





دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

(گروه آموزشی پرستاری)

رساله دکتری تخصصی در رشته پرستاری

عنوان

طراحی مدل مراقبتی توانبخشی در بیماران مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس

نگارنده

سمیه غفاری

استاد راهنما

دکتر مسعود فلاحی خشکناز

اساتید مشاور

دکتر عیسی محمدی

دکتر کیان نوروزی

زمستان ۱۳۹۲

تقدیم به سرمایه های ناب زندگی، علت بودنم،
تفکر، الهام و دریچه ی من به سوی روشنایی

مادر بی همتایم

و

همسر بی نظیرم

تقدیر و تشکر

شکر شایان نثار ایزد منان که توفیق را رفیق راهم ساخت تا این پایان نامه را به پایان برسانم. اکنون که به یاری خداوند بزرگ ، نگارش این رساله را به پایان رسیده، بر خود لازم می دانم تا از کلیه عزیزانی که در انجام این پژوهش مرا یاری نمودند، تشکر و قدردانی نمایم.

از استاد عزیز و اندیشمند راهنما جناب آقای دکتر مسعود فلاحی خشکناز نهایت تشکر و سپاس را دارم که با راهنماییها و پندهای ارزنده و صبر و متانت خویش مسیر پرتنش انجام رساله را برای نگارنده هموار نمودند. سعه صدر، بزرگواری و دلسوزی شما را قدر می نهم.

از استاد فاضل و محترم مشاور جناب آقای دکتر محمدی صمیمانه تشکر می کنم که در تمامی مراحل انجام رساله با دقت علمی، دلسوزی و راهنماییهای ارزنده خویش راهگشای مسیر تحقیق بودند و فروتنی و در دسترس بودن همیشگیشان احساس امنیتی توأم با آرامش و امید را برای نگارنده فراهم می ساخت.

از استاد محترم مشاور جناب آقای دکتر نوروزی، به خاطر راهنماییهایشان کمال تشکر را دارم.

مراتب قدردانی و سپاس خود را از اساتید محترم ناظر و و را دارم.

از کلیه مشارکت کنندگانی که در این پژوهش شرکت نمودند و تجربیات ارزنده خود را در اختیار اینجانب قرار دادند، کمال تشکر و سپاس را دارم. انسان های بی نظیری که بدون همکاری آنها قطعاً انجام این پژوهش ممکن نبود. شاد، پاینده و سلامت باشند.

مادر مهربان و بزرگواری!

بدون حمایت های شما، پیمودن این مسیر بسی دشوار و غیر ممکن بود. ایثار و فروتنی تان را می ستایم و خاضعانه دستان پاکتان را می بوسم.

همسر عزیز و بی نظیرم!

به خاطر صبر، راهنمایی های ارزنده، ایثار و حمایت های همه جانبه ات سپاس! از خداوند متعال وجود پر خیرت را شاکرم.

برادران عزیز و بی همتایم!

همیشه وجود پرمهرتان آرامش، امید و شادی را برایم به ارمغان آورده و مشوق من در حرکت به سمت خوبیها بوده است. بودن همیشه سبزتازان را از خداوند بزرگ خواستارم.

چکیده

مقدمه: مولتیپل اسکلروزیس (ام اس) یکی از شایعترین و ناتوان کننده ترین بیماری های مزمن است و اغلب جوانان ۴۰-۲۰ یعنی افراد مولد جامعه را درگیر می کند. مشکلات متعدد جسمی، روحی روانی، خانوادگی و اجتماعی بیماران و آسیب اقتصادی خانواده ها و جامعه به علت درگیری جوانان در سن بالندگی و تولید کنندگی، نقش مراقبت توانبخشی در کمرنگ شدن این علائم و عوارض را با اهمیت می سازد. طراحی الگوی مراقبتی توانبخشی به بیماران و تیم مراقبت توانبخشی کمک می کند که در مسیر مطلوب توانبخشی حرکت نمایند. از آنجا که طراحی چنین الگویی مستلزم درک کامل و مناسب فرایند مراقبت توانبخشی بر اساس تجارب بیماران و سایر افراد درگیر در فرایند مراقبت توانبخشی مورد بررسی قرار گیرد، لذا این مطالعه با هدف طراحی مدل مراقبتی توانبخشی برای بیماران مبتلا به ام اس انجام گردیده است.

روش: در مرحله اول بر اساس روش تحقیق کیفی گراند تئوری، فرایند مراقبت توانبخشی بر اساس تجارب و تعاملات مشارکت کنندگان مورد بررسی قرار گرفت. روش اصلی جمع آوری داده ها مصاحبه بدون ساختار بود. نمونه گیری بصورت هدفمند شروع گردید و بتدریج بصورت نمونه گیری تئوریک براساس کدها و طبقات بدست آمده تا اشباع نظریه ادامه یافت. در این مطالعه با ۴۰ مشارکت کننده که بیماران مبتلا به ام اس، خانواده های آنها، پرستاران، پزشکان و سایر اعضاء درگیر در ارائه مراقبت توانبخشی بودند، اشباع حاصل گردید. تحلیل داده ها بر اساس تحلیل مقایسه ای مداوم اشتراس و کوربین (۱۹۹۸) انجام شد. در مرحله دوم طراحی مدل تجویزی با استفاده از روش ساخت نظریه واکر و اوانت (۲۰۰۸) صورت گرفت.

یافته ها: تحلیل داده ها نشان داد که نگرانی اصلی بیماران و خانواده ها از دست دادن قدرت استقلال و تولید کنندگی بود و مشارکت کنندگان در مواجهه با این نگرانی مراحل «درک تهدید بیماری» «درک تهدید علائم و عوارض بیماری» «تلاش جهت سازگاری با بیماری» و «به فعل رساندن تواناییها با حداکثر استقلال» در جهت «بازگشت به زندگی مولد و مستقل» را طی می نمودند. این تلاش ها برای بازگشت به زندگی مولد و مستقل بیانگر فرایند مراقبتی توانبخشی بود که توسط بیماران، خانواده ها و تیم مراقبتی درمانی بصورت تعاملی، پویا، مشارکتی ولی غیر هماهنگ صورت می گرفت، در این مسیر یک سری عوامل مهار کننده و تسهیل کننده نیز وجود داشتند، که وجود عوامل مهار کننده متعدد، اغلب منجر به ناکامی این فرایند در بازگشت بیماران به زندگی مولد و مستقل می گردید. پس از شناسایی مفاهیم اصلی فرایند مراقبت توانبخشی، «مدل مراقبتی توانبخشی پیشبرد بالفعل سازی تواناییها در بیماران ام اس» بر اساس یافته های مطالعه گراند تئوری و با استفاده از الگوهای مناسب و مرتبط، با روش سه مرحله ای واکر و اوانت طراحی گردید.

نتیجه گیری: یافته ها نشان داد که تلاش تمام افراد درگیر در فرایند مراقبت توانبخشی بیماران ام اس در جهت بالفعل سازی تواناییها می باشد ولی وجود عوامل بازدارنده متعدد در این مسیر اغلب باعث شکست در دستیابی به برآیند مطلوب نهایی یعنی بازگشت به زندگی مولد و مستقل می گردد. در مدل مراقبتی توانبخشی پیشبرد بالفعل سازی تواناییها به راهبردهایی برای رفع موانع اشاره شده است، بنابراین بکارگیری این مدل می تواند به بهبود روند بالفعل سازی تواناییها و پیامد مطلوب مراقبت توانبخشی یعنی بازگشت به زندگی مولد و مستقل بیانجامد.

کلمات کلیدی: مراقبت توانبخشی، مالتیپل اسکلروزیس، گراند تئوری

فهرست مطالب

فصل اول: مقدمه و زمینه پژوهش

۱-۱ مقدمه.....	۱
۱-۱-۱ اهمیت موضوع پژوهش.....	۱
۱-۱-۲ اهمیت تحقیق در پرستاری.....	۲۱
۲-۱ اهداف پژوهش.....	۲۳
۱-۲-۱ اهداف کلی پژوهش.....	۲۳
۲-۲-۱ اهداف طراحی مدل.....	۲۳
۳-۱ سوالات پژوهش.....	۲۳

فصل دوم: فلسفه هدایت کننده پژوهش و مروری بر متون

۱-۲ تعریف مفاهیم.....	۲۵
۲-۲ پارادایم و زیر بنای فلسفی پژوهش.....	۳۰
۳-۲ مروری بر مدل های مراقبتی توانبخشی.....	۳۳
۴-۲ مروری بر متون.....	۳۸
۱-۴-۲ مروری بر مطالعات داخل کشور.....	۳۹
۲-۴-۲ مروری بر مطالعات خارج کشور.....	۴۲
۳-۴-۲ جمع بندی مروری بر متون.....	۴۷

فصل سوم: روش پژوهش

۱-۳ روش پژوهش.....	۴۹
۲-۳ دلایل انتخاب روش پژوهش.....	۵۱
۳-۳ مشارکت کنندگان.....	۵۲
۴-۳ روش انتخاب مشارکت کنندگان.....	۵۵
۵-۳ محیط پژوهش.....	۵۶
۶-۳ روش جمع آوری داده ها.....	۵۸
۱-۶-۳ مصاحبه.....	۵۹
۲-۶-۳ یادداشت در عرصه.....	۵۹
۳-۶-۳ مشاهده.....	۶۰
۴-۶-۳ روایات مکتوب مشارکت کنندگان.....	۶۱
۷-۳ یادآور نویسی.....	۶۲

- ۳-۸ روش تجزیه و تحلیل داده ها.....۶۲
- ۳-۸-۱ کدگذاری باز.....۶۳
- ۳-۸-۲ کدگذاری محوری.....۶۴
- ۳-۸-۳ کدگذاری انتخابی.....۶۴
- ۳-۹ تحلیل دادهها در راستای تبیین فرایند.....۶۵
- ۳-۱۰ صحت و استحکام داده ها.....۶۵
- ۳-۱۱ محدودیت های پژوهش.....۶۸
- ۳-۱۲ ملاحظات اخلاقی.....۶۹

فصل چهارم: یافته های پژوهش و بحث پیرامون یافته ها

- ۴-۱ یافته ها.....۷۱
- ۴-۱-۱ کدگذاری باز.....۷۲
- ۴-۱-۲ کدگذاری محوری.....۷۵
- ۴-۱-۳ کدگذاری انتخابی.....۸۴
- ۴-۱-۴ شرح مبسوط طبقات اصلی و زیر طبقات.....۸۴
- ۴-۱-۵ تعیین متغیر مرکزی.....۲۰۶
- ۴-۱-۶ نظریه زمینه ای پژوهش.....۲۱۰
- ۴-۲ بحث و تفسیر یافته های پژوهش.....۲۲۰
- ۴-۲-۱ بحث نظریه تلاش برای بازگشت به زندگی مولد و مستقل.....۲۲۰
- ۴-۲-۲ بحث پیرامون تم های نظریه تلاش برای بازگشت به زندگی مولد و مستقل.....۲۲۹
- ۴-۲-۳ جمع بندی بحث.....۲۶۷

فصل پنجم: طراحی مدل

- ۵-۱ طراحی مدل مراقبتی توانبخشی پیشبرد بالفعل سازی تواناییها در بیماران ام اس.....۲۶۸
- ۵-۱-۱ مقدمه.....۲۶۸
- ۵-۱-۲ روش پردازش مدل.....۲۷۰
- ۵-۱-۳ پیش فرض ها.....۳۰۷
- ۵-۱-۴ مفاهیم و عناصر اصلی مدل مراقبتی توانبخشی
- به فعلیت رساندن تواناییها در بیماران ام اس.....۳۱۵
- ۵-۱-۵ اهداف مدل مراقبتی توانبخشی به فعلیت رساندن تواناییها در بیماران۳۱۹
- ۵-۱-۶ راهبردهای مدل مراقبتی توانبخشی به فعلیت رساندن تواناییها در بیماران ام اس.....۳۲۰
- ۵-۲ نوآوری مدل مراقبتی توانبخشی به فعلیت رساندن تواناییها در بیماران ام اس.....۳۴۷

۳۴۸.....	۳-۵ نتیجه گیری نهایی.....
۳۴۹.....	۴-۵ اهمیت و کاربرد یافته ها در پرستاری.....
۳۵۱.....	۵-۵ پیشنهادات برای پژوهش های بعدی.....
۳۵۲.....	منابع.....

فهرست جداول

۵۳.....	جدول ۱-۳: مشخصات مشارکت کنندگان (بیماران مبتلا به ام اس).....
۵۴.....	جدول ۲-۳: مشخصات مشارکت کنندگان (اعضاء خانواده بیماران ام اس).....
۵۴.....	جدول ۳-۳: مشخصات مشارکت کنندگان (مراقبین و درمانگران بهداشتی).....
۷۴.....	جدول ۱-۴: روند شکل گیری نمونه ای از طبقات.....
۸۳.....	جدول ۲-۴: طبقات اصلی و زیر طبقات حاصل از کدگذاری محوری.....

فهرست شکل ها (دیاگرام ها)

۲۱۸.....	شکل ۱-۴: دیاگرام تئوری زمینه ای بازگشت به زندگی مولد و مستقل.....
۲۸۰.....	شکل ۱-۵: دیاگرام مدل مراقبت مزمن واگنر.....
۲۸۸.....	شکل ۲-۵: مدل مراقبت مشارکتی دکتر محمدی.....
۲۹۰.....	شکل ۳-۵: مدل مراقبتی توانبخشی چند بعدی فراگیر دکتر فلاحی.....
	شکل ۴-۵: ارتباط میان توانمندی، خود مراقبتی، مولفه های توانمندسازی

۳۰۰.....	و بالفعل سازی تواناییهای بالقوه.....
۳۴۶.....	شکل ۶-۵: مدل مراقبتی توانبخشی پیشبرد بالفعل سازی تواناییها در بیماران ام اس.....

فهرست پیوست ها

I.....	پیوست ۱: بخشی از مصاحبه با یکی از شرکت کنندگان.....
III.....	پیوست ۲: نمونه یادداشت در عرصه.....
IV.....	پیوست ۳: بخشی از خاطرات مکتوب مشارکت کنندگان.....
V.....	پیوست ۴: بخشی از دردنامه یکی از بیماران.....
VI.....	پیوست ۵: چند نمونه از یادآورها.....
IX.....	پیوست ۶: فرم رضایت نامه کتبی.....
X.....	پیوست ۷: فهرست کدهای باز.....
XV.....	پیوست ۸: فهرست طبقات و زیرطبقات حاصل از فرایند پژوهش.....
XXIII.....	پیوست ۹: دستاوردهای پژوهش.....
XXX.....	چکیده انگلیسی.....

فصل اول

مقدمه و زمینه پژوهش

این فصل شامل مقدمه و اهمیت موضوع پژوهش، بیان اهداف و سوالات پژوهش می باشد.

۱-۱ مقدمه

۱-۱-۱ اهمیت موضوع پژوهش

بیماری های مزمن به طور روزافزونی عامل اصلی از کارافتادگی و مرگ و میر در جهان شناخته شده اند. شیوع بیماریهای مزمن عصبی در حال افزایش است، این بیماری ها عامل حدود ۶۰ درصد مرگ و ۴۶ درصد بار جهانی بیماری است و تا سال ۲۰۲۰ انتظار می رود که ۷۳ درصد مرگ و ۶۰ درصد از بار جهانی بیماری ها را شامل شود [اسلیمان و همکاران^۱، ۲۰۱۳]. هزینه بالای مراقبت از بیماریهای مزمن، ایجاد و گسترش سیستم های هزینه - اثربخش برای مراقبت از بیماریهای مزمن را ضروری ساخته است.

در اکثر کشورها پرستاران بزرگترین جمعیت ارائه دهنده مراقبت را تشکیل می دهند، لذا نقش محسوس و معنی دار پرستاران در مراقبت و کنترل بیماریهای مزمن^۲ واضح و ضروری می باشد [فوربس و وایل^۳، ۲۰۰۹]. مولتیپل اسکلروزیس (ام اس)^۴ یکی از شایعترین و ناتوان کننده ترین بیماری های مزمن است که با تحلیل میلیون در سیستم عصبی مرکزی همراه است. بیماری ام اس بیش از ۲/۵ میلیون نفر را در جهان و در حدود ۴۰۰۰۰۰ نفر را در آمریکا مبتلا ساخته است و و هر هفته ۲۰۰ نفر به آنها اضافه می شود [دنیسون و همکاران^۵، ۲۰۰۹]. طبق گزارش انجمن ام اس ایران حدود ۴۰ هزار نفر بیمار در کشور وجود دارد [اعتمادی فر و صحرائیان^۶، ۱۳۹۱]. در زمینه اپیدمیولوژی ام اس در ایران باید عنوان کرد که میزان شیوع بیماری ام اس در ایران ۷۴/۲۸ - ۵/۳ در هر

¹ Sleeman et al

²Chronic disease management (CDM)

³ Forbes & While

⁴Multiple Sclerosis (MS)

⁵ Dennison et al

⁶ Etemadifar & Sahraiyen

صد هزار نفر می باشد که نسبت شیوع در جنس مونث نسبت به جنس مذکر بین ۱/۸ تا ۳/۶ می باشد و شایعترین علامت اولیه اختلالات حسی در بیماران می باشد [اعتمادی فر و همکاران، ۲۰۱۳].

سیر بیماری ام اس غیر قابل پیش بینی است و علت بیماری کاملاً شناخته شده نیست [دنيسون و همکاران، ۲۰۰۹؛ توماس و همکاران^۱، ۲۰۱۰؛ لیونگ و همکاران^۲، ۲۰۰۹] و هیچ درمان شناخته شده و قطعی ندارد [دنيسون و همکاران، ۲۰۰۹]. میزان مرگ و میر بر اثر مولتیپل اسکلروزیس در آمریکا در طول دو دهه گذشته در حدود ۲۵٪ افزایش یافته است [اسکالفاری و همکاران^۳، ۲۰۱۳]. با توجه به گسترش روز افزون، میزان مرگ و میر بالا، صرف هزینه های کلان، مشکلات متعدد، گوناگونی و ناتوانایی های متعدد بیماران/مددجویان مبتلا به مولتیپل اسکلروزیس، توجه و رسیدگی به این بیماران امری ضروری می باشد. و این بیماری در چند دهه اخیر موضوع بحث و تحقیقات بسیاری در محافل علمی و اجتماعی کشور بوده است [اعتمادی فر، ۲۰۰۲]. این بیماری شایعترین بیماری ناتوان کننده بالغین جوان است [ساملاهی^۴، ۲۰۰۲]. ۸۰٪ مبتلایان به این اختلال در جاتی از ناتوانی را دارا می باشند. ام اس باعث ایجاد اختلال در وضعیت جسمی و روانی اجتماعی فرد می گردد. مشکلات جسمی شامل: ضعف، خستگی، لرزش، درد، فلج، اسپاسم عضلانی، تغییرات بینایی، اختلالات جنسی، اختلالات خواب، کاهش فعالیت روزمره زندگی، عفونت مجاری ادراری، بی اختیاری ادرار و مدفوع، آسیب پوستی و انقباضات عضلانی می باشند [روزاکس و پرنو^۵، ۲۰۰۴]. اختلالات اجتماعی شامل: تخریب اهداف زندگی، اختلال در اشتغال، فقدان درآمد، اختلال در ارتباطات اجتماعی و فعالیتهای روزانه زندگی می باشند [دنيسون و همکاران، ۲۰۰۹]. استک^۶ (۲۰۰۰) بیان می کند که مولتیپل اسکلروزیس اغلب در شکستن پیوند زناشویی نقش دارد، خصوصاً اگر پایه ارتباط ضعیف باشد. بیماری می تواند بهانه ای برای همه مشکلات جنسی، عاطفی و ارتباطی باشد. نیازهای

¹ Thomas et al

² Leong et al

³ Scalfari et al

⁴ Sumelahti

⁵ Rousseaux & Pérennou

⁶ Steck (2000)

همیشه زندگی با همسری که بیماری عصبی پیشرونده دارد ممکن است مراقبت دهنده را به خطر اندازد. غالباً اگرچه اثرات بیماری بر روی همسر نادیده گرفته می‌شود، اما ناراحتی همسر به علت چیزهایی که در نتیجه بیماری شریک جنسی‌اش از دست داده است به اندازه ناراحتی وی از بیماری همسرش می‌باشد [استک، ۲۰۰۰]. در مطالعه‌ای که توسط گدیزلوگلو و اوزونل^۱ (۲۰۰۱) در ترکیه تحت عنوان اثرات بیماری مولتیپل اسکلروزیس بر روی خانواده و کار انجام شده است، بسیاری از بیماران گزارش کرده‌اند که دوستان قدیمی خود را از دست داده‌اند. اغلب بیماران درآمد ماهیانه پایین و بسیار پایینی داشته‌اند. بیماری مولتیپل اسکلروزیس منابع مالی خانواده را تهی کرده است و موجب بوجود آمدن مشکلات اقتصادی شده است. تغییر در شغل و کاهش درآمد در میان مردان بسیار بیشتر از زنان گزارش شده است. مطالعات دیگر نشان داده است که مردان اثرات بیشتری را بر روی شغل و درآمد نسبت به زنان تجربه کرده‌اند [گدیزلوگلو و اوزونل، ۲۰۰۳]. هزینه‌های مراقبتی درمانی بیماران ام اس در طول یک سال به ازای هر بیمار ۵۴۲۴۴ - ۸۵۲۸ دلار می‌باشد [ادلمن^۲ و همکاران، ۲۰۱۳]. هزینه‌های ارائه خدمات و مراقبت مستقیم به بیماران مبتلا به ام اس شامل هزینه ملاقات با پزشک، بستری در بیمارستان، هزینه انجام مراقبت‌های پرستاری، اقدامات توانبخشی، انجام آزمایشات و تست‌های تشخیصی، هزینه پرستاران خصوصی، دارو درمانی و تسکین علائم و دردمی باشند. اکثر هزینه‌های غیر مستقیم شامل از دست دادن شغل و کاهش تولید می‌باشد. هزینه‌های مراقبت در میان انواع مختلف بیماری تفاوت چندانی نمی‌کند، ممکن است این هزینه‌ها در بیمارانی که الگوی بیماریشان پیشرونده است، بیشتر باشد [مک کرون^۳، ۲۰۰۹]. اختلالات روان شناختی در ام اس در مقایسه با جمعیت سالم و سایر بیماریهای مزمن بسیار شایع تر است. مطالعات نشان می‌دهند که میزان افسردگی، استرس و اضطراب در این بیماران افزایش یافته و احساس خوب بودن، کیفیت زندگی، نقش اجتماعی و مشکلات ارتباطی در این بیماران

¹ Gedizluglu & Uznel (2001)

² Adelman

³ McCrone

افزایش می یابد. تعداد کمی از بیماران مبتلا به ام اس با بیماری و زندگی توام با آن می توانند، سازگار شوند [دنیسون و همکاران، ۲۰۰۹]. در مقایسه با سایر بیماریها میزان بالاتری از افسردگی و سطوح پایین تری از اعتماد به نفس در بیماران مبتلا به ام اس ثبت شده است و با توجه به مشکلات متعدد و ماهیت پیچیده بیماری ام اس، بیماران باید خود را با شرایط جدید سازگار نمایند [کلیبور و همکاران^۱، ۲۰۰۷]. واضح است که با پیشرفت بیماری ام اس نقش مراقبت دهندگان و هزینه مربوط به مراقبت افزایش می یابد. بیماران مبتلا به ام اس علائم ناخوشایند و غیرقابل پیش بینی و درمانها و عوارض دارویی متفاوتی را تجربه می کنند و سطح ناتوانی جسمی و شناختی آنها مرتبا افزایش می یابد [دنیسون و همکاران، ۲۰۰۹]. با توجه به ماهیت پیچیده و مزمن بیماری ام اس و اینکه بیشتر افراد جوان را در سنین مولد درگیر می نماید و بر تمام ابعاد زندگی فرد تاثیر می گذارد و ناتوانی های متعددی که ایجاد می کند، لذا نیاز به مراقبت اختصاصی، طولانی مدت و توانبخشی در بیماری ام اس ضروری می باشد [مک کرون، ۲۰۰۹]. توانبخشی به طور چشمگیری به عنوان جزء اصلی مراقبت بهداشتی اجتماعی برای افراد مبتلا به بیماریهای مزمن مانند ام اس شناخته شده است [بوش^۲، ۲۰۰۳]. همچنین پیشگیری از از ناتوانی کلید ارتقاء سلامت و رفاه جوامع می باشد. لازم به ذکر است که کیفیت مراقبت، درمان و توانبخشی تنها به صلاحیت فردی ارائه دهندگان خدمات بستگی ندارد، بلکه به کار تیمی و هماهنگی و همکاری میان اعضای تیم بستگی دارد [سینکلر و همکاران^۳، ۲۰۰۹]. در حدود ۶۵ سال پیش، تیم توانبخشی مربوط به رشته های مختلف تخصصی^۴ در پاسخ به افزایش نیازهای مراقبتی پیچیده ناشی از جنگ جهانی دوم بوجود آمد [استراسر و همکاران^۵، ۲۰۰۸a]. آنچه نقش پرستاران را در مراقبت توانبخشی گروهی (تیمی) پررنگ می سازد، این واقعیت است که پرستاران تنها افرادی هستند که ۲۴ ساعت شبانه روز و ۷ روز هفته با بیماران درگیر می باشند [مک فرسون^۶، ۲۰۰۶]. پرستار نقش اصلی و مرکزی را در مراقبت از بیماران مبتلا به ام اس از زمان تشخیص بیماری تا مراحل

¹ Kleiboer et al

² Bosch

³ Sinclair et al

⁴ Interdisciplinary rehabilitation team

⁵ Strasser et al

⁶ McPherson

آخر بیماری ایفا می نماید [فوربس و همکاران^۱، ۲۰۰۶a]. بسیاری از نویسندگان ادعا می کنند که افزایش و به روز کردن اطلاعات و دانش می تواند تا حدود زیادی عدم اطمینان را در مورد ماهیت غیر قابل پیش بینی بیماری ام اس کاهش دهد. و بدینوسیله پرستاران مداخلات روان اجتماعی زیادی را می توانند در جهت ارائه مراقبت توانبخشی به این بیماران انجام دهند. بعضی از این مداخلات شامل موارد ذیل می باشند: افزایش مهارتهای تطابقی، ایجاد حس اعتماد به نفس، کاهش احساس نا توانی و ناراحتی با ایجاد امید و تمایلات مثبت در بیمار، از سایر مداخلات پرستاری برای این بیماران، بکارگیری مهارتهای ویژه برای بررسی اختلالات شناختی یا استفاده از مدلهایی از قبیل مدل مسیر (کوربین و اشتراس ۱۹۹۱)^۲ می باشد [نولان و همکاران، ۲۰۰۱]. ماهیت پیچیده بیماری ام اس و نیازهای متعدد بیماران، سختی و دقت مراقبت پرستاری از این بیماران را افزایش می دهد [لطفی، ۱۳۹۰]. اما با تمام تعاریفی که درباره مراقبت وجود دارد، هنوز مفهوم مراقبت در عملکرد پرستاری غیر قابل درک (غیر عینی)، انتزاعی و غیر محسوس می باشد و بحث و مناظره میان دانشمندان در باره مراقبت در پرستاری، مرور متون در باره مراقبت و آنالیز مراقبت وجود دارد [چیوویتتی^۳، ۲۰۰۸]. همچنین مراقبت در هر بیماری دارای مفهوم منحصر بفرد می باشد. مفهوم مراقبت توانبخشی در مورد بیماران مختلف مثلا سرطان، دیابت، بیماری قلبی و بیماری های مزمن مانند ام اس می تواند بسیار متفاوت باشد و شناخت آن به درک بهتر نیاز های مراقبتی بیماران و ارتقاء کیفیت مراقبت کمک می نماید [فوربس و وایل، ۲۰۰۹؛ جستر^۴، ۲۰۰۷]. گستردگی مطالعات، تحقیقات و درمانهای جدیدی که در ارتباط با بیماری ام اس صورت می گیرد، اهمیت و پیچیدگی مراقبت از این بیماران را دوچندان می نماید [فوربس و همکاران، ۲۰۰۶a]. مطالعه فوربس و همکاران (۲۰۰۶) نشان داد که هنوز تعداد زیادی از بیماران مبتلا به ام اس، مشکلات متعددی را تجربه می کنند که نیاز به کنترل و مراقبت صحیح دارند [فوربس و همکاران، ۲۰۰۶b]. بایستی به این نکته توجه کرد که علی رغم اهمیت مراقبت توانبخشی در

¹ Forbes et al

²Trajectory Model (corbin and strauss 1991)

³ Chiovitti

⁴ Jester

بیماری ام اس، مشکلات متعددی در این زمینه وجود دارند. در این خصوص نتایج مطالعات متعددی در انگلستان نشان داده اند که تعداد زیادی از بیماران مبتلا به ام اس مراقبت توانبخشی نا کافی و بی کیفیت را تجربه می کنند و این مراقبت ناکافی و بی کیفیت را در موارد ذیل خلاصه نمودند: تشخیص ضعیف، 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 سرویس های خدماتی. مطالعات نشان داده اند مراقبت توانبخشی در بیماران مبتلا به ام اس به طور موثر و کافی صورت نمی گیرد 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 می گردد. تمام موارد فوق و عوارض ناشی از مراقبت توانبخشی ضعیف شامل: عدم آموزش به بیماران و خانواده در زمینه عوارض دارویی، افزایش هزینه های 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 ارائه مراقبت توانبخشی در قالب یک مدل و برنامه مدون را نشان می دهد [فوربس و همکاران، ۲۰۰۶b].

لذا توجه به مراقبت توانبخشی در بیماران مبتلا به بیماریهای مزمن مانند ام اس و انجام تحقیق در زمینه شفاف شدن این مفهوم برای بیماران و ارائه دهندگان مراقبت ضروری است. در این راستا در دهه های اخیر رشد سریعی در انجام تحقیقات برای واضح سازی مفهوم مراقبت توانبخشیو معیارهای اندازه گیری مراقبت توانبخشی وجود داشته است [ویو و همکاران^۱، ۲۰۰۹]. مفاهیم مراقبت و توانبخشی دربرگیرنده یکدیگر می باشند، در واقع فعالیتهای مراقبتی و توانبخشی با یکدیگر همپوشانی دارند و هر دو در جهت بازیابی سلامت مددجو و کمک به وی در انجام فعالیتهای روزانه زندگی و بازگشت به فعالیتهای اجتماعی می باشند. کل فعالیتهای مراقبتی اعضاء تیم مراقبت و درمان به نحوی در جهت توانبخشی مددجو در حیطه های گوناگون جسمی، روحی روانی و

¹ Wu et al

اجتماعی می باشند [فرانزن و همکاران^۱، ۲۰۰۶]. مراقبت توانبخشی در بیماریهای مزمن دارای اهمیت فراوانی می باشد و مراقبت توانبخشی بخش گسترده ای از مراقبت را در مبتلایان به ام اس در بر می گیرد [بوش، ۲۰۰۳؛ جستر، ۲۰۰۷]. بازگشت به جامعه، یکی از اهداف اصلی مراقبت توانبخشی می باشد. مراقبت توانبخشی فرایند بازگرداندن مهارتها به فردی آسیب دیده یا دچار ناتوانی در جهت کسب حداکثر عملکرد و کفایت شخصی در حد نرمال یا نزدیک به نرمال می باشد. بیماران مبتلا به بیماریهای مزمن مانند بیماری قلبی عروقی، تنفسی، دیابت، آرتریت و سرطان به مراقبت توانبخشی در جهت دسترسی به عملکرد جسمی، روانی و اداره موقعیت هایشان نیاز دارند [چانگ^۲، ۲۰۰۸]. اهداف توانبخشی 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 می باشد. مفهوم مراقبت توانبخشی اصول و مبنای بیشتر فعالیتهای مراقبتی مورد انتظار می باشد، مانند مراقبت توانبخشی از افراد دچار ناتوانی های شدید، مراقبت از مددجویان مبتلا به فراموشی و مراقبت توانبخشی از بیماران مبتلا به بیماریهای مزمن، اهداف عمومی مراقبت توانبخشی، کاهش اختلالات فردی و پیشرفت عملکرد بیماران در تحرک، انجام فعالیتهای روزانه زندگی و ارتقاء وضعیت شناختی مددجو می باشد [جت و همکاران^۳، ۲۰۰۵]. در مراقبت توانبخشی از بیماران مبتلا به ام اس افراد متعددی مانند: پزشک، پرستار، خانواده بیمار، فیزیوتراپ، روان درمانگر و... درگیر هستند براین اساس مفهوم مراقبت توانبخشی به یک گروه خاص از افراد تیم بر می گردد و توانبخشی مفهومی فراگیر است که به افراد متعددی برمی گردد ولی معمولاً این افراد به صورت فردی و بدون هماهنگی با سایر مراقبت دهندگان به ارائه مراقبت می پردازند [بوچانان و همکاران^۴، ۲۰۱۰]. حال آنکه کارآزمایی های بالینی اخیر نشان داده اند که برآیند و کیفیت مراقبت در مددجویانی که مراقبت توانبخشی تیمی دریافت کرده اند نسبت به مددجویانی که مراقبت توانبخشی فردی

¹ Franzén et al

² Chung

³ Jette et al

⁴ Buchanan et al

دریافت کرده اند، افزایش چشمگیری داشته است. کمیته اعتبارات تسهیلات توانبخشی^۱، مراقبت توانبخشی تیمی را به عنوان نشان کیفیت مراقبت مورد توجه قرار می دهد. مطالعات نیز ارزش توانبخشی تیمی را در مراقبت از بیماریهای مزمن و حاد نشان می دهند [استراسر و همکاران، ۲۰۰۸b]. در این مطالعه سعی بر این است که با ارائه مدل مراقبتی توانبخشی بتوان تا حدی مشکلاتی که در ارائه مراقبت توانبخشی به بیماران ام اس وجود دارند و در بالا ذکر گردید، را مرتفع نمود. اگر چه شروع فعالیت تیمی مراقبت توانبخشی به حدود ۵۰ سال پیش بر می گردد، اما هنوز دانش ما در مورد چگونگی تاثیرگذاری این روش بر کیفیت و برآیند مراقبت توانبخشی محدود است [استراسر و همکاران، ۲۰۰۵]. زمانیکه بیماران مبتلا به بیماریهای مزمن مانند ام اس، مراقبت توانبخشی را به صورت تیمی و ساختارمند دریافت نمایند، نتایج بهتر خواهد بود [مک فرسون^۲، ۲۰۰۶]. کارآیی و تاثیر توانبخشی به فعالیت تیمی و اطلاعات و عملکرد اعضای تیم حرفه ای با مهارتها و رشته های متفاوت بستگی دارد. کار گروهی (تیمی) عنصر اصلی مراقبت توانبخشی می باشد و این مساله تنها در مورد توانبخشی عینیت ندارد بلکه در مورد هر فعالیت مرتبط با سلامتی و مراقبت صدق می کند. بنیاد و اساس فلسفه توانبخشی مدرن فعالیت تیمی می باشد. علی رغم اینکه نظریه درمانگر عمومی^۳ در حدود ۲۰ سال پیش رایج شد، اما روش درمان در انگلستان به گونه ای پیش رفت که درمانگران متخصص با رشته های مجزا رشد یافتند و کار تیمی (چند رشته ای) به عنوان یک اصل مورد نیاز معرفی گردید [سیوارامن^۴، ۲۰۰۳]. سه مدل برای مراقبت توانبخشی تیمی پیشنهاد می گردد [استراسر و همکاران، ۲۰۰۵]:

¹The Committee on Accreditation of Rehabilitation Facilities(CARF)

² McPherson

³Generic therapist

⁴ Sivaraman

۱- توانبخشی چند تخصصی^۱: این تیم شامل افراد از رشته های مختلف علمی می گردد و اهدافشان به صورت فردی و به عنوان یک عضو متناسب با تیم تنظیم می گردد.

۲- توانبخشی بین تخصصی^۲: به فعالیتهای توانبخشی افراد حرفه ای یک گروه در جهت دستیابی به اهداف مشترک از طریق انجام مسئولیتهای اختصاصی رشته علمی خودشان بر می گردد و همچنین مسئولیتهای اضافه شده گروه در جهت کمک به بیمار. اهداف توسط تمام اعضای گروه و با هماهنگی یکدیگر تنظیم می گردد که ممکن است به جلسات درمانی مشترک نیاز باشد.

۳- توانبخشی فرا نظامی^۳: در این روش یکی از اعضای گروه به عنوان درمانگر اصلی فعالیت می کند و بقیه اعضای گروه اطلاعات ضروری را فراهم می کنند.

در روش بین تخصصی به فرایندی جهت تبادل اطلاعات میان اعضای تیم، بیماران و خانواده های آنها نیاز است بنابراین یک برنامه مشترک مورد توافق تمام اعضا قرار می گیرد و تمام اعضا گروه در جهت دستیابی به آن برنامه با همدیگر فعالیت می کنند. فرایند معمول این است که جلساتی جهت تنظیم اهداف و برنامه گذاشته شود. در این جلسات بحث گروهی در جهت اقدامات گروهی بهتر، کاهش تناقضات اطلاعات ارائه شده به بیمار، جلوگیری از فعالیت اعضای گروه در جهت دستیابی به اهداف متناقض و برای اطمینان از اینکه مشکلات از تمام جوانب دیده شوند [استراسر و همکاران، ۲۰۰۵؛ سیوارامن، ۲۰۰۳]. جلسات تیم توانبخشی با استفاده از مدل درون تخصصی باعث ایجاد تعاملات بیشتر میان اعضای تیم می گردد. با این حال مطالعات بیشتری در جهت تاثیر کار تیمی توانبخشی بر روی بیمار و اعضای خانواده وی نیاز است. مددجویانی که نیاز به دریافت مراقبت

¹Multi-disciplinary rehabilitation

²Interdisciplinary rehabilitation

³Trans-disciplinaryrehabilitation

توانبخشی از چند سیستم دارند، زمانی بهره بیشتری می برند که ارائه دهندگان خدمات مراقبت توانبخشی به صورت تیمی کار کنند [سیوارامن، ۲۰۰۳].

جستر^۱ (۲۰۰۷) در کتاب خود، اعضاء تیم مراقبت توانبخشی را اینگونه معرفی می نماید: پرستار، بیمار، پزشک، فیزیوتراپ، کاردرمان، روانشناس یا روانپزشک، خانواده و دوستان بیمار [جستر، ۲۰۰۷]. شرایط و پیامدهای پیچیده و بغرنج بیماریهای مزمن و ناتوان کننده، ارزش فعالیت پرستاران در تیم توانبخشی را ممتاز و برجسته ساخته است [مک فرسون، ۲۰۰۶]. توانبخشی یکی از فعالیتهای (تخصص های) پرستاری است که در آن بیمار تنها یک جسم، سیستم یا یک بخش از زمان در چرخه زندگی نیست. مفاهیم اصلی توانبخشی فلسفه ماهیت کل گرا و انسجام پرستاری را منعکس می کند [جت و همکاران، ۲۰۰۵]. مطالعه دیگری در مرکز سلامت ملی^۲ انگلستان انجام شد که شش نقش را برای پرستار توانبخشی مشخص کرد: بررسی و ارزیابی دقیق و جامع، ایجاد هماهنگی و برقراری ارتباط، ارائه کمک و تسهیل فعالیتهای سایر اعضاء تیم، ارائه مراقبت های جسمی، حمایت روحی روانی از بیمار و خانواده وی [لانگ و همکاران، ۲۰۰۳]. در بحث مراقبت توانبخشی بیماران مبتلا به ام اس، نیز پرستار نقش های گسترده ای دارد، این نقش ها شامل نقش هماهنگ کننده، آموزش دهنده، مرجع، ارائه دهنده مراقبت، حمایت کننده، تسهیل کننده، مشاور و محقق می باشد. توانبخشی و حمایت روانی در تمام انواع ام اس ضروری است و جهت افزایش منابع و منافع بیماران ام اس بایستی به تیم مراقبتی آموزش های خاصی در زمینه مراقبتی توانبخشی ارائه شود [بوش، ۲۰۰۳]. از آنجا که پرستار بیشترین زمان را با بیمار می گذراند و یکی از نقش های اصلی پرستاران جامع نگر بودن آنها می باشد، بنابراین آگاهی از اینکه مراقبت توانبخشی چگونه صورت می گیرد و بیماران، خانواده ها و مراقبین و درمانگران چه نقشی در فرایند مراقبت توانبخشی دارند، ضروری می باشد و در چگونگی فعالیت پرستار در تیم مراقبتی توانبخشی و برآیند بستگی دارد

^۱ Jester

^۲ National Health Service (NHS)

[سالی^۱ و همکاران، ۲۰۱۲]. در اکثر مطالعات و متون در زمینه ام اس، به نقش آموزشی پرستاران به عنوان مسئولیت اصلی پرستاران، در توانبخشی این بیماران اشاره شده است. علی رغم رشد فزاینده شواهد درباره ماهیت کار تیمی و ارتباطات جهت دستیابی به بهترین نتایج برای بیماران، مرتباً پرستاران گزارش می کنند که نقش پرستاران در تیم توانبخشی مبهم است و پرستاران از شرکت در جلسات تیمی که قرار است برای شنیده شدن عقاید و نظراتشان مرتباً مشاجره کنند، به شدت ناراحت هستند و از این وضعیت شکایت دارند. به همین دلیل ضروری است پرستاران به طور پیوسته دانش و مهارت خود را در تیم مراقبتی توانبخشی ارتقاء دهند و برای دستیابی به نتایج مطلوب، اهداف واضح تنظیم نمایند و تعریف واضحی از مراقبت توانبخشی داشته باشند. با مشارکت و همکاری پرستار در تیم توانبخشی تغییر اساسی در ارتقاء کیفیت مراقبت توانبخشی از بیمار بوجود خواهد آمد [مک فرسون، ۲۰۰۶]. اما چندین عامل مانع از تاثیر گزاری فعالیت های موثر پرستار در تیم توانبخشی در جهت رفع نیاز های بیمار می گردند:

۱- عدم درک نقش پرستاران در تیم توانبخشی: مثلاً اکثر پرستاران در زمینه ماهیت و گستردگی نقش خود در تیم توانبخشی گیج بودند و آگاهی کامل نداشتند که این امر خود میزان مشارکت پرستاران در تیم توانبخشی را ضعیف می نماید و بر ایند مراقبت از بیمار را کاهش می دهد.

۲- واضح نبودن ارزش مشارکت پرستاران در تیم توانبخشی برای اعضاء تیم: جهت تاثیر گزاری بیشتر و بهتر کار تیمی باید تمام اعضاء تیم نسبت به فعالیت و مشارکت خود و سایر همکاران در تیم احساس ارزشمند بودن را داشته باشند. لانگ و همکاران (۲۰۰۳)^۲ عنوان می کنند: که پرستاران نسبت به نقش و فعالیتشان در تیم توانبخشی احساس ارزشمندی ندارند. البته این احساس پرستاران تا حدود زیادی به تفکر و احساس سایر اعضاء تیم توانبخشی به ویژه پزشکان نسبت به پرستاران بر می گردد. یکی از پرستاران در این مطالعه عنوان کرد که

^۱ Sally

^۲ Long et al (2003)