

Meaning of Health from the Perspective of Family Member Caregiving to Patients with Bipolar Disorder

Farshid Shamsaei¹,
Sima Mohammad khan Kermanshahi²,
Zohre Vanaki²

¹ Behavioral Disorders & Substances Abuse Research Center, Hamadan University of Medical sciences, Hamadan, Iran

² Department of Nursing, Faculty of Medical Sciences, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

(Received November 19, 2012 ; Accepted June 12, 2012)

Abstract

Background and purpose: Bipolar disorder (BD) is a severe illness that has serious impacts on the lives of such patients and their families. Today families of individuals with BD are actively involved in providing care to their loved ones. Therefore, successful management of these patients relies significantly on the health of caregivers. The aim of this study was to explore the meaning of health according to family members who care for adult patients with BD.

Materials and methods: A phenomenological qualitative research was carried out in the family members caregiving to BD patients in Farshian Psychiatric Hospital, Hamedan, 2010. The subjects were selected using purposive sampling. By reaching data saturation the number of participants was 12. In order to collect the data in-depth interviews were conducted and then analyzed by Van Manen method.

Results: Six main themes with 14 subthemes were identified in this study including 'living in hell', 'mental-emotional exhaustion', 'self-neglect', 'the need to receive support', 'condemned to isolation' and 'feelings of shame'.

Conclusion: This study underlines the necessity for comprehensive support among family caregivers of BD patients. Hence, support and interventions regarding such families' health have to be considered by all mental health treatment providers.

Keywords: Bipolar disorder, family member caregiver, health, phenomenology

معنی سلامتی از دیدگاه عضو خانواده مراقبت کننده از بیمار با اختلال دوقطبی: یک مطالعه کیفی

فرشید شمسانی^۱

سیما محمدخان کرمانشاهی^۲

زهرة ونکی^۲

چکیده

سابقه و هدف: اختلال دوقطبی یک بیماری شدید است که تأثیر جدی بر زندگی افراد مبتلا و خانواده‌های آنان می‌گذارد. امروزه خانواده‌های بیماران با اختلالات دوقطبی نقش فعالی در مراقبت از بیمار خود دارند و اداره موفقیت‌آمیز این بیماران در جامعه به‌طور معنی‌داری به سلامت اعضای مراقبت کننده در خانواده بستگی دارد. هدف از این مطالعه تبیین معنی سلامتی از دیدگاه اعضای خانواده مراقبت کننده از بیمار بزرگسال با اختلال دوقطبی است.

مواد و روش‌ها: در یک مطالعه کیفی با روش پدیده‌شناسی، اعضای مراقبت کننده در خانواده از بیماران با اختلال دوقطبی در بیمارستان روان‌پزشکی فرشچیان شهر همدان با روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف انتخاب شدند. به منظور اشباع اطلاعات، تعداد شرکت کنندگان در مطالعه به ۱۲ نفر رسید. جمع‌آوری اطلاعات با استفاده از مصاحبه عمیق انجام گرفت و به روش ون مانن تجزیه و تحلیل شد.

یافته‌ها: در تحلیل داده‌ها ۶ موضوع اصلی شامل زندگی جهنمی، فرسودگی روحی-روانی، غفلت از خود، نیاز به حمایت، محکوم به انزوا و شرمساری با ۱۴ موضوع فرعی استخراج گردید.

استنتاج: این مطالعه بر اهمیت حمایت همه‌جانبه از اعضای خانواده مراقبت کننده از بیمار مبتلا به اختلال دوقطبی تأکید می‌کند. حمایت و مداخلات مربوط به سلامت برای مراقبت کنندگان در خانواده‌ها باید توسعه یافته و توسط تمام کارکنان خدمات مراقبت از سلامت روانی مورد توجه قرار گیرد.

واژه‌های کلیدی: اختلال دوقطبی، عضو خانواده مراقبت کننده، سلامتی، فنومنولوژی

مقدمه

با علایم کلینیکی افسردگی، دوقطبی هستند (۴). از سال ۱۹۵۰ حرکت به سوی مراقبت جامعه محور برای افراد با اختلالات روانی شروع شد و به دنبال آن تعداد کسانی که در خانواده به مراقبت از بیمار روانی پرداختند افزایش چشمگیری یافت. پیش فرض اولیه این بود که بیماران روانی اگر در جامعه و در خانواده تحت

اختلال دوقطبی بیماری مزمن، همراه با حملات حاد است که به‌نظر می‌رسد شیوع این اختلال در طول زندگی، در حدود ۲ تا ۴ درصد باشد (۱، ۲) برآورد دقیق میزان بروز سالیانه بیماری دوقطبی دشوار است و میزان شیوع طول عمر اختلال دوقطبی I در حدود ۲/۴ درصد گزارش می‌شود (۳) و به‌نظر می‌رسد ۲۰ درصد از بیماران

E-mail: kerman_s@modares.ac.ir

مؤلف مسئول: سیما محمدخان کرمانشاهی - تهران: دانشگاه تربیت مدرس، دانشکده علوم پزشکی، گروه پرستاری

۱. مرکز تحقیقات اختلالات رفتاری و سوء مصرف مواد، دانشگاه علوم پزشکی همدان

۲. گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس

تاریخ دریافت: ۹۰/۸/۲۸ تاریخ ارجاع جهت اصلاحات: ۹۰/۱۱/۲۹ تاریخ تصویب: ۹۱/۳/۲۳

درمان و مراقبت قرار گیرند از عود بیماری کاسته خواهد شد و فرصت برای بازگشت آنان به فعالیت‌های شغلی و شخصی فراهم می‌شود (۵). بر همین اساس یکی از اهداف سازمان بهداشت جهانی در ارتقاء سلامت روان و درمان بیماری‌های روانی تا سال ۲۰۱۶، کاهش طول مدت بستری در بیمارستان و گسترش سرویس‌های اجتماعی است که در این راستا به نقش اعضای خانواده در مراقبت از اختلالات روانی توجه زیادی شده است (۶). بدیهی است که پذیرش این واقعیت که عضوی از خانواده مبتلا به بیماری روانی شده و مراقبت طولانی مدت از آن مشکل است، برخی و هراسان می‌کند و در بحرانی اضطراب انگیز قرار می‌دهد. آن‌ها به سختی قادرند درباره بیمار خود حرف بزنند و توانایی پذیرش این واقعیت را ندارند و این در حالی است که غالباً عضو خانواده مراقبت کننده از بیمار تحت فشار ممتد و روزمره قرار دارد. مراقبت از بیمار انرژی عضو مراقب در خانواده را به تحلیل می‌برد و موجب یأس و استیصال، درماندگی، افسردگی، فرسایش و بروز و یا تشدید اختلالات روان-تنی در مراقبین و دیگر اعضای خانواده خصوصاً والدین و همسر بیمار می‌گردد (۷). مطالعات زیادی نشان می‌دهند که اعضای خانواده بیماران روانی اغلب احساس ناتوانی و تجربه دیسترس، اضطراب، افسردگی و مشکلات اقتصادی را دارند که در افرادی که نقش بیشتری در مراقبت از بیمار دارند این مشکلات بیشتر است (۸، ۹). واکنش اعضای خانواده مراقبت کننده از بیمار روانی در شناخت، ارزشیابی و پاسخ به وجود بیمار روانی و فشار ناشی از آن همسان نبوده و برای مقابله با بیماری، اعضای خود، راه‌های متفاوتی را انتخاب می‌نمایند (۱۰) و به همین دلیل، میزان فشار و تجربیات و احساسات منفی در هر یک از این مراقبین متفاوت و متنوع می‌باشد. انکار، عصبانیت، حسادت، شرم از وجود عضو بیمار در خانواده، بی‌تفاوتی و تغییر در روابط بین اعضای خانواده از جمله تجربیات مشترک اعضای خانواده مراقبت کننده از بیمار

روانی می‌باشد (۱۱). مطالعات بیان می‌دارند که قبول تجربه نقش مراقبت کننده از بیمار باعث افزایش علائم افسردگی و یا اضطراب می‌شود، به طوری که ۴۰ تا ۵۵ درصد مراقبین خانواده با بیمار آلزایمر، ویژگی‌های لازم برای تشخیص افسردگی را دارند. گزارش تحقیقات در مورد عضو خانواده مراقبت کننده از بیمار با اختلال روانی نیز نشان می‌دهد که ۴۰ درصد این مراقبین دارای علائم آشفتگی روانی هستند (۱۲). این در حالی است که ۸۰ تا ۹۱ درصد اعضای خانواده مراقبت کننده از بیمار دیسترس‌های هیجانی (Emotional distress) را گزارش کرده‌اند که با شدت علائم بیماری در ارتباط است و افکار خودکشی و رفتارهای بیمارانه باعث افزایش افسردگی در عضو خانواده مراقبت کننده می‌شود (۱۳). همچنین مطالعات نشان‌دهنده آن است که افسردگی و ناتوانی‌های روانی در مراقبین توانایی آن‌ها را برای مراقبت مطلوب از بیمار کاهش می‌دهد (۱۴). مراقبت از بیمار دوقطبی سبب می‌شود اعضای خانواده مراقبت کننده نتوانند به حداکثر توانایی خود در زمینه شغلی، اجتماعی یا فعالیت تفریحی دست یابند و آن‌ها اغلب مجبورند که قسمت عمده‌ای از وقت خود را صرف مراقبت از عضو مبتلا کنند و از سویی دیگر واهمه همیشگی در مورد احتمال عود بیماری و ایجاد تغییرات ناگهانی و غیر قابل انتظار در زندگی آن‌ها وجود دارد (۱۵). پیامدها، دیسترس و وضعیت سازگاری مراقبت کنندگان از بیماران با اختلال دوقطبی در خانه، توسط Goossens و همکاران مورد ارزیابی قرار گرفته است. در این مطالعه ۱۱۵ نمونه با پرسشنامه سلامت عمومی (GHQ12) و چک لیست سازگاری (UCL) بررسی شدند که نتایج نشان داد ۳۰ درصد از آنان تجربه دیسترس روانی شدید داشتند که با پیامد بیماری و مکانیسم‌های سازگاری ارتباط معنی‌داری داشته و از دست دادن حمایت‌های اجتماعی باعث افزایش دیسترس و کاهش سازگاری می‌شود (۱۶). Perlick (۲۰۰۷) در مطالعه‌ای طولی با ۵۰۰ نفر از اعضای

خانواده مراقبت کننده از بیماران با اختلال دوقطبی گزارش کرد که ۸۹ درصد از مراقبین، تجربه متوسط تا شدید از ناتوانی در ارتباط با مشکلات رفتاری بیمار، اختلال در ایفای نقش و اختلال در فعالیت‌های روزمره را داشتند که با علایم افسردگی، ازدست دادن حمایت اجتماعی و مشکلات متعدد جسمی همراه بود (۱۷). Dore و همکارش (۲۰۰۱) در مطالعه‌ای با عنوان اثرات اختلال دوقطبی بر خانواده، ۴۱ نفر از اعضای خانواده مراقبت کننده از بیمار با اختلال دوقطبی را مورد بررسی قرار دادند و مراقبین مشکلاتی را که گزارش کردند شامل: مشکلات در برقراری ارتباط با بیمار، تأثیر قابل ملاحظه بر فعالیت شغلی خود، مسائل مالی و قانونی و ارتباطات اجتماعی بوده است (۱۸). Deeken و همکاران (۲۰۰۳) می‌نویسند دلایل زیادی وجود دارد که کارکنان حرفه سلامتی باید بر روی مراقبین از بیماران دوقطبی تمرکز کنند، ناتوانی، اختلال در عملکرد و فعالیت خانواده و از سویی افزایش تعداد مراقبین در خانه به دلیل تغییرات اقتصادی، سیاسی و اجتماعی و همچنین سوق دادن اقدامات درمانی و مراقبتی از خدمات بستری به مراقبت‌های سرپایی در خانه از جمله این دلایل می‌باشد. مراقبین آن‌ها در خانه برای مراقبت و درمان بیماران خود، نیازهای پیچیده‌ای دارند که وضعیت سلامتی آن‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد به همین دلیل ارزیابی وضعیت سلامتی عضو مراقبت کننده نیازمند توجه بیشتری است (۱۹). بنابراین لازم است که تجربیات مراقبین و اثر آن را بر سلامتی بهتر درک کنیم تا بر اساس آن بتوانیم برنامه و مداخلات منطقی پرستاری را تدوین و سلامتی اعضای مراقبت کننده را ارتقاء دهیم تا بتوانند از بیماران خود بهتر حمایت کنند و شرایط مناسبی را برای آنان در منزل فراهم نمایند.

مواد و روش‌ها

در مطالعه حاضر، از فنونولوژی هرمنیوتیک (Hermeneutic Phenomenology) با تأکید بر دیدگاه

و روش Van Manen برای کشف تجربیات زنده عضو خانواده مراقبت کننده از بیمار دوقطبی استفاده شده است. به اعتقاد Van Manen (۱۹۹۷) فنونولوژی تفسیری رویکردی سیستماتیک برای مطالعه و تفسیر یک پدیده ارائه می‌کند و اجازه می‌دهد پدیده مورد نظر با یک دید تفسیری، تحلیل و کشف شود تا در فرایند تفسیر، به درک عمیق‌تر از تجربیات زنده دست یابیم (۲۰). با به کارگیری این رویکرد امکان دست‌یابی به درک عمیق‌تر از تجربیات زنده در طی فرایند تفسیر فراهم می‌شود. بنابراین در این پژوهش، درک عمیق تجربیات عضو خانواده مراقبت کننده از بیمار با اختلال دوقطبی در مورد مفهوم پدیده سلامتی با دست‌یابی به ورای توصیفات بیان شده از تجربیاتشان و تفسیر و کشف معانی این تجربیات در متن و زمینه ویژه خود امکان‌پذیر بوده است. نمونه‌گیری در پژوهش‌های پدیدارشناسی معمولاً به صورت هدفمند صورت می‌گیرد (۲۱). در فرایند نمونه‌گیری گزینش نمونه‌ها ادامه پیدا می‌کند تا هنگامی که هیچ داده جدیدی در توصیفات مشارکت کنندگان پدیدار نشود و پژوهشگر به داده‌ایی عمیق و غنی در رابطه با پدیده مورد مطالعه دست یابد (۲۲). در این مطالعه نمونه‌گیری تا جایی ادامه یافت که گروه تحقیق به این نتیجه رسید که یافته‌هایی غنی و عمیق در رابطه با پدیده مورد مطالعه به دست آمده و دیگر مورد جدیدی به داده‌ها اضافه نمی‌شود و به نوعی موارد قبلی در حال تکرار شدن است و نهایتاً با انتخاب ۱۲ شرکت کننده اشباع داده‌ها حاصل شد. محققین فنونولوژیست معمولاً به تعداد کم نمونه از مشارکت کنندگان گرایش دارند و در صورتی که اصل اساسی انتخاب نمونه در این نوع مطالعات رعایت شود با ده نمونه یا کمتر می‌توان به اشباع داده‌ها رسید (۲۳). محیط پژوهش برای یک مطالعه فنونولوژی محلی است که شرکت کنندگان در مطالعه یعنی کسانی که بتوانند اطلاعات مناسبی در ارتباط با پدیده مورد پژوهش داشته و به سؤالات پژوهش پاسخ دهند، در آن

جا حضور داشته باشند که در این پژوهش مرکز آموزشی و درمانی روان پزشکی فرشچیان شهر همدان محیط پژوهش بود. معیارهای ورود به مطالعه، وجود یک بیمار مبتلا به اختلال دو قطبی در خانواده، داشتن حداقل یک سال سابقه بیماری خلقی دو قطبی با سابقه درمان دارویی مبتنی بر تشخیص بیماری دو قطبی براساس نظر متخصص روانپزشک و معیار DSM-IV بود.

روش اصلی جمع آوری داده‌ها، مصاحبه‌های عمیق و بدون ساختار بود که شرکت کنندگان آزادانه به بیان تجربیات خود پیرامون پدیده سلامتی می پرداختند. مصاحبه‌ها با سؤالات باز مانند "وقتی واژه سلامتی را می شنوید چه چیزی به ذهنتان می آید؟ چه احساسی در مورد سلامتی و سالم بودن دارید؟" شروع و از مشارکت کننده ها خواسته می شد تجربیات خود را در مورد سلامتی شرح دهند. هنگامی که صحبت‌های مصاحبه‌شونده از تشریح پدیده مورد بررسی فاصله می گرفت، پژوهشگر با طرح یک سؤال از گفته‌های وی توجه او را به پدیده مورد نظر جلب می کرد و سعی بر این بود که روند مصاحبه با سؤالات پیگیر در راستای دستیابی به تجربه مورد نظر ادامه پیدا کند، مانند "ممکن است در این مورد بیشتر توضیح دهید؟"، "می توانید این موضوع را واضح تر بیان کنید؟"، "ممکن است درباره... بیشتر توضیح دهید؟"، یعنی می خواهید بگویند که...؟ و یا "ممکن است با یک مثال منظور خود را از صحبتی که داشتید، روشن کنید؟" که سبب شفاف تر شدن پدیده برای پژوهشگر و همچنین برای خود مشارکت کنندگان می گردید. همه مصاحبه‌ها به صورت انفرادی در مرکز تحقیقات اختلالات رفتاری و سوء مصرف مواد در مرکز روان پزشکی فرشچیان شهر همدان انجام شد. مدت زمان مصاحبه‌ها بین ۴۵ تا ۶۰ دقیقه متغیر بود و تا دستیابی به داده‌های عمیق ادامه می یافت. مصاحبه‌های ضبط شده بلافاصله بعد از اتمام هر مصاحبه، کلمه به کلمه و مطابق با گفته‌های شرکت کنندگان بر روی کاغذ نوشته و سپس تایپ

می شد. همه مصاحبه‌ها توأم با مشاهده دقیق بود، یعنی محقق در حین هر یک از مصاحبه‌ها، پیام‌های غیر کلامی شرکت کنندگان مانند لحن کلام، وضعیت چهره، ژست‌ها، گریه و... را با دقت مشاهده و ثبت می نمود. تجزیه و تحلیل داده‌ها بر اساس روش شش مرحله‌ای Van Manen به شرح زیر انجام گرفت:

- ۱- روی آوردن به ماهیت تجربه زندگی
- ۲- کنکاش تجربه مورد بررسی به همان صورتی که زندگی شده است
- ۳- تأمل بر روی درون مایه های ذاتی که مشخص کننده پدیده هستند.
- ۴- هنر نوشتن و بازنویسی
- ۵- حفظ ارتباط قوی و جهت دار با پدیده
- ۶- مطابقت بافت پژوهش با در نظر گرفتن اجزاء و کل (۲۴).

به منظور جداسازی جملات مضمونی و استخراج مضمون‌ها از رویکرد کل نگر و جزء نگر از فرایند تحلیل مضمونی Van Manen استفاده شد. در رویکرد کل نگر پس از چند بار خواندن متن هر یک از مصاحبه‌ها یک درک کلی از آن حاصل می شد و سپس معنی و مفهوم عمده متن به عنوان یک کل در یک یا چند پاراگراف توصیف می گردید. در روش جزء نگر برای هر یک از مصاحبه‌ها به طور جداگانه، هر یک از عبارات و جمله‌های متن، خط به خط و با دقت مطالعه شد و سپس کلید واژه‌ها و مفاهیمی که در رابطه با تجربه سلامتی مهم به نظر می رسید، علامت گذاری شدند.

معیارهای مربوط به ارزیابی دقت و استحکام داده‌ها (Rigor) به منظور تعیین اعتبار پژوهش یافته‌های این مطالعه جهت بازبینی و تأیید مطالب به شرکت کنندگان ارائه شد و آن‌ها نظرات خود را در مورد هماهنگی یافته‌ها با تجربیات خود در مورد مفهوم سلامتی به پژوهشگر اعلام نمودند همچنین یافته‌های حاصل از مطالعه طی جلساتی به طور مداوم با افراد متخصص و خبره به بحث

گذاشته شد و در مواردی بخش‌هایی از متن مصاحبه‌ها به طور جداگانه توسط آنان تحلیل گردید. از طرفی درگیری طولانی مدت محقق و تخصیص زمان کافی برای جمع‌آوری داده‌ها از یک سو موجب جلب اعتماد مشارکت‌کنندگان و از سوی دیگر به عمیق‌تر شدن داده‌ها کمک نمود.

در این مطالعه تلاش شده است تا با حفظ مستندات مربوط به مطالعه به تضمین قابلیت تأیید این پژوهش کمک گردد. علاقه‌مندی محقق به پدیده سلامتی در اعضای خانواده مراقبت‌کننده از بیمار دوقطبی، تماس دراز مدت وی با پدیده و همچنین تلاش برای کسب نظرات دیگران در این زمینه از دیگر عوامل تضمین‌کننده قابلیت تأیید بود.

پژوهش حاضر توسط کمیته پژوهش دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس مورد تأیید قرار گرفته و قبل از شروع مصاحبه، شرکت‌کنندگان از اهداف و اهمیت تحقیق آگاه و با عدم رضایت در تحقیق شرکت نمودند همچنین از آنان برای شرکت در تحقیق و ضبط مصاحبه‌ها اجازه گرفته شد و به آنها اطمینان داده شد که اطلاعات به‌دست آمده صرفاً در جهت اهداف تحقیق مورد استفاده قرار می‌گیرد. به شرکت‌کنندگان تأکید گردید که در هر مرحله‌ای از پژوهش می‌توانند انصراف خود را از شرکت در پژوهش اعلام نمایند.

یافته‌ها

در این پژوهش ۱۲ عضو خانواده مراقبت‌کننده از بیمار با اختلال دوقطبی مشارکت داشتند. ۵ نفر از مشارکت‌کنندگان مرد و ۷ نفر زن بودند. دو نفر آنان دارای تحصیلات لیسانس و سه نفر فوق‌دیپلم، چهار نفر دیپلم و سه نفر تحصیلات ابتدایی داشتند. دامنه سن آنان بین ۲۱ تا ۵۸ سال (میانگین سنی ۳۵/۷۵ سال) می‌باشد. طول مدت دوره بیماری عضو خانواده از حداقل ۱۶ ماه و حداکثر ۵۸ ماه بوده است. ۶ نفر از بیماران زن و ۶ نفر مرد بودند.

در مرحله اول ۷۱۸ مضمون اولیه برای ۱۲ مصاحبه استخراج شد. سپس مضمون‌های اولیه حاصل از همه مصاحبه‌ها با هم مقایسه و بر اساس تشابهات و تفاوت‌ها ادغام و جداسازی انجام گردید که حاصل آن کاهش مضمون‌های اولیه بود به طوری که نهایتاً ۱۹۱ مضمون اولیه استخراج گردید. در گام بعدی مضمون‌های اولیه استخراج شده از ۱۲ مصاحبه بر اساس تشابهات و محتوی عقاید و ایده‌های مشترک شرکت‌کنندگان بسط و گسترش داده شد و پس از خوشه‌بندی ۵۴ مضمون ثانویه استخراج شد. در گام بعدی تحلیل مضمونی، حرکت از مضمون‌های ثانویه به سوی استخراج مضمون‌های فرعی و رسیدن به مضمون‌های اساسی بود بنابراین موضوعات ثانویه باهم مقایسه می‌شدند و با توجه به اشتراکات و تشابهات، شکل‌گیری مضمون‌های فرعی و سپس مضمون‌های اساسی انجام گرفت و به این ترتیب نهایتاً از مجموع مصاحبه‌ها، ۶ مضمون اصلی و ۱۴ مضمون فرعی حاصل شد (جدول شماره ۱). فرایند تحلیل مضمونی توسط گروه تحقیق و با نظرات متخصصان شامل اساتید پرستاری در حیطه مطالعات کیفی و ابزارسازی، روان‌پزشکان و روان‌شناسان بالینی انجام گرفته است.

جدول شماره ۱: مضمون‌های اصلی و فرعی پدیدار شده در تجربه اعضای خانواده مراقبت‌کننده از بیمار دوقطبی از پدیده سلامت

ردیف	مضمون‌های اصلی	مضمون‌های فرعی
۱	زندگی جهانی	الف) زندگی متلاطم و نامطمئن ب) درگیر شدن با فرایند تلخ مراقبت ج) آشفتگی در خانواده
۲	فرسودگی روحی-روانی	الف) سراسیمگی ب) هیجانات دردناک ۳. احساس تحلیل رفتن
۳	غفلت از خود	الف) بی‌توجهی به بروز واکنش‌های روان-تنی ب) اهمیت ندادن به سلامتی خود
۴	نیاز به حمایت	الف) نیاز به حمایت خانوادگی ب) نیاز به حمایت اجتماعی ج) توجه به معنویات
۵	احساس شرمساری	- احساس خجالت
۶	محکوم به انزوا	الف) منزوی شدن ب) منزوی کردن

هریک از مضمون‌های اصلی با مثالی از عبارات مشارکت‌کنندگان به شرح زیر بیان شده است:

۱- زندگی جهنمی: مراقبت از بیمار دوقطبی وضعیت سلامت زندگی عضو مراقب در خانواده را با چالش‌های فراوان روبرو می‌سازد که در نتیجه زندگی آنان را ملتهب و ناآرام و به تدریج سطح سلامت زندگی آنان کاهش می‌یابد.

همسر یکی از بیماران می‌گوید: «این مدت که با اون زندگی کردم، زندگی از جهنم هم بدتر بوده، همش از خدا خواستم من یا اون، یکی از ما بمیریم که خلاص بشم از این زندگی، همه چیزم را از دست دادم، اصلاً زندگی من مثل بقیه مردم نیست... مجبور شدم همه چیزمو ول کنم از فردای خودم خبر ندارم بخوام کاری بکنم... زندگی یک جور شده که نمی‌دانم چکار کنم، راهی برام نمانده که از این بدبختی خلاص بشم، همه چیز زندگی بهم ریخته زندگی داغون شده، همیشه ناراحت و غمگینم و یک روز خوش تو زندگی نداشتم... از یک طرف وضع بچه‌ها هم طوری که باید مواظب اون باشم، چون مادرشان نمی‌تونه... همه چیزمو فروختم و سرکار نمی‌تونه برم... اصلاً تو این مدت نفهمیدم زندگی چیه، حتی همسر نمیتونه غذا درست کنه، تا حالا چیز درست حسابی نخوردیم... دلخوشی به زندگی ندارم و همه چیزم را از دست دادم... معلوم نیست زندگی چی می‌خواد بشه، خیلی ناامید شدم چون نمی‌دانم که وضع زندگی چی جور می‌خواد بشه و انگار راهی برای خلاص شدن ندارم».

الف) زندگی متلاطم و نامطمئن: مادر بیمار در این رابطه می‌گوید: «آرامش توی زندگی ندارم، انگار همش باید بشینم، بینم چی می‌خواد بشه، هر روز می‌گم که، یک اتفاقی بیفته این چه زندگی که خیالت راحت نباشه، طوری که همش سروصدا و داد و بیداد داشته باشی... خدا می‌داند که چقدر زندگی سخت شده...».

ب) درگیر شدن با فرایند تلخ مراقبت: مادر مراقبت‌کننده می‌گوید: «همیشه باید مواظبش باشم، همه

کارهای خودمو باید کنار بذارم و مراقب پسرم باشم... با این وضع دیگه چه جوری به خودم برسم، بعضی وقت‌ها کنترل کردن اون واقعاً سخت می‌شه و کاری از دستم بر نمی‌آد...».

ج) آشفتگی در خانواده: همسر بیمار درباره این موضوع چنین گفته است: «قبلاً وضع در خانه بهتر بود، شب‌ها همه خانه بودند، دور هم جمع می‌شدیم... از وقتی که شوهرم این جور شده بقیه سعی می‌کنند کمتر خانه بمانن... همه از خانه فراری هستن، وقتی هم خانه هستن، جر و بحث زیاد می‌شه...».

۲- فرسودگی روحی- روانی: تجربیات فرد مراقبت‌کننده از بیمار دوقطبی نشان می‌دهد که سلامت روحی و روانی آنان به تدریج تحلیل می‌رود آنان در توصیف تجربه خود گفته‌اند که روحیه‌شان ضعیف شده و از نظر عصبی کم تحمل شده‌اند و از نظر روانی بسیار متأثر شده‌اند. یکی از شرکت‌کنندگان در مورد وضعیت سلامتی روحی- روانی خود می‌گوید:

«الان شاید بگم، خودمم افسرده شدم و حال و حوصله هیچی را ندارم، اصلاً یادم رفته خنده چیه، خوشحالی چیه، بعضی وقت‌ها می‌گم خودمم مریض نشم خوبه، آخه الان اعصاب منم ضعیف شده، زود غمگین می‌شم یک جور شده بعضی وقت‌ها خیلی زود عصبانی می‌شم، دیگه تحمل خیلی چیزها را ندارم، قبلاً این جور نبودم تو این مدت روز به روز تقریباً بدتر شدم... وضع روحیم اصلاً خوب نیست، حس می‌کنم خسته هستم یک جور که اصلاً نمی‌تونم کاری بکنم، جایی برم... میلی به چیزی، کاری، یا بخوام خریدی بکنم ندارم چون دیگه روحیه برام نمونده» (از نظر ظاهری حالت چهره در هم و اشک در چشمان او حلقه بسته بود درحالی که دست‌های خود را بهم فشرده بود با آه کشیدن‌های پی در پی و حالت مکث مصاحبه را ادامه می‌داد).

الف) سراسیمگی: یکی دیگر از مشارکت‌کنندگان می‌گوید: «خودمم اینقدر نگران برادرم هستم که دیگه

دل شوره دارم... همش فکرهای بدی به سرم می آید، چه جوری بگم دلم پر از آشوبه، هی باید انتظار بکشم، یک جوری شده که همش اضطراب دارم...".

ب) هیجانانگیز در دناک: مادر بیمار در این رابطه می گوید: "حقیقاً من دارم افسرده می شم عذاب از این بزرگ تر فکر نمی کنم باشه، رنج می کشم اینقدر زیاد، که می خوام بمیرم... من یک مادرم، خیلی می خوام تحمل کنم، ولی تو خودم دارم از بین می رم، یعنی منظورم اینه از توی خودم، وجودم داره داغون می شه یک جوری که احساس بدبختی و بیچارگی می کنم".

ج) احساس تحلیل رفتن: برادر بیمار در توصیف وضعیت سلامتی خود می گوید "حالا یک خستگی احساس می کنم، یعنی فقط خستگی بدنی ندارم، فکرم خسته است، اینه که می گم ضعیف شدم، من که قبلاً فعال بودم ولی الان چی، سردرد پیدا کردم، دست و پام خواب می ره حس ندارم کاری کنم... یواش یواش دارم انرژیم را از دست می دم".

۳- غفلت از خود: شرکت کنندگان در این مطالعه علی رغم تجربه مشکلات جسمانی در اندام ها و دستگاه های بدن نسبت به پیگیری و حفظ سلامتی خود کم توجه بودند. مادر بیمار با تأکید بر تحمل فشارهای متعدد که موجب بروز ناراحتی عصبی در او شده است اثرات جسمانی آن را این گونه توصیف می نماید:

"در تنهایی گریه می کنم و به خاطر اون خیلی ناراحتم، اعصابم ناراحت شده و ناراحتی به همه جام می زنه، مثلاً دیروز سینه م درد می کرد، انگار که سینه م سوراخ شده، احساس می کنم یک چیزی تو سینه م گیر کرده، گاهی احساس می کنم یک چیزی توی گلو م گیر کرده، انگاری که می خواد بترکه... احساس می کنم دارم سخته می کنم... گاهی اعصابم می زنه به چشمهام، دیگه چشمهام باز نمی شه، می زنه به پام، می زنه به دستهام... بعضی وقت ها نمی تونم راست بشم من قبلاً اینجور دردها را نداشتم، ولی زیاد به این دردها اهمیت نمی دم، چون همه فکرم متوجه دخترمه، میگم فقط اون

خوب بشه، حالا من این مشکلات را می تونم تحمل کنم".

الف) بی توجهی به بروز واکنش های روان-تنی: گاهی اینقدر ناراحت می شم، که نمی خوام چیزی بخورم، یعنی معده ام اینقدر ناراحت می شه که انگار اسید داخل آن ریخته باشند، ورم معده هم الان دارم، اعصابم روی همه چیزم تأثیر گذاشته... دست هام درد می کنه دیگه نمی توم کارهای خانه را انجام بدم، با این که این همه درد و مشکلات دارم ولی باز می گم ولش کن این ها که چیزی نیست مهم اینه که حال و روز دخترم خوب بشه...)_ شرکت کننده).

ب) اهمیت ندادن به سلامت خود: "از وقتی فشار خون پیدا کردم می گن مراعات کن، برو پیاده روی، دارو بخور، ولی تا حالا که نرفتم دنبالش، چون می گم دخترم خوب بشه، از همه چیز فعلاً مهم تره خودم می تونم با این مشکلات کنار بیام" (مادر بیمار).

۴- نیاز به حمایت: همه شرکت کنندگان در شرح تجربه زنده خود نیازهای حمایتی را برای حفظ سلامتی خود مورد توجه قرار داده اند که این نیازها به شکل های مختلف و ابعاد گوناگونی در تجربه آنان پدیدار گشته است.

"اینجور مریضا را الان کسی از آن ها حمایت نمی کنه، یا بهتر بگم اصلاً کسی نمید پرسه که اینها چی میخوان، چه مشکلاتی دارند، الان خوب اینها تو خانه هستند و نمی شه که همیشه آن ها را تو خانه نگه داریم، بگیم اصلاً بیرون نرن که نمی شه، حبس شان کنیم... ولی مشکل اینجاست که وقتی میان بیرون از خانه، اگر کمکی به اینها می شد خوب بود، اینجوری ما هم کمی خیالمان راحت می شد و می توانیم به کارهای دیگر برسیم و خستگی ما هم کم می شد، یعنی هم برای ما و هم برای مریض خوب می شد، الان ما فقط خودمان هستیم و دیگه کسی از جایی بیاد و کمکی بکنه نیست... الان که خودم این مشکلات را پیدا کردم، مثل فشارخون و درد کمر و هزار درد و بدبختی دیگه، کسی

نیست بداد منم برسه و فقط دارم با این وضع تنهایی کنار می‌آم و می‌سازم (برادر بیمار).

الف) نیاز به حمایت خانوادگی: «همسرم باید منو درک... من خودم دست تنها باید کارهای اونو انجام بدم، اگر همسرم کمک کنه بهتره، نه این که نخواد، ولی همه باید تو خانه بیشتر به من کمک کنن، اگر بشه کمی هم درد دل کنم تو خانه بازم کمی آرام می‌شم، ولی وضع جوری شده که هر کی، کار خودشو می‌کنه».

ب) نیاز به حمایت اجتماعی: «معلومه وقتی خودم تنهایی بخوام همه کارها را انجام بدم، فشار زیادی روی منه و این جوری کم کم مریض می‌شم... می‌گم اگر برای کسانی مثل من، که مجبوریم از این جور مریض‌ها مراقبت کنیم و با اونا زندگی کنیم اونم برای همیشه، توی اون شهر و محله زندگی ما کسانی مثل دکتر و روانشناس اگر پیگیری می‌کردند، خوب برای ما خیلی خوب می‌شد کمتر سختی می‌کشیدیم و اعصابمان راحت تر بود... خودم الان احتیاج دارم که از من حمایت بکنند».

ج) توجه به معنویات: «همش دعا می‌کنم خدایا خودت کمک کن اون خوب بشه، وقتی دعا می‌خوانم بهترم، اعصابم راحت تره و می‌گم حتماً خدا منو کمک می‌کنه... نذر کردم اون خوب بشه» (پدر بیمار).

د) احساس شرمساری: یکی از مضامین استخراج شده در تجربه مشارکت کنندگان احساس شرمساری است، پدیده‌ای که حاصل واکنش‌ها و قضاوت‌های منفی دیگران است و گاهی با ملامت و سرزنش همراه و با احساس سرافکنندگی مراقبت کنندگان نیز توأم می‌شود. برادر مراقبت کننده‌ای می‌گوید:

«کسانی هستند که می‌آیند و می‌بینند و به تمسخر می‌گیرند، اینها بیشتر باعث می‌شود که مریض را پنهان کنیم، قبل از این که کسی بیاید به عیادت، بیمارمان را پنهان می‌کنیم، چون در جامعه و طبقه‌ای که ما زندگی می‌کنیم هنوز این بیمارمان جا نیفتادند... خیلی برای من تحملش سخته وقتی کسی می‌آد و چیزی می‌گه، به من

کنایه میزنن که مثلاً فلانی دیوانه است و احساس می‌کنم که دنیا رو سرم خراب میشه حس بدی پیدا می‌کنم و با همین حرف‌ها و مشکلات باعث میشه که تأثیر بدی روی سلامتی من هم بگذارد و روحیه و وضع روانی‌ام بهم بریزه».

ه) محکوم به انزوا: اختلال در روابط شبکه اجتماعی و محکوم شدن به انزوا که منجر به تحمیل درد و رنج روحی - روانی و عاطفی و فشارهای عصبی برای عضو خانواده مراقبت کننده می‌گردد را می‌توان به عنوان یکی دیگر از مضامین مهم که معنای پدیده سلامت را شکل می‌دهد، دانست. مادر بیمار درباره تجربه خود از کاهش روابط با اطرافیان می‌گوید:

«ما را که دیگه به حال خودمان گذاشتند و تنها ماندم، الان این چند سال چند بار بیشتر جایی نرفتم، نه این که نخوام برم، ولی وقتی می‌بینم زیاد دوست ندارند، یا وقتی دوستانم دور هم جمع می‌شوند به من نمی‌گن... مردم فکر می‌کنند که الان دختر من که مریض شده، هیچی حالیش نیست و می‌ترسند اونو با خودم ببرم و مجلس‌شان را به هم بریزه، خوب از اون طرف می‌بینم که خودم زیاد حال و حوصله ندارم، شاید به خاطر همین چیزهاست که کمتر دور و بر من میان... همسایه‌ها هم از من دوری می‌کنند، طوری که بچه‌هاشان هم کمتر دیگه خانه ما میان، یا کمتر تلفن می‌زنند... خیلی من افسرده شدم بخاطر همین چیزها، چون وقتی می‌بینم که دلشان نمی‌خواد که بامن صحبت کنند، یا مثلاً فامیل دیگه مثل سابق نیستند اذیتم می‌کنه و ناراحتی‌هام چند برابر می‌شه».

الف) منزوی شدن: «الان یک جوری شده، همه خودشان را کنار می‌کشن، کمتر می‌خوان با من روبرو بشن، چون فکر می‌کنند که بیماری پسرم طوریه که ممکنه اونها را اذیت کنه... بعضی ازش می‌ترسند، یا میگن ممکنه برایشان مزاحمت ایجاد کنه... زیاد دیگه به من توجه نمی‌کنند، به بهانه‌های مختلف توی مراسم و عروسی یا جاهای دیگه، کم‌تر از من دعوت می‌کنند» (پدر بیمار).

ب) متروزی کردن: «ما دیگه خودمان رفت و آمد نداریم، حتی وقتی کسی زنگ می زنه گوشی بر نمی دارم، جواب نمی دم، زنگ نمی زنم، سعی می کنم جواب ندم، دیگه حوصله کسی را ندارم، با این که خواهرها و فامیلم می خواهند حال من را بپرسند یا احوال بچهام را بپرسند، ولی حوصله جواب دادن به اونها را ندارم» (مادر بیمار).

بحث

وضعیت سلامت و زندگی مراقبت کنندگان از بیماران روانی در خانواده همواره مورد توجه محققین بوده است و مطالعات انجام گرفته در این زمینه بیشتر با رویکرد کمی و استفاده از ابزارهای متناسب با آن بوده است. در برخی از نتایج گزارش شده به ناتوانی و رنج ناشی از بیماری و زندگی ناآرام توأم با تنش برای مراقبت کنندگان اشاره شده است که باعث تغییر در کیفیت زندگی و سلامت آنان می شود (۲۶،۲۵) براساس یافته های این مطالعه، بیماری دوقطبی شرایط زندگی آنها را دستخوش تغییر کرده است. به طوری که مراقبت کنندگان از بیمار با اختلال دوقطبی زندگی خود را، به دلیل رفتارهای غیرقابل کنترل و آزاردهنده بیمار، که هر لحظه آنها را در مواجهه با بحران و شرایط تنش زایی قرار می دهد، بسیار سخت، دشوار و توأم با رنج و عذاب، توصیف کرده بودند. با احساس ناامیدی نسبت به زندگی، خود را گرفتار در مخمصه ای می دانند که امکان رهایی از آن دشوار به نظر می رسد.

Perlick و همکاران (۲۰۰۷) تغییرات زندگی مراقبت کنندگان از بیماران دوقطبی را امری ناخوشایند از دیدگاه آنان توصیف می کند و آنرا ناشی از تحمل ناتوانی های متعدد تحمیل شده به خاطر بیمار می داند (۱۷). شرکت کنندگان در این مطالعه نیز اظهار داشته اند که سبک زندگی آنان تغییر کرده است به طوری که باعث بهم ریختگی و دشواری در کنترل زندگی شده، با کاهش فعالیت های فوق برنامه و سرگرمی ها و روابطشان

با همسایگان نیز متشنج شده است. آنها بر این باورند که آرامش و تعادل زندگی خود را ازدست داده اند که منجر به اختلال در وضعیت سلامتی زندگی آنان شده است. Kaplan در نظریه بحران می گوید، انسان موجودی است که همواره به دنبال آرامش و راحتی در زندگی است و هر چیزی که آرامش و در نهایت تعادل زندگی او را به هم بزند، باعث ناخشنودی، عدم رضایت و به هم خوردن تعادل عاطفی، روانی و روحی او می شود (۳).

بیماران دوقطبی تغییر متناوب و عودهای مکرری را تجربه می کنند که زندگی آنها در موقعیت های نامطمئن و غیرقابل پیش بینی قرار می دهد. مشکلات ناشی از تغییرات رفتاری و نوسانات خلقی بیماران دوقطبی نیز در متون علمی مورد تأکید قرار گرفته است. Jönsson و همکاران (۲۰۱۱) در مطالعه ای کیفی یکی از تجربیات اعضای خانواده در زندگی با بیمار دوقطبی را نگرانی از آینده بیماری، کنترل و اداره بیمار می دانند (۲۷).

بسیاری از شرکت کنندگان در رابطه با درگیر شدن در فرایند تلخ مراقبت از بیمار گفته بودند که با به دوش کشیدن مراقبتی خسته کننده و طولانی مدت، گاهی از کنترل بیمار عاجز و ناتوان می شوند که این شرایط با اختلال در ایفای نقش ها، فشارهای مالی ناشی از تأمین مخارج زندگی، درمان بیمار و مشکلات شغلی همراه شده، به ناچار بیشتر فعالیت های شخصی خود را رها ساخته و خود را وقف بیمار نمایند. Baldassano (۲۰۰۴) یکی از مشکلات درگیر شدن در فرایند مراقبت از بیمار روانی را اختلال در کارهای معمولی خانه و فعالیت شغلی مراقبت کنندگان می داند (۲۸).

بیماری دوقطبی باعث تشدید اختلافات، درگیری و مشاجرات در خانواده، کاهش حضور سایر فرزندان در خانه، کاهش روابط عاطفی و تعاملات درون خانواده می شود احساس ناامنی و فقدان آرامش در خانه وضعیت زندگی برای عضو مراقبت کننده را پرتنش، ناآرام و مشتتج می کند. Borba و همکاران (۲۰۰۸) استرس در

خانواده بیماران روانی را با روش مطالعه کیفی مورد بررسی قرار داده‌اند که افزایش فشارهای هیجانی در روابط اعضای خانواده و فشارهای مالی تحمیل شده بر مراقبین از موضوعات آشکار شده بودند (۲۹). در مطالعه ما نیز مشارکت کنندگان بروز تنش در روابط با اعضای را در کنار مشکلاتی مانند کاهش تعاملات درون خانواده مورد توجه قرار داده بودند.

در پژوهش حاضر، تمامی شرکت کنندگان احساساتی مانند غم و اندوه، رنج و عذاب درونی، فقدان شادی، ناامیدی و احساس پوچی را در تجربیات خود گزارش کرده‌اند. از نظر روحی و روانی به شدت آزرده و سلامتی خود را از دست داده بودند. در ارتباطات غیرکلامی نیز حالاتی مانند گریه کردن، چهره غمناک، آه کشیدن و تکلم دراماتیک نمایان بود. همه مراقبین در توصیف مفهوم سلامتی بر جنبه‌های روحی و روانی بسیار تأکید داشتند و بر این باور بودند که در این بعد از سلامت روحی-روانی برخوردار نیستند. Steele و همکاران (۲۰۱۰) در یک مطالعه مروری بیش از ۵۰ مقاله مرتبط با مراقبت کنندگان از بیماران دوقطبی را مورد بررسی قرار داده‌اند که حداقل ۲۱ مقاله دیسترس‌های روانی گزارش شده بود و ۴۶ درصد از آنان علایم افسردگی داشتند (۱۱). مطالعه حسینی و همکاران با عنوان ارزیابی وضعیت سلامت روانی در مراقبین خانواده از بیماران با اختلال روانی مزمن در مازندران بیانگر آن است که بر اساس پرسشنامه سلامت عمومی (GHQ-28) ۳۵ درصد شرکت کنندگان از سلامت روانی برخوردار نبودند (۲۶).

اکثر شرکت کنندگان به فقدان سلامتی جسمانی، دردهای پراکنده در اندام‌های مختلف بدن و اختلالات جسمی اشاره کرده بودند که اقدام مناسبی برای مقابله با آن انجام نمی‌دادند. مشکلات مربوط به وضعیت سلامتی در مراقبت کنندگان دارای جنبه‌های متفاوتی بود از جمله دردهای مربوط به اندام‌های مختلف بدن مانند دست‌ها، پاها و کمردرد که باعث محدودیت و اشکال

در فعالیت‌های روزانه آنان شده بود. ناراحتی‌های جسمی مانند سردرد، درد ناحیه قفسه سینه، فشارخون بالا و مشکلات گوارشی، وضعیت سلامتی جسمی آن‌ها را دستخوش تغییر کرده است. مطالعه Pinquart و همکاران (۲۰۰۳) نیز بیانگر آن است که مراقبت کنندگان از بیماران روانی، ناتوانی‌های جسمانی متعددی را تجربه می‌کنند حتی برخی از آنان بیماری‌های مزمن مانند دیابت و نیز دردهای قفسه سینه و ناراحتی قلبی را گزارش کرده‌اند (۳۰). که در این مطالعه نیز تجربه‌های مشابه توسط برخی از مشارکت کنندگان گزارش شده است.

در این مطالعه نیز شرکت کنندگان از مشکلات مربوط به سلامت جسمی خود در ارگان‌ها و اندام‌های مختلف بدن شکایت داشتند و اغلب آنرا ناشی از تنش و واکنش‌های روانی-عاطفی مرتبط با مراقبت از عضو خانواده بیمار می‌دانستند که قوای جسمی آن‌ها را کاهش داده و ضمن آن که اذعان کرده‌اند که فرصت کافی برای حفظ سلامتی خود ندارند. Tranvåg (۲۰۰۸) درباره وضعیت سلامت جسمی مراقبین از بیماران دوقطبی می‌گوید: تنش و دردهای عضلانی، احساس خستگی جسمانی و بی‌خوابی از تجربیات مشترک همسران مراقبت کننده از بیماران دوقطبی است که وضعیت سلامتی آن‌ها را به مخاطره می‌اندازد (۳۱). تجربیات آنان همچنین حکایت از آن داشت که گاهی اختلالات جسمانی توصیف شده ناشی از دیسترس‌های عاطفی و تنش‌هایی است که همواره در معرض آن قرار دارند. آن‌ها اغلب در توصیف واکنش‌های جسمانی خود به بروز و تشدید این مشکلات با افزایش عصبانیت، دل‌شوره و نگرانی و تنش‌های روحی-روانی اشاره کرده‌اند.

مشارکت کنندگان در توصیف تجربه‌های خود به نقش حمایت و تأثیر آن بر وضعیت سلامتی تأکید اساسی داشته‌اند. نیازهای حمایتی مراقبت کنندگان دارای ابعاد مختلفی از جمله نیاز به حمایت توسط گروه بهداشتی-درمانی و خدمات بیمه‌ای مناسب می‌باشد.

دسترسی به خدمات بهداشت روانی در محل زندگی، پیگیری و تداوم درمان و مراقبت پس از ترخیص و تامین هزینه‌های درمان و بستری بیماران از دیگر نیازهای حمایتی مراقبین بود. بسیاری از شرکت کنندگان درباره دریافت اطلاعات بیشتر در مورد بیماری دو قطبی و ارتقاء دانسته‌های خود برای مراقبت از بیمار تلاش می‌کردند و به دنبال کسب حمایت‌های خدمات بهداشتی و بیمه‌ای برای اداره بیمار بودند. Cormac (۲۰۰۶) در مورد نیازهای مراقبت کنندگان از بیماران در خانواده می‌نویسد: مراقبین دارای نیازهای حمایتی مختلفی هستند مانند خدمات حمایتی بهداشت روانی، خدمات مراقبت اولیه بهداشتی، حمایت‌های مالی، حمایت‌های آموزشی که وضعیت سلامتی آنان را بهبود می‌بخشد (۳۲). نیازهای حمایتی مراقبین در اجتماع از سوی محققین و متخصصین حوزه بهداشت روان در همه جوامع در حال توسعه و نیز توسعه یافته همواره مورد توجه قرار گرفته است و بر ضرورت تأمین حمایت‌های اجتماعی برای بهبود وضعیت سلامتی آنان تأکید شده است.

Mohamad و همکاران (۲۰۱۱) تجربه مراقبت کنندگان خانواده در مورد نیازهای حمایتی به خدمات بهداشت روان در کشور مالزی را مورد بررسی قرار داده‌اند که در تحلیل داده‌ها، موضوعات استخراج شده شامل نیاز به کسب دانش و آگاهی عملی درباره بیماری، حمایت‌های مالی، حمایت‌های عاطفی، نیاز به خدمات مشاوره‌ای، برنامه‌های حمایتی و توانبخشی بوده‌اند که با پوشش و حمایت‌های مناسب فشارهای روانی آنان کاهش یافته و با بهبود وضعیت زندگی، سطح سلامت آنان نیز ارتقاء می‌یابد (۳۳).

یکی از نیازهای حمایتی که در حفظ سلامتی مراقبین مؤثر می‌باشد توجه به معنویات است. در شرایط بحرانی مذهب به عنوان پناهگاهی در بحران‌های زندگی به شمار آمده، به صورت پایگاه بسیار محکمی در مقابل دشواری‌ها و محرومیت‌های زندگی عمل می‌کند (۳۴). در میان منابع مذهبی و معنوی بیشترین منبعی که مورد

استفاده قرار می‌گیرد، دعا است زیرا دعا موجب کاهش اضطراب و ارتقای معنویت گردیده روش مناسبی برای سازگاری با بیماری می‌باشد (۳۵). حجتی بنقل از Alexis Carred فیزیولوژیست مشهور می‌نویسد دعا کامل‌ترین امید و عالی‌ترین معنا برای زندگی به شمار می‌آید. زیرا دعا روح امید به آینده را زنده و به زندگی معنا و مفهوم می‌بخشد (۳۶). شرکت کنندگان در این پژوهش نیز توسل جستن به خدا را مورد تأکید قرار داده‌اند.

اغلب شرکت کنندگان از تجربه ناخوشایند احساس خجالت و سرشکستگی در زندگی خود سخن گفته‌اند، احساسی که از نظر روحی و روانی آن‌ها را بسیار متأثر کرده و بر جنبه‌های اجتماعی سلامتی آنان نیز تأثیر زیادی گذاشته است. بسیاری از شرکت کنندگان در مورد حفظ آبروی خود به دلیل رفتارهای غیر متعارف بیمار در خارج از منزل نگران بودند و به همین دلیل اقدام به پنهان کردن بیمار و محدود کردن روابط خود می‌کردند. آنان همچنین شرح داده‌اند که گاهی به دلایل مختلف مانند مقصر قلمداد شدن و گناهکار بودن، در معرض ملامت و سرزنش دیگران قرار گرفته، از نگاه‌های تمسخرآمیز توأم با برخوردهای کنایه دار احساس شرمندگی داشتند. احساس شرمساری و خجالت در رابطه با بیماران روانی پدیده‌ای است که همواره در مطالعات مختلف، در تمام جوامع مورد توجه قرار گرفته است که می‌تواند بر وضعیت سلامتی مراقبت کنندگان در خانواده تأثیر داشته باشد. براساس گزارش سازمان بهداشت جهانی (۲۰۰۱) بیماران روانی همواره در معرض برچسب و انگ زدن قرار دارند که با احساس شرمساری و خجالت برای خانواده و مراقبین آنان همراه است که به سلامتی آنان لطمه می‌زند (۳۷). در برخی از مطالعات گزارش شده است که ۴۳ تا ۹۰ درصد مراقبین از بیماران روانی احساس شرمساری را تجربه کرده‌اند که برای آنان احساس ناخوشایند توأم با محدودیت و آسیب روانی - اجتماعی است (۳۸).

شرکت کنندگان از تجربه خود در مورد محکوم

از بیمار با اختلال دو قطبی به تیم بهداشت روان کمک می‌کند تا مداخلات مراقبتی مناسبی را برای یاری به اعضای خانواده به کار گیرند و آنان را در انجام مراقبت مناسب کمک کنند و در نتیجه آنان قادر خواهند بود بیمار را بهتر اداره کنند و از سویی سلامت اعضای خانواده کمتر دچار مخاطره شده و در ارتقاء سلامت آنان نیز مؤثر خواهد بود.

سپاسگزاری

پژوهشگران وظیفه خود می‌دانند تا مراتب سپاسگزاری خود را از معاونت محترم و حوزه پژوهشی دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس و از اعضای خانواده بیماران با اختلال دو قطبی در این مطالعه ابراز نمایند و همچنین از همکاری مرکز تحقیقات اختلالات رفتاری و سوء مصرف مواد دانشگاه علوم پزشکی همدان تشکر و قدردانی می‌نمایند.

شدن به انزوا سخن گفته‌اند که یکی از ابعاد آن طرد شدن توسط دیگران بود به طوری که احساس می‌کردند در تعاملات اجتماعی، مانند گذشته توسط وابستگان و اطرافیان پذیرفته نمی‌شوند. برای حضور در مجالس و مراسم کمتر از آنان دعوت می‌شود و این تصور را داشتند که دیگران از آن‌ها فاصله می‌گیرند و با بی‌اهمیتی نسبت به مشکلاتشان فراموش و رها شده‌اند. این احساس معمولاً با دلتنگی، غم و اندوه، در خود فرو رفتن و عواطف دردناک دیگر همراه می‌شود و برخی از مشارکت‌کنندگان اظهار کرده بودند که در چنین شرایطی مشکلات جسمانی بروز و تشدید می‌شود. در برخی از مطالعات این نتایج مورد تأیید قرار گرفته است (۴۰، ۳۹، ۳۰).

در پایان می‌توان نتیجه گرفت که امروزه بیشتر بیمارانی که با اختلال دوقطبی در منزل و در کنار اعضای خانواده زندگی می‌کنند و برنامه‌های درمان و مراقبت در محیط خانواده ادامه پیدا می‌کند بنابراین بررسی وضعیت سلامت اعضای خانواده مراقبت‌کننده

References

1. Fajutrao L, Locklear J, Priaulx J, Heyes A. A systematic review of the evidence of the burden of bipolar disorder in Europe. *Clin Pract Epidemiol Ment Health* 2009; 5: 3.
2. Merikangas KR, Akiskal HS, Angst J, Greenberg PE, Hirschfeld RM, Petukhova M, et al. Lifetime and 12-month prevalence of bipolar spectrum disorder in the National Comorbidity Survey replication. *Arch Gen Psychiatry* 2007; 64(5): 543-552.
3. Sadock BJ, Kaplan HI, Sadock V. Kaplan and Sadock's Synopsis of Psychiatry. 10th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins Co; 2007.
4. Dore G, Romans SE. Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *J Affect Disord* 2001; 67(1-3): 147-158.
5. World Health Organization. Mental health in the eastern Mediterranean region, reaching the undetached. Geneva: WHO; 2006. p. 69-77.
6. Asadollahi GhA, Abbasalizadeh A. Handbook for families with schizophrenia. Isfahan: Isfahan University of Medical Sciences and Health Services; 1994 (Persian).
7. Schene AH, van Wijngaarden B, Koeter MW. Family caregiving in schizophrenia: domains and distress. *Schizophr Bull* 1998; 24(4): 609-618.
8. Addington J, Collins A, McCleery A, Addington D. The role of family work in early psychosis. *Schizophr Res* 2005; 79(1): 77-83.
9. Gamache G, Tessler R. Family Experiences with Mental Illness. Westport: greenwood

- publishing group; 2000. p. 3.
10. National Mental Health Association. Mental illness in the family recognizing the warning signs & how to cope. 2007. URL: <http://www.fresno.netwokofcare.org/veterans/library/article.aspx?id=35>. Accessed November 17, 2008.
 11. Steele A, Maruyama N, Galyner I. Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: a review. *J Affect Disord* 2010; 121(1-2): 10-21.
 12. Perlick DA, Miklowitz DJ, Lopez N, Chou J, Calvin C, Adzhishvili V, Aronson A. Family-focused treatment for caregivers of patients with bipolar disorder. *Bipolar Disord* 2010; 12(6): 627-637.
 13. Chessick CA, Perlick DA, Miklowitz DJ, Kaczynski R, Allen MH, Morris CD, et al. Current suicide ideation and prior suicide attempts of bipolar patients as influences on caregiver burden. *Suicide Life Threat Behav* 2007; 37(4): 482-491.
 14. World Health Organization. Investing in mental health. Geneva: WHO; 2003. p. 2-8.
 15. Schulz R, Sherwood PR. Physical and mental health effects of family caregiving. *Am J Nurs* 2008; 108(Supple 9): 23-27.
 16. Goossens PJ, Van Wijngaarden B, Knoppert-van Der Klein EA, Van Achterberg T. Family caregiving in bipolar disorder: caregiver consequences, caregiver coping styles, and caregiver distress. *Int J Soc Psychiatry* 2008; 54(4): 303-316.
 17. Perlick DA, Rosenheck RA, Miklowitz DJ, Chessick C, Wolff N, Kaczynski R, et al. Prevalence and correlates of burden among caregivers of patients with bipolar disorder enrolled in the Systematic Treatment Enhancement Program for Bipolar Disorder. *Bipolar Disord* 2007; 9(3): 262-273.
 18. Dore G, Romans SE. Impact of bipolar affective disorder on family and partners. *J Affect Disord* 2001; 67(1-3): 147-158.
 19. Deeken JF, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. *J Pain Symptom Manage* 2003; 26(4): 922-953.
 20. Van Manen M. Researching lived experience. Human science for action sensitive pedagogy. 2nd ed. Antario: Althouse press; 1997.
 21. Speziale HST, Carpenter DR. Qualitative Research in Nursing (Advancing the Humanistic Imperative). 4th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2006.
 22. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Nursing research: Principles and methods. 6th ed. Philadelphia: J.B. Lippincott; 2001.
 23. Van Manen M. Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy. 3rd ed. Ontario: Althouse Press; 2001.
 24. Bowden CL. Bipolar Disorder and Work Loss. *Am J Manag Care* 2005; 11(Supple 3): S91-S94.
 25. Sajatovic M. Bipolar Disorder: Disease Burden. *Am J Manag Care* 2005; 11(Supple 3): S80-S84.
 26. Hosseini SH, Sheykhmounesi F, Shahmohammadi S. Evaluation of mental health status in caregivers of patients with chronic psychiatric disorders. *Pak J Biol Sci* 2010; 13(7): 325-329.
 27. Jönsson PD, Skärsäter I, Wijk H, Danielson E. Experience of living with a family member with bipolar disorder. *Int J Ment Health Nurs* 2011; 20(1): 29-37.
 28. Baldassano C. Reducing the Burden of Bipolar Disorder for Patient and Caregiver. *Medscape*

- Psychiatry & Mental Health 2004; 9(2): 38-45.
29. Borba LO, Schwartz E, Kantorski LP. Stress on families living with the reality of mental disorder. *Acta Paul Enferm* 2008; 21(4): 588-594.
30. Pinguart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: a meta-analysis. *Psychol Aging* 2003; 18(2): 250-267.
31. Tranvåg O, Kristoffersen K. Experience of being the spouse/cohabitant of a person with bipolar affective disorder: a cumulative process over time. *Scand J Caring Sci* 2008; 22(1): 5-18.
32. Cormac I, Tihanyi P. Meeting the mental and physical healthcare needs of carers. *Adv Psychiatr Treat* 2006; 12: 162-172.
33. Mohamad MS, Sheau TC, Hoesni SM, Subhi N, Sarnon N, Nen S. Family caregiver's experiences using community mental health services in Malaysia. *J Soc Sci Hum* 2011; 6(2): 142-154.
34. Abedi H, Asgari M, Kazemi Z, Saffari F, Nasiri M. Religious Care Patients and the barriers. *Teb Tazkiyeh* 2005; 4(53): 23-16 (Persian).
35. Hojjati H, Tahery N, Akhondzadeh G, Hyday B, Sharifnia H. Pray rate in hemodialysis patients of Golestan province. *J Crit Care Nurs* 2010; 3(2): 75-79.
36. Hojjati H. Comprehensive overview of mental health. Tehran: Salmay; 2009. p. 270-310.
37. World Health Organization. The world health report 2001-Mental health: New understanding, new hope. Geneva: WHO; 2001.
38. Corrigan PW, Watson AC. Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World Psychiatry* 2002; 1(1): 16-20.
39. Corring DJ. Quality of life: perspectives of people with mental illnesses and family members. *Psychiatr Rehabil J* 2002; 25(4): 350-358.
40. Monin JK, Schulz R, Martire LM, Jennings JR, Lingler JH, Greenberg MS. Spouses' cardiovascular reactivity to their partners' suffering. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2010; 65B(2): 195-201.