

Lived Experience of Parkinson's Patients after Deep Brain Stimulation Surgery

Saghar Erfani, Shima Sadat Aghahosseini*

Department of Nursing, TeMS.C., Islamic Azad University, Tehran, Iran

Article Info:

Received: 28 Jan 2025

Revised: 8 May 2025

Accepted: 19 May 2025

ABSTRACT

Introduction: Parkinson's disease (PD) and its surgical treatment affect various aspects of patients' lives. Understanding the experiences of patients with Parkinson's disease following surgery is essential for providing proper and comprehensive care. This study aims to assess the life experiences of patients with PD after brain electrode implantation surgery. **Materials and Methods:** This study follows a qualitative approach using interpretive phenomenology and was conducted in 2024. Twelve patients with PD who had undergone brain electrode implantation surgery were selected based on inclusion criteria. In-depth, semi-structured interviews were used to collect data. The interviews were recorded, transcribed, and analyzed using a hermeneutic approach, based on the Van Manen method, to ensure the reliability of the qualitative data. **Results:** The average age of the participants was 62 years, with a range of ages from 55 to 72 years. Data analysis revealed three main themes: physical dimensions, psychological dimensions, and social dimensions. **Conclusion:** The experiences of PD patients after brain electrode implantation surgery indicate that the procedure impacts physical, psychological, and social aspects of their lives. Understanding the challenges, experiences, and concerns of patients regarding this disease and its treatment can help decision-makers, healthcare providers, and mental health professionals gain a comprehensive understanding of its consequences.

Keywords:

1. Qualitative Research
2. Hermeneutics
3. Nervous System Diseases
4. Neurodegenerative Diseases
5. Electrodes

*Corresponding Author: Shima Sadat Aghahosseini

Email: shimaagahosseini@yahoo.com

تجربه زیسته بیماران مبتلا به پارکینسون پس از جراحی تحریک عمقی مغز

ساغر عرفانی، شیما سادات آقاحسینی*

گروه پرستاری، واحد علوم پزشکی تهران، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران

اطلاعات مقاله:

پذیرش: ۲۹ اردیبهشت ۱۴۰۴

اصلاحیه: ۱۸ اردیبهشت ۱۴۰۴

دریافت: ۹ بهمن ۱۴۰۳

چکیده

مقدمه: بیماری پارکینسون (PD) و درمان جراحی آن جنبه‌های مختلفی از زندگی بیماران را تحت تأثیر قرار می‌دهد. درک تجربه‌های بیماران مبتلا به پارکینسون پس از جراحی برای ارائه مراقبت‌های مناسب و جامع ضروری است. این مطالعه با هدف بررسی تجربیات زندگی بیماران مبتلا به پارکینسون پس از جراحی کاشت الکتروود مغزی انجام شده است. **مواد و روش‌ها:** این پژوهش با رویکرد کیفی و با استفاده از پدیدارشناسی تفسیری در سال ۱۴۰۳ انجام شد. دوازده بیمار مبتلا به پارکینسون که تحت جراحی کاشت الکتروود مغزی قرار گرفته بودند، بر اساس معیارهای ورود به مطالعه انتخاب شدند. برای جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختار یافته استفاده شد. مصاحبه‌ها ضبط، رونویسی و با استفاده از رویکرد هرمنوتیکی و براساس روش ون منن تحلیل شدند تا از اعتبار داده‌های کیفی اطمینان حاصل شود. **یافته‌ها:** میانگین سنی مشارکت کنندگان ۶۲ سال و بین سنین ۵۵ تا ۷۲ سال بودند. تحلیل داده‌ها منجر به استخراج سه مضمون اصلی شد: ابعاد جسمی، ابعاد روانی و ابعاد اجتماعی. **نتیجه‌گیری:** تجربیات بیماران مبتلا به پارکینسون پس از جراحی کاشت الکتروود مغزی نشان می‌دهد که این روش درمانی ابعاد جسمی، روانی و اجتماعی زندگی آنان را تحت تأثیر قرار می‌دهد. شناخت چالش‌ها، تجربیات و نگرانی‌های بیماران در خصوص این بیماری و درمان آن می‌تواند به تصمیم‌گیرندگان، ارائه‌دهندگان خدمات بهداشتی و متخصصان سلامت روان کمک کند تا درک جامع‌تری از پیامدهای آن داشته باشند.

واژه‌های کلیدی:

- ۱- تحقیق کیفی
- ۲- هرمنوتیک
- ۳- بیماری‌های سیستم عصبی
- ۴- بیماری‌های تحلیل برنده عصبی
- ۵- الکتروود

*نویسنده مسئول: شیما سادات آقاحسینی

پست الکترونیک: shimaaghahosseini@yahoo.com

مقدمه

بیماری پارکینسون یک اختلال پیش رونده تخریبی سیستم عصبی است (۱). نقص در تولید دوپامین و کاهش سطح این ماده شیمیایی در مغز باعث بروز علائم حرکتی و رفتاری می‌شود. علائم حرکتی با لرزش، سفتی عضلات، کندی حرکت و بی‌ثباتی شناخته می‌شوند و برای نشانه‌های رفتاری می‌توان به علائمی همچون بی‌تفاوتی، اضطراب، افسردگی و اختلالات شناختی اشاره کرد (۲). شروع این بیماری اغلب بین سن ۵۰ تا ۶۰ سالگی افراد رخ می‌دهد و به مرور زمان بیماری پیشرفت کرده، عملکرد و استقلال فردی را محدود می‌کند (۳). عوامل متعددی باعث این بیماری می‌شوند که بسیاری از آنها هنوز ناشناخته‌اند، اما بروز بیماری به صورت خانوادگی در حدود ۱۵ درصد موارد مشاهده می‌شود. مجموع عوامل ژنتیکی و محیطی در اتیولوژی بیماری دخیل هستند. بیشتر از ۵/۴ میلیون نفر در سراسر دنیا به پارکینسون گرفتار هستند (۴).

این بیماری در یک نفر از هر صد نفر بالای ۷۵ سال و یک نفر از هر هزار نفر بالای ۶۵ سال دیده می‌شود (۵). تاکنون هیچ روشی برای درمان قطعی این بیماری کشف نشده است، با این حال با مصرف بهینه دارویی تا حدودی از علائم آن کاسته می‌شود (۶). با توجه به پیامدهای پیشرفت بیماری همچون عوارض ثانویه سلامت، هزینه‌های درمانی بالاتر، کیفیت پایین زندگی و افزایش مرگ و میر، انتخاب روش‌های کنترل پیشرفت بیماری و درمان مناسب برای بیماران پارکینسون بسیار حائز اهمیت است (۷).

بیماری پارکینسون را می‌توان با دارو یا جراحی درمان کرد. اگر پزشک نتواند با تنظیم مقدار و زمان دارو، لرزش‌ها و بی‌حرکتی‌های بیمار را کنترل کند و تغییر داروها هم کمکی نکند، از روش جراحی به نام «تحریک عمقی مغز» استفاده می‌شود. در این روش، قسمت‌های خاصی از مغز با دستگاهی تحریک می‌شوند تا علائم بیماری کمتر شوند. تحریک عمیق مغز (DBS)^۱ یک نوع عمل جراحی مغز است که در آن یک سیم نازک و عایق (الکتروود) در عمق مغز قرار داده می‌شود. الکتروود به یک دستگاه تحریک کننده متصل است که در زیر پوست قفسه سینه قرار می‌گیرد. این دستگاه تحریکات الکتریکی را به منطقه‌ای در مغز که مسئول کنترل حرکات است می‌فرستد. تحریک این منطقه مغز می‌تواند باعث بهبود دوره‌های خاموش شدن و کاهش حرکات غیر ارادی شود (۸). عوارض

جانبی خفیف و موقتی DBS شامل: افزایش وزن، مشکل در پیدا کردن کلمات، کاهش کیفیت تکلم و عفونت ضربان‌ساز یا الکتروود، افزایش خطر خودکشی گزارش شده است (۹). مزایای DBS شامل: کوتاه‌تر شدن دوره‌های خاموش شدن، حرکات غیر ارادی خفیف‌تر و کوتاه‌تر، کاهش مقدار دارو، بهبود علائم غیرحرکتی مانند درد، اندوه و خواب، بهبود کیفیت زندگی شود (۹).

در راستای ارائه مراقبت به این بیماران، چگونگی درک آنان از این دوران یک ضرورت انکارناپذیر است. مراقبین تیم درمانی و در راس آنان پرستاران با آگاهی بهتر و بیشتر از مشکلات و چالش‌های موجود در این بیماران می‌توانند برنامه ریزی مناسبی برای ارائه مراقبت‌های درمانی به بیماران داشته باشند. همچنین شناخت کافی از وضعیت این بیماران و نیازهای مراقبتی و آموزشی آنان به پرستاران کمک می‌کند تا ضمن حمایت و مراقبت، به آموزش بیماران و خانواده‌های آنان توجه کنند تا در امر درمان مشارکت داشته باشند و به مراقبت از خود بپردازند. از این طریق می‌توان به کاهش مشکلات و عوارض بیماری به آنان کمک نمود. بنابراین لازم است که پرستاران برای ارائه مراقبت کل نگر به بیماران با دنیای آنان همسو شده و به دانشی کامل از تجارب زیسته این بیماران و ملموس‌سازی معانی نهفته در زندگی آنان برسند تا آرایه مراقبت بر اساس دنیای واقعی و نیازهای خاص بیماران باشد. لذا این مطالعه با هدف تبیین تجارب زیسته بیماران مبتلا به پارکینسون بعد از کاشت الکتروود مغزی انجام شد با توجه به پیچیدگی‌های خاص انسان به‌عنوان پدیده مهم در حوزه سلامت و مهم‌ترین پارادایم پرستاری این نکته که پژوهش‌های کمی قادر به بررسی عمیق جنبه‌های مختلف زندگی انسان نیستند و با در نظر گرفتن تفاوت‌های شرایط زندگی، پژوهشگر در مواجهه با بیماران این سوال به ذهنش می‌رسید که بیماران پارکینسونی این دوره بعد از کاشت الکتروود مغزی را چگونه تجربه می‌کنند و برای آنان چه معنایی دارد. از آنجایی که آگاهی در این زمینه اندک است لذا پژوهشگر بر آن شد تا جهت دستیابی به دیدگاهی عمیق در این موضوع، درک پدیده و آگاهی از چگونگی تجربه و دیدگاه افراد بیمار، پژوهشی با رویکرد کیفی پدیدارشناسی انجام دهد.

مواد و روش‌ها

این مطالعه کیفی با روش پدیده شناسی هرمنیوتیک در مورد ۱۲ نفر (۵ زن و ۷ مرد) تجربه زندگی بیماران مبتلا به پارکینسون بعد از کاشت الکتروود مغزی در سال

^۱ Deep Brain Stimulation

بین اجزا و کل. به منظور جداسازی جملات درون مایه‌ای و استخراج درون مایه‌ها از دو رویکرد کل نگر و انتخابی از فرآیند تحلیل درون مایه ای Van Manen استفاده شد (۱۰). براساس این رویکرد بعد از انجام هر مصاحبه، متن مصاحبه بر روی کاغذ آورده می‌شود و سپس چندین بار مرور می‌شود تا فهم و درک کلی از آن به دست آید. سپس مفهوم عمده متن به‌عنوان یک درک کلی در ۲ یا ۳ پاراگراف نوشته می‌شد که این مرحله به غوطه ور شدن پژوهشگر در داده‌ها و به تفکر بیشتر در مورد پدیده مورد مطالعه کمک می‌کرد. در واقع، این کار استفاده از رویکرد کل نگر در تحلیل درون مایه‌ای است. سپس بر اساس رویکرد انتخابی متن، هر مصاحبه چندین بار خوانده شده و جملات یا عباراتی که به نظر می‌رسید ذات پدیده زندگی بیماران مبتلا به پارکینسون بعد از کاشت الکتروود مغزی را توصیف کرده، انتخاب می‌شدند. سپس پژوهشگر در استخراج موضوعات و درون مایه‌ها با داوران به تبادل نظر می‌پرداختند. این روند با ادامه یافتن مصاحبه‌های دیگر ادامه داشت تا زمانی که یافته‌های جدیدی به دست آید و یا تغییراتی در یافته‌های قبلی ایجاد گردد. جهت رفع هر گونه عدم توافق و تناقضات موجود در تفاسیر، فرآیند برگشت به متون به طور مرتب و مکرر ادامه داشت تا زمانی که درون مایه‌های حاصل به بهترین نحو ممکن با هم ارتباط می‌یافت. جهت افزایش دقت مطالعه روش از Guba و Lincoln با معیارهای مقبولیت، اعتمادپذیری، انتقال پذیری و تصدیق پذیری استفاده شد (۱۱). برای بررسی اعتبار پژوهش یک ارتباط توأم با اعتماد با مشارکت کنندگان برقرار شد. جهت تأیید داده‌ها، هر مصاحبه پس از تجزیه و تحلیل در اختیار مشارکت کنندگان قرار می‌گرفت و نظرات آنان بررسی می‌شد. همچنین این مطالعه با مشارکت چندین داور به صورت مرحله‌ای مورد بررسی و واریسی قرار گرفت و در تمام مراحل پژوهش از نظرات پیشنهادی و اصلاحی آنان استفاده شد. علاوه بر این برای دستیابی به تصدیق پذیری تمام مراحل انجام پژوهش به طور دقیق ثبت می‌شد. ملاحظات اخلاقی (IR.IAU.TMU.REC.۱۴۰۳.۳۴۵) در این مطالعه از طریق اقداماتی مانند اخذ رضایت آگاهانه از شرکت کنندگان، محرمانه ماندن تمامی مصاحبه‌ها، مخفی ماندن نام شرکت کنندگان، امانت داری در انتقال متون مصاحبه از متن شفاهی به متن نوشتاری و تعیین زمان و مکان مصاحبه‌ها با توافق شرکت کنندگان، صورت پذیرفت.

یافته‌ها

یافته‌های این مطالعه حاصل شناخت عمیق تجربیات زیسته بیماران مبتلا به پارکینسون بعد

۱۴۰۳ انجام گرفته است (۱۰). مشارکت کنندگان این پژوهش شامل افراد جراحی شده در بیمارستان رسول اکرم شهر تهران بود. روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف و با معیارهای ورودی شامل مبتلا به بیماری پارکینسون، انجام جراحی DBS، داشتن سن ۱۸ تا ۷۵ سال، قادر بودن به درک و مکالمه به زبان فارسی، تمایل به شرکت در مطالعه و سکونت در شهر تهران بود. انتخاب مشارکت کنندگان به این صورت بود که پژوهشگران به بیمارستان رسول اکرم (ص) مراجعه کردند و با به دست آوردن اطلاعات بیمارانی که ترخیص شدند و ۶ ماه از جراحی آنان گذشته سراغ شان رفته و افراد در صورت تمایل در پژوهش حاضر بر اساس ملاک ورود به پژوهش و توضیحات لازم در خصوص اهداف مطالعه، وارد پژوهش شدند. پژوهشگر در انتخاب مشارکت کنندگان تلاش کرد تا افرادی از هر دو جنس، زمینه فرهنگی گوناگون و سطوح متفاوت تحصیلاتی که تجربیات متفاوتی دارند، در مطالعه بگنجانند تا حداکثر تنوع در نمونه‌ها فراهم شود. قبل از شروع مطالعه از شرکت کنندگان جهت ضبط صدا رضایت آگاهانه کتبی اخذ و در خصوص محرمانه بودن و حفظ اسرار آنان اطمینان داده شد. گردآوری اطلاعات به صورت مصاحبه نیمه ساختار یافته صورت گرفت. مصاحبه با یک سؤال کلی و باز در خصوص مانند: شما بعد از جراحی DBS چه احساسی دارید و آن را چگونه تجربه کردید؟ شروع و در ادامه سؤالات اکتشافی برای تشویق مشارکت کنندگان و دستیابی به اطلاعات عمیق تر، مانند می‌توانید بیشتر برای من توضیح دهید؟ یا می‌توانید برایم یک مثال بزنید؟ پرسیده شد. زمان مصاحبه‌ها بین ۳۰ تا ۴۵ دقیقه متغیر بود. بعد از اتمام هر مصاحبه، فایل صوتی و محتوای مصاحبه بلافاصله بر روی کاغذ نوشته شد. مصاحبه‌ها طبق توافق به صورت حضوری در منزل یا محیط کار بیماران انجام یافت. طبق روش تحلیل Van Manen، ملاک توقف نمونه‌گیری شامل مواردی مانند یافته‌های باز، خلاصه، مربوط، غنی و عمیق است. لذا در این مطالعه آن قدر مصاحبه با شرکت کنندگان ادامه یافت تا زمانی که یافته جدیدی به دست نیامد و یا تغییراتی در یافته‌های قبلی ایجاد نکرد. جهت تجزیه و تحلیل داده‌ها از روش شش مرحله‌ای ون منن استفاده شد که شامل این مراحل است: گام اول روی آوردن به ماهیت تجربه زنده، گام دوم کنکاش تجربه مورد بررسی به همان صورتی که زندگی شده، گام سوم تأمل بر روی درون مایه‌های ذاتی که مشخص کننده پدیده هستند، گام چهارم هنر نوشتن و بازنویسی، گام پنجم حفظ ارتباط قوی و جهت دار با پدیده، گام ششم مطابقت یافته پژوهش با در نظر گرفتن ارتباط

عبارت بودند از: ابعاد جسمانی، ابعاد روانی و ابعاد اجتماعی.

بعد جسمانی

یکی از درون مایه‌های اصلی بعد جسمانی با زیر درون مایه‌های کاهش نیاز به دارو، افزایش انرژی و فعالیت، کاهش لرزش و بهبود حرکات و ضعف بود. تجربه بیماران بعد از جراحی به این صورت بود که

از کاشت الکتروود مغزی بود. مشارکت کنندگان ۱۲ بیمار (۵ زن و ۷ مرد) بین سنین ۵۵ تا ۷۲ سال با میانگین سنی ۶۲ سال بودند. اطلاعات جمعیت شناختی بیماران در جدول شماره ۱ ارائه شده است. در تجزیه و تحلیل داده‌ها از ۱۰۰۰ کد اولیه، در مجموع ۳ درون مایه اصلی و ۱۴ زیر درون مایه استخراج شد که در جدول شماره ۲ نشان داده شده است. درون مایه‌های اصلی

جدول ۱- اطلاعات جمعیت شناختی بیماران

کد مشارکت‌کننده	سن (سال)	جنس	تحصیلات	وضعیت تاهل	شغل
۱	۵۵	مرد	دیپلم	مجرد	بیکار
۲	۶۳	مرد	لیسانس	متاهل	کارمند
۳	۶۲	زن	دیپلم	متاهل	خانه‌دار
۴	۶۰	مرد	دیپلم	متاهل	آزاد
۵	۷۲	زن	سیکل	متاهل	خانه‌دار
۶	۶۱	زن	دیپلم	متاهل	خانه‌دار
۷	۶۷	مرد	فوق دیپلم	مجرد	آزاد
۸	۵۸	مرد	لیسانس	متاهل	کارمند
۹	۵۶	مرد	لیسانس	متاهل	کارمند
۱۰	۶۶	زن	دیپلم	متاهل	خانه‌دار
۱۱	۵۹	مرد	لیسانس	مجرد	بازنشسته
۱۲	۶۴	زن	لیسانس	متاهل	بازنشسته

جدول ۲- درون مایه‌ها و زیر درون مایه‌های استخراج شده

درون مایه‌های اصلی	زیر درون مایه‌ها
بعد جسمانی	کاهش نیاز به دارو، افزایش انرژی و فعالیت، کاهش لرزش؛ بهبود حرکات، ضعف
بعد روانی	امیدواری به آینده، راحتی، دلپذیر بودن همه چیز نسبت به قبل، نگرانی
بعد اجتماعی	مشارکت در خانه، سفر رفتن، رانندگی کردن، بیرون رفتن با دوستان، ملاقات با پزشک

“حس میکنم دوباره متولد شدم. پارکینسون مثل بختک میفته روی تمام زندگی آدم. یه جورایی از شر این مریضی راحت شدم و دیگه همه چی خوبه.” (مشارکت کننده شماره ۲). یکی دیگر از مشارکت کنندگان بیان می‌کند که: “همیشه نگرانم که نکنه دوباره علایم شدید بیماری برگرده و حالم بدتر بشه و مجبور بشم بازم داروهامو زیاد کنم.” (مشارکت کننده شماره ۹).

بعد اجتماعی

از دیگر درون مایه‌های اصلی بعد اجتماعی با زیر درون مایه‌های مشارکت در کارهای خانه، سفر رفتن، رانندگی کردن، بیرون رفتن با دوستان و اطرافیان و ملاقات با پزشک بود. تجارب زیسته بسیاری از شرکت کنندگان مطالعه حاضر، بهبود شرایط اجتماعی بود که زندگی آنها را تحت تأثیر قرار داده بود. دیگر محدودیت‌های اجباری گذشته را نداشتند. روابط اجتماعی شان بهبود یافته بود و بیشتر با نزدیکان و آشنایان تماس و ملاقات داشتند. بیماران به درگیر شدن مجدد در فعالیت‌های جامعه و پر کردن اوقات فراغت با فعالیت‌های معنی‌دار و اشتغال به مشاغل مولد اشاره می‌کردند. در این خصوص مشارکت کننده‌ای بیان می‌کند: “قبلاً انگار دست و پاهام بسته بود. می‌ترسیدم تنها برم بیرون که نکنه شاید زمین بخورم. الان خودم تنهایی خرید می‌کنم. قدیم همش توی خونه بودم شاید چند ماه بیرون نمی‌رفتم ولی الان با دوستانم میرم مسافرت. خودم رانندگی می‌کنم.” (مشارکت کننده شماره ۸). مشارکت کننده دیگری چنین می‌گوید: “قبل از بیماری تولیدی داشتم ولی بعد به خاطر مریضی تعطیلش کردم. بعد از جراحی خداروشکر دوباره کارگاهمو راه انداختم. با چند تا از فامیلا و آشناها بیشتر کار می‌کنم و مراوده دارم.” (مشارکت کننده شماره ۳). یکی دیگر از مشارکت کنندگان بیان می‌کند که: “چند وقت یکبار باید به خاطر ویزیت پزشک از شهرستان به تهران بیام. این خیلی برام سخت و خسته‌کننده‌ست. جایی رو ندارم که بمونم و هزینه زیادی داره.” (مشارکت کننده شماره ۱۰).

بحث و نتیجه‌گیری

هدف از پژوهش حاضر فهم عمیق تجربه زیسته بیماران مبتلا به پارکینسون بعد از جراحی کاشت الکتروود مغزی در ایران بود. یکی از درون مایه‌های اصلی “بعد جسمانی” بود. بیماران معتقد بودند که علایم و نشانه‌های فیزیکی بیماریشان بعد از جراحی بهبود یافته است. متأسفانه تحقیقات اندکی به بررسی تجارب بیماران مبتلا به پارکینسون بعد از انجام DBS پرداخته‌اند. نتایج مطالعه چاکون گامز^۲ و همکاران

طبق تجویز پزشک دیگر نیازی به دارو نداشتند و یا دوز دارو را کاهش داده بودند و این سبب تبعیت بهتر آنها از درمان شده بود. همچنین در انجام حرکات بدنی و فعالیت‌های روزمره مانند قبل مشکل نداشتند، ورزش می‌کردند و قدرت عمومی آنان افزایش یافته بود. گرچه هنوز کمی احساس ضعف می‌کردند و بنابراین زمانی را در خانه می‌گذراندند. علائم قبلی مانند لرزش و حرکات غیر ارادی بسیار کاهش و قدرت تکلم، دامنه حرکتی دست و انگشتان و اندام تحتانی بهبود یافته بود. آنان به صورت مستقل بعد از جراحی می‌توانستند کارهای شخصی اعم از مراقبت از خود، غذا خوردن، دستشویی و حمام رفتن، حتی بستن بند کفش و دکمه لباس را به طور مستقل انجام دهند و جراحی تأثیر مثبت زیادی بر زندگی و افزایش انرژی آنان داشته است. مشارکت کننده‌ای در این رابطه می‌گوید: “از روزی که عمل کردم خیلی بهترم. لرزش و سفتی بدنم کم شده، بهتر غذا می‌خورم. خداروشکر دیگه خودم کارهامو انجام میدم، خیلی حرکت دست و پاهام بهتر شده.” (مشارکت کننده شماره ۴). همچنین مشارکت کننده دیگری اظهار می‌کند: “بعد از جراحی دکتر داروهامو کم کرده. توی کارهای خونه به همسر کمک می‌کنم. دیگه حرکات اضافه در بدنم ندارم و دیگه دست و پاهام نمی‌پره.” (مشارکت کننده شماره ۷). یکی دیگر از مشارکت کنندگان بیان می‌کند که: “هنوز گاهی اوقات احساس ضعف و گردن درد می‌کنم و بنابراین باید مدت زمانی را در خانه بمانم.” (مشارکت کننده شماره ۵).

بعد روانی

یکی دیگر از درون مایه‌های اصلی بعد روانی با زیر درون مایه‌های امیدواری به آینده، راحتی، نگرانی، خوشایند و دلپذیر بودن همه چیز نسبت به قبل بود. دوران پس از جراحی برای بیماران به صورت مجموعه‌ای از تجربیاتی بوده که برای آنها شرایط مطلوبی را از نظر روحی و روانی ایجاد نموده و زندگی آنها را با جنبه‌های مثبت متعددی رو به رو کرده است. اگرچه تعداد اندکی از بیماران از برگشت علایم بیماری نگران بودند. ولی بسیاری از مشارکت کنندگان در طی دوران بهبودی پس از عمل جراحی، اظهار کردند که نتایج جراحی انتظارات آنان را برآورده کرده است. بیماران به کرات به سبک زندگی آرام و رضایت پس از جراحی اشاره کردند. در این مورد مشارکت کننده‌ای بیان می‌کند: “الان دیگه احساس آرامش دارم. استرس و افسردگی کم شده. انکار غم و غصه‌ها رفته. کاش زودتر جراحی میکردم چون الان راضیم.” (مشارکت کننده شماره ۱۱). مشارکت کننده دیگری چنین می‌گوید:

² Chacon Gamez

انزوا، تنهایی، ناکارآمدی و اختلال در روابط اجتماعی افراد می شود. همچنین زمانی که افراد به بیماری پارکینسون مبتلا می شوند، ممکن است توسط دیگران طرد شوند. دوری کردن از اطرافیان، دوستان و آشنایان سبب اختلال در زندگی روزانه آنان می شود.

نتایج مطالعه کیفی لین^۵ و همکاران نشان داد که در یک پیگیری ۶ ساله از انتظارات بیماران از DBS، بیماران پارکینسونی، کیفیت و رضایت از زندگی افزایش یافته بود (۱۶). همچنین در مطالعه‌ای دیگر بیماران به تجربه تولد دوباره، کاهش وابستگی، احساس موفقیت، لذت بردن از زندگی اشاره کرده بودند (۱۳).

محدودیت مطالعه حاضر این بود که نمونه‌گیری در یک بیمارستان انجام شد. بنابراین به منظور تعمیم نتایج، باید مراکز متفاوت و بیماران مختلف در پژوهش شرکت داده شوند. پیشنهاد می شود که در مطالعه‌ای دیگر، تجارب مراقبان بیماران مبتلا به پارکینسون بعد از جراحی کاشت الکتروود مغزی مانند پرستاران و خانواده‌هایشان بررسی شود. به‌طور کلی یافته‌های حاصل از تحلیل نشان داد که تجارب بیماران دال بر وجود بهبودی در دوره بعد از جراحی کاشت الکتروود مغزی برای بیماران مبتلا به پارکینسون و خانواده‌هایشان بود. تجربیات مثبت در دوران بعد از جراحی DBS زندگی بیماران را دچار تغییرات خوشایند کرده بود که باعث رضایت و متعاقب آن تبعیت از درمان می شد. چنین تجربیات مثبت بوجود آمده در این دوران سبب افزایش کیفیت زندگی بیماران شده و زندگی آنان را در زمینه‌های مختلف تحت شعاع خود قرار داده بود.

تشکر و قدردانی

از تمامی بیماران شرکت کننده در مطالعه که ما را در انجام پژوهش یاری رساندند، تشکر و قدردانی می شود.

اشاره به جنبه‌های مثبت DBS توسط چندین شرکت کننده داشت و آنان اظهار کرده بودند که دیگر اثر خاموش و روشن دارو را تجربه نمی کردند. همچنین توانایی واضح تر و بلندتر صحبت کردن، کاهش مصرف دارو و عوارض جانبی مرتبط با آن (مانند بیش فعالی، مشکلات معده درد یا عدم چشایی) را داشتند (۱۲). در مطالعه دیگری که توسط ابراهیم اوغلو^۳ و همکارانش در کشور ترکیه انجام شد یافته‌ها نشان داد که بیماران بعد از عمل جراحی امکان کنترل علائم بیماری بدون افزایش دارو، بهبود وضعیت حرکتی، ورزش کردن، کنترل بدن، بازیابی مهارت های حرکتی ظریف، لرزش کمتر و کاهش سفتی، توانایی انجام فعالیت‌هایی را که قبلاً قادر به انجام آنها نبودند، را داشتند (۱۳). نتایج مطالعات فوق هم راستا با یافته های مطالعه حاضر است. چالش‌های جسمانی و مشکلات فیزیکی مشارکت کنندگان بعد از جراحی کاهش یافته و گذر زندگی برایشان راحت تر شده بود. از درون مایه‌های اصلی دیگر «بعد روانی» بود. در تبیین این یافته می توان گفت در بیماری پارکینسون هیجان‌های منفی از قبیل اضطراب و افسردگی افزایش و شادکامی کاهش پیدا می کند. در فرآیند بیماری، ارتباطات بیمار کم می شود و فرد دچار غم، اندوه، توهّم و بی تفاوتی شده روند عادی زندگی و کیفیت آن نیز مختل می گردد (۱۴). در این راستا نتایج مطالعه کیفی نشان داد که بیماران بعد از جراحی تجربه استقلال بیشتر، ترس کمتر از انجام فعالیت‌ها و افزایش تمرکز را ذکر کرده بودند (۸). مطالعه دیگری که توسط استوهر^۴ و همکاران انجام شد حاکی از تغییرات مثبت در ظرفیت‌های عملکردی بیماران پس از جراحی و رضایت از انجام DBS در بیماران بود (۱۵). آخرین درون مایه اصلی «بعد اجتماعی» بود. محدودیت‌های جسمی و اجتماعی بیماری، ماندن در خانه و از دست دادن شغل باعث ایجاد احساس

منابع

- Moradi H R, Abdollahinezhad S, Heydarian S. The Role of Exosomes in the Pathogenesis, Diagnosis, and Treatment of Parkinson's and Alzheimer's Diseases. The Neuroscience Journal of Shefaye Khatam. 2024; 12(2): 87-10.
- Shahverdi M, Sourani Z, Sargolzaie M, Modarres Mousavi M, Bakhtiari moghadam B, Shirian S. An Investigation into the Effects of Water- and Fat-Soluble Vitamins in Alzheimer's and Parkinson's Diseases. The Neuroscience Journal of Shefaye Khatam. 2023; 11(3): 95-109.
- Bagheri A M, Ranjbar M. Nanoparticles for Drug Delivery in Parkinson's Disease: A Review of Potential Applications. The Neuroscience Journal of Shefaye Khatam. 2024; 12(4): 67-80.
- Babaei M, Elmi T, Kalantari-Hesari A. Effects of Hydroalcoholic Extract of Malva Sylvestris L. on the Histological Structure of the Brain in a Mice Model of Parkinson's Disease. The Neuroscience Journal of Shefaye Khatam. 2023; 11(2): 1-9.
- Salari S, Bagheri M. Advancements and Challenges in Preclinical Study Models of Neurodegenerative Brain Diseases: Alzheimer's and Parkinson's Diseases. The Neuroscience Journal of Shefaye Khatam. 2024; 12(4): 81-96.
- Dirkx MF, den Ouden HE, Aarts E, Timmer MH, et al. Dopamine controls Parkinson's tremor by inhibiting the cerebellar thalamus. Brain. 2017; 140(3): 721-734.
- Uhrbrand A, Stenager E, Pedersen MS, Dalgas

^۳ Ibrahimoglu

^۴ Stoehr

^۵ Lin

- U. Parkinson's disease and intensive exercise therapy- a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Journal of the neurological sciences*. 2015; 353(1): 9-19.
8. Ahmadi F, Kazemi H. Brain electrode surgery and its nursing care. The 12th International Epilepsy Congress. 2016.
9. International Parkinson and Movement Disorder Society. 2016. www.movementdisorders.org
10. Streubert HJ, and Carpenter DR. Qualitative research in nursing: advancing the Humanistic Imperative. 2011. 5th ed. Lippincott Williams & Wilkins.
11. Polit DF, Beck CT. Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice. 12th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2024.
12. Chacon Gamez YM, Brugger F, Biller-Andorno N. Parkinson's Disease and Deep Brain Stimulation Have an Impact on My Life: A Multimodal Study on the Experiences of Patients and Family Caregivers. *International journal of environmental research and public health*. 2021; 9: 18(18): 9516.
13. Ibrahimoglu o, Mersin S, Akyol E. The Experiences of Patients with Deep Brain Stimulation in Parkinson's Disease: Challenges, Expectations, and Accomplishments. *Acta Medica Academica*. 2020; 49(1): 36-43.
14. Han, J.W.; Ahn, Y.D.; Kim, W.-S.; Shin, C.M.; Jeong, S.J.; Song, Y.S.; Bae, Y.J.; Kim, J.-M. Psychiatric Manifestation in Patients with Parkinson's Disease. *Journal of Korean medical science*. 2018; 33.
15. Stoehr, K.; Pazira, K.; Bonnet, K.; Schlundt, D.; Charles, D.; Hacker, M. Deep Brain Stimulation in Early-Stage Parkinson's Disease: Patient Experience after 11 Years. *Brain sciences*. 2022; 12, 766.
16. Lin HY, Hasegawa H, Mundil N, Samuel M, Ashkan K. Patients' expectations and satisfaction in subthalamic nucleus deep brain stimulation for Parkinson disease: 6-year follow-up. *World Neurosurg*. 2019; 121: e654-60.