را به صورت یک پیوستار از روی‌کرد مشتری‌گرایانه تا روی‌کرد دموکراتیک توصیف نموده‌اند. آن‌ها چهار وضعیت را در رابطه با انتقال قدرت به بیمار در تصمیم‌گیری‌های مراقبتی توضیح دادند: ۱- دادن اطلاعات به بیمار ۲- مشاوره دادن ۳- درگیر کردن بیمار در تصمیم‌گیری‌ها و ۴- اختیار دادن به بیمار [۱۳]. روبرت نیز در رابطه با مشارکت، سه گروه را معرفی نمود: ۱- کسانی که نظر خود را بدون هیچ پیش‌نیازی مطرح می‌کنند ۲- کسانی که اگر از آن‌ها خواسته شود مبادرت به ارائه نظر می‌کنند و ۳- کسانی که نظرات دیگران را می‌پذیرند و ترجیح می‌دهند دیگران برای آن‌ها تصمیم بگیرند [۱۴]. در اکثر مطالعات، مشارکت به صورت سطوحی که دارای سلسله مراتب مشخص می‌باشد مورد توجه قرار گرفته است؛ به طوری که رسیدن به سطوح بالای مشارکت، نیازمند عبور از سطوح پایین می‌باشد. در مشارکت بیمار در مراقبت پرستاری عوامل متعددی تاثیرگذار می‌باشند. میزان مشارکت بیمار در مراقبت پرستاری به عواملی چون توانایی جسمانی بیمار [۱۵]، زمینه‌های فرهنگی، دانش بیمار، تجربه قبلی بیمار، [۱۶] ماهیت بیماری و سایر عوامل مربوط به پرستار و بیمار بستگی دارد [۱۷]. گرچه در مطالعات متعددی مشارکت بیمار در موقعیت‌ها و حیطه‌های مختلف مورد بررسی قرار گرفته است اما هنوز اتفاق نظر واضحی درباره اجزاء و فرآیندهای مشارکت بیمار در مراقبت پرستاری وجود ندارد [۱۵]. با توجه به این‌که در کشور ما مطالعات اندکی در زمینه مشارکت بیمار انجام شده است لذا این مطالعه با هدف ارائه مدلی مناسب برای واضح نمودن اجزاء و عوامل مشارکت بیماران مبتلا به بیماری مزمن در زمینه فرهنگی و اجتماعی موجود انجام شده است.

مواد و روش‌ها

مطالعه حاضر از نوع کیفی و با روش تئوری پایه می‌باشد که در سال ۱۳۸۸ به منظور ارائه مدلی مناسب برای روشن نمودن درک پرستاران و بیماران مبتلا به بیماری مزمن، از

تقابلی در کیفیت ارائه مراقبت به این بیماران وجود دارد [۵] و ایجاد تغییرات اساسی و راه‌بردهای جدید ضروری به نظر می‌رسد. این راه‌بردها باید به گونه‌ای باشند که کیفیت زندگی بیمار را بهبود بخشیده و وابستگی وی را به سیستم‌های مراقبتی کاهش دهند [۶]. در این راستا مدل‌های مراقبتی متنوعی ایجاد شده‌اند که علی‌رغم تفاوت در جزئیات، دارای یک مضمون اساسی و تعیین‌کننده تحت عنوان مشارکت بیمار در مراقبت و درمان می‌باشند [۴]. امروزه مشارکت بیمار در فعالیت‌های مراقبتی، نه تنها به عنوان یک حق قانونی برای بیمار در نظر گرفته شده است، بلکه به عنوان یک استاندارد طلایی بین‌المللی برای سیستم‌های مراقبت بهداشتی محسوب می‌شود؛ به طوری که فراهم‌کنندگان مراقبت‌های بهداشتی باید در جهت رسیدن به آن تلاش نمایند [۷]. در این راستا در کشور ما نیز، وزارت بهداشت و درمان، جایگاه بیمار را در سیستم‌های مراقبتی مورد توجه و تاکید قرار داده و در منشور حقوقی بیمار، به این مهم توجه نموده است [۸].

در مطالعات مختلف، مشخص شده است که کنترل بیماری‌های مزمن تا حد زیادی به مشارکت فعالانه بیمار و خانواده در فعالیت‌های مراقبتی و درمانی وابسته است [۹، ۱۰]. امروزه در سیستم‌های مدرن مراقبت بهداشتی، بیماران مبتلا به بیماری مزمن و خانواده آن‌ها تشویق می‌شوند تا مسئولیت‌های مراقبتی مربوط به خود را به عهده بگیرند و به جای گرفتن دستورات مراقبتی ثابت؛ مشکلات خود را با کسب اطلاعات مورد نیاز از کارکنان مراقبتی و بهداشتی حل نمایند [۹].

مشارکت در حیطه‌های مختلف علمی، معانی متفاوتی از درگیر شدن، سهیم شدن، شرکت کردن، همکاری کردن تا کمک کردن و شریک شدن (Partnership) دارد [۱۰]. در زمینه مراقبت پرستاری، مشارکت به طور گسترده در ارتباط با نقش بیمار تعریف شده است و به عنوان سهیم نمودن اهداف مراقبتی با بیمار و در نظر گرفتن تمایلات بیمار مورد توجه قرار گرفته است [۱۱]. ساختارها و مدل‌های متنوعی برای درک مفهوم مشارکت بیمار در زمینه‌های مختلف مراقبتی و درمانی ارائه شده است. اکثر این ساختارها در ارتباط با مشارکت بیمار در

مشارکت بیمار در مراقبت پرستاری انجام گردید. به کارگیری تئوری پایه در این مطالعه به محقق کمک نمود تا درک بهتری از ماهیت پدیده مشارکت بیمار و عوامل موثر بر آن داشته باشد. در این تحقیق با استفاده از نمونه‌گیری هدف‌مند و نظری در مجموع ۲۲ نفر شامل ۹ بیمار، ۸ پرستار و ۵ همراه بیمار انتخاب شدند. نمونه‌ها از بخش‌های داخلی سه بیمارستان آموزشی وابسته به دانشگاه علوم پزشکی ایران که بیماران مزمن در آن بخش‌ها بستری بودند انتخاب شدند. انتخاب نمونه‌ها با مشورت با سرپرستار بخش‌ها و پس از اخذ رضایت آگاهانه کتبی انجام گردید. معیار گزینش بیماران مبتلا به بیماری مزمن نیز، داشتن توانایی شناختی لازم برای بیان تجربیات و حداقل سه روز بستری بودن در بیمارستان بود. با ظهور طبقات حین جمع‌آوری داده‌ها و بر اساس نمونه‌گیری نظری، بیمارانی با نیازهای خود مراقبتی و ماهیت بیماری متفاوت نیز انتخاب شدند. پرستاران نیز از شیفت‌های مختلف و در همان بخش‌هایی که بیماران مزمن انتخاب شده بودند با معیار حداقل یک سال تجربه کاری انتخاب شدند. از آن‌جا که پرستاران و بیماران در تجربیات خود به نقش خانواده بیمار در فرآیند مشارکت اشاره نمودند لذا بر اساس نمونه‌گیری نظری پنج همراه بیمار نیز مورد مصاحبه قرار گرفتند.

داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌های نیمه ساختار عمیق و مشاهده مشارکت‌کننده به دست آمد، به طوری که پس از اتمام هر مصاحبه، داده‌های به دست آمده تجزیه و تحلیل شده و سپس مصاحبه بعدی انجام می‌شد. تجربیات توصیف شده نمونه‌ها حین مصاحبه بر روی نوار ضبط می‌شدند. سوالات ابتدایی مصاحبه، به گونه‌ای بود تا نمونه‌ها تشویق شوند تا آزادانه درباره تجارب خود صحبت نمایند. به عنوان مثال در شروع مصاحبه از پرستاران خواسته شد تا یک روز کاری خود را شرح دهند و موقعیت‌هایی را توضیح دهند که در آن بیمار نقش فعالی داشته است و یا از بیماران خواسته شد که فعالیت‌های خود را در یک روز که از آن‌ها مراقبت می‌شود شرح دهند و موقعیتی را توضیح دهند که در آن نقش فعال‌تری داشته‌اند. پس از آن بر اساس داده‌های به دست آمده سوالات

اختصاصی‌تری درباره عوامل موثر بر مشارکت بیمار و نقش بیمار در مراقبت پرستاری مطرح شد. پس از اتمام مصاحبه نیز در حالی که محقق در انجام برخی فعالیت‌های مراقبتی به پرستاران کمک می‌کرد ۱۰ موقعیت تعاملی در شیفت‌های کاری مختلف بین پرستار، بیمار و خانواده مشاهده و به صورت یادداشت در عرصه ثبت شد. محقق با به عهده گرفتن برخی فعالیت‌های مراقبتی در بخش با پرستاران همراه شده و تعاملات پرستار، بیمار و خانواده را مورد مشاهده قرار می‌داد. جمع‌آوری داده‌ها تا رسیدن به اشباع ادامه یافت، به طوری که در سه مصاحبه آخر یافته جدیدی به دست نیامد.

پس از اتمام هر مصاحبه یافته‌های ضبط شده به صورت نوشتار در آمده و با استفاده از روش تحلیل اشتراک و کوربین (۱۹۹۸) و به کارگیری مقایسه مداوم در ایجاد مفاهیم، طبقات و خصوصیات مربوط به آن‌ها کدگذاری انجام گردید. در مقایسه مداوم هر یک از داده‌ها با سایر داده‌ها در ایجاد مفاهیم، طبقات و تبیین تئوری مقایسه شدند. بر این اساس سه مرحله کدگذاری باز، محوری و انتخابی انجام شد. در کدگذاری باز ابتدا داده‌ها به صورت کلمه به کلمه و خط به خط مطالعه شدند و مفاهیم اصلی آن‌ها استخراج شده و به صورت کد مشخص شدند. به تدریج با مقایسه خصوصیات و ابعاد مفاهیم، طبقه‌بندی مفاهیم انجام شد. در کدگذاری محوری طبقات به دست آمده با استفاده از کدگذاری پارادایمی یعنی تمرکز بر شرایط، راه‌بردها، و پیامدها، به یک‌دیگر مربوط شدند. و در نهایت با استفاده از کدگذاری انتخابی، طبقه اصلی که سایر طبقات را به هم متصل می‌کرد و فرآیند موجود در داده‌ها را توضیح می‌داد مشخص شد و پس از آن تلفیق و پالایش نظریه انجام شد. اطلاعات به دست آمده، چارچوبی را برای روشن نمودن تجربیات پرستاران و بیماران از مشارکت و عوامل موثر بر آن در مراقبت پرستاری فراهم نمود که به صورت یک مدل ارائه گردید. در مطالعه حاضر برای افزایش صحت و استحکام داده‌ها از روش‌هایی چون تخصیص زمان کافی برای جمع‌آوری داده‌ها، حسن ارتباط با شرکت‌کنندگان در تحقیق، استفاده از روش‌های مختلف جمع‌آوری داده‌ها،

مرور دست نوشته‌ها توسط برخی مشارکت‌کنندگان و بازبینی تحلیل‌ها توسط سایر محققین استفاده گردید.

نتایج

بیماران شرکت‌کننده در این مطالعه شامل ۹ بیمار با سطح تحصیلات بی‌سواد تا فوق‌دیپلم بودند که با تشخیص بیماری‌هایی چون دیابت، نارسایی قلبی، لوپوس، مولتیپل اسکلروزیس، و سل بستری شده بودند. پرستاران نیز در بخش‌های داخلی مشغول به کار بودند و دارای تحصیلات لیسانس بودند. همراهان بیمار نیز از بستگان درجه یک بیمار با سطح تحصیلات دیپلم به پایین بودند که در بخش حضور داشتند (جدول ۱). پس از تجزیه و تحلیل داده‌های به‌دست آمده و تفسیر تجربیات مشارکت‌کنندگان، طبقه‌مرکزی این مطالعه "هم جهت شدن عوامل مراقبتی" پدیدار شد، به‌طوری‌که به‌خوبی می‌توانست طبقات به‌دست آمده از داده‌ها را به یک‌دیگر مرتبط نماید و فرآیند مشارکت بیمار را توضیح دهد. این طبقه از چهار زیر طبقه مرتبط به هم که در واقع سطوح مشارکت بیمار در مراقبت پرستاری بودند، حاصل شد. این زیر طبقات شامل ۱- متابعت کردن، ۲- درگیر شدن، ۳- سهیم شدن و ۴- مشارکت واقعی بود.

پرستاران، بیماران و اعضای خانواده، به‌عنوان عوامل مراقبتی، اجزای اصلی تشکیل‌دهنده سطوح مشارکت بیمار در مراقبت پرستاری بودند. مشارکت بیمار در مراقبت پرستاری وقتی رخ می‌داد که عوامل مراقبتی از ظرفیت‌ها و توانایی‌های خود برای هم جهت شدن با یک‌دیگر استفاده می‌کردند. بیماران به‌صورت ضمنی، مشارکت در مراقبت پرستاری را همراه شدن با پرستاران توصیف نمودند و پرستاران نیز مشارکت بیمار را همکاری کردن بیمار در فعالیت‌های مراقبتی توضیح دادند. سطح مشارکت بیمار مبتلا به بیماری مزمن در مراقبت پرستاری به‌وسیله خصوصیات مربوط به عوامل مراقبتی، ماهیت تعامل بین آن‌ها و خصوصیات سیستم مراقبتی تعیین می‌شد. مشارکت می‌توانست به‌وسیله پرستار، بیمار و یا اعضای خانواده شروع شود و این مهم بستگی به تعامل عوامل

مراقبتی و ارزیابی آن‌ها از یک‌دیگر داشت. تمایل و اعتماد پیش نیازهای لازم برای هر سطح مشارکت بیمار محسوب می‌شدند. سطح مشارکت بیمار در مراقبت پرستاری بر اساس خصوصیات عوامل مراقبتی و زمینه ارائه مراقبت از متابعت کردن تا مشارکت واقعی متغیر بود.

جدول ۱. مشخصات دموگرافیک مشارکت‌کنندگان

مشخصات	میانگین \pm انحراف معیار	دامنه
پرستاران		
سن (سال)	۸/۶۱ \pm ۳۴/۴۲	۲۶-۴۷
تجربه کاری (سال)	۷/۵۶ \pm ۱۰/۲۸	۲-۲۴
بیماران		
سن (سال)	۱۳/۵۱ \pm ۵۰	۲۳-۶۵
مدت ابتلا به بیماری (سال)	۳/۸۱ \pm ۵/۲۷	۰/۱۶-۱۰
دفعات بستری شدن	۲/۷۷ \pm ۳	۱-۹
مدت بستری شدن (روز)	۴/۷۳ \pm ۶/۲۶	۴-۱۸
همراه بیمار		
سن (سال)	۷/۴۹ \pm ۳۹/۲	۳۲-۵۱

متابعت کردن. در تعامل عوامل مراقبتی با یک‌دیگر موقعیت‌هایی وجود داشتند که پرستاران در فرآیند مراقبت نقش فعال‌تری نسبت به سایر عوامل مراقبتی ایفا می‌کردند. آن‌ها از ظرفیت‌ها و توانایی‌های خود برای همراه کردن بیمار در فعالیت‌های مراقبتی استفاده می‌کردند. در این سطح از مشارکت، پرستاران کلیه مسئولیت‌های مراقبتی را خود به‌عهده گرفته و سعی می‌کردند در مراقبت‌های پرستاری که برای بیمار انجام می‌دهند، نقش بیمار و خانواده را تعیین نمایند. در این سطح از مشارکت؛ پرستاران انتظار داشتند که بیماران توصیه‌های مراقبتی آن‌ها را بدون هیچ سوالی بپذیرند. بیمارانی که تجربه مراقبتی اندکی (از نظر آگاهی درباره بیماری، مدت بستری یا مدت ابتلاء به بیماری) داشتند، و کسانی که وضعیت پر عارضه و خطرناکی را از نظر ماهیت بیماری تجربه می‌کردند، ترجیح می‌دادند که کلیه فعالیت‌های مراقبتی خود را به پرستاران واگذار کنند و نقش غیرفعال در

تاکید می‌کردند تا با متابعت کردن توصیه‌های مراقبتی با پرستاران همراه شوند. یکی از همراهان بیمار گفت: "من به خودش (بیمار) چیزی نگفتم اگر بدونه بهم می‌ریزه، بهش می‌گم که باید هر چی پرستارها و دکترها می‌گویند را انجام بدی. به اون‌ها هم گفتم که چیزی بهش نگویند." در برخی موارد نیز شرایط سیستم مراقبتی، موقعیتی را فراهم می‌کرد که عوامل مراقبتی نمی‌توانستند از ظرفیت‌ها و توانایی‌های خود برای ارتقاء سطح مشارکت بیمار استفاده کنند. در شرایطی که تعداد بیماران بستری در بخش و حجم کاری پرستاران زیاد بود؛ وظایف روتین اولویت پیدا می‌کرد و پرستاران انتظار داشتند بیمار توصیه‌های مراقبتی آن‌ها را بدون هیچ سوالی بپذیرد تا فعالیت‌های مراقبتی سریع‌تر انجام شود. یک پرستار که از ۱۳ بیمار در بخش مراقبت می‌کرد گفت: "ما این‌جا وقت کافی برای انجام کارهای خودمون را نداریم. به‌همین خاطر اگر مریض‌ها حرف ما رو گوش کنند کارها زودتر انجام می‌شود."

درگیر شدن. در مواردی که بیمار و یا اعضای خانواده اطلاعات بیشتری را درباره بیماری و فرآیند مراقبت و درمان جستجو می‌کردند، درگیر شدن در فرآیند مراقبت رخ می‌داد. آن‌ها سعی می‌کردند اطلاعات مورد نیاز خود را از منابع قابل اعتماد موجود به‌دست آورند. در این سطح از مشارکت، بیماران و اعضای خانواده با به‌کارگیری ظرفیت‌ها و توانایی‌های شناختی خود، به‌دنبال درک ماهیت بیماری و برطرف کردن نیازهای اطلاعاتی مورد نیاز خود بودند.

بیمارانی که تجربه مراقبتی اندکی داشتند (عدم آگاهی از بیماری و فعالیت‌های مراقبتی) سعی می‌کردند تا با کسب اطلاعات از منابع قابل اعتماد، نقش فعال‌تری در فعالیت‌های مراقبتی داشته باشند. آن‌ها پرسنل مراقبتی و پاسخ‌های آن‌ها را به سوالاتشان ارزیابی می‌کردند و پس از کسب شناخت به توصیه‌های مراقبتی آن‌ها عمل می‌کردند. یکی از بیماران گفت: "من (سوالاتم را) از دو سه نفر می‌پرسم چون به یک نفر اکتفا و اعتماد نمی‌کنم. چون هر کدومشون یک آموزشی دیده‌اند. باید ببینم چه جور می‌اند بعضی‌هاشون سواد بیشتر تری دارند."

فعالیت‌های مراقبتی داشته باشند. آن‌ها به پرستاران اعتماد داشتند و معتقد بودند بهترین شیوه مشارکت آن‌ها در فعالیت‌های مراقبتی، رعایت کردن توصیه‌های مراقبتی است و پرستاران هر آن‌چه را که لازم باشد به آن‌ها می‌گویند. یک بیمار که به‌دنبال پای دیابتی برای اولین بار در بیمارستان بستری شده بود گفت: "من نمی‌دانم، چیزی نمی‌پرسم، اون‌ها خودشون بهتر می‌دانند چه چیزی را باید به ما بگویند. بهترین کاری که من می‌تونم بکنم این است که گوش بدهم که چه می‌گویند..."

بررسی داده‌های حاصل از مشاهده و مصاحبه درباره پدیده مشارکت بیمار در فعالیت‌های مراقبتی نشان داد که برخی محدودیت‌ها در فعالیت‌های پرستار می‌توانست مشارکت بیمار را محدود به متابعت کردن نماید. پرستارانی که تجربه مراقبتی کمی داشتند، تعامل کم‌تری با بیماران و اعضای خانواده برقرار می‌کردند، و بیش‌تر وقت خود را برای انجام وظایف روتین صرف می‌کردند. آن‌ها نگرش منفی نسبت به توانایی‌های بیمار داشتند و از بیمار و خانواده، تنها انتظار متابعت کردن توصیه‌های مراقبتی را داشتند. یک پرستار با سابقه کار پایین گفت: "اکثر مریض‌هایی که داریم اطلاعات آن‌چنانی ندارند و کاری نمی‌توانند بکنند. بهتر است حرف ما رو گوش کنند. اگر هر چی ما بگویم مو به مو اجرا کنند زودتر خوب می‌شوند."

در یک موقعیت بالینی در شیفت کاری عصر مشاهده شد که پرستار پس از رویت آزمایش قند خون یک بیمار دیابتی، ۱۰ واحد انسولین را بدون توجه به محل تزریق قبلی و هماهنگ شدن با بیمار، تزریق نمود و از بیمار خواست که یک ساعت بعد یک آب سیب بخورد، سپس از اتاق خارج شد.

داده‌ها همچنین نشان دادند که در شرایط فعال بیماری که بیمار وضعیت بحرانی و علامت داری را تجربه می‌کرد، برخی از اعضای خانواده که اطلاعات کافی درباره نیازهای بیمارشان نداشتند، معتقد بودند که بیمار نباید از وضعیت بحرانی خود آگاه شود. آن‌ها سعی می‌کردند پرستاران را قانع نمایند که درباره وضعیت بیماری اطلاعاتی به بیمار ندهند و به بیمار

پرستاران گفت: "این جا صحبت کردن با بیمار کار محسوب نمی‌شود کسی به این چیزها نگاه نمی‌کند. از ما می‌خواهند که کارهای روتین مثل دارو و پانسمان رو انجام بدهیم. ولی ما سعی می‌کنیم یک وقتی براش پیدا کنیم."

سهیم شدن. بیماران و اعضای خانواده بیمار، موقعیت‌هایی را در فرآیند مراقبت پرستاری شرح دادند که در آن موقعیت می‌توانستند در فعالیت‌های عملی با پرستاران همکاری کنند. آن‌ها تمایل داشتند فعالیت‌های عملی مراقبت از خود را یاد بگیرند و از توانایی‌های جسمانی خود برای همراه شدن با پرستاران استفاده کنند. پرستاران نیز سعی می‌کردند برخی جنبه‌های عملی مراقبت را به آن‌ها واگذار نمایند. برخی عوامل مربوط به پرستار، بیمار، خانواده و سیستم مراقبتی، مشارکت بیمار را محدود به سهیم شدن در فعالیت‌های مراقبتی می‌نمود.

برخی بیماران که به واسطه بستری شدن قبلی و یا آشنایی با بیماری و فعالیت‌های مراقبتی، تجربه قبلی در این زمینه داشته و توانایی جسمانی، شناختی و هیجانی لازم برای به‌عهده گرفتن فعالیت‌های مراقبتی مربوط به خود را دارا بودند، تمایل داشتند تا به طریقی در فعالیت‌های مراقبتی مربوط به خود نقش داشته باشند. در شرایطی که فعالیت‌های مراقبتی از نظر بیماران دردناک و تهدیدکننده بود و یا این‌که بیماران تجربه کافی در مورد فعالیت‌های مراقبتی نداشتند، سعی می‌کردند تا این فعالیت‌ها را به دیگران واگذار نمایند. یکی از بیماران گفت: "من تزریق انسولین رو یاد گرفتم ولی می‌ترسم خودم بزنم. می‌دهم این جا پرستار برام می‌زنه تو خونه هم به پسر می‌دهم تا برام بزنه" بیماران ترجیح می‌دادند تا با پرستاران با تجربه که مهارت بالینی کافی در انجام فعالیت‌های مراقبتی داشتند همراه شوند و آموزش‌های لازم را از آن‌ها دریافت نمایند.

پرستارانی که تجربه مراقبتی کافی داشتند و نگرش مثبتی به توانایی‌های بیمار داشتند، معمولاً بخشی از فعالیت‌های مراقبتی را به بیماران علاقمند واگذار می‌کردند. پرستاران در واگذار کردن مسئولیت به بیمار، توانایی‌ها و تمایل بیمار را

ممکن است یک چیزی رو اون یکی بدونه ولی بقیه ندونند و برعکس. یکی از پرستاران نیز گفت: "وقتی بیمار می‌بیند یک نفر (پزشک) از سطح علمی بالاتر توضیح می‌دهد و همون حرف‌های پرستار را تکرار می‌کنه بیمار مطمئن میشه و قبول می‌کنه." بیماران برای درک شرایط خود و جستجوی اطلاعات بیش‌تر درباره بیماری، نیازمند شرایط با ثباتی در وضعیت بیماری خود بودند.

برخی پرستاران که احساس مسئولیت بیش‌تری نسبت به بیمار داشتند، آن‌هایی که رفتارشان با بیمار دوستانه بود و اطلاعات کافی در مورد بیماری‌ها داشتند، سعی می‌کردند تا فرصتی را فراهم کنند تا بیمار و اعضای خانواده سوالات و نگرانی‌های خود را مطرح کنند. یک مبتلا به بیماری مزمن گفت: "بعضی از پرستاران مثل مادر خود آدم هستند و به حرفت توجه می‌کنند اما بعضی‌ها خیلی بد اخلاقند و ترجیح می‌دهم چیزی از آن‌ها نپرسم."

برخی از اعضای خانواده که احساس مسئولیت بیش‌تری می‌کردند، سعی می‌کردند تا با پرستاران و سایر اعضای مراقبتی و درمانی ارتباط برقرار کنند و اطلاعات بیش‌تری درباره بیمارشان به‌دست آورند. اعضای خانواده تسهیل‌کننده ارتباط پرستار و بیمار بودند و علائمی را که در بیمارشان مشاهده می‌کردند بلافاصله به پرستار اطلاع می‌دادند. یکی از همراهان بیمار مبتلا به بیماری مزمن گفت: "مریض من شرایط خوبی ندارد، کاری نمی‌تواند انجام دهد. من این جا هستم تا اگر اتفاقی افتاد به پرستار خبر بدهم، اون‌ها وقت ندارند که از مریض من خبر بگیرند."

در این سطح از مشارکت پرستاران برای فراهم کردن اطلاعات مورد نیاز بیمار و اعضای خانواده، نیازمند صرف وقت با بیمار و خانواده بودند. گرچه صحبت کردن با بیمار از نظر مدیران سیستم مراقبتی، به‌عنوان مراقبت در نظر گرفته نمی‌شد و در ارزش‌یابی پرسنل لحاظ نمی‌شد ولی در شرایطی هم که فرصت کافی وجود نداشت، پرستاران با تجربه سعی می‌کردند تا حین انجام مراقبت‌های روتین با بیمار ارتباط برقرار کنند و اطلاعات مورد نیاز آن‌ها را فراهم کنند. یکی از

ارزیابی می‌کردند و در صورتی که بیمار آمادگی لازم برای پذیرش فعالیت‌های مراقبتی را دارا بود برخی مسئولیت‌های مراقبتی را به آن‌ها واگذار می‌کردند. از آن‌جا که برخی بیماران و یا اعضای خانواده آن‌ها تصور می‌کردند، ممکن است در انجام فعالیت‌های مراقبتی اشتباه کنند، لذا نیازمند حمایت و تایید از طرف پرستار بودند. حتی اگر این حمایت به صورت تشویق کلامی باشد. داده‌های حاصل از مشاهده نشان داد که پرستاران برای حمایت از بیمار و خانواده، نیازمند برقراری ارتباط نزدیک و دوستانه با آن‌ها بودند. در یک موقعیت بالینی مشاهده شد که همراه بیماری که دچار تب شدید بود از پرستار خواست تا درجه حرارت بیمار را دوباره اندازه‌گیری نماید. پرستار به همراه بیمار گفته بود که سعی کند دمای بدن بیمار را پایین بیاورد. پرستار بعد از کنترل دمای بدن بیمار لبخندی زد و گفت: "خیلی خوبه، اومده پایین فقط سعی کن لرز نکنه" سپس پرستار به همراه بیمار یاد داد که چگونه دمای بدن را کنترل می‌کنند.

یک پرستار با تجربه گفت: "من برخی کارهایی را که خطری ندارد به بیمارانی که می‌شناسم و بررسی کردم و می‌دانم می‌توانند انجام بدهند واگذار می‌کنم. آن‌ها هم تمایل دارند که این کارها را انجام بدهند چون بعداً به دردشون می‌خوره. بعداً باید تو خونه انجام بدهند" در شرایطی که بیمار توانایی لازم برای به‌عهده گرفتن مراقبت‌ها را نداشت و یا پرستاران به بیمار اعتماد نمی‌کردند؛ مسئولیت مراقبت به یکی از اعضای خانواده بیمار که واجد شرایط جسمانی و شناختی کافی بود واگذار می‌شد.

بررسی تجربیات پرستاران درباره مشارکت دادن بیمار در این سطح نشان داد که از نظر پرستاران، قوانین و سیاست‌های بیمارستان، مانعی برای واگذار کردن مسئولیت‌ها به بیماران محسوب می‌شد. یکی از پرستاران گفت: "ما اجازه نداریم بگوییم به مریض که کاری رو انجام بدهد" علی‌رغم این مسئله برخی پرستاران ترجیح می‌دادند فعالیت‌های مراقبتی کم خطر را که برای بیمار لازم می‌دانستند به بیمارانی که آن‌ها را می‌شناختند و به توانایی‌های آن‌ها اعتماد داشتند، واگذار کنند.

مشارکت واقعی. مشارکت واقعی نیازمند به‌کارگیری همه ظرفیت‌ها و توانایی‌ها برای هم جهت شدن عوامل مراقبتی با یک‌دیگر بود. در این سطح از مشارکت، عوامل مراقبتی از بهترین توانایی‌ها و ظرفیت‌های خود برای کنترل بیماری استفاده می‌کردند. بیماران و اعضای خانواده در جهت رسیدن به اهدافی که با پرستار درباره آن‌ها به توافق رسیده بودند، با یک‌دیگر فعالیت می‌کردند.

بیمارانی که تجربه غنی مراقبتی داشتند؛ درباره بیماری خود آگاهی کافی داشتند و توانایی جسمانی، شناختی، و هیجانی مناسب برای به‌عهده گرفتن مسئولیت‌های مراقبت از خود را دارا بودند، سعی می‌کردند تا مشتاقانه با پرستاران در تعیین اهداف مراقبتی و انجام فعالیت‌های مراقبتی همکاری کنند. آن‌ها به بهبود علائم امیدوار بودند و معتقد بودند که می‌توانند مشکلات خود را با کمک پرستاران و حمایت خانواده حل کنند. این بیماران با تجربه غنی خود درباره بیماری و درک حالت‌های مربوط به بیماری خود، مراقبت‌های پرستاری را بر اساس شرایط خود تغییر می‌دادند و پس از تایید کردن پرستار، آن‌ها را انجام می‌دادند. یک بیمار که شش سال مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس بود گفت: "من شش سال است که گرفتار ام اس هستم و به‌خوبی از وضعیت بدن خودم آگاهم. به پرستار گفتم اگر امکان دارد داروی من رو شب بدهند تا کم‌تر عوارض دارو اذیتم کند. قبلاً هم این کار رو کرده بودم و خوب بود. پرستار هم قبول کرد...."

پرستاران با تجربه که نگرش مثبتی به توانایی‌های بیمار داشتند و بیماران خود را می‌شناختند، در تعیین اهداف مراقبتی با بیماران صحبت می‌کردند و به آن‌ها فرصت می‌دادند تا نظرات و عقاید خود را بیان کنند. یکی از پرستاران با تجربه گفت: "مریض‌هایی داریم که وارد هستند بعضی مواقع حتی انسولین را شب بزنند یا عصر بزنند خودشان با ما صحبت می‌کنند که چون شام دیرتر می‌خوریم و انسولین را دیرتر می‌زدیم افت قند ۳ صبح پیدا نمی‌کردیم حالا می‌خواهیم انسولین رگولار رو عصر بزنیم و ان پی اچ را شب. ما هم به دکترشون می‌گوییم و انجام می‌دهیم."

بعد از اون خودش می‌آمد از ما گاز و باند می‌گرفت و خودش تمیز می‌کرد. بعد از اون خیلی همکاریش با ما خوب شد."

بحث و نتیجه‌گیری

یافته‌های این مطالعه نشان داد که مشارکت بیماران مبتلا به بیماری مزمن نتیجه یک فرآیند تعاملی و بین فردی است، به طوری که یک عامل به تنهایی نمی‌تواند منجر به مشارکت بیمار در فعالیت‌های مراقبتی شود. مشارکت حاصل تعامل عوامل مراقبتی و استفاده از ظرفیت‌ها و توانایی‌های عوامل مراقبتی برای هم جهت شدن با یکدیگر بود. مطالعات نشان داده‌اند که مفهوم مشارکت در زمینه‌های مختلف مراقبتی و درمانی معانی متفاوتی دارد. الهه در مطالعه خود، مشارکت بیمار را فعالیتی در ارتباط با کارکنان مراقبتی توصیف نمود [۱۹]. وی در یک مطالعه دیگر نشان داد که مشارکت از نظر بیماران، هماهنگ شدن با کارکنان مراقبتی و درمانی می‌باشد [۲۰].

یافته‌های این مطالعه نشان داد که مشارکت بیمار در مراقبت پرستاری می‌تواند در چهار سطح مرتبط بهم از متابعت کردن تا مشارکت واقعی رخ دهد، به طوری که سطح مشارکت بیمار بستگی به میزان به‌کارگیری ظرفیت‌ها و توانایی‌های عوامل مراقبتی برای همراه شدن با یکدیگر داشت. برای درک بهتر مشارکت بیمار مبتلا به بیماری مزمن در مراقبت پرستاری و عوامل موثر بر آن؛ تعامل عوامل مراقبتی، به صورت یک هرم با قاعده مثلث تصور شد که مشارکت در راس آن بود و عوامل مراقبتی اضلاع جانبی هرم بودند (شکل ۱). سطح مشارکت؛ یعنی راس هرم (محل نزدیک شدن اضلاع) می‌توانست بر روی ارتفاع هرم حرکت کند و سطوح مختلف مشارکت را از متابعت کردن تا مشارکت واقعی نشان دهد. هرچه ظرفیت‌ها و توانایی‌های عوامل مراقبتی بیش تر شود، طول اضلاع بیش تر شده و ارتفاع هرم یعنی سطح مشارکت بیمار بیش تر می‌شود. افزایش اضلاع قاعده سه ضلعی هرم یعنی بهبود سیستم مراقبتی (منابع، سیاست‌ها، و روش ارائه مراقبت)، تاثیر مستقیمی بر سطح مشارکت بیمار ندارد ولی می‌تواند زمینه را

داده‌های به دست آمده از تجارب مشارکت‌کنندگان نشان داد که فعالیت‌های مراقبتی بیماران مبتلا به بیماری مزمن، محدود به بیمارستان نمی‌شود و بیماران در تعیین اهداف مراقبتی و حل مشکلات خود نیازمند حمایت خانواده نیز می‌باشند. بیماران انتظار داشتند اعضای خانواده، شرایط آن‌ها را درک کنند و به آن‌ها در مواجهه با بیماری و انجام فعالیت‌های مراقبتی در منزل کمک کنند. در خانواده‌هایی که ارتباط بیمار و اعضای خانواده دوستانه‌تر بود، بیماران مشکلات کم‌تری در رسیدن به اهداف مراقبتی داشتند.

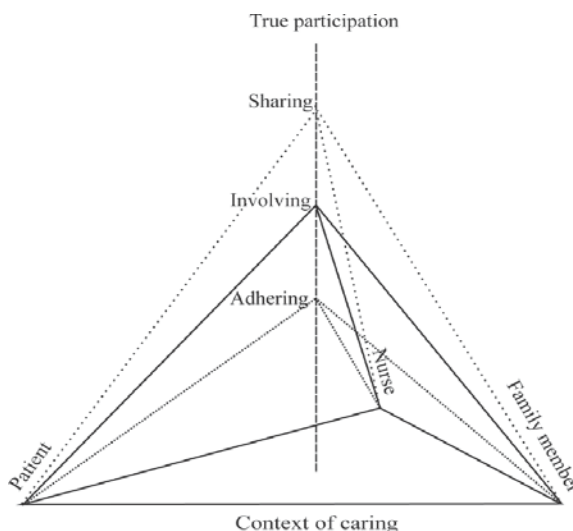
یک بیمار با زخم پای دیابتی گفت: "بچه‌هایم خیلی اعصابم رو بهم ریختند و من دیگه هواسم به کنترل قدم نبود و اون توجه‌ای که باید نکردم و بالاخره پایم این‌جوری شد...." در برخی موارد بیماران برای مشارکت کردن در فعالیت‌های مراقبتی نیازمند تجهیزات و امکانات بودند و کمبود امکانات مانع مشارکت بیمار می‌شد. گرچه زمینه و سیستمی که مراقبت در آن ارائه می‌شد نسبتاً ثابت بود، اما موقعیت‌هایی وجود داشتند که پرستاران علی‌رغم کمبود امکانات و تجهیزات، سعی می‌کردند تا با تهیه وسایل از سایر بخش‌ها و یا درخواست تهیه آن‌ها به وسیله همراه بیمار، شرایط را برای مشارکت بیمار فراهم نمایند. یک پرستار گفت: "مریض می‌خواست مداوم قندش رو چک کنه و ما تو بخش گلوکومتر نداشتیم. به همراهش گفتیم از خونه برایش بیاورد."

علی‌رغم این‌که مشارکت بیمار مبتلا به بیماری مزمن در سطوح مختلفی رخ می‌داد، ولی ماهیت سلسله مراتبی نداشت بلکه فرآیندی بود که در تعامل عوامل مراقبتی با یکدیگر رخ می‌داد و می‌توانست بسته به شرایط عوامل مراقبتی، ماهیت بیماری، و خصوصیات زمینه ارائه مراقبت تغییر کند. سطوح مشارکت به گونه‌ای بود که رسیدن به یک سطح از مشارکت نیازمند عبور از سطوح دیگر نبود. یکی از پرستاران گفت: "ما مریضی داشتیم (با زخم پای دیابتی) اوایل برایش توضیح می‌دادیم رعایت نمی‌کرد با پای برهنه راه می‌رفت.... یک روز وقت گذاشتم برایش توضیح دادم و پایش را نشان دادم و"

پرستار و بیمار زیر بنای اصلی مشارکت بیمار معرفی شده است، به طوری که برقراری ارتباط و ماهیت آن اهمیت اساسی در شکل‌گیری مشارکت بیمار دارد [۷]. برقراری ارتباط، عامل انتقال اطلاعات بین پرستار و بیمار می‌باشد [۲۲]. در بیماری‌های مزمن، ارتباط پرسنل مراقبتی با بیماران در فراهم شدن حمایت برای انجام فعالیت‌های مراقبت از خود بیمار، نقش اساسی و تعیین‌کننده دارد [۲۳]. در این مطالعه مشخص شد که شروع مشارکت وابسته به شناخت و ارزیابی عوامل مراقبتی از یک‌دیگر می‌باشد. بیماران رفتار و مهارت‌های پرستار را ارزیابی می‌کردند و پرستار نیز تمایل و توانایی‌های بیمار و خانواده را مورد بررسی قرار می‌داد. شناخت بیماران به پرستاران کمک می‌کند تا به گونه‌ای با بیمار رفتار کنند که از مشارکت وی در فعالیت‌های مراقبتی حمایت کنند [۲۴]. پرستاران برای برقراری ارتباط و ایجاد اعتماد نیازمند شناخت بیمار می‌باشند [۲۵]. در مقابل بیماران نیز تمایل دارند تا با پرستارانی که آن‌ها را می‌شناسند و به آن‌ها اعتماد دارند مشارکت کنند [۲۶].

یافته‌های این مطالعه نشان داد که بیمارانی که ماهیت بیماری شدید و علامت داری داشتند، به خاطر ترس از اشتباه کردن، ترجیح می‌دادند تا توصیه‌های مراقبتی را بدون هیچ تغییری رعایت کنند. آن‌ها به علت نداشتن ظرفیت‌ها و توانایی‌های کافی با انتخاب نقش غیرفعال سعی می‌کردند تا با پرستاران همراه شوند. میلارد در مطالعه خود بیان نمود که این بیماران در واقع به نوعی در فرآیند مراقبت مشارکت کرده‌اند و نمی‌توان آن‌ها را مشارکت‌کنندگان غیرفعال نامید. آن‌ها فعالانه این موقعیت را پذیرفته‌اند و نقش غیر فعال را خودشان انتخاب کرده‌اند [۷]. لذا آن‌ها به نوعی در فعالیت‌های مراقبتی مشارکت کرده‌اند. برخی مطالعات نشان دادند که بیمارانی که ماهیت بیماری آن‌ها شدید و علامت‌دار است، تمایل کم‌تری برای درگیر شدن در فعالیت‌های مراقبتی دارند [۲۷]. دیویس و همکارانش بیان نمودند که مشارکت بیماران مبتلا به بیماری مزمن ممکن است بسته به علائم بیماری، گذشت زمان و دوره بیماری تغییر کند [۲۸].

برای افزایش اضلاع جانبی فراهم کند و به عوامل مراقبتی کمک کند تا از ظرفیت‌های خود بهتر استفاده کنند و بدین ترتیب طول اضلاع افزایش یابد و سطح مشارکت نیز بیش‌تر شود.



شکل ۱. مدل مشارکت بیمار مبتلا به بیماری مزمن در مراقبت پرستاری

ساختارهای متعددی برای درک مفهوم مشارکت بیمار در فرآیند مراقبت و درمان ارائه شده است. کاهیل مشارکت را در یک ساختار سلسله‌مراتبی از همکاری کردن تا شراکت (Partnership) مطرح نمود [۱۷]. تامپسون نیز پنج سطح را برای درگیر شدن بیمار در فعالیت‌های مشاوره‌ای و تصمیم‌گیری‌های مراقبتی و درمانی مطرح نمود که از تلاش برای کسب اطلاعات، تا توانایی برای سهم نمودن یا کنترل کردن تصمیمات مراقبتی، متفاوت بود [۲۱]. هیکی و کیپینگ نیز مشارکت را پیوستاری در نظر گرفتند که از مشتری‌گرایی تا فعالیت‌های دموکراتیک متغیر بود. در این پیوستار چهار موقعیت انتقال قدرت تصمیم‌گیری به استفاده‌کنندگان مشخص شد: ۱- اطلاعات دادن، ۲- مشاوره دادن، ۳- تصمیم‌گیری مشترک ۴- در اختیار گرفتن کنترل [۱۳].

در مطالعه حاضر ماهیت تعامل و ارتباط عوامل مراقبتی با یک‌دیگر یکی از عوامل مهم تعیین‌کننده در مشارکت بیمار محسوب می‌شد. در بررسی مطالعات انجام شده درباره مشارکت بیمار در فعالیت‌های مراقبتی و درمانی نیز ارتباط

حق بیمار و نشانه مشارکت می‌دانستند [۲۰]. در این مطالعه بیش تر بیماران سوالات خود را با پرستاران با تجربه در میان می‌گذاشتند، چراکه آن‌ها رفتار دوستانه‌تری با بیمار داشتند و به بیماران اجازه می‌دادند تا سوالات و خواسته‌های خود را مطرح کنند. علاوه بر آن بیماران و هم‌راهان آن‌ها بر این باور بودند که پرستاران با تجربه، آگاه‌تر هستند و اطلاعات بیش تری را می‌توانند در اختیار آن‌ها بگذارند. برخی مطالعات نیز نشان دادند که بیماران برای کارکنان با تجربه‌ای که رفتار دوستانه‌ای دارند و به آن‌ها احترام می‌گذارند ارزش بیش تری قائل هستند [۲۴].

این مطالعه نشان داد که اعضای خانواده به‌عنوان همراه بیمار، یکی از وجوه مشارکت محسوب می‌شوند. آن‌ها از بیمار حمایت کرده و خدمات لازم را برای انجام فعالیت‌های مراقبت از خود بیمار فراهم می‌کنند. زمانی که بیمار توانایی لازم را ندارد آن‌ها مسئولیت مراقبت را به‌عهده گرفته و ارتباط پرستار و بیمار را تسهیل می‌کنند. اصغری و همکارانش در مطالعه خود بیان نمودند که بیماران تمایل دارند که همراه و خانواده آن‌ها نقش فعال‌تری در کسب اطلاعات مربوط به بیماری داشته باشند. اعضای خانواده جای‌گزین فعالیت‌های مراقبت از خود بیمار بوده و منبع حمایت از بیمار می‌باشند [۳۱]. ساهلستن و همکارانش پیشنهاد نمودند که اگر اعضای خانواده از بیمار حمایت نکنند، پرستار باید حمایت لازم برای مشارکت در مراقبت را برای بیمار فراهم نماید [۲۵].

سیستم مراقبتی که فعالیت‌های مراقبتی در آن اجرا می‌شد، تقریباً وضعیت ثابتی داشت و می‌توانست مشارکت بیمار را محدود نماید. به‌هر حال پرستاران و اعضای خانواده سعی می‌کردند تا شرایطی را فراهم نمایند که بیمار در فعالیت‌های مراقبتی مشارکت نماید. مشارکت بیمار تا حد زیادی وابسته به ارتباط پرستار و بیمار بود و این ارتباط نیازمند صرف وقت توسط پرستاران بود. سایر مطالعات نیز تاکید می‌کنند که تعامل موفقیت‌آمیز پرستار و بیمار نیازمند صرف وقت است [۲۵]. هر چه وقت بیش تری برای بیمار صرف شود بیمار احساس ارزش‌مندی بیش تری می‌کند. صرف وقت برای بیمار سبب

بیمارانی که از تشخیص بیماری و شرایط خود آگاه نبودند، مشارکت خود را محدود به متابعت کردن توصیه‌های مراقبتی می‌کردند و هر آن‌چه را که برای آن‌ها تعیین شده بود می‌پذیرفتند. اعضای خانواده نیز از پرستاران می‌خواستند تا بیمارشان را از شرایط و تشخیص بیماری مطلع نکنند. اعضای خانواده نگران بودند که بیمار از همکاری کردن در فرآیند مراقبت ناامید شود. فراهانی و همکارانش بیان کردند که اعضای خانواده از این روی‌کرد برای حمایت از بیمارشان استفاده می‌کنند، اما مخفی کردن تشخیص ممکن است پی‌گیری مراقبت و درمان را دچار مشکل نماید [۲۹].

یافته‌های این مطالعه نشان داد که توانایی‌های جسمانی، شناختی و هیجانی بیمار عامل مهمی در مشارکت بیمار در مراقبت پرستاری می‌باشد. توانایی جسمانی برای کسب اطلاعات از منابع مختلف و پی‌گیری مراقبت و درمان و هم‌چنین به‌عهده گرفتن فعالیت‌های مراقبتی لازم بود. توانایی شناختی، برای درک توصیه‌ها و برقراری ارتباط با پرستار و اعضای خانواده مورد نیاز بود. هم‌چنین توانایی هیجانی نیز برای قبول مسئولیت مراقبت و جلب حمایت لازم بود. سایر مطالعات نیز نشان دادند که بیماران برای مشارکت در مراقبت نیازمند داشتن توانایی‌های کافی می‌باشند [۳۰]. لارسون و همکارانش بیان نمودند که آمادگی بیمار برای مشارکت فعالانه، وابسته به داشتن دانش و توانایی جسمانی، شناختی و ارتباطات عاطفی می‌باشد [۱۵].

در این مطالعه پرستاران کم‌تجربه حداقل تعامل و ارتباط را با بیماران و اعضای خانواده داشتند و بیش تر نگران انجام وظایف روتین خود بودند. ساهلستن و همکارانش نیز تجربه کاری اندک پرستار را اغلب به معنای احساس عدم امنیت و نیاز به کنترل داشتن آن‌ها بر فعالیت‌های مراقبتی توصیف نمودند [۲۵]. بیماران سعی می‌کردند تا اطلاعات مورد نیاز خود را از منابع مختلف کسب کنند. آن‌ها به‌دنبال اطلاعات معتبر و صحیح بودند. ارائه اطلاعات صحیح و هم‌سان با سایر کارکنان می‌توانست اعتماد آن‌ها را جلب کند و مشارکت را تسهیل نماید. سایر مطالعات نیز دریافت اطلاعات صحیح را

تشکر و قدردانی

این مقاله حاصل طرح تحقیقاتی مصوب مرکز تحقیقات مراقبت‌های پرستاری دانشگاه علوم پزشکی تهران می‌باشد و بدین وسیله از کلیه مشارکت‌کنندگانی که در این طرح تحقیقاتی همکاری داشتند، به‌خصوص بیماران و خانواده آن‌ها، پرستاران و مسئولین بیمارستان‌های وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تشکر و قدردانی می‌شود.

منابع

- [1] WHO. Innovative care for chronic conditions: Building blocks for action. Geneva: World Health Organization, 2002.
- [2] Khatib O. Noncommunicable diseases: Risk factors and regional strategies for prevention and care. *East Mediterr Health J* 2004; 10: 778-788.
- [3] WHO. Preventing chronic diseases: A vital investment: WHO global report. Geneva: World Health Organization, 2005.
- [4] Nolt E, McKee M, Editors. Caring for people with chronic conditions: A health system perspective. Glasgow: Open University Press; 2008
- [5] Cumbi SA, Conley VM. and Burman ME. Advanced practice nursing model for comprehensive care with chronic illness: Model for promoting process engagement. *Adv Nurs Sci* 2004; 27: 70-80
- [6] Willson KD. and Andrews GJ. The potential of public health to enhance chronic disease management. *Public Health* 2005; 119: 1130-1132
- [7] Millard L, Hallett C. and Luker K. Nurse-patient interaction and decision-making in care: patient involvement in community nursing. *J Adv Nurs* 2006; 55: 142-150.
- [8] Joolae S, Tschudin V, Nikbakht-Nasrabadi A. and Parsa-Yekta Z. Factors affecting patients' rights practice: the lived experiences of Iranian nurses and physicians. *Int Nurs Rev* 2008; 55: 55-61.
- [9] Bodenheimer T, Lorig K, Holman H. and Grumbach K. Patient self-management of chronic disease in primary care. *JAMA* 2002; 288: 2469-2475.
- [10] Michiea S, Miles J. and Weinman J. Patient-centredness in chronic illness: what is it and does it matter? *Patient Educ Couns* 2003; 51: 197-206.
- [11] Eldh AC, Ehnfors M. and Ekman I. The phenomena of participation and non-participation in health care-experiences of patients attending a nurse-led clinic for chronic heart failure. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2004; 3: 239-246.
- [12] Sahlsten MJ, Larsson IE, Sjostrom B. and Plos KA. An analysis of the concept of patient participation. *Nurs Forum* 2008; 43: 2-11.
- [13] Hickey G. and Kipping C. Exploring the Concept of user involvement in mental health through a participation continuum. *J Clin Nurs* 1998; 7: 83-88.
- [14] Roberts K. Exploring participation: Older people on discharge from hospital. *J Adv Nurs* 2002; 40: 413-420.
- [15] Larsson IE, Sahlsten MJ, Sjostrom B, Lindencrona CS. and Plos KA. Patient participation in nursing care from a patient perspective: A grounded theory study. *Scand J Caring Sci* 2007; 21: 313-320.
- [16] Henderson S. Influences on patient participation and decision-making in care. *Prof Nurse* 2002; 17: 521-525.
- [17] Cahill J. Patient participation: a concept analysis. *J Adv Nurs* 1996; 24: 561-571.
- [18] Strauss A, Corbin J. Basics of Qualitative Research, Techniques and Procedures for developing grounded theory. 2nd ed. Thousand Oaks: SAGE Publications; 1998.
- [19] Eldh AC, Ekman I. and Ehnfors M. A comparison of the concept of patient participation and patients' descriptions as related

احساس کنترل و رضایت بیش‌تر برای بیمار می‌شود [۱۵]. در این مطالعه فشار کاری پرستار، کمبود نیروی انسانی و تاکید مدیران بر مراقبت‌های روتین، تعامل عوامل مراقبتی را کاهش داده و ارتباط عوامل مراقبتی را محدود به جنبه‌های تکنیکی مراقبت می‌نمود. کمبود تجهیزات و امکانات نیز مانع مشارکت بیمار بودند. ساهلستن و همکارانش بیان نمودند که منابع ناکافی، احتمال ایجاد رفتار غیر فعالانه و اقامت بیمار در بیمارستان را افزایش می‌دهد. لذا پرستاران و اعضای خانواده باید بدون توجه به کمبودهای موجود، راه کاری را برای مشارکت بیماران در مراقبت پرستاری فراهم نمایند [۲۵].

مشارکت بیماران مبتلا به بیماری مزمن یک فرآیند پویاست که در نتیجه تعامل پرستار، بیمار و خانواده در زمینه و ساختاری که مراقبت در آن ارائه می‌شود رخ می‌دهد. مشارکت وقتی اتفاق می‌افتد که عوامل مراقبتی در ارتباط و تعامل با یک‌دیگر در جهت اهداف مشترک، هم جهت و هم‌سو شوند. خصوصیات مربوط به عوامل مراقبتی و زمینه ارائه مراقبت، تعیین‌کننده سطح مشارکت بیمار در مراقبت پرستاری می‌باشد. در جهت ارتقاء سطح مشارکت بیمار در فعالیت‌های مراقبتی پرستاران باید با ارائه مراقبت‌های علمی و آموزش صحیح، اعتماد بیمار و خانواده را جلب نمایند و با برقراری ارتباط دوستانه و نزدیک شرایط لازم برای بیان خواسته‌ها و نظرات آن‌ها را فراهم نمایند. آن‌ها باید سعی نمایند تا پس از شناخت توانایی‌های بیمار و اعضای خانواده، فعالیت‌های مراقبت از خود بیمار را به آن‌ها واگذار نمایند تا توانایی لازم برای مراقبت از خود در منزل را کسب نمایند. مدل هر می مشارکت بیماران مبتلا به بیماری مزمن در فعالیت‌های مراقبتی که در آن عوامل مراقبتی سطوح جانبی هرم و سیستم مراقبتی قاعده آن و ارتفاع هرم سطح مشارکت بیمار می‌باشد چارچوبی را برای درک پدیده مشارکت و عوامل موثر بر آن در زمینه فرهنگی و اجتماعی موجود فراهم می‌کند. با توجه به محدودیت‌های خاص پژوهش‌های کیفی، استفاده از نتایج این مطالعه در سایر مراکز بستری بیماران مزمن لازم است با عنایت به خصوصیات خاص بافت این مطالعه صورت گیرد.

- [26] Mcqueen A. Nurse-patient relationships and partnership in hospital care. *J Clin Nurs* 2000; 9: 723-731.
- [27] Arora NK. and McHorney CA. Patient preferences for medical decision making: Who really wants to participate? *Med Care* 2000; 38: 335-412.
- [28] Davis RE, Jacklin R, Sevdalis N. and Vincent CA. Patient involvement in patient safety: what factors influence patient participation and engagement? *Health Expect* 2007; 10: 259-267.
- [29] Farahani MA, Mohammadi E, Ahmadi F, Maleki M. and Hajizadeh E. Cultural barriers in the education of cardiovascular disease patients in Iran. *Int Nurs Rev* 2008; 55: 360-366.
- [30] Say R, Murtagh M. and Thomson R. Patients' preference for involvement in medical decision making: A narrative review. *Patient Educ Couns* 2006; 60: 102-114.
- [31] Asghari F, Mirzazadeh A. and Fotouhi A. Patients' preferences for receiving clinical information and participating in decision-making in Iran. *J Med Ethics* 2009; 34: 348-352.
- to healthcare definition. *Int J Nurs Terminol Classif* 2010; 21: 21-32.
- [20] Eldh AC, Ekman I. and Ehnfors M. Conditions for patient participation and non-participation in health care. *Nurs Ethics* 2006; 13: 503-514.
- [21] Thompson AG. The meaning of patient involvement and participation in health care consultations: A taxonomy. *Social Sci Med* 2007; 64: 1297-1310.
- [22] Epstein RM, Alper BS. and Quill TE. The patient-physician relationship. Communicating evidence for participatory decision. *JAMA* 2004; 291: 2359-2366.
- [23] Von Korff M, Gruman J, Schaefer J, Curry SJ. and Wagner EH. Collaborative management of chronic illness. *Ann Intern Med* 1997; 127: 1097-1102.
- [24] Tutton EM. Patient participation on a ward for frail older people. *J Adv Nurs* 2005; 50: 143-152.
- [25] Sahlsten MJ, Larsson IE, Plos KA. and Lindencrona CS. Hindrance for patient participation in nursing care. *Scand J Caring Sci* 2005; 19: 223-239.

A model of patient participation with chronic disease in nursing care

Forough Rafii (Ph.D)¹, Mohsen Soleimani (M.Sc)^{*2}, Naiemeh Seyedfatemi (Ph.D)³

1 - Center for Nursing Care Research, School of Nursing & Midwifery, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2 - Faculty of Nursing and Allied Health, Semnan University of Medical Sciences, Semnan, Iran

(Received: 22 May 2010 Accepted: 10 Nov 2010)

Introduction: Chronic diseases are one of the greatest challenges that health systems facing with them today. Recently, patient participation is considered as a key element in chronic care models. However, there are few studies about participation of patients with chronic disease in caring activities. The aim of this study was to identify the factors, which are relevant to patient participation and the nature of participation in caring activities.

Material and Methods: A qualitative approach with a basic theory method was used in this study. 22 persons including 9 patients, 8 nurses, and 5 family members were recruited using purposeful and theoretical sampling in three hospitals affiliated with Iran University of Medical Sciences. Data were collected with semi-structured interview and participant observation. Constant comparison was used for data analysis.

Results: Findings of this study indicated that participation of patients with chronic disease in nursing care is a dynamic and interactive concept that occurs between nurse, patient and family member in a care-servicing system. The core theme of this study was "convergence of caring agents" that included four categories: adhering, involving, sharing and true participation.

Conclusion: This study suggests a pyramid model for explaining patient participation. Participation occurs in different levels, which depends on the factors related to caring agents.

Key words: Patient participation, Nursing care, Chronic diseases, Basic theory

* Corresponding author: Fax: +98 231 3354191; Tel: +98 231 3354190
Soli257@yahoo.com