

تجارب و چالش‌های خانواده‌های دارای فرد اختلال روان

آرزو دولت‌فرد* ، منصور فتحی**

تاریخ دریافت: ۱۴۰۰/۳/۲۲ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۰/۱۲/۹

چکیده

پژوهش حاضر باهدف شناسایی تجارب و چالش‌های خانواده‌های دارای فرد اختلال روان صورت گرفت. این پژوهش با استفاده از روش کیفی از نوع پدیدارشناسی انجام شد و مشارکت‌کنندگان آن، خانواده‌های مرکز درمان و توانبخشی بیماران مزمن اعصاب و روان امید فردا در شهر تهران بودند که ۲۰ نفر از آنان از طریق نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. اطلاعات از طریق مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختارمند گردآوری و به روش تماتیک مورد تحلیل قرار گرفت. شش مضمون اصلی در خصوص چالش‌های خانواده‌های دارای فرد اختلال روان به دست آمد که عبارت‌اند از: "عدم آگاهی"، "مشکات درمان"، "مشکل ارتباطی"، "سلب آرامش و بهداشت روانی خانواده"، "مشکلات اجتماعی و قانونی"، اختلال در عملکرد و سلامت خانواده یا مراقب". نتایج پژوهش نشان می‌دهد که خانواده‌های دارای بیمار روانی تجربه‌های تلخ و ناگواری و مسائل و مشکلات بسیاری دارند و به دلیل قرارگیری در چنین شرایطی انزوا، طرد اجتماعی و انگ را تجربه می‌کنند که این طرد اجتماعی و انگ منجر به اختلال در عملکرد خانواده و مراقب می‌گردد.

کلید واژه‌ها: تجارب، چالش، خانواده، اختلال روان

* کارشناس ارشد مددکاری اجتماعی دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران.

arezoo_dolatifard@yahoo.com

** دانشیار مددکاری اجتماعی دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران. (نویسنده مسئول).

fathi.mansour@gmail.com

بیان مسئله

بیماری روانی به عنوان یکی از مهم ترین علل از کارافتادگی عملکرد اجتماعی، شخص مبتلا را در ابعاد خانوادگی شغلی و تحصیلی تحت الشعاع قرار می دهد. بیماران اختلال روان به خاطر عود بیماری، همچنین به خاطر عملکرد شناختی و اجتماعی نگرانی های زیادی را برای خانواده به وجود می آورند (Bulger, 2003). بررسی ها نشان داده اند که ابتلای یک عضو خانواده به اختلال روانی، کل خانواده را تحت تأثیر قرار می دهد و سبب از دست رفتن توانایی ها و نیروی سازگاری خانواده می شود (Barry, 2002). نارسایی های خانواده نه تنها در هنگام حمله حاد بیماری سبب استرس در خانواده می شود، بلکه بر جریان بیماری نیز تأثیر می گذارد (پیمان، ۱۳۸۴).

امروزه در بیشتر جوامع به دلیل کمبود منابع، مسئولیت اصلی نگهداری و مراقبت بیماران روانی به عهده خانواده ها و بستگانشان است. در چنین شرایطی خانواده ها خود را موظف به تأمین نیازها و تقاضاهای فرد بیمار خود دانسته و مجبور به تحمل همه فشارها و ناملایمات می باشند (Grad, 1994). تأثیر بیماری روانی بر زندگی این افراد جدی است. خانواده ها با مسائلی از قبیل فشار اقتصادی ناشی از درمان، بیکاری و فقدان درآمد بیمار، کمبود اطلاعات در مورد بیماری و انتخاب مداوای مناسب روبرو هستند (Hoening, 1994). عملکرد خانواده در این فرآیند دستخوش تغییرات بنیادی در ابعادی چون روابط و نقش های افراد خواهد شد (قاسمی، ۱۳۹۴).

با وجود چنین شرایطی این بیماران به مراقبینی نیاز دارند که برای مدت طولانی مسئولیت آنها را بر عهده گیرند که این امر باعث بروز چالش های زیادی برای مراقبان می شود (Chein, 2007). اکثر این مراقبان اعضای اصلی خانواده هستند که بدون دریافت هیچ گونه دستمزدی، با صرف وقت و انرژی زیاد از این بیماران مراقبت می کنند، البته سایر خویشاوندان و دوستان نیز، گاهی درگیر مراقبت از این بیماران می شوند (Chou, 2000). ماهیت طولانی مدت و پیش رونده بیماری باعث خستگی طاقت فرسای فیزیکی، عاطفی و روانی مراقبت کنندگان می شود (Marijean, 2008). فشار روحی و روانی مراقبین یک

مفهوم سه بعدی است که حاصل تداخل مراقبت نمودن در کیفیت روابط بین فردی تأثیرات منفی در ایفای نقش و مسئولیت ها و بروز اضطراب و نگرانی می باشد (ترابی، ۱۳۹۲).

بیماران مبتلا به اختلالات روان پزشکی به عنوان مصرف کنندگان بالقوه خدمات سلامت روان و خانواده های آنان به عنوان مراقبین اصلی، از پیامدهای تباہ کننده فرآیند انگ زنی رنج می برند. انگ زنی که از یک موقعیت اجتماعی ناشی می شود بر تهدید شدن موجودیت فرد تأثیر می گذارد (اسکندری، ۱۳۹۲). برچسب های تشخیصی در افراد منجر به انگ می شوند که بیماران با دنبال نکردن خدمات روان پزشکی و درمان های غیر دارویی مؤثر سعی می کنند از آن اجتناب کنند چرا که آنها خود را بخشی از جمعیت عمومی در نظر می گیرند که از پیش داوری های رایج علیه افراد با بیماری روان پزشکی آگاه اند و نمی خواهند به عنوان بخشی از این گروه اقلیت در نظر گرفته شوند. آن ها همچنین از کاهش عزت نفس ناشی از برچسب بیماری روان پزشکی در قالب انگ زنی فردی نیز دوری می کنند (Corrigan, 2009).

خانواده های بیماران روان پزشکی نیز در مواجهه با این شرایط، در احساس شرم، گناه و خشم در انزوا و طرد اجتماعی و انگ با بیمار شریک هستند. زندگی آنها به دلیل مراقبت بیش از حد معمول از عضو بیمار، دچار آشفتگی می گردد. چرا که در کنار نقش های معمولی که در زندگی خانوادگی دارند مسئولیتی مضاعف را تجربه می کنند که به لحاظ روان شناختی و مالی استرس زا است (Saundres, 2003). همچنین عضو مراقب در خانواده به دلیل نگرانی در مورد قضاوت، برچسب و انگ دیگران، روابط اجتماعی خود را محدود می نماید و به تنهایی و انزوا کشانده می شود.

خانواده بیمار روانی که از بیمار خود مراقبت می کند دارای نیازهای متعددی می باشند که مددکاران اجتماعی با شناسایی این نیازها و اولویت بندی آنها می توانند با برنامه ریزی مناسب و به کارگیری دانش و مهارت های حرفه ای خود در تأمین و رفع این نیازها به خانواده کمک کنند. حمایت از خانواده بیماران روانی و رفع نیازهای آنان وظیفه همه اعضای تیم مراقبت می باشد. اما مددکاران اجتماعی در این مورد در جایگاه ویژه قرار دارند و در واقع تکیه گاه اصلی اعضای خانواده هستند (Astedt, 2009).

پژوهش‌های انجام‌شده در ایران هرچند به‌طور کلی به بخش‌های مختلف حوزه‌های بیماران روانی و خانواده‌های آنها پرداخته ولی به چالش‌ها و دغدغه‌های این نوع خانواده‌ها در طول مراقبت از بیمار نپرداخته‌اند. با توجه به اینکه بهبود عملکرد این افراد به توانایی‌های خانواده در فراهم نمودن حمایت‌های عاطفی و اجتماعی بستگی دارد، بنابراین واکاوی تجارب و چالش‌های خانواده‌های دارای بیمار روانی دارای اهمیت خاصی است. بنابراین این پژوهش در پی پاسخ به این سؤال اصلی است که خانواده‌های دارای عضو اختلال روان چه تجربه‌ای از بیماری عضو خانواده دارند و با چه مسائلی و چالش‌هایی مواجه هستند؟

پیشینه پژوهش

نگاهی به تاریخچه بهداشت روان در ایران نشان می‌دهد که در طی چند دهه گذشته پیشرفت‌های قابل توجهی در زمینه ارائه خدمات بهداشت روان در ایران صورت گرفته است. مطالعه‌ای باهدف بررسی آثار انگ زدن بر خانواده‌های بیماران روانی مبتلا به اسکیزوفرنی، اختلال افسردگی اساسی و اختلال دوقطبی توسط صادقی صورت گرفت. نتایج نشان داد که درصد قابل توجهی از خانواده‌های دارای فرد اختلال روان (به‌خصوص خانواده‌های اسکیزوفرنی‌ها و بیماران دوقطبی) به دلیل وجود بیمار روانی در خانواده مورد تبعیض و تمسخر قرار می‌گیرند و به دلیل انگ زده‌شده، از وجود بیمار روانی خانواده احساس شرم می‌کنند (صادقی، ۱۳۹۲).

در پژوهش انجام‌شده توسط ترابی و دیگران (۱۳۹۲)، که با موضوع رابطه بار خانواده و کارکرد خانواده‌های دارای بیماران مبتلا به اختلال روانی مزمن صورت گرفته، از مدل مک مستر برای ارزیابی خانواده استفاده شده است. نتایج نشان داد که خانواده‌های دارای بیمار مبتلا به اختلال روانی مزمن، سطح نسبتاً بالایی از بار مراقبت را تحمل کرده و به‌علاوه، در ابعاد کارکردی نیز دچار مشکل هستند. افزایش بار خانواده، به‌طور ویژه با ناکارآمدی در دو بعد حل مسئله و پاسخ‌دهی عاطفی همراه است، لذا برنامه‌ریزی در جهت کاهش بار خانواده، بهبود این ابعاد کارکردی را نیز متأثر خواهد کرد (ترابی، ۱۳۹۲).

نتایج پژوهش شمسایی (۱۳۸۹) که با عنوان بررسی نیازهای خانواده‌های مراقبت‌کننده از بیماران با اختلال روان (اختلال دوقطبی) که به روش پدیدارشناسی انجام شده است نشان می‌دهد که بیشتر بیماران با اختلال دوقطبی پس گذراندن دوره اولیه در بیمارستان در منزل و در کنار اعضای خانواده زندگی می‌کنند و برنامه‌های درمان و مراقبت در محیط خانواده ادامه پیدا می‌کند. بنابراین شناسایی نیازهای اعضای خانواده مراقبت‌کننده از بیمار به تیم بهداشت روان کمک می‌کند تا مداخلات مراقبتی مناسبی را برای کمک به اعضای خانواده بکار بگیرند (شمسایی، ۱۳۸۹).

حارث‌آبادی (۱۳۹۱) بر روی فشار روانی خانواده بیماران اسکیزوفرنی در بیمارستان مطالعه کرد. این پژوهش یک مطالعه از نوع تحلیلی مقطعی بود. نتایج به عمل آمده در این تحقیق نشان داد که مراقبت از بیمار در خانه، بار روانی زیادی بر خانواده تحمیل می‌کند. فشار روانی حاصل از مراقبت بیماران، سلامت روانی مراقبان را به مخاطره انداخته و می‌تواند کیفیت مراقبت را مختل نماید. بنابراین اجرای برنامه‌های مراقبت خانواده محور در جهت کاهش فشار روانی ضروری است. (حارث‌آبادی، ۱۳۹۱).

بر اساس برآورد سازمان بهداشت جهانی، در یک چهارم خانواده‌ها حداقل یک فرد مبتلا به اختلال روانی وجود دارد این خانواده‌ها علاوه بر حمایت عاطفی و جسمانی از بیماران، باید اثرات منفی ناشی از تبعیض و انگ زدن را نیز تحمل کنند (WHO, 2003: 2-8). والتون^۱ و همکاران (۲۰۰۵) در خصوص اثر بیمار روانی بر کیفیت زندگی خانواده‌ها، مطالعه‌ای کیفی انجام دادند. نتایج نشان داد که اکثر خانواده‌ها رابطه پایدار و رفتار مناسب با بیمار داشتند و روابط چهار خانواده نیز متشنج بود. همچنین مراقبت از بیمار، کیفیت زندگی خانواده را متأثر کرده بود (Walton, 2005: 627-642).

نتایج مطالعه مبارک (۲۰۰۸) نشان می‌دهد که با طولانی شدن طول مدت بستری و اقامت بیماران در بیمارستان‌های روانپزشکی شانس مزمن تر شدن اختلالاتشان افزایش، امید

1. Walton

به بهبودی آنها کاهش یافته و شبکه‌های ارتباطی خانواده‌های آنها با سایر اقشار جامعه محدودتر گردیده و تمایل به اختیار نمودن انزوای اجتماعی در بین آنها افزایش می‌یابد (Mubarak, 2008: 349).

فیلیس^۱ و همکاران (۲۰۱۱) در پژوهشی به مطالعه استراتژی‌های مقابله‌ای اعضای خانواده بیماران اختلال روان که در مراکز روانپزشکی بستری شده‌اند پرداختند. در این پژوهش ۴۵ نفر از اعضای خانواده با استفاده از مقیاس‌های ارزیابی شخصی، بحران خانوادگی و مصاحبه‌های نیمه ساختاری، مورد بررسی قرار گرفتند. نتایج نشان داد که اعضای خانواده از راهبردهای مقابله‌ای اضطراب محور بیش از استراتژی‌های مقابله‌ای مسئله محور استفاده می‌کنند. استراتژی‌های مقابله‌ای رایج که توسط اعضای خانواده صورت می‌گرفت؛ برقراری ارتباط با اعضای خانواده، پذیرش وضعیت آنها، اجتناب و بهره‌گیری از معنویت بود (Phyllis, 2011).

مطالعه‌ای توسط ماسونگا^۲ و همکاران (۲۰۱۶) به منظور بررسی مشکلات روان‌شناختی خانواده‌های دارای بیمار اختلال روان در دارالسلام تانزانیا انجام شد. روش پژوهش به صورت کیفی که شامل چهار بحث گروهی و ۲ مصاحبه عمیق از اعضای خانواده‌ای بود که مراقبت از بیماران مبتلا به اختلال روان را بر عهده داشتند. نتایج نشان داد که محدودیت‌های مالی، فقدان حمایت اجتماعی، اختلال در عملکرد خانواده، ننگ، تبعیض و رفتارهای ناخوشایند بیمار از چالش‌های اصلی خانواده‌های دارای فرد اختلال روان است (Masunga, 2016: 146).

بررسی پیشینه پژوهش نشان می‌دهد که هرچند به‌طور کلی به بخش‌های مختلف حوزه‌های بیماران روانی و خانواده‌های آنها پرداخته شده اما به چالش‌ها و دغدغه‌های این خانواده‌ها در طول مراقبت از بیماران توجه نشده است، بنابراین پژوهش حاضر به دنبال

1. Phyllis
2. Masunga

شناسایی چالش‌ها و دغدغه‌های این خانواده‌ها و ارائه راهکارهای کاربردی برای کاهش و رفع این مشکلات است.

چارچوب مفهومی تحقیق

با توجه به بررسی‌های صورت گرفته، در اغلب موارد نگرش منفی نسبت به افراد دارای اختلال روان در بین اعضای خانواده و مردم عادی جامعه وجود دارد و این امر بر کیفیت زندگی، دسترسی به درمان و ادامه درمان پیامدهای منفی بر جای می‌گذارد. کاهش روابط اجتماعی مسئله برجسته زدن و طرد شدن توسط اطرافیان و احساس خجالت و تحقیر از مشکلات دیگر این بیماران و خانواده‌های آنان است. بین بیماری اختلال روان و گستره‌ای از محرومیت‌ها که تحت عنوان طرد اجتماعی قرار می‌گیرند، رابطه‌ای قوی وجود دارد. طرد به عنوان یک صورت‌بندی جامع‌تر، اشاره دارد به فرآیند پویای ممانعت از ورود کامل یا جزئی، به هرگونه نظام اجتماعی، اقتصادی، سیاسی یا فرهنگی که انسجام اجتماعی شخص در جامعه را تعیین می‌کند. طرد از جامعه و خانواده می‌تواند تا جایی پیش رود که فرد شغل و منبع درآمد خود را از دست می‌دهد و با مشکلات جدی برای ادامه بهبودی و داشتن زندگی عادی مواجه می‌کند.

بیماران مبتلا به اختلالات روانپزشکی به عنوان اصطلاح داغ‌ننگ برای اشاره به ویژگی یا صفتی به کاربرده خواهد شد که شدیداً بدنام کننده یا ننگ‌آور است. در این میان مهم‌ترین هیجان منفی ناشی از انگ اجتماعی که زیربنای مشکلات روانی اجتماعی خانواده‌های بیماران روانپزشکی می‌باشد، تجربه شرم است. بیماری مزمن عضو خانواده و شرم ناشی از آن، به عنوان یک منبع استرس عینی بر سلامت جسمی و روان‌شناختی مراقب برحسب خصوصیات بیمار، خصوصیات مراقب، رابطه آنها و محیط خانوادگی تأثیر می‌گذارد. نظریه برجسته‌زنی نیز می‌تواند به ما نشان دهد کسی که برجسته بیمار روانی را با خود به دنبال دارد حتی در صورت حصول بهبودی نسبی، با مشکلات متعددی روبرو است.

بر اساس دیدگاه سیستمی، خانواده به عنوان یک سیستم بر سایر سیستم‌های جامعه تأثیر می‌گذارد و از آن‌ها نیز تأثیر می‌گیرد. در داخل سیستم خانواده نیز رفتار هر یک از اعضا، کل اعضای خانواده را متأثر می‌کند. خانواده دارای فرد اختلال روان دارای نیازهای متعددی است و مراقبت از بیماران اختلال روان فرآیند دشوار و پیچیده‌ای است که مستلزم حمایت‌های اجتماعی، حرفه‌ای و عاطفی می‌باشد. بار مراقبت از یک فرد مبتلا به اختلال روانی برای خانواده بسیار زیاد و سنگین است و اثرات این اختلال مختلف و شامل مشکلات اقتصادی، واکنش عاطفی، استرس ناشی از نیاز به تطابق با اختلال رفتار، تغییر فعالیت‌های روزمره خانواده و هزینه درمان می‌باشد.

سؤالات پژوهش

- ۱- خانواده‌های دارای فرد اختلال روان چه تجاربی از بیماری دارند؟
- ۲- خانواده‌های دارای فرد اختلال روان چه تجاربی از مراقبت دارند؟
- ۳- خانواده‌های دارای فرد اختلال روان با چه مسائل و مشکلاتی مواجه هستند؟
- ۴- نحوه مواجهه خانواده دارای اختلال روان با بیماری چگونه است؟

روش‌شناسی

این پژوهش یک مطالعه کیفی از نوع پدیدارشناسی است که برای بررسی و دستیابی به تجربیات مراقبین بیماران اختلال روان استفاده شده است. افراد مشارکت‌کننده در این پژوهش را خانواده‌هایی تشکیل می‌دهند که یکی از اعضای آنها به دلیل اختلال روان در مرکز جامع درمان و توانبخشی بیماران مزمن اعصاب و روان امید فردا بستری هستند. داشتن عضو خانواده دارای اختلال روان، حداقل دو سال سابقه مراقبت از عضو خانواده دارای اختلال روان، نداشتن بیماری اختلال روان، داشتن حداقل ۲۰ سال سن و رضایت برای شرکت در پژوهش از جمله شرایط مشارکت‌کنندگان بود.

در این تحقیق، با بهره‌گیری از روش نمونه‌گیری هدفمند با ۲۰ عضو مؤثر یا مراقب مصاحبه عمیق نیمه ساختاریافته به عمل آمد. بعد از مصاحبه با مورد ۱۷ اشباع اطلاعاتی به دست آمد ولی به‌منظور اطمینان سه خانواده دیگر هم مورد مصاحبه قرار گرفتند که اطلاعات جدیدی به دست نیامد. مصاحبه نیمه ساختاریافته به شرکت‌کنندگان اجازه می‌دهد آزادانه به توصیف تجربه‌های خود بپردازند این نوع مصاحبه با استفاده از راهنمای مصاحبه صورت می‌گیرد؛ یعنی، فهرستی از سؤال‌ها و موضوع‌های مکتوبی که باید در یک توالی خاص دنبال شود. در هنگام مصاحبه برخی از مراقبین وقتی از تجربیات و مشکلات خود با بیمار صحبت می‌کردند ناراحتی و احساساتی که حتی به‌صورت گریه از خود بروز می‌دادند بیانگر شدت مصائبی بوده که بر آنها گذشته است. به‌منظور گردآوری اطلاعات، از خانواده‌ها سه سؤال اساسی پرسیده شد: تجربه زندگی آنان با بیماران اختلال روان چگونه بوده است؟ خانواده‌های دارای فرد اختلال روان با چه مسائل و مشکلاتی مواجه هستند؟ و نحوه رویارویی آنان با مسائل و مشکلات چگونه بوده است؟

پیش از آغاز مصاحبه، رضایت افراد برای ضبط گفتگو و انجام مصاحبه گرفته شد و به‌طور میانگین هر مصاحبه بین ۳۰ الی ۶۰ دقیقه و طول مدت گردآوری اطلاعات، ۶ ماه به طول انجامید. مکان مصاحبه‌ها متناسب با شرایط مصاحبه‌شوندگان متغیر بود. برای رسیدن به معیار قابلیت اعتماد (معادل اعتبار و روایی در تحقیقات کمی) از روش‌های زیر استفاده گردید: کنترل یا اعتباریابی توسط اعضا به این صورت که کدها و مضامین به‌دست‌آمده در اختیار مشارکت‌کنندگان گذاشته شد و مورد تأیید آن‌ها قرار گرفت. ارتباط طولانی‌مدت با مشارکت‌کنندگان و نظارت سه محقق دیگر در حوزه تحلیل تماتیک، بر مراحل مختلف کدگذاری، مفهوم‌سازی و استخراج مقولات و اعمال نظرات آنان.

در این پژوهش برای تحلیل اطلاعات، از شیوه تحلیل تماتیک استفاده شد. این شیوه عبارت از تحلیل مبتنی بر استقرای تحلیلی که طی آن محقق از طریق طبقه‌بندی داده‌ها و الگویابی درون داده‌ای و برون داده‌ای به یک سنخ‌شناسی تحلیلی دست می‌یابد. به‌عبارت دیگر، تحلیل تماتیک عبارت است از عمل کدگذاری و تحلیل داده‌ها با این هدف

که داده‌ها چه می‌گویند. این نوع تحلیل به دنبال الگویابی در داده‌هاست. زمانی که الگویی از داده‌ها به دست آمد، باید حمایت موضوعی از آن صورت گیرد. به عبارتی، تم‌ها از داده‌ها نشأت می‌گیرند (محمدپور، ۱۳۸۹). تحلیل تماتیک شامل پنج مرحله: آشنایی با مفاهیم، کدسازی عمومی ابتدایی، جستجو برای ساختن تم، مرور تم‌ها، نام‌گذاری و تعریف تم‌ها و تهیه گزارش نهایی می‌باشد.

جهت رعایت اصول اخلاقی به هنگام انتخاب مشارکت‌کنندگان، قبل از اجرای مصاحبه‌ها اطلاعات دقیقی در خصوص اهداف پژوهش در اختیار آن‌ها قرار گرفت و هیچ‌گونه اصرار یا تهدیدی مبنی بر لزوم مشارکت در مصاحبه و تحمیل نظر محقق بر پاسخگویان صورت نگرفت. همچنین در لیست مربوط به مشخصات پاسخ‌گویان از ذکر نام شرکت‌کنندگان اجتناب گردید. هنگام انجام مصاحبه رضایت مشارکت‌کنندگان برای ضبط مصاحبه صورت گرفت از طرفی این اطمینان به پاسخ‌گویان داده شد که در اسرع وقت مصاحبه بازنویسی شده و فایل آن حذف می‌گردد.

یافته‌ها

تعداد ۲۰ مراقب در این پژوهش مشارکت داشتند. محدوده سنی این مراقبین افراد دارای اختلال روان بین ۳۰ تا ۶۷ سال است و از نظر نسبت مراقب با بیمار ۹ نفر مادر، ۵ نفر خواهر، ۳ نفر برادر، ۱ نفر عمو، ۱ نفر فرزند، ۱ نفر پدر می‌باشند. همچنین از نظر وضعیت اشتغال مراقبین دارای بیمار اختلال روان ۶ نفر خانه‌دار، ۶ نفر کارمند، ۳ نفر استاد دانشگاه، ۱ نفر کمک پرستار، ۲ نفر کار آزاد و ۱ نفر تکنسین بیهوشی است. از نظر تحصیلات مراقبین دارای بیمار اختلال روان، ۶ نفر دیپلم، ۵ نفر لیسانس، ۴ نفر فوق‌لیسانس، ۴ نفر تحصیلات دکتری دارند، هم‌چنین متوسط درآمد مراقبین، ماهیانه ۳،۰۰۰،۰۰۰ میلیون تومان است و بعد خانوار مراقبین ۴ نفر می‌باشد.

مفاهیمی که از مصاحبه‌های مراقبین دارای بیمار اختلال روان پیرامون موضوع استخراج گردید مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت و حاصل این تحلیل ۱۴ زیرمضمون یا

مضمون فرعی و ۶ مضمون اصلی است. هدف اصلی پژوهش حاضر توصیف و تحلیل تجارب و مسائل و مشکلات خانواده‌های دارای فرد اختلال روان است. درون‌مایه‌هایی که در این پژوهش ظهور نمودند در واقع پاسخ به این پرسش اصلی بود که "تجارب و مسائل و مشکلات خانواده‌های دارای فرد اختلال روان کدام‌اند" در این پژوهش بعد از گردآوری اطلاعات از طریق مصاحبه به دسته‌بندی مضامین اصلی و فرعی پرداخته شد که مضامین اصلی عبارت‌اند از: "عدم آگاهی"، "مشکلات درمان"، "مشکل ارتباطی"، "سلب آرامش و بهداشت روانی خانواده"، "مشکلات اجتماعی و قانونی"، "اختلال در عملکرد"، هم‌چنین هرکدام از طبقات اصلی شامل طبقات فرعی بودند که آن‌ها نیز در ذیل خود کدهای مرتبط را جای داده‌اند. تمامی این درون‌مایه‌ها با یکدیگر در ارتباط بوده‌اند و الگویی از شکل‌گیری مشکلات خانواده‌های دارای فرد اختلال روان را می‌سازند و به خواننده در فهم واقعیت مشکلات خانواده‌های دارای فرد اختلال روان کمک می‌کنند.

جدول ۱- مضمون‌های اصلی و فرعی به‌دست‌آمده از چالش‌های خانواده‌های دارای فرد اختلال روان

مضمون اصلی	مضمون فرعی	مفاهیم
عدم آگاهی	عدم اطلاع از بیماری و نحوه تعامل با بیمار	<ul style="list-style-type: none"> - عدم اطلاع از علائم بیماری - عدم اطلاع در خصوص نحوه برخورد با بیمار - بیش‌ازاندازه عاطفی برخورد کردن مراقب با بیمار و اجابت خواسته‌های وی - عدم درک شرایط بیمار - عدم اطلاع مراقب از عود علائم بیماری - توقع نابجای اعضای خانواده از بیمار به دلیل عدم پذیرش و ناآگاهی - نسبت دادن علائم بیماری به ویژگی‌های دوران بلوغ - متهم کردن بیمار به سرکشی - نسبت دادن علائم بیماری به خستگی و مطالعه زیاد
	عدم اطلاع از درمان و مراکز درمانی	<ul style="list-style-type: none"> - بلا تکلیفی و سرگردانی در مراجعه به متخصص - عدم اطلاع از وجود مراکز درمان و توان‌بخشی

<ul style="list-style-type: none"> - عدم پذیرش بیماری توسط سایر اعضای خانواده - عدم پذیرش بیماری از جانب والدین 	<p>انکار بیماری</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - عدم تشخیص درست بیماری توسط روانپزشک - عدم برقراری ارتباط مناسب و حرفه‌ای با بیمار توسط روانپزشک - راهنمایی غلط مشاور به مراقب (استفاده از تنبیه برای کنترل بیمار) - عدم اختصاص زمان کافی به بیمار جهت ویزیت توسط روانپزشک - سرزنش شدن مراقب از جانب روانشناسان و مشاوران (رفتار غیر حرفه‌ای) - نداشتن آموزش کافی پرستاران در منزل 	<p>مشکلات درمانگر</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - کوتاه بودن زمان بستری در بیمارستان به خصوص بیمارستان‌های دولتی - سنگین بودن هزینه‌های بستری در بیمارستان‌های خصوصی - مشکل در بستری کردن بیمار - عدم رسیدگی و احساس مسئولیت پرسنل بیمارستان - طرف قرار نبودن بیمارستان با تمام بیمه‌ها - عدم نظارت بر مراکز درمانی - با نشاط نبودن مراکز درمانی - عدم وجود پزشک متخصص (روانپزشک) در شهر یا محل سکونت - بدرفتاری با بیماران در مراکز درمانی (از قطع سیستم گرمایشی تا تغذیه نامناسب) 	<p>مشکلات مراکز درمانی</p>	<p>مشکلات درمان</p>
<ul style="list-style-type: none"> - افزایش دفعات بستری - سنگین بودن هزینه‌های دارو و درمان - هزینه‌های جانبی تغذیه - ارجاع به پزشکان متعدد 	<p>مخارج درمان و سایر هزینه‌های جانبی</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - ارتباط ضعیف بین والدین و اعضای خانواده - جدا کردن بیمار از سایر اعضای خانواده - عدم همکاری سایر اعضای خانواده - ممانعت از تحصیل بیمار در دانشگاه - عدم حمایت برادر و خواهر - مقاومت سایر اعضای خانواده جهت بستری بیمار در بیمارستان 	<p>درون خانواده</p>	<p>مشکل ارتباطی</p>

تجارب و چالش های خانواده‌های دارای فرد اختلال... ، دولت فرد و فتیح | ۱۰۹

<ul style="list-style-type: none"> - محدود شدن ارتباط دوستان و همکاران - دعوت نکردن دوستان به دلیل خجالت کشیدن از شرایط بیمار 	<p>بیرون خانواده</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - برهم زدن نظم و آرامش خانواده - ایجاد محدودیت در منزل برای خانواده یا مراقب - تأثیر بر تغذیه خانواده - وسواس بیمار و فشار مضاعف بر خانواده - حمام رفتن طولانی مدت بیمار 	<p>ایجاد محدودیت</p>	<p>سلب آرامش و بهداشت روانی خانواده</p>
<ul style="list-style-type: none"> - تهدید شدن مراقب یا خانواده توسط بیمار - گریه بیش از اندازه بیمار در منزل و برهم خوردن آسایش خانواده - ناسزا و تهدید شدن مراقب توسط بیمار - شکستن لوازم منزل - کتک زدن اعضای خانواده - آسیب دیدن مراقب از نظر جسمی هنگام حمله بیمار - کتک خوردن بیمار از فرزند 	<p>رفتارهای آزار رسان</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - عدم تدبیر دولت برای بیماران دارای اختلال روان - قرار نگرفتن بیماری اعصاب و روان در لیست بیماری‌های خاص - مشمول بیمه نبودن بیماری روحی و روانی 	<p>موانع قانونی</p>	<p>مشکلات اجتماعی و قانونی</p>
<ul style="list-style-type: none"> - واکنش منفی جامعه - دید منفی نسبت به مراجعه به روانپزشک - نگاه منفی دیگران به بستری و اتهام بی‌مسئولیتی مراقب یا خانواده - نگرانی از طرز فکر دیگران - اعتقاد به خرافات - دیدگاه اشتباه اطرافیان نسبت به بیماری 	<p>نگرش منفی به بیمار</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - پنهان کردن بیماری - استرس خانواده جهت متوجه شدن اقوام از بستری بیمار - ترس از حرف مردم و قضاوت شدن و به تعویق انداختن زمان بستری و درمان 	<p>ترس از انگ و برجسب</p>	
<ul style="list-style-type: none"> - مشکل در مراقبت از بیمار به‌تنهایی به دلیل شاغل بودن مراقب و تأمین هزینه‌های زندگی - تحت تأثیر قرار دادن زندگی شخصی سایر اعضای خانواده (طلاق گرفتن خواهر) 	<p>مراقب</p>	<p>اختلال در عملکرد</p>

<ul style="list-style-type: none"> - امتناع از ازدواج و یا عدم پذیرش دیگران جهت مراقبت بیمار و ترس از بچه‌دار شدن - ترس از طلاق مراقب - فشار مضاعف ناشی از سرزنش کادر درمانی در خصوص بستری نکردن به هنگام بیمار و سرزنش اطرافیان نسبت به بستری - احساس گناه و خودسرزنی مراقب - ابتلای مراقب به بیماری به دلیل استرس و اضطراب زیاد - تأثیر بیماری روانی بر روحیه مراقب (پرخاشگر شدن، بی‌حوصله شدن و....) - عصبی شدن مراقب اصلی و مراجعه به روانپزشک و مصرف دارو - اضطراب و استرس مراقب در زمان عود علائم بیماری (ترس از بیمار) - احساس عدم امنیت مراقب اصلی و جمع‌آوری لوازم خطرناک در منزل - بازماندن مراقب از تحصیل و کار - فقدان احساس نشاط و شادابی - سرزنش شدن مراقب توسط دیگران 		
<ul style="list-style-type: none"> - افزایش اشتباهات بیمار و محدودیت برنامه غذایی خانواده - درمان طولانی‌مدت و خسته شدن خانواده و در بعضی موارد رها کردن درمان و بیمار - جابجایی منزل به دفعات به دلیل وضعیت نامناسب بیمار - اختلال در نظم زندگی خانواده - خود سرزنی خانواده - احساس شرمساری و خجالت خانواده به خاطر رفتار بیمار در بیرون از منزل - احساس ترس جهت آسیب دیدن از جانب بیمار - پیدا کردن ناراحتی جسمی به دلیل دوندگی‌های بسیار - خجالت و شرمساری از افشای بیماری برای همسایه‌ها - استرس و اضطراب در منزل به دلیل قابل پیش‌بینی نبودن عملکرد بیمار - وارد آمدن فشار روانی به خانواده - جدایی والدین - تأثیر مراقبت از بیمار روان بر سلامت جسمی و روانی اعضای خانواده 	خانواده	

عدم آگاهی

مهم‌ترین بخش آموزش به خانواده‌ها، معرفی بیماری و کمک به آن‌ها برای پذیرش آن است و بایستی متناسب با سطح درک و فهم خانواده باشد. آگاهی خانواده بیمار از وضعیت و شرایط خود زمینه را فراهم می‌کند که با مشکلات و اختلالات پیش آمده چگونه برخورد کند، زیرا آن‌ها به‌عنوان واحد ارائه‌دهنده مراقبت، رکن مهمی در بهبودی بیماری روانی به شمار می‌روند، بنابراین در درمان اختلالات روانی، مراقبین آن‌ها نیز باید به‌اندازه بیمار مهم تلقی شوند. نیاز اطلاعاتی بیشترین نیاز خانواده‌ها است. خانواده‌های بیماران مبتلا به اختلالات روانی پس از دریافت اطلاعات در مورد بیماری و انواع روش‌های درمانی و کاربرد آن‌ها، با بیمار خود ارتباط بهتری برقرار می‌کنند و پیشرفت عمده‌ای در درمان بیماری حاصل می‌شود. بر همین اساس نبود آگاهی منجر به عدم درک درست از واقعیت موجود و هم‌چنین قرار گرفتن در یک مسیر تکراری می‌شود. خانواده‌هایی که به دلایلی از اختلال روانی آگاهی چندانی ندارند نمی‌توانند به فرد بیمار کمک کنند و تعامل متناسب با وضعیت و شرایط بیمار را داشته باشند.

هم‌چنین عدم آگاهی از مراکز درمانی بیماران اعصاب و روان باعث به تعویق افتادن روند درمان و مزمن شدن بیماری می‌گردد. هم‌چنین عدم شناخت و درک درست از بیماری روان، علائم آن و پیامدهای بیماری، منجر به تعمیم دادن بیماری به موارد دیگر از جمله بیماری‌های جسمانی، سرکشی، یاغی‌گری و ویژگی‌های دوران بلوغ می‌شود. در پژوهش حاضر "عدم آگاهی خانواده" به‌عنوان یکی از مضامین اصلی در نظر گرفته شده است و در ذیل خود ۳ مضمون فرعی "عدم اطلاع از بیماری روان و نحوه تعامل با بیمار"، "عدم اطلاع از درمان و مراکز درمانی" و "انکار بیماری" را جای داده است که این طبقات فرعی نیز خود دارای کدهایی هستند.

اظهارات یک از مراقبین بدین صورت می‌باشد:

"من از خواهرم ۸ سال کوچکترم از وقتی که چشم باز کردم و یادم می‌آید ایشان بیمار بودند بدترین مشکل این بود که هیچ‌کس درکش نمی‌کرد از همه مهم‌تر پدر خودم

بود که اصلاً به چشم یک بیمار به وی نگاه نمی‌کرد و به پای سرکش بودن و بلوغش می‌داشت و به خاطر کارها و رفتارهای خیلی باهاش تند برخورد می‌کرد حتی کار به زد و خورد می‌رسید (خواهر مددجو، ۵۲ ساله).

مشکلات درمان

بیماران اختلال روانی با مشکلاتی در خصوص "درمانگران"، "مراکز درمانی" و "هزینه‌های مالی" روبه‌رو هستند. درمان اختلالات روانی زمان‌بر و طولانی‌مدت است. عدم تخصص و بی‌تعهدی برخی از متخصصین مراکز درمانی در برخورد با بیماران روانی و بی‌تفاوتی نسبت به بیماران، ضعف نظارت بر عملکرد مراکز درمانی و هم‌چنین عدم توانایی پرداخت هزینه از سوی خانواده بیمار بر مشکلات بیماران اختلال روانی می‌افزاید. از مشکلات درمان، طولانی بودن سیر بیماری و روند درمان، محدودیت زمان بستری در بیمارستان و در نتیجه بستری‌های متعدد، هزینه‌های زیادی را بر خانواده تحمیل می‌نماید.

"ده سال از بستری برادرزاده‌ام می‌گذرد که علاوه بر هزینه‌های درمان، سایر هزینه‌های دیگه اش را من دارم می‌دهم، چند وقت پیش به دلیل اضافه‌وزن زیاد، دچار مشکل قلبی شده بود، که روان‌پزشکش با من تماس گرفت که باید طبق توصیه پزشک قلبش حتماً باید عمل لاغری انجام دهد و من به خاطر این عمل هزینه هنگفتی را متحمل شدم، حدود ۳۵ میلیون (برای لاغری) هزینه کردم و الان هم وقتی می‌بینم که از نظر غذایی رعایت نمی‌کند و حتی تا بعد از بستری سه بار کارش به بیمارستان کشیده شده دیگه واقعاً این هزینه‌ها از توان من خارج شده است (عمومی مددجو، ۶۵ ساله)".

مشکل ارتباطی

زمانی که ارتباط بین اعضای خانواده سازنده و مفید باشد، انسجام درون خانواده به نحو مناسب شکل می‌گیرد و این انسجام در رسیدن خانواده به اهداف خود جهت ارتقای کیفیت زندگی و رشد افراد نقش مؤثری دارد. همان‌طور که ارتباط در محیط خانه و بین اعضای خانواده مهم و مؤثر است، در سطح وسیع‌تر و در جامعه نیز اهمیت بسزایی دارد

به‌طور کلی ارتباط بین افراد جامعه در تمام سنین و فرهنگ‌های مختلف، علاوه بر تأمین نیازهای افراد، باعث احساس رضایت و ارتقای کیفیت زندگی می‌گردد. حال اگر به هر دلیلی این ارتباط چه در سطح خانواده چه در سطح جامعه مشکل داشته باشد و بین افراد جامعه فاصله ایجاد کند، تأمین نیازهای افراد جامعه نیز دچار اختلال می‌گردد یکی از دلایل اصلی که باعث شده است که ارتباط بین اعضا و خانواده با اطرافیان در سطح جامعه تحت‌الشعاع قرار گیرد و موجب طرد خانواده از جامعه شود، وجود فرد دارای اختلال روان در بین اعضای خانواده است. که در این پژوهش "مشکل ارتباطی" به‌عنوان یکی از مضامین اصلی پژوهش است که زیر مضمون‌های "درون خانواده" و "برون خانواده" را در برمی‌گیرد.

یکی از مراقبین این‌گونه اظهار نمود:

"مدام با خواهرش بحثش می‌شد باهم دعوا می‌کردن خواهرش خیلی باهاش ارتباط نمی‌گیره خودشم توی کارای برادرش دخالت نمی‌ده این موضوع خیلی منو ناراحت می‌کنه که دخترم اونو درک نمی‌کنه و اصلاً به من کمکی نمی‌کنه پدرشم همینطوره صبح میره شب میاد خیلی خودشو با پسرش درگیر نمی‌کنه تمام کاراشو خودم دارم می‌کنم پدرش مگه اینکه برای دکتر رفتن مارو همراهی کنه نه چیز دیگه (مادر مددجو، ۶۰ ساله)".

سلب آرامش و بهداشت روانی خانواده

امنیت، آرامش و بهداشت روانی از مهم‌ترین ویژگی‌های درونی یک خانواده سالم است. وجود فرد دارای اختلال روان در محیط خانواده استرس و تنش ایجاد می‌کند، آستانه تحمل افراد را پایین می‌آورد و آرامش روحی و فکری خانواده را برهم می‌زند و در چرخه طبیعی زندگی خانوادگی اختلال ایجاد می‌کند و ممکن است منجر به بروز رفتارهای نامناسب از جانب بیمار و یا خانواده شود. بر این اساس علاوه بر درمان بیمار، اعضای خانواده نیز جهت حفظ آرامش و برخورداری از سلامت روان خود بایستی به درمانگر

مراجعه کنند تا نحوه برخورد با بیمار روان و اینکه در موقعیت‌های بحرانی و ناراحت‌کننده چه رفتاری داشته باشند را آموزش ببینند و بتوانند آن را به مرحله اجرا درآورند تا از بروز شرایط ناگوار پیشگیری شود. این سلب آرامش و بهداشت روانی خانواده از طریق دو زیرمضمون نشان داده می‌شود که عبارت‌اند از: «ایجاد محدودیت» و «رفتارهای آزار رسان».

یکی از مراقبین این‌گونه اظهار کرده است که:

" یک روز اوادم خونه دیدم چند تا موبایل داشت تمام اونا رو با چکش خورد کرده بود و بعد توی خونه آتیش درست کرده بود، که گوشی‌ها رو بندازه توی آتیش، که سرایدار و همسایه‌ها توی ساختمان جمع شدند و داد بی داد می‌کردند، وقتی می‌ره تو فاز مانیا {بیمارهای دوقطبی} همش با دیگران دعوا می‌کنه یه بار توهم زده بود حالش خیلی خراب بود که من باهاش رفتم خونه اش، که اونجا یک آقای مسنی رو دید که رفت یقه اون آقارو گرفت باهاش درگیر شد و گفت تو دزدی می‌خوای بری توی خونه من دزدی کنی (مادر مددجو، ۶۴ ساله)."

مشکلات اجتماعی و قانونی

خانواده دارای فرد اختلال روان با مشکلات "موانع قانونی"، "نگرش منفی به بیمار" "ترس از انگ و برچسب" مواجهه هستند. ماهیت بیماری اختلال روان نیاز به شرایط و مکانیسم‌های حمایتی دولتی و مراکز خصوصی دارد، خانواده به‌تنهایی قادر به تأمین منابع مالی و حمایت‌های اجتماعی برای درمان طولانی‌مدت یک فرد بیمار دارای اختلال روانی نیست، از سوی دیگر به‌میزانی که از سوی دولت و مراکز درمانی به بیماران توجه کمتری شود، بر مشکلات درمان افزوده می‌شود و احتمال درمان بیماری کاهش می‌یابد و اثرات آن بر جامعه می‌تواند زیان‌بارتر باشد. نبود دفترچه‌های درمانی مناسب زمینه را برای مشکلات خانواده‌های دارای بیماران اختلال روان افزایش داده است. هم‌چنین نگاه و نگرش منفی به بیماران اختلال روان از سوی جامعه باعث پنهان‌کاری خانواده و خود فرد می‌شود و با انگ و برچسب زدن بر افراد و خانواده‌های دارای فرد اختلال روانی بر مشکلات اجتماعی و قانونی این خانواده‌ها افزوده می‌شود.

یکی از مراقبین در این زمینه اظهار کرده است که:

"دولت هیچ فکری برای این نوع از بیماران نکرده یا حداقل یک نهادی که بخواهد کاری برای آن‌ها انجام بدهد و بتوان به آنجا مراجعه کرد من حتی یادم می‌آید که برای این نوع بیماران بیمه‌ای وجود نداشت چندین سال پیش به دلیل یه مسئله‌ای خواهرم را به بیمارستانی بردم و آنجا بستری شد و خواهرم بیمه تکمیلی داشت و زمانی که من نامه پزشک بردم برای اداره بیمه جهت دریافت هزینه‌ها که بیمه نپذیرفت و دقیقاً این جمله را به من گفتند هنوز که هنوزه یادم نرفته این که بیمار اعصاب و روان اصلاً نباید بیمه تکمیلی داشته باشه (خواهر مددجو، ۶۳ ساله)."

اختلال در عملکرد خانواده یا مراقب

خانواده به‌عنوان مهم‌ترین رکن حمایتی و پشتیبان فرد است و او را در همه احوال تحت پوشش و حمایت خود قرار می‌دهد. به همین دلیل نقش و جایگاه خانواده در شکل‌گیری شخصیت فرد و رشد و بالندگی او اهمیت به‌سزایی دارد. اگر فردی در درون خانواده دچار رفتارهای اختلالی شد، عملکرد کل خانواده یا مراقب را تحت تأثیر قرار می‌دهد و آن‌ها را با مشکل مواجه می‌سازد و نظم زندگی خانواده یا مراقب برهم می‌خورد. خانواده تا حدودی سعی در کنترل و مراقبت از فرد بیمار دارد، مگر آنکه رفتار اختلالی به حدی برسد که از توان کنترل خانواده خارج شود که بر این اساس نیازمند ارجاع به مراکز درمانی است که بتوانند فرد دارای اختلال را درمان کنند. همچنین مراقبین بیماران روان در اثر زندگی با بیمار از نظر روحی و روانی تحت تأثیر قرار گرفته و نیاز به مراجعه به روانپزشک و درمان پیدا می‌کنند.

یکی از مراقبین در این زمینه اظهار کرده است که:

"وسواس خواهرم بهم غلبه کرد بود و عصبی شده بودم و حتی می‌ترسیدم و حتی زمانی که حالش بد می‌شد به زبان نمی‌آورد که می‌خواد منو بکشه یا تهدید کنه، ولی به خاطر افکار وسواسی که در من شکل گرفته بود و اون ترس باعث شده بود، که شب‌ها موقع خواب من تمام وسایل خطرناک رو جمع کنم چاقو، قیچی همه رو جمع می‌کردم حتی موقع خواب من اشهدم و می‌خوندم و می‌خوابیدم (خواهر مددجو، ۵۴ ساله)."

بحث و نتیجه‌گیری

مطالعه حاضر باهدف واکاوی چالش‌های خانواده‌های دارای فرد اختلال روان صورت گرفت. بعد از انجام مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختاریافته و تحلیل اطلاعات، ۶ مضمون اصلی و ۱۴ مضمون فرعی به دست آمد.

اولین مضمون اصلی پژوهش، «عدم آگاهی» است. بیماری اختلال روان به دلیل عدم اطلاع خانواده‌ها از علائم آن به راحتی قابل تشخیص نیست. اغلب خانواده‌ها و مراقبین به دلیل عدم اطلاع از این نوع اختلالات، احساس نارضایتی و گناه داشتند و از اینکه اگر از آگاهی نسبی برخوردار بودند می‌توانستند جهت درمان به موقع اقدام نمایند و از مزمن شدن بیماری جلوگیری کنند، خود را سرزنش می‌کردند. عدم اطلاع مراقبین از بیماری فرد موجب اختلال در روند درمان شده و احتمال کنترل رفتارهای اختلالی بیمار کاهش می‌یابد. نتایج حاصل از نظرات افراد شرکت‌کننده در پژوهش نشان می‌دهد که میزان آگاهی خانواده و مراقبین در سطح پایینی قرار دارد و به‌عنوان یکی از موانع اصلی درمان اختلال روانی با نتایج پژوهش‌های فیلیس و همکاران (۲۰۰۱)، عباسی (۱۳۹۲) و صادقی (۱۳۹۲) همخوانی دارد.

بسیاری از خانواده‌های دارای بیمار روان به دلیل عدم شناخت از این نوع بیماری نمی‌دانند که در شرایط خاص چگونه با بیمار خود رفتار کنند در نتیجه نحوه برخورد و رفتار اعضای خانواده و مراقب با بیمار می‌تواند بر شدت یا کاهش یافتن اختلال تأثیر داشته باشد. با توجه به دیدگاه سیستمی، روابط بین اعضای خانواده بر عملکرد خانواده و اعضای آن تأثیرگذار است و مشکلات سیستم خانواده، اختلال در اعضای خود را بازتولید می‌نماید. بنابراین درمان فرد دارای اختلال روان به‌تنهایی کفایت نمی‌کند و مشارکت کل اعضای خانواده در درمان ضروری است.

دومین مضمون اصلی این پژوهش «مشکلات درمان» است. به دلیل این که بیماری اختلال روان، زمان‌بر است در نتیجه نیاز به صرف زمان طولانی و مراجعات مکرر به مراکز درمانی مختلف دارد و این مراجعات مکرر مستلزم اختصاص هزینه زیاد و پیگیری‌های

مستمر است. مشکلات درمان بیماران شامل سه مضمون فرعی «مشکلات درمانگر»، «مشکلات مراکز درمانی»، «هزینه درمان و سایر هزینه‌های جانبی» است. مضمون مشکلات درمان به‌عنوان یکی از چالش‌های اصلی درمان و خانواده با نتایج مطالعات مبارک (۲۰۰۸)، ماسونگا (۲۰۱۶)، شمسایی (۱۳۸۹) و دشت بزرگی و دیگران (۱۳۸۸) همسو است.

تمرکز صرف مراکز درمانی بر درمان فرد اختلال روان و بی‌توجهی به توانمندسازی خانواده و بازپیوند اجتماعی فرد اختلال روان یکی از چالش‌های جدی درمان مشکلات روحی و روانی است. بستری‌های طولانی‌مدت و جدا کردن فرد بیمار از جامعه به انزوای فرد و خانواده و گسست از شبکه‌های اجتماعی منجر می‌شود. خانواده بر اساس نظریه‌های برچسب و داغ‌ننگ به‌طور کلی با طولانی شدن طول مدت بستری و اقامت بیماران در بیمارستان‌های روانپزشکی شانس مزمن‌تر شدن اختلالاتشان افزایش، امید به بهبودی آن‌ها کاهش یافته و شبکه‌های ارتباطی خانواده‌های آن‌ها با سایر اقشار جامعه محدودتر گردیده و تمایل به اختیار نمودن انزوای اجتماعی در بین آن‌ها افزایش می‌یابد.

سومین مضمون اصلی این پژوهش «مشکل ارتباطی» است. انسان‌ها بخش اعظمی از نیازهای خود را از طریق برقراری ارتباط با دیگران برآورده می‌کنند این ارتباطات می‌تواند درون‌گروهی و یا برون‌گروهی باشد. بر طبق نظریه طرد اجتماعی افرادی که روابط اجتماعی گسترده‌تری دارند می‌توانند به منابع اجتماعی سطح وسیعی دسترسی پیدا کنند و دسترسی به این منابع، آن‌ها را در موقعیت‌های ضروری مورد حمایت قرار می‌دهد (Cohen, 2003). اما زمانی که این ارتباطات محدود و خدشه‌دار می‌شود افراد از نظر جسمی، روحی و روانی احساس ضعف و خلأ می‌کنند. در بررسی تجارب و مسائل و مشکلات مراقبین دارای فرد اختلال روان بر اساس تئوری سیستمی و بوم‌شناختی نحوه برخورد خانواده با یکدیگر و سایر نزدیکان و محیط‌های اجتماعی اهمیت به‌سزایی دارد. مضمون مشکل ارتباطی به‌عنوان یکی از مشکلات اصلی خانواده‌های دارای فرد اختلال روانی با نتایج پژوهش‌های والتون (۲۰۰۵)، عباسی (۱۳۸۸) و ترابی (۱۳۹۲) همخوانی دارد.

بر طبق نظریه طرد اجتماعی به هر میزانی که فرد از محیط اجتماعی رانده شود دسترسی به فرصت‌ها، حقوق شهروندی و میزان مشارکت آنان محدود شده و سبب افزایش احساس بیگانگی در فرد می‌شود و از طرف دیگر احساس کنترل و اعتماد اجتماعی فرد را کاهش می‌دهد. وجود بیمار روانی در خانواده منجر به بروز مسائل و مشکلات و محدودیت‌هایی در درون و بیرون خانواده می‌گردد. این مشکلات و محدودیت‌ها می‌تواند بسیار آزاردهنده باشد حتی اعضای خانواده را از انجام ساده‌ترین کار و فعالیت باز می‌دارد و عملکرد مراقب را با مشکل مواجه می‌سازد.

چهارمین مضمون اصلی این پژوهش «سلب آرامش و بهداشت روانی خانواده» است. در بررسی تجارب و مسائل و مشکلات مراقبین دارای فرد اختلال، سلب آرامش و بهداشت روانی خانواده به‌عنوان یکی از مسائل اصلی مورد توجه قرار گرفته است. زیرا که مراقبین معتقدند که در طول زندگی خود با فرد بیمار تنش، اضطراب و ناراحتی را به‌طور مداوم تجربه می‌کنند و مراقب هستند که در هر لحظه رفتار پرخطری از وی سر نزنند و به وسایل و دیگر اعضای خانواده آسیب نرسانند. احساس نگرانی و ترس وضعیت روحی و روانی، مراقبین را به شدت تحت تأثیر قرار می‌دهد، حتی خود مراقبین در اکثر موارد از بیماران تأثیر گرفته و نیاز به درمان پیدا می‌کنند.

بر طبق نظریه بوم‌شناختی که به تأثیرات متقابل محیط و انسان می‌پردازد وجود یک بیمار روانی در خانواده، بر تمامی ابعاد خانواده تأثیر گذاشته و عملکرد خانواده را با اختلال مواجه می‌سازد. خانواده در سازگاری با شرایط دچار مشکل می‌شود و فشار جسمی و روانی بسیاری را متحمل می‌شود. مضمون سلب آرامش و بهداشت روانی خانواده به‌عنوان یکی از مسائل و مشکلات خانواده‌های دارای فرد اختلال روانی با نتایج پژوهش‌های ماسونگا و همکاران (۲۰۱۶)، والتون (۲۰۰۵)، حارث‌آبادی (۱۳۹۱)، ترابی (۱۳۹۲) و عباسی (۱۳۸۸) همخوانی دارد.

پنجمین مضمون اصلی این پژوهش «مشکلات اجتماعی و قانونی» است. در بررسی تجارب و مسائل و مشکلات مراقبین دارای فرد اختلال روان، خانواده‌ها و مراقبین در ارائه

خدمات از سوی نهاد دولتی با مشکلاتی مواجه هستند. نظریه برجسب‌زنی و داغ اجتماعی گافمن نشان می‌دهد که فرد دارای اختلال روان با یک داغ اجتماعی مواجه است که او را به‌عنوان بخش فروتر جامعه، مورد قضاوت منفی قرار می‌دهد و از بسیاری حقوق خود محروم می‌کند. این داغ و تبعیض می‌تواند از سوی نهادهای عمومی شامل سیستم قضایی، آموزشی و بهداشتی یا نهادهای اجتماعی مانند خانواده اعمال شود. مضمون مشکلات اجتماعی و قانونی به‌عنوان یکی از مسائل و مشکلات خانواده‌های دارای فرد اختلال روان با نتایج پژوهش‌های ماسونگا و همکاران (۲۰۱۶)، موقری و دیگران (۱۳۹۲)، صادقی و (۱۳۹۲) همسو است.

ششمین مضمون اصلی این پژوهش «اختلال در سلامت و عملکرد خانواده یا مراقب» است. در بررسی تجارب و مسائل و مشکلات مراقبین دارای فرد اختلال روان، از جمله وظایف خانواده تأمین سلامت و مراقبت از اعضای خود است. وقتی یکی از اعضای خانواده دچار اختلال می‌شود رفتار سایر اعضای خانواده را به‌نوعی تحت تأثیر قرار می‌دهد و باعث تداخل در سایر وظایف آن‌ها می‌شود. این یافته با نتایج پژوهش‌های ماسونگا (۲۰۱۶)، عباسی (۱۳۸۸)، ترابی (۱۳۹۲) و حارث‌آبادی (۱۳۹۱) همخوانی دارد. مراقبین دارای بیمار مبتلا به اختلال روانی مزمن، سطح نسبتاً بالایی از بار مراقبت را تحمل کرده و به‌علاوه در ابعاد کارکردی نیز دچار مشکل هستند. افزایش بار مراقبین به‌طور ویژه با ناکارآمدی در دو بعد حل مسئله و پاسخ‌دهی عاطفی همراه است.

طبق نظریه برجسب، کسی که برجسب اختلال روان می‌خورد، برای خروج از این وضعیت، با مشکلات متعددی روبرو است. یافتن شغل مناسب یا تشکیل خانواده و بازگشت به شیوه متعارف زندگی برای کسی که در پیشینه خود چنین سابقه‌ای دارد، چندان آسان نیست. برجسب می‌تواند پیامدهای منفی عمیقی بر زندگی افراد برجسب خورده داشته باشد. پیامدهایی چون داغ‌دیدگی، ننگ خوردن و محرومیت ناشی از داوری اجتماعی را به بار خواهد آورد. افراد دارای اختلال روان و خانواده‌های آن‌ها، برجسب‌های مختلفی دریافت

می‌کنند و طبق نظریه برچسب‌زنی، آن‌ها با درونی کردن این برچسب به کنش قبلی خود ادامه خواهند داد و در نتیجه طرد و محرومیت بیشتری را تجربه خواهند نمود. عدم همکاری برخی از خانواده‌ها؛ به دلیل مشغله کاری و نداشتن زمان لازم و زمان‌بر بودن هماهنگی و جلب رضایت مشارکت‌کنندگان برای شرکت در مصاحبه‌های پژوهش از جمله محدودیت‌های پژوهش حاضر است.

پیشنهاد‌های کاربردی

- افزایش آگاهی مراقبین و بیماران: از آنجایی که یکی از مشکلات خانواده‌های دارای فرد اختلال روانی نداشتن آگاهی از اختلالات روان و نحوه برخورد با بیماران روان می‌باشد می‌توان با برگزاری کلاس‌های آموزشی، جلسات گروهی برای خانواده‌ها و بیماران دارای اختلال روان میزان اطلاع و آگاهی آن‌ها را ارتقاء داد.
- نظارت بر عملکرد مراکز درمانی بیماران روانی: مراکزی که در داخل شهر به‌خصوص حومه‌های شهر قرار دارند از فضای شاد و با نشاطی برخوردار نیستند و این موضوع برای خانواده و بیماران ناراحت‌کننده است. زیرا وضعیت فیزیکی فضا به‌خصوص برای بیمارانی که در آن مرکز تحت درمان هستند و به‌عنوان مکان زندگی موقت آن‌ها محسوب می‌شود حائز اهمیت است. از طرفی نظارتی که باید بر مراکز اعمال شود وجود ندارد. در تعدادی از مراکز حقوق بیماران رعایت نمی‌گردد و رفتار مناسبی از سوی پرسنل اعمال نمی‌شود.
- به‌کارگیری نیروی درمانی متخصص: از آنجایی که درمان اختلالات روانی، بسیار مهم و حساس است بنابراین لازم است افرادی که تخصص و صلاحیت لازم را دارند در مراکز درمانی و بیمارستان‌ها به کار گماشته شوند تا از پیامدهای منفی از جمله تشخیص غلط، تجویز داروی اشتباه، راهنمایی و مشاوره‌های غلط جلوگیری به عمل آید.
- رفع دیدگاه‌های منفی نسبت به بیماری روانی و مراجعه به روانپزشک: در جامعه و فرهنگ ما نگرش مثبتی نسبت به بیماری روانی و مراجعه به روانپزشک وجود ندارد. در

تجارب و چالش های خانواده‌های دارای فرد اختلال... ، دولت فرد و فتیحی | ۱۲۱

نتیجه می‌توان از طریق رسانه‌های ارتباط جمعی و صداوسیما به تغییر نگرش جامعه در این خصوص اقدام نمود.

- بهبود شرایط درمانی بیماران روانی و حمایت اقتصادی از مراقبین: سیاست‌گذاران حوزه سلامت و قانون‌گذاران با تصویب قوانین حمایتی می‌توانند نسبت به بهبود شرایط درمانی و اقتصادی بیماران و مراقبین آن‌ها اقدام کنند

تقدیر و تشکر

این پژوهش برگرفته از پایان‌نامه کارشناسی ارشد نویسنده اول در رشته مددکاری اجتماعی دانشگاه علامه طباطبائی است. بدین وسیله نویسندگان از تمام خانواده‌ها، مدیران و کارکنان مرکز درمان و توانبخشی بیماران مزمن اعصاب و روان امید فردا ، که در انجام پژوهش مشارکت داشتند، سپاسگزاری می‌نمایند.

منابع

- اسکندری، حسین. (۱۳۹۲)، «کشف جهان اجتماعی بیماری روانی، بازنگری در ماهیت بیماری روانی و تأکید بر ساخت زبانی آن»، فصلنامه مطالعات بالینی، سال سوم، شماره ۱۲.
- پیمان، نوشین؛ بهرامی، منیژه؛ ستایش، یوسف و واحدیان، محمد. (۱۳۸۴)، «بررسی مشکلات و میزان تمایل خانواده جهت پذیرش و نگهداری بیماران روانی»، فصلنامه اصول بهداشت روانی، سال هفتم، شماره ۲۵ و ۲۶.
- ترابی، زهرالسادات. (۱۳۹۲)، «رابطه بار خانواده و کارکرد خانواده‌های دارای بیماران مبتلا به اختلال روانی مزمن»، فصلنامه علمی-پژوهشی رفاه اجتماعی، سال سیزدهم، شماره ۵۱.
- شمسایی، فرشید. (۱۳۸۹)، «بررسی نیازهای خانواده‌های مراقبت‌کننده از بیماران اختلال دوقطبی»، مجله علمی دانشگاه علوم پزشکی و خدمات بهداشت درمانی همدان، شماره ۳.
- قاسمی، غلامرضا؛ اسداللهی، قربانعلی و نجمی، سیدبدرالدین. (۱۳۷۹)، «آموزش‌های تربیتی و روانی خانواده بر عملکرد اجتماعی بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا و اختلالات خلقی»، پژوهش در علوم پزشکی، سال پنجم، شماره ۱: ۵۲-۵۹.
- عباسی، مریم. (۱۳۸۸)، «کارکرد خانواده بیماران مبتلا به اختلالات اضطرابی و افسردگی در مقایسه با خانواده‌های جمعیت عمومی، خانواده پژوهی، سال پنجم، شماره ۱۹.
- صادقی، مجید. (۱۳۹۲)، «بررسی مقایسه‌ای انگ بیماری روانی در خانواده بیماران مبتلا به اختلال افسردگی، اختلال دوقطبی و اسکیزوفرنی»، تازه‌های علوم شناختی، سال پنجم، شماره ۲.
- موقری، محمدرضا؛ نیکبخت نصرآبادی، علیرضا؛ مهران، عباس؛ بازقلعه، میلاد و رحیمی، شهرام. (۱۳۹۳). نگرش والدین نسبت به اختلال روانی فرزند، روان پرستاری. دوره ۲، شماره ۲: ۴۶-۵۶.
- حارث‌آبادی، مهدی. (۱۳۹۱)، «فشار روانی مراقبان خانواده بیماران اسکیزوفرنی بستری در بیمارستان امام رضا(ع) بجنورد»، مجله دانشگاه علوم پزشکی خراسان شمالی، دوره ۴، شماره ۲: ۱۶۵-۱۷۱.
- فیلیک، اووه. (۱۳۸۷)، درآمدی بر تحقیق کیفی، ترجمه: هادی جلیلی، تهران: نشر نی.

- محمدپور، احمد. (۱۳۸۹)، ضد روش: منطق و طرح در روش‌شناسی کیفی، تهران: انتشارات جامعه‌شناسان.

- شعبانی، حسن. (۱۳۸۳)، مهارت‌های آموزشی و پرورشی، تهران: نشر سمت، چاپ هجدهم.

- گافمن، اورین. (۱۳۹۲)، داغ‌ننگ چاره‌اندیشی برای هویت ضایع شده، ترجمه: مسعود کیان پور.

- Astedt, Kurki P, Lehti K, Paunonen M, Pavilian. (2009). "Family member as a hospital patient." *sentiments and functioning of the family*, Int J Nurs Pract, 5(3), 155-63.
- Barry, P.D. (2002). *Mental health and mental illness* (7th.Ed.). New York: Lippincott.
- Bulger MW, Wandersman, A & Goldman CR. (2003). "Burdens and gratifications of caregiving: appraisal of parental care of adults with schizophrenia." *American Journal of Orthopsychiatry*, 63, 255-265.
- Chein W-T, Chan SWC & MORRISSEY J. (2007). "The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia." *Journal of Clinical Nursing*, 16, 7, 1151-1161.
- Chou KR, (2000). "Caregiver Burden, a concept analysis." *Journal of Pediatric Nursing*, 15, 398-407.
- Corrigan. P.W. Larson, J.E. Rush, N. (2009). Self-stigma and why try effect: *Impact on life goals and evidence based practice*. World Psychiatry, 8, 75-81.
- Dasht Bozorgi, B - Ghadirian F, Khajeh N, Karimi K. (2009). "The effect of family psychological education on the recovery of patients with mood disorders." *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology*, Year 15, Number 2, 193-200. [Persian]
- Grad J, Sainsbury P. (1994). The Effects that Patients Have: *on their Families in a Community Care and Control Psychiatric Service*, A 2 year Follow-up. *British J Psychiatry*, 114: 265-78.
- Hoeing J, Hamilton MW. (1990). The Schizophrenic Patient in the Community: *His Effects on the Household*. *Inter J Social Psychiatry*, 12(2): 165-76.
- Marijean, B. (2008). "Assessment of Caregiver Burden in Families of Persons with Multiple Sclerosis". *Journal of Neuroscience Nursing*, Feb, 25-31.
- Masunga K- Iseselo, Lusajo Kajula, Khadija I, Yahya-Malima. (2016). The psychosocial problems of families caring for relatives with mental illnesses and their coping strategies: *a qualitative urban based study in Dar es Salaam, Tanzania*, 16:146.

- Phyllis M. Eaton, Bertha L. Davis, Pamela V. Hammond, Esther H. Condon, and Zina T. McGee. (2011). *Nursing Research and Practice*, Volume 2011, Article ID 392705, 12 pages.
- Rodriguez, E. M., Donenberg, G. R., Emerson, E., Wilson, H. W., Brown, L. K., & Houck, C. (2014). "Family environment, coping, and mental health in adolescents attending therapeutic day schools." *Journal of adolescence*, 37(7), 1133–1142. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2014.07.012>.
- Saundres, J.C. (2003). Families living with severe mental illness: a literature review. *Issues in Mental Health Nursing*, vol 24, no.2, pp.175-198.
- Walton-Moss B1, Gerson L, Rose L, (2005). Effects of mental illness on family quality of life. *Issues Mental Health Nurs*. 2005 Jul;26(6):627-42.
- World Health Organization. *Investing in mental health*. Geneva:WHO, (2013), 2-8.