



موضوع: تدوین برنامه توانمندسازی مراقبین غیر رسمی برای مراقبت از سالمندان دوره انتهایی عمر در منزل

ثمین میرزاپور^{۱*}، حسین مطلبی^۲، احمد کوشا^۳، فرشید نعمت زاده^۴

۱- کارشناسی ارشد سلامت سالمندی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران saminmirzapoor73@gmail.com

۲- دکترای سلامت سالمندی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تبریز hm1349@gmail.com

۳- متخصصی بیماری‌های عفونی، گروه آموزش بهداشت و ارتقای سلامت، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران amkousha@gmail.com

۴- دکترای مدیریت کسب و کار، سازمان مدیریت صنعتی ایران farshid.kabir.1989@gmail.com

نویسنده مسئول*: ثمین میرزاپور، کارشناسی ارشد سلامت سالمندی، دانشگاه علوم پزشکی تبریز، تبریز، ایران

ایمیل: saminmirzapoor73@gmail.com

خلاصه:

مقدمه: حمایت و نگهداری از افراد سالمند وابسته، مشکلات فراوانی را برای خانواده ایجاد کرده است. ، مراقبت غیر رسمی، توسط اعضای خانواده، دوستان و بستگان انجام می‌گیرد. فعال کردن مراقبان خانواده به عنوان "همکار" در یک الگوی مراقبت از مشارکت، آنها را در راستای مراقبت مستقیم قرار می‌دهد، مراقبان غیر رسمی سالمندان بیماران پنهانی هستند که مستعد ابتلا به مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی فراوانی می‌باشند بسیار مهم است که مراقب غیر رسمی از استقلال ، توانمندسازی ، آموزش و پشتیبانی برخوردار باشند.

روش: در این مطالعه چن روشی، با استفاده از مصاحبه با ۱۵ مراقب غیر رسمی به روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف نیازها و چالش‌های آنان بررسی گردید، سپس با بررسی مروری متون غیر سیستماتیک، برنامه‌های توانمندسازی مراقبین غیر رسمی در کشورهای توسعه یافته جمع‌بندی شدند، با توجه به داده‌های جمع‌آوری شده از طریق مصاحبه‌ها و بررسی متون پرسشنامه لیکرت طراحی شد و محققان با پرسشنامه تکمیلی و راد مطالعه دلفی شدند.

یافته‌ها: در بررسی متون غیر سیستماتیک با جستجوی استانداردهای رایج برنامه‌های توانمندسازی مراقبین غیر رسمی برای مراقبت از سالمند دوران انتهایی عمر در منزل به پنج برنامه، قانون‌ها و سیاست‌های اجرایی در کشورهای انگلستان، استرالیا، کانادا، هنگ کنگ دست یافتیم. تعداد ۱۲۰ کد اولیه از مصاحبه‌ها استخراج شد و نهایتاً تعداد ۸۸ کد نهایی در چهار طبقه اصلی شامل تاثیرات مراقبت بر مراقب خانواده، نیازهای درک شده مراقبین، چالش‌های مرتبط با مراقبین غیر رسمی بدون مجوز و



ملزومات توانمندسازی مراقبین غیر رسمی و ۱۷ زیر طبقه قرار گرفت. در نهایت به صورت پرسشنامه طراحی شده توسط محقق که وارد مطالعه دلفی با متخصصین شد، بعد از اعمال نظرات متخصصین، برنامه ای با ۶۴ استاندارد که شامل : مسئولیت اجرایی، نحوه ارائه برنامه، محل اجرای برنامه، نیروهای مورد استفاده، حق و حقوق مراقب، محتوای آموزشی، نحوه تأمین هزینه بود، طراحی شد.

نتیجه گیری: این مطالعه با نشان دادن این که مراقبان نقش حیاتی در حمایت از افراد سالمندان مراحل انتهایی عمر بازی می کنند تا در خانه بمانند و به دانش و مهارت های خاص در نقاط مختلف در طول مدت نقش خود نیاز دارند. انتخاب و مبنا قرار دادن یک الگوی مناسب که بتوان بر اساس آن خدمات جامعی برای اطمینان از ارائه خدمات مورد نیاز برای مراقبین غیر رسمی و سالمندان کسب نمود، از جمله مسائلی است که نیازمند دقت و توجه هست. هدف از بررسی وضعیت موجود برای ارتقاء توانایی مراقبین غیر رسمی در زمینه مراقبت و حمایت از حقوق آنان و مرگ با آرامش برای سالمندان هست. از این رو برنامه توانمندسازی در ایران و جهان برای بهبود ارائه خدمات و کیفیت می تواند، ارزشمند باشد.

کلمات کلیدی: توانمندسازی، مراقبین غیر رسمی، سالمندان، مراحل انتهایی عمر، مراقبت تسکینی، مراقبت در منزل

مقدمه:

جمعیت افراد سالمند در جهان رو به افزایش است و پیش بینی می شود جمعیت افراد ۶۰ ساله و بیشتر در جهان از ۷۹۵ میلیون در سال ۲۰۱۰ و به دو میلیارد نفر در سال ۲۰۵۰ نیز برسد (۱). در ایران هم طبق سرشماری سال ۱۳۹۵، حدود ۹/۳ درصد جمعیت کشور را سالمندان تشکیل می دهند و بر اساس پیش بینی ها، این رقم در سال ۱۴۳۰ به ۲۳ درصد خواهد رسید (۲). کشورمان به سمت جامعه ای پیش می رود که بار بیماری های مزمن در آن بالا خواهد بود، نیاز جدیدی را برای طراحی یک سیستم مراقبتی که پاسخگوی نیازهای متغیر سالمندان باشد ایجاد می کند (۳). در واقع می توان گفت از آنجا که میزان ناتوانی سالمندان چه از نظر جسمی و یا روانی در سال های انتهایی عمر رشد قابل توجهی پیدا میکند، به نحوی که دیگر قادر به زندگی در شرایط مستقل نیستند، بنابراین نیازمند مراقبت های مستمر و جامع هستیم (۴). توصیه سازمان ملل متحد بر این است که ارائه خدمات مراقبتی خاص سنین سالمندی باید فراتر از امور درمانی آنان بوده و در این راستا رفاه کامل آنان در همه ابعاد سلامتی یعنی رفاه جسمی، روانی و اجتماعی مورد توجه قرار گیرد (۵).

مراقبت هایی که در دوران انتهایی عمر افراد ارائه می شوند، تحت عنوان مراقبت تسکینی از آن نام برده می شود، که این مراقبت های خاص ممکن است در بیمارستان، مراکز نگهداری سالمندان و یا حتی در منزل ارائه شود. مراقبت های دوران انتهایی عمر به فرد این امکان را می دهند که تا زمانی که زنده است، با کیفیت بهتر زندگی کند و مرگ راحت تری نیز داشته باشد. این مراقبت برای



افراد با امید به زندگی کمتر از ۶ ماه ارائه می شود. این مراقبت ها از بیمار و خانواده او به عنوان یک واحد مراقبت پشتیبانی می کند، یعنی این نوع برنامه یا راهنمای مراقبتی، امکان ارائه خدمات را نه فقط برای فرد در حال مرگ، بلکه برای خانواده آنها نیز میسر می سازد. این نوع مراقبت ها تعاملی بین متخصصان بهداشت، بیمار و خانواده مراقب را ایجاب می نماید. این تعامل در ابعاد مختلف بالینی، روانشناختی، اجتماعی و معنوی مشاهده می شود. در اکثر کشورها بر آوردن نیازهای مراقبتی سالمندان مسئولیت مشترک سیستم های رسمی و غیر رسمی است. نظامهای مراقبت رسمی نظامهای خدماتی و بهداشتی حرفه ای و رسمی، دولتی و خصوصی را شامل می شود، که بر اساس برنامه های مدون ملی در سطوح مختلف مانند خدمات بیمارستانی، موسسه ای، بالینی و خدمات بهداشتی در منزل ارائه می شوند. در مقابل مراقبت غیر رسمی، توسط اعضای خانواده، دوستان و بستگان انجام می گیرد. در نظام خدمات به سالمندان این دو بخش مکمل یکدیگر می باشند. بسیار مهم است که مراقب از استقلال، توانمندسازی، آموزش و پشتیبانی برخوردار باشند(۶). با توجه به فرهنگ کشورمان ایران، افراد جامعه ترجیح می دهند، سالمند خود را در خانه مراقبت کنند اما حمایت و نگهداری از افراد سالمند وابسته، مشکلات فراوانی را برای خانواده ایجاد کرده و یا خواهد کرد، چرا که مسائلی مانند توسعه شهرنشینی، هسته ای شدن خانواده، اشتغال زنان، کاهش بعد خانوار و مشکلات اقتصادی سبب کاهش توان حمایت از سالمندان می گردد(۷-۹). فعال کردن مراقبان خانواده به عنوان "همکار" در یک الگوی مراقبت از مشارکت، آنها را در راستای مراقبت مستقیم قرار می دهد(۱۰). مراقبان می توانند همسر، فرزندان، دوستان، همسایه و یا والدین باشند، که با ارائه کمک در زمینه فعالیت های روزانه زندگی از قبیل: آماده نمودن غذا، استحمام، دادن دارو و حمل و نقل سبب شوند، فرد سالمند بتواند در منزل خود تحت مراقبت قرار گیرد. مراقبین خانوادگی سالمندان یا مراقبین غیر رسمی افراد آموزش ندیده ای هستند که جهت ارائه خدمات وجهی دریافت نمی کنند و بطور همزمان نیاز های خانواده و گیرنده مراقبت را رفع می کنند. مراقبان غیر رسمی سالمندان بیماران پنهانی هستند که مستعد ابتلا به مشکلات جسمی، روانی و اجتماعی فراوانی می باشند. اغلب خانواده ها برای تصمیم گیری در رابطه با مراقبت از سالمندان آماده نیستند. مراقبین در برآورده سازی نیازهای بیماران دارای توانمندی های متفاوت و محدودی هستند و این شرایط فرد مراقبت کننده را در مواجهه با تغییرات و نیازهای مراقبتی بیمار در خانه، آسیب پذیر می کند. استفاده از روشهای ارتقاء "توانمندسازی" در زمینه مراقبت تسکینی می تواند پیامدهای مهمی برای مراقبان خانواده که اغلب به عنوان بخشی از واحد مراقبت در نظر گرفته می شوند، داشته باشد(۱۱). انواع روش های توانمندسازی که هاردینگ و همکارانش انجام دادند شامل آموزش، درمان رفتاری- شناختی و روان درمانی بود. مداخله از نوع درمان شناختی رفتاری بر تغییر



افکار و نگرش مراقبان خانوادگی و بهبود مهارت‌های مقابله با چالش‌های مرتبط با مراقبت متمرکز می‌باشد. درمان شناختی رفتاری پیامدهای مثبت بیشتری نسبت به سایر مداخلات درمانی داشته است (۱۲). یک برنامه روان‌شناسی ساختار یافته در هنک کنگ انجام شده است که بیش تر اطلاعات مبتنی بر آگاهی و شناخت و رویکرد تعاملی توانمند سازی اتخاذ گردیده است. هدف این نوع برنامه توانمندسازی، رها کردن مراقبین از احساس گناه و احساس کنترل و همچنین بهبود دانش، خودکارایی، مقابله خانوادگی و آگاهی از حمایت بوده است (۱۳). مطالعه ای مرور سیستماتیک در بریتانیا با هدف بررسی نیازهای اطلاعاتی عملی مراقبان غیررسمی ارائه دهنده مراقبت تسکینی و پایان زندگی در خانه برای مبتلایان به سرطان پیشرفته انجام شد. شواهد نشان داده است که پرستاران و سایر ارائه دهندگان خدمات بهداشتی ممکن است با ارائه اطلاعات، مهارت ها و آموزش های لازم برای تسهیل مراقبت از بیمار در مراحل انتهایی عمر، به مراقبان در خانه کمک کنند. این ممکن است مشارکت مراقبین در طراحی و آزمایش مداخلات آموزشی جدید را ضروری کند (۱۴). مطالعه خدیجه ابوزاده گتایی و همکارانش فشار مراقبتی مراقبین خانوادگی سالمندان و رابطه‌ی آن با برخی عوامل مورد بررسی قرار داده است، از آن جا که درصد قابل توجهی از مراقبین عضو خانواده ی سالمندان، دچار اختلالات جسمی و روانی هستند؛ و نیز اکثرا برای ارائه ی مراقبت، بی سواد بوده و آموزش رسمی نداشتند؛ بنابراین ضرورت انجام مداخلات برای کاهش فشار مراقبتی و نیز ارائه‌ی آموزش های مناسب درباره‌ی بیماری به مراقبین توصیه می‌شود (۱۵). نتایج مطالعه فرشته خطی دیز آبادی نیز به این مطلب اشاره می‌نماید که بار مسئولیتی مراقب یکی از متغیرهای مهم و تاثیر گذار در فرآیند ارائه مراقبت از جانب مراقبان غیررسمی میباشد. در واقع عواملی که سبب کاهش یا افزایش بار مسئولیت مراقب میشوند در کمیت و حتی کیفیت مراقبت تغییر ایجاد می‌نمایند، لذا با توجه به نقش مهم مراقبان در ارائه خدمات مراقبتی، شرایط ایجاب مینماید که مطالعات بیشتری در این زمینه صورت گیرد تا با شناسایی دقیق تر عوامل تأثیرگذار در ارائه مراقبت، بسترهای لازم جهت انجام مداخلات کاربردی فراهم گردد تا این امر سبب رضایت مندی هرچه بیشتر مراقبین غیر رسمی و سالمندان گردد (۱۶). فرح جعفری در مطالعه خود اظهار داشت توجه به سلامت مراقبان، آموزش تقسیم مسئولیت نگهداری از بیمار، شرکت دادن فعال مراقبان در کلاسهای آموزشی مرتبط با سلامت روان و شیوه های مؤثر مقابله با تنش های وارده ناشی از مراقبت، ارائه خدمات آموزشی و روانشناختی به مراقبین بیماران آلزایمری در منازل توسط مددکاران انجمن آلزایمر و بهزیستی، نوشتن خاطرات و تجربیات، و به اشتراک گذاردن دانش و تجربیات، میتواند دیگر مراقبان را در حل مشکلات مراقبتی یاری کند، از این رو با ارتقای سلامت روان مراقبان از طریق آموزش و غنی سازی مهارت های سازگاری و دانش



سیر پیشرفت بیماری و موارد مرتبط با آن، میتوان فشار مراقبتی را کاهش و سازگاری مؤثر مراقبان را با مشکلات بیماران افزایش داد (۱۷).

با توجه به این که مراقبین غیر رسمی در ایران از آموزش های لازم در زمینه نگهداری سالمندان برخوردار نمی شوند، لذا توانمندی های لازم برای ارائه خدمات مؤثر و کارآمد مطابق نیازهای سالمندان و اعضای خانواده آنان هنوز وجود ندارد. ضروری به نظر می رسد که در مورد توانمندسازی مراقبین غیر رسمی برای ارائه مراقبت با کیفیت تر، کاهش فشار مراقبتی، کیفیت زندگی بهتر برای مراقب و سالمند و رضایت دو طرفه از مراقبت تلاش گردد، لذا ما در این پژوهش بر آنیم تا با بهره مندی از تجربه و چالش های مراقبین غیر رسمی و الگوهای معتبر در کشورهای صاحب نظر و با نظر متخصصین در این زمینه، برنامه ای برای توانمندسازی مراقبین غیر رسمی برای مراقبت سالمند در مراحل انتهایی عمرش با فرهنگ ایرانی ارائه نماییم.

روش کار و تجزیه و تحلیل یافته ها

در ابتدا ما برنامه ریزی کردیم یک مطالعه چن روشی طراحی کنیم. در این مطالعه با استفاده از مصاحبه با مراقبین غیر رسمی نیاز ها و چالش های آنان را بررسی کردیم، سپس با بررسی مروری متون، برنامه های توانمندسازی مراقبین غیر رسمی را در کشورهای توسعه یافته به دست آوردیم. داده های جمع آوری شده از مصاحبه ها و بررسی متون را به مطالعه دلفی با حضور متخصصین بردیم. اولین گام تحقیق مصاحبه حضوری با مراقبین غیر رسمی سالمندان مراحل انتهایی عمر در منزل بود که شرکت کنندگان به روش نمونه گیری مبتنی بر هدف توسط محقق از بیمارستان فجر ماکو جمع آوری شدند. سپس توسط محقق با مراقبین تماس حاصل شد و بعد از تعیین زمان و مکان مناسب با مراقبین غیر رسمی به صورت حضوری مصاحبه ۴۵-۹۰ دقیقه ای صورت گرفت. گام دوم تحقیق بررسی متون از پایگاه داده ها بود که محقق از جستجوی دستی غیر سیستماتیک برای جمع آوری مقالات مرتبط استفاده کرد. برای بررسی برنامه های توانمندسازی مراقبین غیر رسمی برای مراقبت از سالمندان دوران انتهایی عمر، بانک های اطلاعاتی و منابع الکترونیکی فارسی شامل IRANDOC, IranMedex, SID, Magiran, MedLib و غیرفارسی شامل Google scholar, Medline, Pudmed, EMBASE, ProQuest پایان نامه ها، راهنما، بخشنامه ها و دستورالعمل های کشوری مربوط به کشورهای مختلف، کتب الکترونیک، نشریات و موتور جستجوگر Google با استفاده از کلیدواژه های Older people, Informal Caregivers, family care giver, Empowering, older people palliative care hospice مورد



جستجو قرار گرفت. مطالبی که با عنوان و اهداف پژوهشی طرح مرتبط بودند، به زبان فارسی یا انگلیسی بودند بررسی شد اما با توجه به این واقعیت که بیشتر مقالات از طریق جستجوهای غیر سیستماتیک بازایی شده اند، مشخص نیست که این یافته ها تا چه حد قابل تعمیم هستند و آیا کامل هستند یا خیر. بنابراین پس از بررسی برنامه های توانمندسازی مراقبین غیر رسمی برای مراقبت از سالمندان دوران انتهایی عمر، تمامی استانداردهای موجود در برنامه های توانمندسازی به صورت پرسشنامه لیکرت برای استفاده در مطالعه دلفی انتخاب و طراحی شدند. در ابتدای این پرسشنامه، علاوه بر معرفی پژوهش، صفحه ای تحت عنوان مشخصات فردی پاسخ دهندگان، برای ثبت ویژگی های فردی، شغلی و نحوه تماس با آنان در نظر گرفته شده بود. صاحب نظران این پژوهش که در واقع اعضای پنل متخصصان پانل خبرگان مطالعه دلفی را تشکیل می دادند شامل: اعضای هیئت علمی رشته سالمندشناسی، اعضای هیئت علمی رشته اقتصاد سلامت، اعضای هیئت علمی رشته پرستاری و، دانشجویان رشته آموزش سلامت در مقطع دکترا، دانشجویان رشته سلامت سالمندی در مقطع دکترا، مسئول فنی مراکز نگهداری سالمندان، پزشک سازمان بهزیستی استان آذربایجان شرقی (متخصص بیماری های مغز و اعصاب)، کارشناس ارشد روانشناسی بالینی، رئیس مرکز کشوری مدیریت سلامت و همچنین عضو هیئت علمی گروه آموزش بهداشت، پزشک متخصص بالینی و فلوشیپ عضو دانش یار هیئت علمی، هیئت علمی فقه و اصول و فقه پزشکی بودند که در مجموع تعداد ۱۷ نفر جهت شرکت در مطالعه انتخاب کردیم. پرسشنامه به ۱۷ نفر از اعضای پانل فرستاده شد. در این مرحله پژوهشگر با مراجعه به صاحب نظران یا تماس تلفنی با آنان و ارسال الکترونیک، اقدام به معرفی پژوهش و توزیع پرسشنامه نمود پس از دادن یک زمان ۱۰ روزه به صاحب نظران برای پاسخ به پرسشنامه و پی گیری های مداوم تیم پژوهش، دور اول دلفی با جمع آوری تعداد ۱۴ پرسشنامه (میزان پاسخ؟؟؟ درصد) به پایان رسید. در مرحله بعدی تمام پرسشنامه ها تحلیل شدند و بر اساس نتایج تحلیل، پرسشنامه در دور اول دلفی به اجماع رسید. در این مرحله، مطابق اصول رایج، ۵ استاندارد که امتیاز کمتر از ۴ کسب کرده بودند از مطالعه حذف و ۵۸ استاندارد که امتیاز بیشتر از ۷ داشتند مستقیما مورد پذیرش قرار گرفتند و تمامی استانداردها از هر دو جنبه اهمیت و قابلیت اجرایی مورد پذیرش صاحب نظران قرار گرفتند. نتایج تحلیل پرسشنامه ها در دور اول دلفی در جدول ؟ آمده است. بر این اساس از مجموع ۵۸ استاندارد نهایی پذیرفته شده است. تعداد ۱۰... استاندارد مربوط به مسئولیت اجرایی، ۳ استاندارد مربوط به نحوه ارائه برنامه، ۲ استاندارد مربوط به محل اجرای برنامه، ۹ استاندارد مربوط به نیروهای مورد استفاده، ۱۰ استاندارد مربوط به حق و حقوق مراقب، ۱۶ استاندارد مربوط به محتوای آموزشی، ۹ استاندارد مربوط به نحوه تامین هزینه بوده است.



جدول : محل فعالیت صاحب نظران شرکت کننده در مطالعه

پاسخ دهندگان	فراوانی	درصد
اعضای هیئت علمی رشته سلامت سالمندی	۲	۱۴.۲۹
دانشجویان مقطع دکتری رشته سلامت سالمندی	۳	۲۱.۴۳
مسئول فنی مرکز نگهداری سالمندان (کارشناس ارشد روانشناسی بالینی)	۱	۷.۱۴
رئیس مرکز کشوری مدیریت سلامت (هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی تبریز)	۱	۷.۱۴
پزشک سازمان بهزیستی استان آذربایجان شرقی (متخصص بیماری های مغز و اعصاب)	۱	۷.۱۴
اعضای هیئت علمی رشته اقتصاد سلامت	۲	۱۴.۲۹
عضو هیئت علمی رشته پرستاری	۱	۷.۱۴
عضو هیئت علمی دانشگاه علوم پزشکی تبریز (متخصص بالینی و فلوشیب)	۱	۷.۱۴
دانشجوی مقطع دکتری آموزش بهداشت و ارتقا سلامت	۱	۷.۱۴
عضو هیئت علمی فقه و اصول و فقه پزشکی	۱	۷.۱۴
کل	۱۴	۱۰۰.۰۰

جدول : نتایج تحلیل پرسشنامه ها در دور اول دلفی

تحلیل پرسشنامه ها در دور اول دلفی	کل استاندارد ها	پذیرفته شده	پذیرفته نشده	ورود به دور بعدی
	۶۳	۵۸	۵	-

معیار ورود خروج به مطالعه دلفی :

گروه	معیارهای ورود	معیارهای خروج
------	---------------	---------------



مطالعه دلفی با خبرگان	- افراد دارای تخصص در رشته سالمندی با مرتبط با موضوع - داشتن حداقل سه سال سابقه کار در حیطه مربوطه - داشتن حداقل مدرک کارشناسی یا بالاتر - افراد دارای زمینه پژوهشی در حیطه مربوطه	عدم تمایل به شرکت در مطالعه
--------------------------	---	-----------------------------

جدول معیار ورود و خروج مراقبین غیر رسمی :

معیار ورود و خروج مراقبین غیر رسمی	
معیار خروج	معیار ورود
- سن زیر ۱۸ سال - مراقبین دارای ناتوانی یادگیری - مراقبانی که از نظر پزشک عمومی بیش از حد آسیب پذیر هستند. - مراقبانی که سالمند آنها تشخیص سرطان، بیماری های قلبی عروقی و یا تنفسی نداشته یا در مرحله تسکینی بیماری خود در نظر گرفته نشده است. - عدم تمایل به شرکت در مطالعه	- مرد و زن - سن بین ۱۸ سال تا ۵۰ سال - قادر به درک "برگ اطلاعات برای شرکت کنندگان" - مراقبت از شخصی که سرطان، بیماری قلبی عروقی، آلزایمر، زوال عقل، دیالیز و یا تنفسی دارد و تحت مراقبت تسکینی است. - مراقب از اعضای خانواده یا غیر از اعضای خانواده

یافته ها :

طی مصاحبه چهار طبقه اصلی، تاثیرات مراقبت از سالمند بر روی عضو مراقب خانواده، نیاز های درک شده مراقبین و ملزومات توانمندسازی مراقبین غیر رسمی و چالش های مرتبط با مراقبین غیر رسمی بدون مجوز در این بخش نتایج حاصل از دیدگاه مراقبین غیر رسمی در مورد چالش ها، نیاز ها و انتظارات آنان از مراقبت از سالمندان مراحل انتهایی عمر در منزل خود، در در طی مصاحبه با آنها گزارش شده است؛ که نتایج این قسمت مشخص می نماید که مراقبین غیر رسمی چه دغدغه ها و انتظاراتی نسبت به خود و نگهداری سالمند خود دارند. در جدول خلاصه ای از دیدگاه مراقبین غیر رسمی برای مراقبت و نگهداری سالمند ارائه شده است.



واحد مطالعاتی	مقدمه	زیر طبقه	طبقه
۱- هر روز مجبور بودم تمام کارهای مربوط به پخت و پز، نظافت، رسیدگی به درس بچه ها و نگهداری از مادرم را همزمان انجام دهم. تا اینجا مشکلی نداشتم و اعتراضی هم نمیکردم، میگفتم مادرم است دیگر و وظیفه من به عنوان فرزند احترام و نگهداری از اوست. اما هر چه پیر تر میشد بهانه گیر تر و حساس تر میشد. ۲- با این که تشکیل خانواده داد ام و صاحب همسر و فرزند هستم اما همیشه نگران سلامتی و حال مادرم هستم و روزی نیست که با ترس از دست دادن مادر عزیزم استرس و نگرانی نداشته باشم. ۳- نگهداری از مادر پیری که هر روز کلی هزینه دارو، درمان، آزمایش و نگهداری دارد خیلی برایمان سخت بود. مجبور بودم از بقیه هزینه های زندگیم بگذرم تا بتوانم از مادرم مراقبت کنم. حتی برای تامین هزینه هامون خیاطی میکردم ولی باز هم کافی نبود ۴- فشارم را اندازه گرفتم ۱۶ و یا ۱۸ بود. خودم مشکلی را احساس نمی کردم. به دکتر مراجعه کردم و گفتم: "شما به استرسی داری، فشارت بالاست". دکتر گفت شما به استرسی را در زندگی تحمل می کنی که فشارت بالاست. ۵- عیب نداره، بالاخره مادرمه. می گم شاید منم به روزی این شرایط رو داشته باشم، اگه الان به مادرم خدمت کنم فردا بچه های منم بهم کمک می کنن. بالاخره منم به روزی احتیاج پیدا می کنم. همیشه که جوون نمی مونم.	۱- عدم رسیدگی به کار های روزمره، مجبور به انجام همزمان کار های روزمره زندگی و نگهداری از سالمند، مرخصی کاری نداشتن، عقب ماندن از کار های روزمره زندگی شخصی ۲- نگرانی از وضعیت سلامتی سالمند، ترس از مرگ سالمند، ترجیح زنده بودن سالمند با شرایط ۳- افزایش هزینه نگهداری و کافی نبودن درآمد، داشتن مشکل مالی خانواده ها برای مراقبت از سالمند، زنان مجبور به داشتن شغل برای گذراندن امور زندگی خود و سالمند ۴- عوارض جسمانی منفی مراقبت از سالمند برای مراقبین غیر رسمی ۵- نگرانی مراقبین از آینده سالمندی خود	۱- زندگی روزانه مراقب ۲- ترس از دست دادن والدین ۳- کاهش توانایی پرداخت هزینه ها ۴- مشکلات جسمی ناشی از مراقبت اثرات مراقبت از سالمند	
۱- پدرم از نظر روحی حالش خوب نیست همیشه حس میکنه که فردا شاید بمیره. این حرفاش باعث میشه ما هر روز ناامید تر بشیم، کسیم نیست بهمون امید بده مشاوره بده تا بدونیم چیکار کنیم که هم روحیه خودمون حفظ بشه هم روحیه و انرژی پدرمون.	۱- خستگی روحی و افسردگی، نیاز به مشاور جهت حمایت روانی و روحی، ناتوانی در دلداری به سالمند خود، عدم توانایی در تسکین خود، نگرانی و دلهره مرگ سالمند، تضعیف روحیه و انگیزه نداشتن	۱- نیاز به حمایت روحی و روانی ۲- نیاز به حمایت مالی	

نیازهای مراقبین	۳- نیازهای آموزشی	۲- کمک به مراقب برای پرداخت هزینه های بیمارستان، نداشتن بیمه درمان سالمند، انتظار کمک مالی از دولت بخاطر مراقبت از سالمند، اتلاف وقت و هزینه‌های اضافی جهت درمان ۳- عدم آگاهی از بیماری سالمندان، آمادگی برای هر گونه آموزش برای نگهداری از سالمند، نیاز به آگاهی برای تدبیر اختلالات رفتاری بیمار، نیاز به کسب آگاهی در زمینه مراقبت جسمی	۲- اگر امکانش بود که دولت برای نگهداری از مادرم و پرداخت هزینه های بیمارستانش بهم کمک میکرد خیلی خوب میشد ۳- من میگم ما باید علممون رو نسبت به نگهداری از این مریض بالا ببریم که بتونیم خودمون از او نگهداری کنیم. کاشکی برای خانواده هایی که مریض و سالمند دارند آموزش وجود داشت. بیشتر خانواده ها گمنامن. اصلاً نمیدونن کجا باید مراجعه کنن و چه جور باید کمک بگیرن. یه جوری باید آموزش ببینن برای چنین شرایطی.
	۱- تعریف خدمات تخصصی و غیر تخصصی ۲- تعیین برنامه های حمایت روحی مراقب در برابر مرگ سالمند ۳- تعیین نیروهای مکمل و یا جایگزین با مراقبین غیر رسمی ۴- بیمه مراقبت کوتاه مدت ۵- تیم درمان چند رشته ای	۱- نیاز به آموزش تخصصی جهت نگهداری از سالمند، عدم آگاهی از اطلاعات دارویی، عدم آشنایی با کنترل علائم حیاتی و نحوه گرفتن فشار خون ۲- نیاز به آمادگی روحی در برابر مرگ سالمند، نگرانی و دلهره مرگ سالمند، تضعیف روحیه و عدم انگیزه برای مراقبت ۳- نیاز به فرد آموزش دیده به عنوان مراقب، نیاز به پرستار غیر از اعضای خانواده برای مراقبت از سالمند، تمایل به پرداخت هزینه برای مراقب غیر رسمی آموزش دیده غیر از اعضای خانواده، تعهد سایر اعضا خانواده، تقسیم کار ۴- نداشتن بیمه عمر در زنان خانه دار، نداشتن بیمه بازنشستگی در فرزن با شغل آزاد	۱- سواد زیادی ندارم برای همین از داروهای بابام سر در نیارم طبق دستوری که روش نوشته سر موقع بهش میدم. حتی نمیدونم وقتی فشارش بره بالا چطور فشارشو بگیرم و چیکار کنم اون لحظه و خیلی میترسم همون لحظه. ۲- میدونید من اصلاً نمیدونم برای اینکه مامانم زندگی آرومی داشته باشه چطور باش حرف بزnm و اصلاً چطور خودمو تسکین بدم که خدایی نکرده هر روز ممکنه از دستش بدم میدونید دیگه دیالیز چی هست. ۳- به نظر من خیلی فکر خوبیه اگه یه فردی بود که آموزش دیده بود و به نحو احسن از پدرم مراقبت میکرد، هم خیالمون از بابت نگهداری راحت میشد و هم به کارامون میرسیدم، در قبالشم هزینه ای پرداخت میکردیم. ۴- بیمه همه داروهاشو قبول نمی کنه و من هر دفعه هزینه بسیار زیادی بابت ویزیت و داروهای پدرم پرداخت می کنم، حالا اینم بگم که خودم حتی بیمه عمر هم ندارم چون بیکارم و شغل ازاد دارم که هزینه زندگیمو کفاف نمیده.



ملزومات توانمندسازی مراقبین		۵- نیاز به چند پزشک جهت درمان و چکاپ دوره ای	۵- مثلا وقتی پدرم رو برای ویزیت دکتر میریم مجبوریم به چند تا ساختمان پزشکان بریم و برای متخصص مغز و اعصاب، متخصص قلب، فیزیوتراپی هر کدوم ویزیت و وقت جدا ازمون میگیره. فک میکنم اگه به مرکزی باشه که مخصوص چکاپ سلامتی و درمان سالمندان باشه، خیلی خوب میشه
چالش های مرتبط با مراقبین غیر رسمی بدون مجوز	۱- بی سواد یا کم سوادی مراقبین غیر رسمی ۲- عدم آگاهی از نحوه مراقبت سالمند با بیماری خاص ۳- رفتار نامناسب و عدم احترام به سالمند ۴- اعتماد نداشتن به مراقب غیر رسمی غیر از اعضای خانواده	۱- به وجود آمدن تداخل دارویی برای سالمند، عدم آگاهی از رژیم غذایی خاص سالمند، نداشتن شماره های تماس ضروری ۲- نداشتن اطلاعات اولیه و کافی در ارتباط با بیمار سالمند و نحوه پاسخ به نیازهای او، نداشتن اطلاعات پزشکی در مورد بیماری آلزایمر، آشنا نبودن با بیماری دیالیز، آشنا نبودن با بیماری قندخون و اقدامات لازم ۳- بی احترامی به سالمند، عدم توجه به خواسته های سالمند، تنها گذاشتن سالمند، رعایت نکردن اصول اخلاقی در رفتار با فرد مسن، سلب آرامش سالمند با تندخویی، عدم انجام کارهای محول شده به مراقب مثل تمیز کردن ۴- دزدیدن پول و طلای سالمند، عدم انجام کارهای محول شده به مراقب مثل تمیز کردن	۱- داروهای سالمند را مراقب روز می دادند و من درباره داروهای مصرفی سالمند اطلاعاتی ندارم و راستش زیاد سر در نمیارم ۲- یک شب خانمی که ازش مراقبت میکنم یک لحظه خانم صدای نا به هنجاری در آوردن و من با عجله خودمو رسوندم پیشش چون خانم دیالیزی هستن حالشون بهم خورد و من واقعا نمیدونستم چیکار کنم از طرفی آلزایمر هم داره، من اصلا نحوه درست رفتارمو با خانم نمیدونم چون واقعا تکرار کردن حرفاش و فراموش کردنش منو اذیت میکنه، تا حالا هم مطالعه ای نداشتم بدونم با فرد آلزایمری چطور باید حرف بزnm. ۳- من به این خانم اصلا اعتماد ندارم از این لحاظ که به مادرم خوب شاید نرسه و غذاشو سر وقت نده چون هر بار رفتم خونه مادرم دیدم گشتمشه. هر دفعه که میرم خونه مادرم اون خانم اصلا نمیاره پیش مادرم که کاراشو انجام بده من مجبور میشم با وضعیت بد پاهام کارای مامانمو انجام بدم. ۴- به خانم جوان بود اولاش خیلی خوب بود باهامون خیلی مهربون بود با مادرم، مثل دختر مادرم شده بود هممون بهش اعتماد داشتیم، یعنی دیگه به کاری کرد ما خونه رو سپردیم بهش. بعد به مدتی هر دفعه که من میومدم خونه مامانم میدیدم که مامانم خوابه همش برام غیر عادی بود، به مدت بعد دیدیم طلاهای دست مامانم نیست.



در بررسی متون غیر سیستماتیک با جستجوی استانداردهای رایج برنامه های توانمندسازی مراقبین غیر رسمی برای مراقبت از سالمند دوران انتهایی عمر در منزل به پنج برنامه، قانون ها و سیاست های اجرایی در چندین کشور دنیا ، استاندارد ها و مداخلات مرتبط با موضوع (جدول مداخلات) ، در کشور های متفاوت دست یافتیم. در کشور ایران برنامه یا سیاست های اجرایی چشمگیری برای این مراقبین غیر رسمی وجود نداشت. برنامه ها شامل برنامه حمایت از مراقبان در مراحل انتهایی عمر از دانشگاه ناتینگهام انگلستان، برنامه و دستور العمل طراحی شده توسط Peter Hudson در استرالیا در سال ۲۰۲۰، برنامه اجرایی توانمندسازی برای مراقبین غیر رسمی در کانادا، برنامه ساختار یافته آموزش روانی (FLEP) در هنگ کنگ، برنامه کمک مراقب مبتنی بر وب در استرالیا بودند. سپس با استفاده از داده های به دست آمده از مصاحبه ها و برنامه ها و با توجه به مطالعه محقق در انواع مداخلات مربوطه انجام شده در این زمینه، پرسشنامه ای با ۶۳ آیت طراحی شد. پرسشنامه شامل هفت مقوله بود: مسئولیت اجرایی، مربوط به نحوه ارائه برنامه، محل اجرای برنامه، نیروهای مورد استفاده، حق و حقوق مراقب، محتوای آموزشی، نحوه تامین هزینه. برای اطمینان از استاندارد بودن داده ها و با هدف طراحی برنامه توانمندسازی مراقبین غیر رسمی، پرسشنامه وارد مطالعه دلفی شد و بعد از مرحله اول دلفی تعداد ۵۸ استاندارد توسط متخصصین این حوزه پذیرفته شد.

خلاصه مداخلات انجام شده برای توانمندسازی در کشور های مختلف و اثربخشی آنها:

کشور، نویسنده، تاریخ	نوع مطالعه	گروه هدف	نوع برنامه یا مداخله	نتیجه یا اثربخشی
JV Smith and MJ Birchwood 1987	مداخله آموزشی شش ماه	خانواده دارای بیمار اسکیزوفرنی	یک مداخله آموزشی مختصر با خانواده هایی که با یکی از بستگان اسکیزوفرنی زندگی می کنند، توصیف و از نظر فواید برای رفاه	تحصیلات منجر به دستیابی به دانش قابل توجه و کاهش علائم استرس گزارش شده توسط خویشاوندان و ترس از بیمار شد.



	بستگان و بهبودی بیمار ارزیابی شده است.			
فقدان برنامه ریزی مناسب برای مراقبت سالمند منجر به درگیری، استراحت، بی‌توجهی و یا سو استفاده از سالمند می‌شود، با توجه به سطح مشارکت خانواده در تصمیمات بزرگ مراقبت از خانواده، مفهوم کنونی برنامه‌ریزی خانواده باید گسترش یابد و شامل موضوعاتی باشد که بر سلامت سالمندان تاثیر می‌گذارند	مدل برنامه ریزی خانواده مراقبت از سالمندان پیشرفته (AECFP) برای توانمندسازی خانواده ها قبل از مواجهه با این مشکلات طراحی شده است.	خانواده هایی دارای سالمند	اجرای مدل برنامه ریزی	Donna L. Cochran, MSW, PhD 2014
محققین سه استراتژی عملی را که شامل مقابله رفتاری، عاطفی و مذهبی است، برای مراقبان غیررسمی سالمندان توصیه می‌کنند	بررسی دو واقعیت از تجارب مراقبین زنان آفریقایی آمریکایی (مقابله قوی و آسیب‌پذیری) و سپس دو چارچوب نظری مرتبط برای چارچوب‌بندی این تجربیات می‌پردازند	زنان آفریقایی مراقبین سالمند	توانمند سازی مراقبان غیررسمی	Letha A. Chadiha and Et al 2004
نتایج توانمند سازی شامل یک رابطه قابل اعتماد، داشتن تعهد به انجام وظایف مراقبتی، پذیرش مرگ بیمار، حفظ ارزش خود و احساس آرامش در قلب بود	درک توانمندسازی توسط مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به بیماری مراحل انتهایی عمر در هنگ کنگ،	مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به بیماری مراحل انتهایی عمر	توانمند سازی مراقبین	Esther Mok and Et al 2013
اهمیت آموزش و اهمیت ارتباط موثر و اشتراک اطلاعات بین بیمار، مراقب و ارائه دهنده خدمات مورد تاکید قرار گرفت	جنبه های مختلف نیاز مراقبان با مطالعه سیستماتیک از سی و چهار مقاله از هشت کشور بررسی شد	مراقبان غیر رسمی در مراقبت تسکینی	بررسی درک دانش و اطلاعات مورد نیاز	Andrea Docherty 2006
پژوهشگران در پایان تحلیل محتوا، به این نتیجه رسیدند که تدوین سیاست های رسمی و غیر رسمی به منظور آموزش، حمایت مالی و ایجاد ساختار های مناسب رفاهی و خدمات سلامت محور مبتنی بر جامعه برای مراقبین و سالمندان می تواند ارتقا مراقبت کیفی خانوادگی را به دنبال داشته باشد	تجربیات ۱۴ مراقب از طریق مصاحبه عمیق نیمه ساختار مورد بررسی قرار گرفت	سالمندان آسیب پذیر در خانواده	"عوامل تسهیل گر و ممانعت کننده فرایند مراقبت	محمدی شاهبلاغی و همکاران ۲۰۰۸



این مطالعه نشان داد که یک برنامه آموزش گروهی برای آماده سازی مراقبان خانواده برای نقش حمایت از یکی از بستگان در حال مرگ در خانه موثر بود	خانواده دارای بستگان سرطانی	اثر بخشی یک برنامه آموزش گروهی	Peter Hudson and Et al 2009
تمام مداخلات آموزشی و رفتاری و ساختارها و دستور العمل های درمانی طی این سال ها توسعه بیشتری یافته اند که این گونه مداخلات تحت مطالعه به بهبود برنامه "مراقبان خانواده" کمک نموده است.	اعضای خانواده مراقبت کننده	بررسی مروری تاثیر مداخلات رفتاری و آموزشی	Nai-Ching Chi and Et al 2014
مراقبان نقش حیاتی در حمایت از سالمندان مراحل انتهایی عمر دارند، تا سالمند در خانه خود بماند و لذا مراقبین غیر رسمی به دانش و مهارت های خاص در زمینه های آماده سازی ،اطلاعات و آموزش ، مهارت ی عملی و توانایی ها، پشتیبانی در طول مدت نقش خود نیاز دارند.	مراقبان غیررسمی برای مراقبت از بیماران مراحل انتهایی عمر در منزل	بررسی دانش و مهارت های لازم	Josaleen Connolly, Dr Stuart Milligan 2014
مراقبان پس از ۶ ماه پیگیری و ارزیابی پیشرفت های چشمگیری در خودکارآمدی ، بهزیستی عاطفی و رفتارهای خودمراقبتی نشان دادند.	با استفاده از ابزار توانمندسازی برنامه های مراقبین ثابت کردند که بر اساس یک مدل خودکارآمدی ، این برنامه به مراقبان خانواده، این امکان را می دهد تا تأثیرات منفی مراقبت را کاهش دهند و از خود مراقبت کنند	توانمندسازی مراقبین خانوادگی	Linda Boise and Et al 2005
یک مطالعه کارآزمایی بالینی تصادفی با ۴۸ مراقب خانواده از بیماران مبتلا به سکنه مغزی انتخاب شدند و به دو گروه کنترل و مداخله تقسیم شدند . مداخله شامل پیگیری منظم پرستارانی بود که طی یک ماه ۱ بار ویزیت در منزل سالمند انجام می دادند.	مراقبین سالمندان مبتلا به سکنه مغزی	مداخله بالینی توسط پرستار	Carolina Baltar Day and Et al 2018



	گروه کنترل ویزیت دریافت نمی کردند و از دستورالعمل های معمول مراقبت از خدمات بهداشتی برخوردار بودند			
یافته های این مطالعه نیاز به آزمایش بیشتر مداخله CARE با مراقبان خانواده را برای تعیین اثربخشی آن بر نتایج بزرگان بیمارستان و مراقبان خانواده آنها تأیید می کند	یک کارآزمایی بالینی تصادفی با ۴۹ مراقب خانواده از سالمندان بستری در یک مرکز پزشکی دانشگاه در ایالت نیویورک انجام گرفته است. برنامه مراقبت شامل دو فاز بود: ۱- توافق نامه متقابل متشکل از فعالیتهای مراقبت از خانواده در حین بستری در بیمارستان و ۲- اطلاعات ضبط شده صوتی در مورد پاسخ های عاطفی و عوارض احتمالی مرتبط با بستری شدن یک بیمار سالمند و همچنین دستورالعمل هایی برای مشارکت موثر در مراقبت از بیمارستان بزرگتر بود	مراقبین غیر رسمی سالمندان	ارزیابی اثربخشی یک برنامه مداخله	and Hong Li Et al 2003
پرستاران و سایر ارائه دهندگان خدمات بهداشتی ممکن است با ارائه اطلاعات و مهارت ها - آموزش های لازم برای تسهیل مراقبت از بیمار در مراحل انتهایی عمر، به مراقبان در خانه کمک کنند	مطالعه مرور سیستماتیک از طریق جستجو در پایگاه داده های الکترونیکی به صورت سیستماتیک، بررسی لیستهای مرجع از نشریات، جستجوی آنلاین از مجالت کلیدی و تماس با محققان خبره در این زمینه بود.	مراقبان غیر رسمی مبتلایان به سرطان پیشرفته	بررسی نیازهای اطلاعاتی عملی مراقبان غیررسمی	Karen A and Luker Et al ۲۰۰۹
ICBT دارای پتانسیل در کاهش بار مراقب کننده غیر رسمی و بهبود سلامت روانی آن است.	با نمونه گیری استراتژیک، ۲۳ مراقب غیر رسمی از کارآزمایی کنترل شده تصادفی قبل برای مراقبین غیر رسمی در لیتوانی انتخاب شدند. شرکت کنندگان	تجارب مراقبین غیر رسمی	درمان رفتاری شناختی مبتنی بر اینترنت (ICBT)	Ieva Biliunaite and Et al 2021



	از طریق تلفن و با استفاده از سوالات مصاحبه نیمه ساختار یافته مورد مصاحبه قرار گرفتند.			
تقریباً نیمی از مراقبین غیر رسمی نیازهای اطلاعاتی برآورده نشده داشتند. تحقیقات بیشتر برای شناسایی استراتژی‌های موثر برای رفع بهتر نیازهای اطلاعاتی این گروه مورد نیاز است لذا مراقبین غیر رسمی دوره آموزشی مراقبت از مراحل انتهایی را باید بگذرانند.	یکصد و پنج مصاحبه تلفنی نیمه ساختار یافته با مراقبین غیر رسمی انجام شد. داده‌های مطالعه با استفاده از یک روش کیفی استاندارد مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند	مراقبین غیر رسمی در هاسپیس	شناسایی نیازهای اطلاعاتی	Ariel Shalev and Et al ۲۰۱۸
مراقبت کنندگان نیاز به اطلاعات بیشتری داشتند، مثلاً در مورد این که مراقبت هاسپیس چه چیزی است، مراقبت از یک بیمار در حال مرگ چه ویژگی‌هایی دارد و یا اینکه مراقبت در منزل شامل چه اقداماتی است ؟	با ۱۰۵ نفر از مراقبین غیررسمی مصاحبه تلفنی شده و داده‌های مطالعه با آنالیز محتوا تحلیل شدند.	مراقبین هاسپیس در منزل	بررسی نیازهای اطلاعاتی درک شده	Ariel and Shalev Et al 2018
برنامه مداخلات روان‌پزشکی - آموزشی این رویکرد یک برنامه ساختاری را فراهم می‌کند، که مراقبت کنندگان را در مورد بیماری سالمند و آموزش مهارت‌ها فراهم می‌کند. چنین آموزشی نیاز به درک خوبی از وضعیت مراقب دارد. و همچنین مطالعه انجمن کانادایی به مداخلات گروهی و چند رشته‌ای تأکید کرده است	تمرکز مرور ادبیات بر درک فعلی از مراقبت کنندگان مسن از سالمندان در زمینه اثرات فیزیکی مشارکت در مراقبت بود	مراقبین غیر رسمی مسن که از سالمندان مراقبت می کنند	مرور سیستماتیک بین‌المللی	Janet Jull 2010
FLEP در کاهش نگرانی و نارضایتی، بهبود چشمگیر فشار درون روانی، افسردگی و همه معیارهای توانمندسازی موثر شناخته شد.	مطالعه ارزیابی کمی اثربخشی آن در کاهش موانع ذهنی و توانمندسازی مراقبین غیر رسمی بود.	مراقبین غیر رسمی سالمندان	اثر بخشی مدل آموزش ارتباطی با خانواده (FLEP)	Marcus Y. L. Chiu And Et al 2011
مداخله به اندازه ارائه مراقبت استاندارد موثر و پیامد مثبت داشت و باعث افزایش درک مراقبین از پاداش‌های مرتبط با مراقبت می‌شود و همچنین بحث در مورد موضوعات عاطفی با مراقبین بدون عواقب منفی امکان‌پذیر است.	مطالعه با آزمایش کنترل شده تصادفی با مداخله بر روی مراقبین خانوادگی در طی سه زمان جمع‌آوری شدند: با شروع مراقبت تسکینی در منزل (زمان ۱)، پنج هفته بعد (زمان ۲)، و	مراقبین خانوادگی بیماران در حال مرگ از سرطان در خانه	مطالعه ارزیابی مداخله روانی - آموزشی	Peter L. Hudson Et al 2005



	سپس هشت هفته بعد از مرگ بیمار (زمان ۳).			
--	--	--	--	--

استانداردهای نهایی مرحله دلفی:

(۱) مسئولیت اجرایی برنامه

- در برنامه پیشنهادی، تشکیل یا تاسیس مراکز آموزشی مراقبین غیر رسمی در ساختار معاونت بهداشت و معاونت درمان زیر نظر گروه آموزشی یا مراکز خصوصی پیشنهاد می شود .
- در برنامه پیشنهادی، ارائه مجوز به متخصصین حوزه سلامت سالمندی برای تاسیس مراکز آموزشی برای آموزش مراقبین غیر رسمی داده شود.
- در برنامه پیشنهادی، برنامه مورد نظر در برنامه طب سالمندی ایران و با نظارت همین سازمان به مرحله اجرا در آید.
- در برنامه پیشنهادی، خدمات سلامت تلفنی رایگان توسط مراکزی مانند مرکز سلامت و سازمان های داوطلب برای مراقبین غیر رسمی فراهم شود.
- در برنامه پیشنهادی، مدیریت استرس مراقبین باید توسط مراکز آموزشی به صورت دوره ای انجام شود.
- در برنامه پیشنهادی، پرسشنامه هایی جهت شناسایی سالمندان و مراقبین غیررسمی طراحی شود.
- در برنامه پیشنهادی، دوره های باز آموزی و به اشتراک گذاشتن تجربیات برای مربیان مراقبین غیر رسمی برگزار گردد.
- در برنامه پیشنهادی، مهارت های مراقبین غیر رسمی باید توسط مراکز آموزشی مورد ارزیابی قرار بگیرد.
- در برنامه پیشنهادی، بازدید هایی دوره ای توسط مراکز آموزشی از محل سکونت مراقب انجام می گیرد.
- در برنامه پیشنهادی، مراقب از طریق فضای مجازی یا تماس تلفنی با مراکز آموزشی در ارتباط باشد.

(۲) نحوه ارائه برنامه



- در برنامه پیشنهادی، ارجاع مراقب غیر رسمی به مراکز آموزشی بلافاصله پس از ترخیص سالمند مراحل انتهایی عمر، توسط بیمارستان صورت گیرد.
- در برنامه پیشنهادی، جذب مراقبین غیر رسمی از طریق تبلیغات مراکز آموزشی جهت آموزش مراقب غیر رسمی صورت گیرد.
- در برنامه پیشنهادی، از جامعه روحانیت و مساجد شهری برای توانمندسازی مراقبین غیر رسمی از بعد معنوی برای آماده سازی مرگ همراه با آرامش استفاده گردد.

(۳) محل اجرای برنامه

- در برنامه پیشنهادی، مراقبت ترجیحا در محل سکونت سالمند انجام گردد.
- در برنامه پیشنهادی، آموزش های مراقبین غیر رسمی در آموزشگاه مراقبین غیر رسمی انجام گردد.

(۴) نیروهای مورد استفاده

- در برنامه پیشنهادی، مراقبین غیر رسمی ترجیحا از بین اعضای خانواده فرد سالمند انتخاب گردد.
- در برنامه پیشنهادی، بکارگیری و آموزش مربیان مراقبین غیر رسمی از بین فارغ التحصیلان رشته سلامت سالمندی توصیه می شود.
- در برنامه پیشنهادی، تیم مراقبتی چند رشته ای (Multidisciplinary) توسط برنامه طب سالمندی در معاونت بهداشت و درمان تشکیل شود.
- در برنامه پیشنهادی، تیم مراقبتی شامل پرستار، طب سالمندی، سلامت سالمندی، فیزیوتراپیست، ارثوپدیسیت، روانشناس، نورولوژیست دوره دیده باشد
- در برنامه پیشنهادی، تعیین یک کارشناس مسئول جهت ارائه پکیج تخصصی و آموزش به مراقبین غیر رسمی سالمندان ضرورت گردد.



- در برنامه پیشنهادی، شناسایی نیروهای متخصص و علاقه‌مند به فعالیت در حوزه آموزش به مراقبین غیر رسمی صورت گیرد.
- در برنامه پیشنهادی، جذب مراقب غیر رسمی با فراخوان جهت آموزش مراقب و مراجعه خود فرد صورت گیرد.
- در برنامه پیشنهادی، به دو نفر از اعضای خانواده آموزش داده شود تا در صورتی که مراقب غیر رسمی بعد از مدتی توانایی ادامه مراقبت از سالمند را نداشته باشد، با مراقب دیگر جایگزین گردد.
- در برنامه پیشنهادی، توانایی زنان در انجام وظایف مراقبتی بیشتر در نظر گرفته شود. (زنان مراقبان بهتری هستند)

(۵) حق و حقوق مراقب

- در برنامه پیشنهادی، به مراقبین غیر رسمی حقوق پرداخت شود.
- در برنامه پیشنهادی، مراقبین غیر رسمی به صورت موقت و قراردادی تحت پوشش بیمه تامین اجتماعی قرار گیرند.
- در برنامه پیشنهادی، قانونی جهت ایجاد تعادل بین شغل اداری مراقب و زندگی شخصی او تصویب شود، بدین صورت که با مرخصی‌های اورژانسی وی جهت انجام مراقبت مخالفت نگردد.
- در برنامه پیشنهادی، اطلاعات شخصی مراقب در مرکز آموزشی مربوطه صورت محرمانه حفظ شود.
- در برنامه پیشنهادی، حمایت، انعطاف‌پذیری و مرخصی مراقب به شرایط شغلی او بستگی خواهد داشت.
- در برنامه پیشنهادی، حقوق کار مراقب در نظر گرفته شود، کار کردن برای مراقب، درآمد، رضایتمندی، علاقه و ارتباط با دیگران به همراه داشته باشد.
- در برنامه پیشنهادی، حق تحصیل در حین مراقبت از سالمند برای مراقب غیر رسمی در نظر گرفته شود. با توجه به تداخل زمان تحصیل و مراقبت ملاحظاتی از طرف دانشگاه در نظر گرفته شود.
- در برنامه پیشنهادی، مراقب از مراجع قانونی برای نوشتن وصیت نامه سالمند کمک بگیرد.
- در برنامه پیشنهادی، سلامت روانی مراقب به صورت دوره‌ای توسط موسسه آموزشی ارزیابی می‌گردد.
- در برنامه پیشنهادی، اطلاعات لازم درباره‌ی حقوق و عواید مراقب غیر رسمی پس از مرگ سالمند آموزش داده شود.



۶) محتوای برنامه آموزشی

- در برنامه پیشنهادی، اعضای تیم آموزشی با توجه به حوزه تخصصی خود، بسته آموزشی برای تربیت مربی آموزشی، آماده کند. (تهیه پکیج آموزش توسط تیم آموزشی، تهیه و تدوین پکیج جداگانه توسط هر یک از افراد تیم سپس تجميع تمام پکیج ها در یک مجموعه)
- در برنامه پیشنهادی، مراقبین غیر رسمی دوره آموزشی مراقبت مراحل انتهایی عمر (مراقبت تسکینی) را بگذرانند.
- در برنامه پیشنهادی، نیاز های اجتماعی و روحی و جسمی مراقب غیر رسمی در نظر گرفته شود.
- در برنامه پیشنهادی، آموزش هایی بر اساس استاندارد های جهانی برای مراقبین غیر رسمی وجود داشته باشد.
- در برنامه های پیشنهادی، به مراقبین در خصوص مهارت های زندگی آموزش داده شود.
- در برنامه پیشنهادی، کیفیت مراقبت در اولویت قرار گیرد زیرا کیفیت مراقبت ارتباط مستقیمی با رفاه حال سالمند در مراحل انتهایی عمر دارد.
- در برنامه پیشنهادی، اختلالات خواب مراقبین غیر رسمی توسط مراکز آموزشی مربوطه غربالگری و در صورت نیاز درمان گردد.
- در برنامه پیشنهادی، جهت توانمندسازی مراقب می توان کتابچه ها و یا بروشور هایی محتوای مراقبت از نظر جسمی، روحی و معنوی سالمند در اختیار مراقب غیر رسمی قرار داده شود.
- در برنامه پیشنهادی، فرهنگ جامعه ایرانی در رابطه با نوع مراقبت مخصوصا از نوع مراقبت معنوی در نظر گرفته شود.
- در برنامه پیشنهادی، دوره های تخصصی بیماری های مزمن مانند زوال عقل، سکته قلبی و مغزی برای مراقبین غیر رسمی برگزار گردد
- در برنامه پیشنهادی، مراقبت های فرجه ای در نظر گرفته شود. (مراقبت فرجه ای جهت حمایت روحی و روانی از مراقبین غیررسمی سالمندان ارائه می شود. در این نوع مراقبت، فرد سالمند به صورت موقت به مدت چندروز در مراکز نگهداری اسکان داده می شود)



- در برنامه پیشنهادی، مراقبان باید برنامه مراقبت روزانه داشته باشند که شامل تماس های اورژانسی، نیاز های مراقبتی سالمند، اطلاعات دارویی و لیست داروهای مصرفی سالمند است.
- در برنامه پیشنهادی، مراقبین غیر رسمی باید از نظر عاطفی آماده سازی شوند تا به سالمند در حال مرگ خود وابسته نباشد.
- در برنامه پیشنهادی، مدیریت و مشاوره دارویی توسط متخصصین داروسازی بالینی در سامانه ۱۹۰ برای مراقبین غیر رسمی راه اندازی گردد.
- در برنامه پیشنهادی، مراقب باید نحوه کنترل علائم حیاتی بدن سالمند را آموزش ببیند.

(۷) نحوه تامین هزینه

- در برنامه پیشنهادی، برای تامین هزینه تاسیس مراکز آموزشی، تعیین و تبیین بودجه و اعتبار شاخص های طب سالمندی صورت گیرد.
- در برنامه پیشنهادی، با توجه به اجرای برنامه توسط وزارت بهداشت و درمان، نیازی به پرداخت هزینه به تیم آموزشی نخواهد بود و پرسنل وزارت موظف به آموزش مربیان خواهند بود.
- در برنامه پیشنهادی، تامین حقوق مربیان آموزشی توسط برنامه طب سالمندی و موسسه های خیریه سلامت استان زیر نظر معاونت بهداشت تامین شود.
- در برنامه پیشنهادی، مراقبین غیر رسمی با ساعت کاری بیش از ۴۴ ساعت کار در هفته می توانند، توسط دولت بیمه شده و حقوق دریافت کنند.
- در برنامه پیشنهادی، مراقبین غیر رسمی منوط به حجم کاری و شدت مراقبت، حقوق و مزایای اضافی دریافت کنند.
- در برنامه پیشنهادی، برای سالمندان کم بضاعت و بدون بیمه تامین اجتماعی که توانایی پرداخت هزینه ها را ندارند، تمهیداتی مانند دریافت کمک هزینه هایی از صندوق های خیریه اندیشیده شود.
- در برنامه پیشنهادی، برای مراقبت های طولانی مدت تا ده روز مرخصی بدون حقوق در نظر بگیرند. (در این مدت نمی توان آنها را اخراج کرد).



■ در برنامه پیشنهادی، هزینه پرداخت حقوق به مراقبین غیر رسمی در شهر های بالای ۲۰ هزار نفر (پرجمعیت) توسط بیمه تامین اجتماعی، بررسی و تخصیص بوجه توسط هیئت دولت با پیگیری معاونت بهداشت و درمان وزارت، پرداخت تمامی هزینه ها توسط خانواده متول صورت گیرد.

■ در برنامه پیشنهادی پرداخت حقوق به مراقبین غیر رسمی در شهر های زیر ۲۰ هزار نفر (کم جمعیت) توسط بودجه برنامه طب سالمندی، کمیته امداد، بنیاد علوی، بنیاد برکت، بهزیستی، NGO، پرداخت تمامی هزینه ها توسط خود خانواده متول صورت گیرد.

بحث:

با توجه به فرهنگ جامعه ایرانی، خانواده ها ترجیح می دهند سالمند خود را در خانه مراقبت کنند اما حمایت و نگهداری از سالمند وابسته، مشکلات فراوانی برای خانواده ایجاد می کند(۹). خانواده ها به عنوان مراقبین غیررسمی در راستای مراقبت از سالمندان به شمار می روند(۱۰). مراقبان توانمندی های متفاوت و محدودی برای نگهداری از سالمند دارند. استفاده از روش های ارتقا توانمندسازی در زمینه مراقبت تسکینی مراحل انتهایی عمر در منزل می تواند پیامد های مهمی برای مراقبان سالمند در خانواده داشته باشد(۱۱). کیفیت زندگی سالمندانی که به مراحل پایانی زندگی خود مواجه می شوند ممکن است به شدت بدون حمایت و توانمندسازی مراقبین خانوادگی به خطر بیافتد. خدمات بهداشتی ملزم به حمایت از خانواده در کنار سالمندی هستند که با یک بیماری تهدید کننده زندگی تشخیص داده شده است(۱۸). نقش های مراقبان غیر رسمی به عنوان بخشی از سیستم مراقبت بهداشتی باید تعریف شود، این تعریف باید فراگیر باشد، یعنی بدون تبعیض جنسیتی که یک شبکه وسیع تری از اعضای خانواده، دوستان، همسایگان و افراد مرتبط با تعهد را شامل می شود. مراقبان باید سیستم بهداشت و درمان را هدایت کنند تا بتوانند به دریافت کنندگان مراقبت (سالمندان) کمک کنند، تا سطح مناسبی از مراقبت را به سالمندان ارائه بدهند. با توجه به پیچیدگی و ماهیت سیستم های سلامت و خدمات اجتماعی، دسترسی آسان به سیستم جهت یابی می تواند به مراقبان غیر رسمی در یافتن حمایت های مناسب از سوی سیستم کمک کند(۱۹). در مطالعه حاضر تلاش بر این بود که با استفاده از رویکرد مرور نظام مند منابع علمی و مبتنی بر شواهد، الگوی پیشنهادی توانمندسازی مراقبین غیر رسمی برای مراقبت از سالمندان دوره انتهایی عمر در منزل و بر پایه حیطه های مختلف و خدمات کلیدی



در برنامه های بررسی شده برای جامعه ایرانی طراحی گردید. نتایج بررسی های انجام گرفته حاکی از آن است ساختار برنامه رایج در کشورهای مختلف به خصوص کانادا، استرالیا ، آلمان ، هنگ کنگ و انگلستان به صورت جامع تری گزارش و معرفی شده اند که می تواند به عنوان یک راهنمای کلیدی برای ارائه برنامه مورد نظر برای کشور ایران تنظیم گردد. در این برنامه ها فقط حوزه های اصلی که باید در در نظر گرفته شوند به طور واضح معرفی شده، بطوریکه در این برنامه های کلیدی ، گام های مشخص الگوی عملیاتی به صورت روشن تعریف نشده است. همچنین با بررسی سیاست های اجرایی برای مراقبان غیر رسمی کشورهای صاحب نظر از جمله سوئد، آلمان ، یونان، جمهوری چک و اسپانیا و همچنین با توجه به مطالعه تعداد زیادی مداخلات انجام شده در کشور های مختلف در رابطه با تاثیر برنامه توانمندسازی برای مراقبین غیر رسمی و سالمندان مولفه های اصلی، برای طراحی برنامه پیشنهادی در نظر گرفته شده است. طبق یافته های مطالعات و متون به دست آمده از پژوهش حاضر، ساختار برنامه توانمندسازی مراقبین غیر رسمی برای مراقبت از سالمندان مراحل انتهایی عمر در منزل در ایران وجود ندارد.

الگوی پیشنهادی برای کشور ایران از لحاظ ساختار و حوزه های مختلف ، ترکیبی از خدمات در حال ارائه کشورهای مختلف موجود در پژوهش می باشد. بخش های مختلف برنامه با در نظر گرفتن فرهنگ و شرایط اقتصادی اجتماعی کشور و با الهام گرفتن از برنامه های رایج در کشور های توسعه یافته طراحی شده است. بررسی و مقایسه برنامه های توانمندسازی مراقبین غیر رسمی برای مراقبت از سالمندان بیانگر آن است که یکی از مهمترین موارد تاکید شده؛ خدمات تعریف شده با رویکردی چند رشته ای، چند بعدی، مدیریت موردی با همکاری و مشارکت نزدیک سازمان متولی و مسئول و بعضاً گروه های مراقبین غیررسمی در حال اجرا می باشد که موجب افزایش اثربخشی و کیفیت خدمات شده است.

چارچوب الگوی کلی برنامه با توجه به برنامه های کشور های توسعه یافته مبتنی بر مسئولیت اجرایی برنامه، نحوه ارائه برنامه، محل اجرای برنامه، نیروهای مورد استفاده، حق و حقوق مراقب، محتوای برنامه آموزشی، نحوه تامین هزینه می باشد که هر کدام از حیطه های نام برده شده شامل خدمات مختلفی هستند. یک ساختار جامع و برنامه مناسب و متناسب مشارکت کلیه ذینفعان و متولیان را می طلبد، به این منظور باید در فرایند طراحی ساختار جامع، نظرات و دیدگاه های صاحب نظران در نظر گرفته شود تا دستیابی به ساختار مناسب و انجام اصلاحات در حیطه های مورد نیاز به شکل قابل حصول و تحقق باشد.



منابع:

1. Alliance WPC OW. Global atlas of palliative care at the end of life. London: Worldwide Palliative Care Alliance. 2014.
2. Gardiner C, Cobb M, Gott M, Ingleton C. Barriers to providing palliative care for older people in acute hospitals. Age and Ageing. 2011;40(2):233-8.
3. Davies E, Higginson IJ, Organization WH. Better palliative care for older people. Copenhagen: WHO Regional Office for Europe; 2004.
4. محمدی، فرحناز، دباغی، نیکروش. عوامل تسهیلگر و ممانعت کننده فرایند مراقبت سالمندان آسیب پذیر در خانواده مطالعه کیفی. نشریه پرستاری ایران. ۲۰۰۸؛ ۲۱(۵۵): ۵۵-۶۵.
5. Higginson IJ, Vivat B, Silber E, Saleem T, Burman R, Hart S, et al. Study protocol: delayed intervention randomised controlled trial within the Medical Research Council (MRC) Framework to assess the effectiveness of a new palliative care service. BMC Palliative Care. 2006;5(1):1-11.
6. Phillips JE, Ajrouch KJ, Hillcoat-Nallétamby S. Key concepts in social gerontology: Sage; 2010.
7. Higginson IJ, Finlay I, Goodwin DM, Cook AM, Hood K, Edwards AG, et al. Do hospital-based palliative teams improve care for patients or families at the end of life? Journal of pain and symptom management. 2002;23(2):96-106.
8. Wijk H, Grimby A. Needs of elderly patients in palliative care. American Journal of Hospice and Palliative Medicine®. 2008;25(2):106-11.
9. Clark D, Centeno C. Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis. Clinical medicine. 2006;6(2):197.
10. Stajduhar K, Funk L, Jakobsson E, Öhlén J. A critical analysis of health promotion and 'empowerment' in the context of palliative family care-giving. Nursing Inquiry. 2010;17(3):221-30.



11. Khatti Dizabadi F, Yazdani J, Eftekhari Ardebili H, Batebi A, Shojaezadeh D. The status of caregiving among informal caregivers of community-dwelling elderly. *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*. 2013;23(100):31-41.

12. Chi N-C, Demiris G, Lewis FM, Walker AJ, Langer SL. Behavioral and educational interventions to support family caregivers in end-of-life care: a systematic review. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*®. 2016;33(9):894-908.

13. Mok E, Chan F, Chan V, Yeung E. Perception of empowerment by family caregivers of patients with a terminal illness in Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing*. 2002;8(3):137-45.

14. Biliunaite I, Dumarkaite A, Kazlauskas E, Sanderman R, Andersson G. ICBT program for improving informal caregiver well-being: a qualitative study. *Internet interventions*. 2021;23:100361.

۱۵. گتایی ا, مقدم ق, اکرم, محمدی, زارعی. فشار مراقبتی مراقبین خانوادگی سالمندان و رابطه ی آن با برخی عوامل. نشریه علمی پرستاری گروههای آسیب پذیر. ۲۰۱۶; ۳(۶): ۲۷-۳۶

۱۶. وضعیت مراقبتی مراقبان غیر رسمی سالمندان ساکن منازل. مجله et al, آبادی خد, یزدانی, اردبیلی ا, باطنی, عزیزالله, زاده ش. ۲۳(۱۰۰): ۳۱-۴۱. دانشگاه علوم پزشکی مازندران.

۱۷. جعفری, فرح, چگینی, سیاوش, جدیدی ه, هوشنگ. مشکلات مراقبان نزدیک بیماران مبتلا به آلزایمر و رابطه آن با سلامت روان مراقبان. فصلنامه تعالی مشاوره و روان درمانی. ۲۰۱۶; ۵(۱۹): ۹۳-۱۰۵

18. Hudson P, Payne S. Family caregivers and palliative care: current status and agenda for the future. *Journal of palliative medicine*. 2011;14(7):864-9.

19. Navaie-Walser M, Spriggs A, Feldman PH. Informal caregiving: differential experiences by gender. *Medical care*. 2002;1249-59.