

بررسی نیازهای خانوادگی های مراقبت کننده از بیماران با اختلال دوقطبی

فرشید شمسایی*، دکتر سیما محمدخان کرمانشاهی**، دکتر زهره ونکی***

دریافت: ۸۹/۲/۳، پذیرش: ۸۹/۵/۲۶

چکیده:

مقدمه و هدف: امروزه خانواده های بیماران با اختلالات دوقطبی نقش فعالی در مراقبت از بیمار خود دارند. اداره موفقیت آمیز این بیماران دوقطبی در جامعه بطور معنی داری به مراقبین خانوادگی بستگی دارد. اما مطالعات کمی در رابطه با نیازها و تجربیات مراقبین خانوادگی بیماران دوقطبی انجام گرفته است. هدف از این مطالعه شناسایی نیازهای خانوادگی های مراقبت کننده از بیماران با اختلال دوقطبی است.

روش کار: این مطالعه یک پژوهش کیفی است که به روش پدیدینه شناسی انجام شده است. اعضای مراقب در خانواده بیماران با اختلال دوقطبی در بیمارستان روانپزشکی فرشجیان شهر همدان با روش نمونه گیری مبتنی بر هدف مورد مطالعه قرار گرفتند. بمنظور اشباع اطلاعات، تعداد شرکت کنندگان در مطالعه به ۱۲ نفر رسید. جمع آوری اطلاعات با استفاده از مصاحبه نیم ساختار انجام گرفت و به روش کلایزی تجزیه و تحلیل شد.

نتایج: در تحلیل داده ها پنج گروه شناسایی شدند که شامل: اداره بیماری، مشاوره، نیازهای اقتصادی، مراقبت پیگیر و درک و توجه اجتماع بود.

نتیجه نهایی: شناسایی نیازهای اعضای خانواده مراقبت کننده از بیمار با اختلال دوقطبی به تیم بهداشت روان کمک میکند تا مداخلات مراقبتی مناسبی را برای کمک به اعضای خانواده بکار بگیرند و آنان را در انجام مراقبت مناسب کمک میکند.

کلید واژه ها: اختلال دوقطبی / عضو مراقب در خانواده / فنومولوژی / نیاز

مقدمه:

دوقطبی ۵۰/۲٪، اختلال پانیک ۵۵/۹٪، اختلال وسواس- اجبار ۵۷/۳ است (۹).

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 خانواده در مراقبت از اختلالات روانی توجه زیادی شده است و برای این منظور آموزشهای سیستماتیک برای خانواده ها در امر مراقبت از بیماران روانی شدید، مورد تاکید قرار گرفته است (۹). بیش از ۶۰ درصد مددجویانی که از موسسات روانی مرخص می شوند به خانواده اصلی خود بر می گردند (۱۰). خانواده ها منبع اولیه مراقبت برای مبتلایان به اختلال شدید روانی هستند. آنها در خانه

اختلال دوقطبی بیماری دوره ای با حملات حاد است که بنظر می رسد شیوع آن در طول زندگی، در حدود ۲ تا ۴ درصد باشد (۵-۱). برآورد دقیق میزان بروز سالانه بیماری دوقطبی دشوار است و میزان شیوع طول عمر اختلال دوقطبی I در حدود ۲/۴٪ گزارش میشود (۶). اختلال دوقطبی در همه مردم جهان، از هر نژاد و طبقه اجتماعی ممکن است دیده شود و با ناتوانی های متعددی همراه بوده و ششمین علت اصلی ناتوانی در جهان است (۸،۷). بر اساس گزارش سازمان بهداشت جهانی (۲۰۰۶) خلاء درمانی برای بیشتر اختلالات روانی بسیار زیاد است و تعداد کسانی که نیاز به درمان دارند و آنها دریافت نمی کنند شامل شیزوفرنی ۳۲/۲، افسردگی ۵۶/۳، اختلال

* دانشجوی دوره دکتری پرستاری دانشگاه تربیت مدرس

** استادیار گروه پرستاری دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس (kerman_s@modares.ac.ir)

*** دانشیار گروه پرستاری دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس

حمایت مالی، همراهی، حمایت عاطفی و همینطور خدمات بهداشتی را برای بستگان خود فراهم می کنند (۱۱).

در خانواده فرد مبتلا به اختلال روانی تغییراتی روی میدهد که سبب میشوند سایر افراد خانواده نیز نتوانند به حداکثر توانایی خود در زمینه شغلی، اجتماعی یا فعالیت تفریحی دست یابند. این خانواده ها اغلب مجبورند که قسمت عمده ای از وقت خود را صرف مراقبت از عضو مبتلا کنند علاوه بر این خانواده ها واهمه همیشگی در مورد احتمال عود بیماری و ایجاد تغییرات ناگهانی و غیر قابل انتظار در زندگی اعضای خانواده وجود دارد (۱۲).

مراقبت از بیمار انرژی خانواده را تحلیل می برد و موجب یاس و استیصال، درماندگی، افسردگی، فرسایش و بروز و یا تشدید اختلالات روان تنی در دیگر اعضای خانواده خصوصا والدین و همسر بیمار می گردد (۱۳).

مطالعات زیادی نشان میدهند که اعضای خانواده بیماران روانی اغلب احساس ناتوانی و تجربه دیسترس، اضطراب، افسردگی و مشکلات اقتصادی دارند (۱۶-۱۴).

استلی و همکاران (۲۰۱۰) میزان علائم افسردگی و اضطراب را در اعضای خانوادهایی که از بیمار مزمن روانی مراقبت میکنند بین ۴۰ تا ۵۵٪ گزارش کرده اند (۱۷) و این در حالیست که تعدادی از مطالعات نشان می دهند که تجربه مراقبت از بیماران دو قطبی می تواند از سایر بیماری های روانی متفاوت باشد، زیرا ماهیت بیماری متفاوت است، بعضی از بیماران دو قطبی با علائم مانیک و گروهی علائم افسردگی را تجربه می کنند و بیماری حالت دوره ای نیز دارد بطوریکه بین دو قطب مانیک و افسردگی بیماری نوسان دارد و از سویی بیماران فازهای بهبودی را تجربه می کنند و همواره احتمال عود بیماری و تغییر ماهیت بیماری و همچنین افکار خودکشی (۵۹٪) در بیماران موجب نگرانی خانواده و مراقبین بیمار می شود (۱۸).

خانواده بیمار روانی که از بیمار خود مراقبت میکنند دارای نیازهای متعددی می باشند که پرستاران با شناسایی این نیازها و اولویت بندی آنها میتوانند با برنامه ریزی مناسب و بکارگیری فرایند پرستاری در تامین و رفع نیازها به خانواده کمک کنند. حمایت از خانواده بیماران روانی و رفع نیازهای آنان، وظیفه همه اعضای تیم مراقبت می باشد. اما پرستاران در این مورد، در جایگاهی ویژه قرار دارند و در واقع تکیه گاه اصلی اعضای خانواده در بیمارستان هستند (۱۹). با این حال مطالعات نشان داده اند که

در شرایط بحرانی، دانش پرستاری به مراقبت از بیمار اختصاص می یابد، در حالی که لازم است به نیازهای خانواده نیز تأکید شود مطالعات متعددی، عدم حمایت مراقبت کنندگان خانوادگی و عدم توجه به نیازهای آنان را گزارش می کنند (۲۲-۲۰). شواهد نشان می دهند که پرستاران عادت کرده اند از دریچه دیدگاه حرفه ای به دنیا بنگرند و این موضوع باعث محدودیت در تفکر، قضاوت و در نهایت عملکرد آنان خواهد شد. برای عملکرد مطلوب، لازم است دنیا از دریچه چشم مددجویان دیده شود (۲۳). این امر در آموزش پرستاری از اهمیت ویژه ای برخوردار است. زیرا آموزش پرستاران بر اساس دیدگاه مددجویان، آنان را در جهت پاسخ گویی به نیازهای مددجویان و ارائه مراقبت مددجویان محور توانمند می سازد.

هدف از این مطالعه شناسایی نیازهای خانواده های مراقبت کننده از بیماران مبتلا به اختلال دو قطبی می باشد.

روش کار:

این پژوهش یک مطالعه کیفی با رویکرد پدیدار شناسی است که برای بررسی و دستیابی به تجربیات زنده خانواده های مراقبت کننده از بیماران با اختلال دو قطبی استفاده شده است. روش تحقیق پدیدار شناسی عبارتست از فرایند یادگیری و ایجاد معنی برای تجربه از طریق گفتگو با افرادی که آن تجربه را داشته اند، رویکرد پدیدار شناسی با آشکار ساختن ماهیت معنی نهفته در تجربیات سرو کار دارد که هدف آن، فهمیدن معنی تجربه به همان صورتی است که فرد تجربه کرده است (۲۴). از آنجاییکه پدیده مورد مطالعه در این پژوهش، تجارب انسانی است بنابراین، از روش تحقیق پدیده شناسی برای این منظور استفاده گردیده است. بکار گیری روشهای کیفی عمق و غنایی به یافته ها می دهد که قابل مقایسه با روش های پژوهش کمی نیست این عمق و غنای یافته ها در پدیده شناسی به حداکثر میرسد (۲۵).

در این مطالعه منابع اطلاعات عضو خانواده مراقبت کننده از بیمار با اختلال دو قطبی بودند که در بیمارستان روانپزشکی فرشچیان شهر همدان بستری و تحت درمان قرار داشتند، 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 می باشد، بیماری دو قطبی براساس نظر متخصص

روانپزشک و معیار DSM-IV تشخیص گذاری و دارای پرونده پزشکی بوده باشد.

نمونه گیری به صورت مبتنی بر هدف آغاز و تا اشباع اطلاعات ، یعنی عدم دریافت اطلاعات جدید ، ادامه یافت که در مجموع شمار شرکت کنندگان در پژوهش به ۱۲ نفر رسید.

به منظور جمع آوری اطلاعات ، از مصاحبه نیمه ساختار استفاده شد . مصاحبه با یک سؤال وسیع و کلی در مورد تجارب مراقبت از بیمار شروع شده و سپس سؤالات اکتشافی (از قبیل بیشتر توضیح بدهید، این یعنی چه و ...)، برای تشویق شرکت کننده و دستیابی به اطلاعات عمیق تر پرسیده شد. مدت مصاحبه ۴۰ تا ۶۰ دقیقه بود. مصاحبه ها ضبط شده و در پایان، کلمه به کلمه روی کاغذ پیاده و برگردانده شد و سپس بار دیگر با اطلاعات ضبط شده مطابقت داده شد. زمان و مکان مصاحبه با توافق شرکت کنندگان در اتاق مشاوره مرکز تحقیقات اختلالات رفتاری و سوء مصرف مواد دانشگاه علوم پزشکی همدان هماهنگ می شد. در تجزیه و تحلیل داده ها از روش کلایزی استفاده شد. مراحل آنالیز داده ها عبارت بود از :

- ۱- جمع آوری تمام توصیفات شرکت کنندگان از پدیده مورد نظر
- ۲- برگشت به هر نمونه مصاحبه و جداسازی بیانات مهم
- ۳- استخراج هر بیانیه مهم و شناخته شده به خوشه هایی از تنظیم معانی
- ۴- سازماندهی معانی تنظیم شده به خوشه هایی از مضامین الف) ارجاع به خوشه های مضامین، برگشت به گفته های اصلی شرکت کنندگان برای اعتماد بخشی آنها ب) در این مرحله تفاوتها بین خوشه های متفاوت مورد ملاحظه قرار می گیرند
- ۵- نتایج در یک توصیف بزرگ از پدیده تحت مطالعه با یکدیگر ترکیب و ادغام بهینه می شوند
- ۶- تنظیم توصیف بزرگ از پدیده مورد بررسی در یک بیان روشن در حد امکان
- ۷- مرحله نهایی اعتبار بخشی می تواند بوسیله برگشت هریافته به نمونه باشد (۲۶).

در این مطالعه، برای تأیید استحکام و دقت تحقیق، معیارهای معتبر بودن، قابلیت اعتماد، قابلیت انتقال و قابلیت تایید مورد بررسی قرار گرفته است.

معتبر بودن: داده های استخراج شده از هر مصاحبه به شرکت کنندگان ارائه شد و موافقت آنها با مطالب احراز گردید.

قابلیت اعتماد: با بازبینی داده ها توسط شرکت کنندگان

و تحلیل همکاران قابلیت اعتماد مطالعه تأمین شد. قابلیت تایید: حفظ مستندات در تمام مراحل پژوهش و علاقمندی به پدیده تحت مطالعه، تماس درازمدت محقق با این پدیده از عوامل تضمین کننده قابلیت تایید بودند.

در این مطالعه قبل از انجام هر مصاحبه، شرکت کنندگان از اهداف و اهمیت تحقیق آگاه شدند و رضایت نامه آگاهانه از آنان اخذ گردید. همچنین تأکید گردید که در هر مرحله ای از پژوهش می توانند بدون نگرانی انصراف خود را از شرکت در پژوهش اعلام نمایند . مصاحبه با توافق شرکت کنندگان در مکانی آرام انجام گردید و در هنگام انجام مصاحبه، خلوت و راحتی شرکت کنندگان در پژوهش فراهم شد مشخصات آنان نیز به صورت محرمانه حفظ گردید.

نتایج:

از ۱۲ شرکت کننده در این پژوهش، ۴ نفر مرد و ۸ نفر زن در دامنه سنی ۲۲ تا ۵۶ سال ، ۹ نفر متأهل و دارای یک تا پنج فرزند بودند . از نظر تحصیلات ، ۳ نفر ابتدایی ، ۴ نفر دیپلم ، ۳ نفر فوق دیپلم و ۲ نفر لیسانس داشتند و همچنین ۵ نفر کارمند ، ۳ نفر شغل آزاد و ۴ نفر خانه دار بودند که بیشترین نقش را در مراقبت از بیمار در منزل داشتند و دارای تجارب مناسب بودند. نتایج این مطالعه از میان ۱۰۶ جمله مضمونی از اظهارات عضو مراقبت کننده در خانواده ها سازماندهی، و نهایتاً به پنج مفهوم اصلی دسته بندی شد که شامل اداره بیماری ، مشاوره، نیازهای اقتصادی، مراقبت پیگیر و درک و توجه اجتماع بود.

اداره بیماری: مراقبین در خانواده اطلاعات کافی در مورد ماهیت بیماری دو قطبی نداشتند که آنها مربوط به عدم آموزش و یا ناکافی بودن آموزش ها می دانستند. آنها نمیدانستند که چه عواملی در عود بیماری نقش دارد و چگونه باید با بیمار خود ارتباط برقرار نمایند و احساس عجز و ناتوانی در اداره بیمار داشتند .

برخی از شرکت کنندگان تجربه خود در را در مواجهه با رفتار و علائم ناشی از بیماری توصیف می کنند:

شرکت کننده ۵ " نمی دانم چه جوری باید با اون حرف بزنم که عصبانی نشه، یا وقتی چیزی را می خواهد چکار باید بکنم، چه جوری با او باید کنار بیایم که حرفم را گوش بده، چون یک حالت ثابت نداره آدم باید همیشه

مختلف و شامل مشکلات اقتصادی، واکنش عاطفی، استرس ناشی از نیاز به تطابق با اختلال رفتار، تغییر فعالیت‌های روزمره خانواده و محدودیت‌های اجتماعی و هزینه درمان است (۱۲). مراقبت از بیمار دوقطبی در خانواده نیاز به برنامه ریزی مناسب دارد و اعضای خانواده باید شایستگی و صلاحیت کافی برای مراقبت از بیمار خود را داشته باشند برای دستیابی به این هدف آموزشهای لازم باید به خانواده داده شود که این آموزش‌ها در مورد نحوه برقراری ارتباط با بیمار، نحوه مصرف داروها و مواجهه شدن با علائم بیماری و رفتارهای حاصل از بیماریست آموزش به خانواده باعث کاهش عود بیماری می‌شود و از سویی محیطی آرام و مناسب برای بیمار و اعضای خانواده فراهم می‌کند (۲۸، ۲۷، ۱۴). آموزش مهارت‌های روانی و اجتماعی به اعضای خانواده بیماران روانی، بخشی از مداخلات خانواده درمانی است که موجب کاهش دفعات عود بیماری و در نتیجه کاهش دفعات بستری شدن در بیمارستان می‌شود و از سویی در اجرای رعایت بهتر دستورات دارویی توسط خانواده موثر می‌باشد (۲۹).

وجود بیماری روانی در خانواده سلامتی روانی سایر اعضای خانواده را نیز با مخاطره مواجهه می‌سازد و پذیرش این واقعیت که عضوی از خانواده مبتلا به بیماری روانی شده است مشکل است، برخی هراسان می‌شوند و در بحرانی اضطراب‌انگیز قرار می‌گیرند. آنها به سختی قادرند در باره بیمار خود حرف بزنند و توانایی پذیرش این واقعیت را ندارند و غالباً خانواده مراقبت‌کننده اصلی بیمار است به همین دلیل تحت فشار ممتد و روزمره قرار دارد. مراقبت از بیمار انرژی خانواده را تحلیل می‌برد و موجب یاس و استیصال، درماندگی، افسردگی، فرسایش و بروز یا تشدید اختلالات روان تنی در دیگر اعضای خانواده خصوصاً والدین و همسر بیمار می‌گردد. مطالعات متعددی نشان می‌دهند که وضعیت سلامت روانی این خانواده‌ها با چالش‌های فراوانی همراه است و اغلب درصد بالایی از اضطراب و افسردگی را تجربه می‌کنند (۲۹، ۱۸، ۱۷). بنابراین اعضای خانواده نیز به کمک‌های تخصصی مانند مشاوره و راهنمایی نیاز دارند تا بتوانند وظایف خود را ایفا کنند.

هزینه‌های درمان نیز باری بردوش جمع‌کثیری از خانواده‌ای دارای بیمار دوقطبی بوده که فشار اقتصادی ناشی از آن خانواده را با مشکل مواجه می‌سازد و از سویی

حمایت جامعه، بسیاری از روابط اجتماعی خود را محدود می‌نماید و به تنهایی و انزوا کشنده می‌شود.

یکی از شرکت‌کنندگان (۶) در مورد تجربه خود می‌گوید "من قبلاً خیلی رفت و آمد می‌کردم همه فامیل و اطرافیان پیش من می‌آمدند و در کارهایی که داشتند از من کمک و مشورت می‌خواستند ولی الان یک جوری سعی می‌کنم از گردن خودم باز کنم و بهانه میارم آخه نمیخوام کسی بداند که دخترم مریضه چون اون موقع فکرهایی دیگری می‌کنم یک جور دیگه نگاه آدم می‌کنم" شرکت‌کننده ۱۱ " الان دیگه کسی به داد ما نمیرسه، همه ما را فراموش کردن انگار که ما وجود نداریم، خوب اینقدر گرفتار مریضم هستم که فرصت نمی‌کنم جایی برم سعی می‌کنم تو مجالس زیاد نرم چون حال و حوصله ندارم هر کسی هم یک چیزی میگه، اگر بخوام اونه (مریض) با خودم ببرم میترسم چیزی بگه یا کاری بکنه و مسخره کنند آخه هنوز اینجور بیماری‌ها در اجتماع جا نیفتاده" شرکت‌کننده ۶ می‌گوید "بالاخره باید ما راهم درک کنند لاف کسی، جایی باشه که بیان ببینند ما چه مشکلاتی داریم جایی برای این مریضا درست کنند بتوانند در آنجا مشغول شوند، ولی ما خودمان تنها هستیم و باید یک جوری بسازیم، الان خیلی وقته که جایی نمی‌رم یعنی رفت و آمدم کم شده چکار کنم مجبورم من که خودم نمیخوام اینجوری باشه".

بحث:

مطالعه حاضر اولین گزارش مطالعه‌ای با رویکرد پدیدارشناسی در مورد خانواده‌های مراقبت‌کننده از بیماران با اختلال دوقطبی در ایران است که نتایج آن نشان‌دهنده نیازهای خانواده با پنج گروه اصلی شامل اداره بیماری، مشاوره، نیازهای اقتصادی، مراقبت‌پذیری و درک و توجه اجتماع می‌باشد. نتایج حاصل از این مطالعه تاییدکننده نتایج حاصل از سایر مطالعات است که به بررسی جنبه‌های مختلف ناشی از مراقبت‌های خانگی از بیماران روانی و دوقطبی پرداخته‌اند. بر اساس برآورد سازمان بهداشت جهانی در یک چهارم خانواده‌ها حداقل یک فرد مبتلا به اختلال روانی وجود دارد و در تمام جهان این خانواده‌ها باید علاوه بر حمایت عاطفی و جسمانی از بیماران، اثرات منفی ناشی از تبعیض و انگ زدن را نیز تحمل کنند. بار مراقبت از یک فرد مبتلا به اختلال روانی برای خانواده بسیار زیاد و سنگین است و اثرات این اختلال

- avilainen. Family member as a hospital patient: sentiments and functioning of the family. *Int J Nurs Pract* 1999; 5(3): 155-63.
20. Holden J, Harrison L, Johnson M. Families, nurses and intensive care patients: a review of the literature. *J Clin Nurs* 2002; 11(2): 140-8.
 21. Attree M. Patients' and relatives' experiences and perspectives of 'Good' and 'Not so Good' quality care. *J Adv Nurs* 2001; 33(4): 456-66.
 22. Appleyard ME, Gavaghan SR, Gonzalez C, Ananian L, Tyrell R, Carroll DL. Nurse coached intervention for the families of patients in critical care units. *Crit Care Nurs* 2000; 20(3): 40-8.
 23. Honson SMH. Family health care nursing: theory, practice and research. 2nd ed. Philadelphia: FA Davis, 2000.
 24. Lobiondo WG, Haberl J. Nursing research: methods, clinical, appraisal and utilization. 5th ed. St. Louis: Mosby, 2002.
 25. Polit D, Beck ChT. Essentials of nursing research methods appraisal, and utilization. 8th ed. Philadelphia: Lippincott & Williams, 2008.
 26. Streubert HL, Carpenter AR. Qualitative research in nursing. 3rd ed. New York: Lippincott, 2006.
 27. Zaretsky A. Targeted psychosocial interventions for bipolar disorder. *Bipolar Disord* 2003; 5(Suppl 2): 80-87.
 28. Miklowitz DJ, Simoneau TL, George EL, Richards JA, Ericsson NS, Suddath R. Family-focused treatment of bipolar disorder: 1-year effects of a psychoeducational program in conjunction with pharmacotherapy. *Biopsychiatry* 2000; 48:582-592.
 29. Zolad IM, Shari FF, Ghofranipou F, Kazemnejad K, Ashkan H. [Common lived families with mentally ill patient: a phenomenological study]. *Iranian journal of psychiatry and clinical psychology*. 2007; 2(1):6-12. (Persian)
 30. Sethabouppha H, Catherine K. Caring for the seriously mentally ill in Thailand: Buddhist family caregiving. *Arch Psychiatr Nurs* 2005; 19(2):44-57.
 31. Perlick DA, Rosenheck RA, Clarkin JF, Maciejewski PK, Sirey J, Struening E, et al. Impact of family burden and affective response on clinical outcome among patients with bipolar disorder. *Psychiatr Serv* 2004; 55(9):1029-1035.
 32. Glendy SH, Mackenzie AE. Caring for relatives with serious mental illness at home: the experiences of family carers in Hong Kong. *Arch Psychiatr Nurs* 1998; 7(5): 288-294.