

سرگردانی خانواده‌های دارای بیمار اسکیزوفرنی در سیستم حمایتی چالش برانگیز

زینب ابراهیم پور موزیرجی^۱، خدیجه یزدی^۲، مهناز مدانلو^۱، غلامرضا محمودی شن^{۳*}

^۱گروه پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران، ^۲مرکز تحقیقات پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، گرگان، ایران

تاریخ وصول: ۱۴۰۰/۰۷/۲۹ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۰/۰۲/۲۰

چکیده

زمینه و هدف: اسکیزوفرنی یک وضعیت مزمن روان است که منجر به پیامدهای ناتوان کننده‌ای می‌شود و همراه با چالش‌های متعدد در مدیریت و پیامدها است، به طوری که خانواده‌ها به حمایت‌های طولانی مدت روانی اجتماعی نیاز پیدا می‌کنند. لذا هدف از این مطالعه تعیین و بررسی سرگردانی خانواده‌های دارای بیمار اسکیزوفرنی در سیستم حمایتی چالش برانگیز بود.

روش بررسی: این مطالعه کیفی از نوع آنالیز توصیفی است که در سال‌های ۱۳۹۸-۱۴۰۰ با استفاده از نمونه‌گیری هدفمند انجام شد و ۳۱ شرکت کننده وارد مطالعه شدند. داده‌ها از طریق مصاحبه‌های فردی جمع آوری شد. داده‌های حاصل از مصاحبه، کدگذاری شده، کدهای دارای مضامین مشابه در یک طبقه قرار گرفته و دسته‌ها از داده‌های رمزگذاری شده مشتق شده‌اند. برای اطمینان از صحت و سقم داده‌ها از معیارهای ده گانه مقبولیت اشتراوس کوربین ۲۰۱۵ استفاده گردید.

یافته‌ها: شش دسته از موضوع مربوط به چالش‌های حمایتی جامعه از داده‌های مصاحبه مشخص شدند که شامل: نقص قوانین حمایتی، کم کاری رسانه‌ها در آموزش عمومی، حمایت اقتصادی ناکافی، نگرش منفی و باورهای نادرست فرهنگی، کمبود آگاهی و سراب حمایت اجتماعی می‌باشند.

نتیجه‌گیری: خانواده دارای بیمار مبتلا به اسکیزوفرنی، نیازمند دریافت کمک از منابع رسمی اجتماعی و گاهی از منابع غیررسمی می‌باشد. در این راستا هم‌چنان نواقصی وجود داشته و از کمبود حمایت‌های اجتماعی و سازمانی رنج می‌برند، به گونه‌ای که با ناکافی بودن منابع حمایتی جامعه، جهت نجات از شرایط طاقت فرسای خود سرگردان بوده، احساس تنهایی و درماندگی می‌کنند.

واژه‌های کلیدی: اسکیزوفرنی، حمایت، مراقبت خانواده، تحقیق کیفی

* نویسنده مسئول: غلامرضا محمودی شن، گرگان، دانشگاه علوم پزشکی گلستان، مرکز تحقیقات پرستاری

Email: mahmoodigh@yahoo.com

تنهایی از دست مراقبین بر نمی‌آید و باید حمایت کافی داشته باشند تا بتوانند این مسئولیت را انجام دهند(۸). البته حمایت از بیماران مبتلا به بیماری‌های روانی و خانواده‌ها، مساله‌ای چالش برانگیز است. پژوهش‌ها نشان می‌دهند که اعضای خانواده بیماران روانی اغلب احساس ناتوانی و نداشتن حمایت داشته و به علت گسیختگی ارتباط آنها با جامعه دچار فقدان روابط اجتماعی و به تبع آن کمبود حمایت اجتماعی می‌شوند. نبود حمایت اجتماعی باعث می‌شود مراقبین در مقابل مشکلات و بحران‌های مختلف ناشی از آن‌ها آسیب‌پذیرتر شوند(۳).

حمایت به عنوان نیرومندترین و پایدارترین پیش‌بینی کننده پیروی از دستورات درمانی بوده و با بهبود خود مدیریتی در بیماری‌های مزمن همراه است. همچنین موجب کاهش تنیدگی در موقعیت‌های دشوار و سازگاری راحت‌تر با سیر مزمن بیماری می‌شود(۹). حمایت مفهومی گسترده در ابعاد مختلف جسمی، روانی و اجتماعی انسان بوده و باعث افزایش رفاه جسمی، روانی و اجتماعی می‌شود. حمایت می‌تواند به صورت رسمی، یعنی برخورداری از حمایت ادارات دولتی، خصوصی و یا به شکل غیر رسمی که به وسیله خانواده، دوستان، روحانیون، همسایه‌ها یا همکاران تأمین شود(۳). در این راستا تغییر رویکردها و سیاست‌های بهداشتی مانند؛ خدمات سلامت روان جامعه‌نگر جهت پیشگیری، تشخیص، درمان و بازتوانی بیماران، غربالگری، پیگیری، آموزش خانواده و مراقبت در منزل مساله‌ای

اسکیزوفرنی یک وضعیت مزمن روانی است که منجر به پیامدهای ناتوان کننده‌ای می‌شود. طبق تعریف DSM-5، اسکیزوفرنی به عنوان یک بیماری که دارای دو علامت اصلی مانند؛ توهم، هذیان، رفتار نابسامان، گفتار نابسامان، علایم منفی در طول مدت دست کم شش ماه می‌باشد(۱). این بیماری، بیماران را دچار آسیب‌های متعدد در زندگی شخصی، خانوادگی و اجتماعی نموده و با چالش‌های متعدد در مدیریت و پیامدها همراه است. هزینه‌های مستقیم و غیر مستقیم زیاد متعاقب بستری‌های مکرر، نیاز به حمایت‌های طولانی مدت روانی - اجتماعی و کاهش مادام‌العمر بهره‌وری از ویژگی‌های آن است(۲). بیش از ۶۰ درصد بیماران به خانواده اصلی خود برگشته و خانواده‌ها منبع اولیه مراقبت برای مبتلایان به اختلال شدید روانی دچار می‌شوند(۳). خانواده، به عنوان نظام مراقبتی و بهداشتی پنهان، نقش مهمی در سیستم سلامت و مراقبت از افراد دارد(۴). به طوری که یکی از فاکتورهای دخیل در سلامت روانی، عملکرد خانواده می‌باشد(۵). زندگی با بیماران اسکیزوفرنی تأثیرات منفی روی سلامتی جسمی و روانی اعضای خانواده می‌گذارد(۶). دشواری زندگی با این بیماران، استیگما، تضادها و اختلال در روابط خانوادگی، مشکلات مالی، کمبود حمایت اجتماعی از تجربیات متداول این خانواده‌ها بوده که در کنار کمبود آموزش، مهارت‌ها و یا منابع ممکن است ناخودآگاه به غفلت از عضو بیمار منجر شود(۷). مراقبت از این بیماران به

مهم می باشد (۱۰). در واقع حمایت می تواند به صورت پیگیری مراقبت بهداشتی، حمایت‌های مالی، بیمه‌ها، ایجاد برنامه‌های تفریحی، فعالیت‌های اجتماعی و مشاوره‌ای برای خانواده‌های دارای بیمار مبتلا به اسکیزوفرنی باشد. این عوامل منجر به کاهش فرسودگی و بهبود سلامت روانی مراقبین، افزایش تحمل و پذیرش نسبت به بیمار و احساس کنترل بیشتر بر موقعیت می‌شود (۷). در واقع دریافت حمایت‌های مختلف، دغدغه اصلی خانواده‌ها است و می‌تواند باعث توانمندسازی و مشارکت مؤثرتر آنان در کاهش مشکلات ناشی از ماهیت بیماری و عوارض آن شود. علاوه بر آن نقش نهادهای اجتماعی در ایجاد دلگرمی و حمایت از آنان بسیار مهم می باشد (۱۱).

با توجه به این که بیماری اسکیزوفرنی شدیدترین اختلال روان پزشکی می‌باشد، خانواده‌ها به علت مواجهه مادام‌العمر با مشکلات زیاد در ارتباط با بیماری، در ابعاد مختلف دچار آسیب می‌شوند و نیاز شدید به حمایت یا منابع کمکی در جامعه دارند. لذا هدف از این پژوهش تعیین و بررسی سرگردانی خانواده‌های دارای بیمار اسکیزوفرنی در سیستم حمایتی چالش برانگیز بود.

روش بررسی

این مطالعه کیفی از نوع آنالیز توصیفی که در سال‌های ۱۳۹۸-۱۴۰۰ با استفاده از نمونه‌گیری هدفمند انجام شد، ۳۱ فرد مشارکت کننده (۱۶ نفر از

اعضای خانواده و مابقی مشارکت کنندگان شامل؛ پرستار، روانپزشک، سوپروایز و مسئولین آموزش، کاردرمانگر، مددکار، روانشناس، روانپزشک مستقر در پزشکی قانونی، مسئول واحد توان خواهان روان اداره کل بهزیستی) در مطالعه شرکت کردند.

پژوهش حاضر در کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی گلستان تصویب و ملاحظات اخلاقی مانند نام نبردن و حق انصراف از مطالعه رعایت گردید. شرکت کنندگان اطلاعات مربوط به مطالعه را دریافت کرده و رضایت آگاهانه ارایه دادند.

معیارهای ورود به مطالعه شامل مراقبت از بیمار مبتلا به اسکیزوفرنی، تمایل به شرکت در مطالعه و توانایی بیان تجارب بوده است و در صورت نداشتن تمایل به شرکت در مطالعه و عدم تسلط به زبان فارسی از مطالعه خارج می‌شدند.

داده‌ها از طریق مصاحبه‌های فردی جمع‌آوری شد و برای انجام هر مصاحبه به طور متوسط ۶۰ دقیقه زمان لازم بود. از یک راهنمای مصاحبه برای ایجاد ساختار مصاحبه‌ها استفاده شده است، در حالی که امکان ظهور موضوعات پیش‌بینی نشده وجود داشت. برای اطمینان از صحت و سقم داده‌های ارایه شده، یافته‌ها جهت دریافت نظرات، به مشارکت کنندگان عودت داده شد. اشباع داده‌ها پس از ۳۹ مصاحبه حاصل شد، با این حال برای اطمینان از رسیدن به اشباع نظری، ۳ مصاحبه دیگر انجام شد.

یافته‌ها

همان طور که ذکر گردید ۳۱ فرد در مطالعه شرکت نمودند و مشخصات مشارکت کنندگان در جدول ۱ و ۲ ذکر شده است.

شش دسته از موضوع مربوط به چالش‌های حمایتی جامعه برای خانواده‌های دارای بیمار مبتلا به اسکیزوفرنی از داده‌های مصاحبه مشخص شد. این چالش‌ها شامل عوامل مربوط به "نقص قوانین حمایتی، کم‌کاری رسانه‌ها در آموزش عمومی، حمایت اقتصادی ناکافی، نگرش منفی و باورهای نادرست فرهنگی، کمبود آگاهی و سراب حمایت اجتماعی" می‌باشند. در واقع خانواده بیماران مبتلا به اسکیزوفرنی، در دنیایی از سردرگمی به سر برده و در جستجوی دریافت کمک یا به دنبال راه نجات هستند.

با توجه به شرایط بیماری مزمن و پیش رونده اسکیزوفرنی مانند افت عملکرد، احتمال سوء استفاده از به وجود آمدن مسائل قانونی و اخلاقی، آسیب پذیری این بیماران بیشتر می‌باشد. لذا حمایت قانونی از این بیماران بسیار حایز اهمیت می‌باشد، اما بررسی‌ها نشان داده که جهت حمایت از این بیماران و خانواده آنها لایحه‌ای وجود دارد که طی سالیان طولانی به علت ایرادات وارده و آماده نبودن زیر ساخت‌ها و ملزومات، دچار نارسایی‌هایی بوده که مانع تصویب آن شده است، لذا علی‌رغم نیاز مبرم و تلاش افراد ذی‌ربط، قانون مدون و سازمان یافته در جهت حمایت از بیماران اسکیزوفرنی و خانواده‌های

مصاحبه‌ها به صورت کلمه به کلمه ضبط و رونویسی شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها بلافاصله پس از اولین مصاحبه آغاز شد. داده‌ها به وسیله یکی از نویسندگان که مصاحبه‌ها را انجام داده است، کدگذاری شده است و دسته‌ها از داده‌های رمزگذاری شده مشتق شده‌اند. کدها و دسته‌ها به وسیله دو نویسنده دیگر بررسی و اعتبارسنجی شدند و تجزیه و تحلیل با استفاده از روش توصیف تفسیری هدایت شد. این روش محققان را قادر به توصیف، تفسیر و توسعه درک عمیق‌تری از عوامل می‌کند (۱۲). با کمک این روش می‌توان به بررسی عمیق‌تر مراقبت‌های خانواده از بیمار مبتلا به اسکیزوفرنی در بستر موجود پرداخت. جهت استحکام داده‌ها از معیارهای ده گانه مقبولیت اشتراوس کوربین ۲۰۱۵ استفاده شده است. یافته‌های پژوهش به ۳ نفر از مشارکت‌کنندگان ارایه شده و نظرهای آنان دریافت گردید. علاوه بر این، سعی شده زمینه به دقت مشخص شود. غرق شدن در داده‌ها، انجام مصاحبه در مکان‌های منتخب مشارکت‌کنندگان، تلفیق داده‌ها، استفاده از تنوع مشارکت‌کنندگان، ارایه نمونه‌هایی از نقل‌قول‌های مستقیم مشارکت‌کنندگان و حساسیت به گفته‌ها واکنش‌های آن‌ها جهت پیشگیری از تحمیل پیش‌فرض‌های محقق به تحقیق اقدامات انجام شده در این راستا بودند.

داده‌های جمع‌آوری شده با استفاده از نرم‌افزار مکس کیودا نسخه ۱۰ و روش آنالیز توصیفی تحلیل شد.

آنها در جامعه وجود نداشته و یا به شکل پراکنده وجود دارد. همچنین خانواده‌های این بیماران از آنها بی‌اطلاع بوده، لذا در موارد نیاز نمی‌توانند به طور کامل از آنها بهره‌مند گردند.

در حال حاضر قانونی برای حمایت از بیماران اسکیزوفرنی و خانواده‌های آن‌ها وجود ندارد. یک لایحه حمایت از بیماران روانی هست که هنوز قانون نشده، تنها چیزی که وجود دارد همونه. ایراد زیاد دارد تصویب نشد (مشارکت کننده ۲۷)

رسانه از یک طرف عامل آشنایی خانواده با بیماری و آگاهی می‌باشد، به طوری که خانواده‌ها در زمان تشخیص بیماری و با شنیدن نام این بیماری، شناخت نسبی از طریق تلویزیون و روزنامه نسبت به بیماری داشتند، اما با توجه به نقش مهم رسانه در اطلاع‌رسانی و آموزش عمومی، فرهنگ‌سازی و انگ‌زدایی، کمبود فعالیت‌های مربوطه در سطح رسانه‌ها و آموزش عموم دیده می‌شود.

علی‌رغم ناتوان کننده بودن بیماری، عود و بستری مکرر، نیاز مادام‌العمر بیماران به دارو، جزء بیماران خاص محسوب نمی‌باشند، لذا تحت پوشش بیمه خاص نبوده و حتی بسیاری از آنها، هیچ‌گونه پوشش بیمه‌ای ندارند. سایر بیمه‌ها نیز با توجه به شرایط بیماری و نیازهای مربوطه، حمایت زیادی به عمل نمی‌آورند. خانواده‌ها علاوه بر تأمین هزینه زندگی، هزینه درمان و سایر مخارج بیمار را نیز متحمل می‌گردند. در این میان نگاه خیرین نیز بیشتر معطوف به بیماران جسمی است. نداشتن توان مالی

جهت ترخیص بیمار و یا هزینه نگهداری بیمار در مراکز نگهداری بهزیستی، خانواده‌ها را در بن بست مراقبتی قرار می‌دهد. این مساله ناشی از سیاست‌های موجود جهت سوق دادن خانواده‌ها به سمت نگهداری از بیمار در منزل می‌باشد که از دو بعد حایز اهمیت است. یک بعد آن حضور بیمار در بافت خانواده اثرات سودمند زیادی دارد، اما از بعد دیگر شرایط و نیازهای خانواده‌ها در نظر گرفته نشده و منجر به نتیجه معکوس و رها کردن بیمار می‌گردد.

"از نظر مالی هم مستاصل شدم. دو تا پسر مریض اعصاب و روان دارم. از نظر خرج من موندم. با این گرونی و با این وضعیت" (مشارکت کننده ۸)

نگرش نادرست حاکم در جامعه در مورد بیماری، فشارهای وارد بر خانواده را بیشتر می‌کند. انگ جامعه، خودانگی، نگرش نادرست و تمسخر نسبت به بیمار اسکیزوفرنی در بین برخی پرسنل واحدهای حمایتی و درمانی اعضای خانواده را به سمت پنهان کردن مشکلات سوق می‌دهد. به طوری که از جستجوی منابع حمایتی در جامعه باز مانده و این امر خود حمایت‌های در دسترس آن‌ها (کمک اطرافیان، دریافت راهنمایی) را کاهش می‌دهد.

"توی روستای ما اینجوری باب نبود که کسی ناراحتی اعصاب داشته باشه، یک نفر بود که میگفتن این روانیه، دیوانه هست" (مشارکت کننده ۲۵).

کمبود دانش در مورد ماهیت بیماری و نوع برخورد با بیمار موجب ایجاد تشویش در منزل، انتظارات غیر واقع بینانه، عدم مراجعه به روانپزشک و

حمایت‌ها از بیماران و خانواده‌ها در حیطه‌های مختلف مالی، درمانی، بیمه‌ای، مشاوره‌ای، توانبخشی و سامان‌دهی صورت می‌گیرد، اما از آن جایی که به صورت پراکنده در جامعه وجود داشته و یا دسترسی خانواده‌ها به این خدمات سخت می‌باشد، به طور کامل از آنها بهره‌مند نمی‌گردند. از طرفی موانعی مانند فراگیر نبودن خدمات حمایتی ویزیت در منزل و آموزش گروهی، طی کردن روال اداری سخت جهت دریافت خدمات، زمان بر بودن، هزینه بر بودن، نقص در عملکرد تیمی و یکپارچگی خدمات، فقدان ارگان نظارتی و بازرسی خارج سازمانی جهت صحت عملکرد، نبود انجمن‌های اسکیزوفرنی در سطح استان، نقص در سیستم ارجاع، فقدان پروتوکل جامعه‌نگر، توجه بیش از حد به اعتبار بخشی و مستندسازی به عنوان موانع ارتباطی خانواده و کادر درمان، نبود برنامه پیگیری، فقدان سیستم ثبت و رجیستری اختصاصی و کارا، نارسایی سیستم جهت کمک به بستری بیمار (تنهایی خانواده)، مطلع نبودن اکثر خانواده‌ها از تسهیلات و خدمات، تخصصی نبودن مراکز، غیر استاندارد بودن محیط درمانی و مراکز نگهداری، بر سیستم حمایتی موجود در جامعه سایه افکنده و موجب نارضایتی خانواده این بیماران شده است.

از طرفی سیاست‌های بهداشتی به سمت ممانعت از گسترش مراکز نگهداری می‌باشد تا نقش حمایتی خانواده‌ها پررنگ تر گردد، اما این مساله بدون توجه به بستر و نیازهای خانواده صورت گرفته

در نهایت تشدید بیماری و افزایش مشکلات مراقبتی در منزل می‌شود. علاوه بر این فقدان منابع اطلاعاتی جهت آشنایی با حمایت‌های در دسترس جامعه و ناآگاه بودن خانواده از منابع حمایتی در جامعه موجب رفتن به مسیرهای اشتباه، طی کردن روال اداری پیچیده و در نهایت سرگردان شدن در اجتماع می‌شود، لذا خانواده خود را در جامعه تنها و بدون حامی می‌بیند. طبق یافته‌های مطالعه، محتوای آموزش‌های ارائه شده، غالباً منطبق با برگه‌های اعتباربخشی بوده و متناسب با نیازمندی‌های آموزشی این خانواده‌ها نیست. علاوه بر این نقص در پوشش همگانی آموزش خانواده، استفاده خانواده از منابع غیرمعتبر، استفاده از روش‌های نامناسب جهت بستر این خانواده‌ها، مانند؛ استفاده از آموزش آنلاین، عدم تداوم آموزش علی‌رغم مزمن بودن بیماری، ارتباط ناکافی خانواده با کادر درمان به عنوان نقیصه‌ای جدی در مسیر مراقبتی خانواده و در سیر بحرانی آنها می‌باشد.

"مادرم اعصابش خرد میشه به مرور زمان فکر و خیال می‌کنه به خاطر اینه اینجوری شد (مشارکت کننده ۶)

"با اجنه سر و کار داشته باشه فکر و خیالش اونجا بره.. هر چی تمیزتر باشه اونجا بهش نزدیک نمی‌شوند" (مشارکت کننده ۵).

منابع حمایت جهت این بیماران و خانواده‌ها در جامعه علاوه بر خدمات مراکز درمانی، شامل؛ بهزیستی، مراکز بهداشت و مددکاری می‌باشد. این

راستای بهتر کردن شرایط و حمایت‌ها، هم‌چنان این خانواده‌ها با سراب حمایت در جامعه مواجه هستند.

"اونجا هم اصلا کاری نمی‌کنند که من بخوام دنبالش برم. هزینه نگهداری هم می‌گیرند. اونجا چیزی نیست که مثلا بخوان انجام بدهند" (مشارکت کننده ۳۰)

"مددکاری رفتیم، کمک کردند، حالا موقعی بوده که یک ماه بستری بود، اصلا پولم نداشتیم بیمارستان مرخصش کردند" (مشارکت کننده ۲۸)

"پیگیری نمی‌کنیم، کسی نمیره ببینه چرا مریض نیومده، چطور شده، پیگیری نمیشه" (مشارکت کننده ۲۲)

است و خانواده در بین مشکلات خود به تنهایی دست و پنجه نرم کرده، در جامعه تنها و سرگردان می‌باشد.

در این میان اعضای خانواده به دنبال نارسایی در منابع حمایت اجتماعی، به سراغ حمایت‌های غیررسمی مانند؛ همسایه‌ها، دوستان و اقوام می‌روند، در واقع نقش جبرانی آن‌ها در فقدان مراقب را نباید نادیده گرفت. حمایت روحی، مالی، پیگیری حال بیمار، کمک به بستری کردن از جمله اقدامات می‌باشد، اما با توجه به نیازمندی‌های این خانواده‌ها، پاسخگو نیستند.

در واقع می‌توان گفت که علی‌رغم تلاش مسئولین در

جدول ۱: مشخصات مشارکت‌کنندگان اولیه (اعضای خانواده)

خانواده و مشارکت کننده	بیمار	نسبت با بیمار	قومیت	وضعیت اشتغال و تحصیلی مراقب	تحت پوشش بهزیستی
F1 P1.2.3	مرد - مجرد	خواهران و مادر	سیستانی	کارگر - بی‌سواد	خیر
F2 P4.6	زن - متأهل	مادر فرزند(پسر)	فارس	خانه‌دار - دیپلم	خیر
F3 P5	مرد - مطلقه	مادر	فارس	معلم	خیر
F4 P7	مرد - مجرد	خواهر	ترکمن	نگهبان اسکله	خیر
F5 P8	مرد - مجرد	مادر	فارس تهران	نظامی	خیر
F6 P9	مرد - متأهل	همسر (زن)	فارس	کارگر - بیسواد	خیر
F7 P10	زن - مجرد	برادر	فارس	شغل آزاد - دیپلم	خیر
F8 P11	زن - متأهل	همسر(شوهر)	فارس	کارگر - سیکل	خیر
F9 P25	مرد - متأهل	همسر(زن)	فارس	خانه‌دار - دیپلم	بله
F10 P28	مرد - متأهل	پسر	بلوچ	ابتدایی - کارگر	خیر
F11 P29	زن - مطلقه	خواهر	بلوچ	دیپلم - خانه‌دار	بله
F12 P30	مرد - مجرد	برادر	کرد	لیسانس - شغل آزاد	بله
F13 P31	مرد - مجرد	پدر	زابلی	ابتدایی کشاورز	خیر

جدول ۲: مشخصات سایر مشارکت‌کنندگان

مشارکت‌کننده	شغل
P12	پرستار بخش روان پزشکی زنان و رابط آموزشی بخش
P13	سرپرستار بخش روان پزشکی مردان
P14	سوپروایزر آموزشی و مسئول آموزش کل بیمارستان
P15	کارشناس واحد آموزش
P16	پرستار بخش روان پزشکی زنان
P17	پرستار بخش روان پزشکی مردان
P18	واحد کار درمانگر بیمارستان
P19	روانشناس بالینی بیمارستان
P20	رزیدنت
P21	واحد مددکار بیمارستان
P22	مسئول واحد درمانگاه بیمارستان
P23	روان‌پزشک شماره ۱
P24	مسئول واحد توان‌خواهان روانی اداره کل بهزیستی استان
P26	روان‌پزشک شماره ۲
P27	دادگستری، روان‌پزشک پزشک قانونی

بحث

زندگی پر از رنج و مشکلات این خانواده‌ها

منجر به آسیب‌پذیری زیاد آنها در جنبه‌های مختلف جسمی، روانی، اقتصادی، اجتماعی، حقوقی و غیره می‌شود. به طوری که خانواده در مواجهه با این بیماری دچار ناتوانی شده و نمی‌تواند به تنهایی از عهده مشکلات برآید. در واقع در تمام ابعاد نیاز به کمک و حمایت دارند. گاهی اوقات درخواست کمک از منابع اجتماعی رسمی مانند؛ بهزیستی، مددکاری، اورژانس، نیروهای پلیس، مراجع قضایی و یا بهزیستی می‌باشد. گاهی نیز درخواست کمک از منابع غیر رسمی مانند؛ سایر اعضا، اقوام، همسایه‌ها و دوستان می‌باشد. خانواده‌ها برای مراقبت از بیمار خود، نیازمند کمک به نگهداری بیمار در منزل و در کنار خود هستند.

بر اساس گزارش‌های سازمان بهداشت جهانی اسکیزوفرنیا یک شرایط گرانبار جهانی می‌باشد. هزینه‌های درمانی، اجتماعی و اقتصادی مرتبط با این اختلال، بسیار بالا گزارش شده است و بعد از ترخیص از بیمارستان، اکثر مبتلایان به این اختلال تحت مراقبت خانواده‌های آنها قرار می‌گیرند. به طوری که پژوهش‌های انجام شده در آسیا نشان می‌دهد که حدود ۷۰ درصد مبتلایان به اسکیزوفرنیا برای مراقبت به خانواده‌های آنها وابسته هستند (۸). لذا هدف از این مطالعه تعیین و بررسی سرگردانی خانواده‌های دارای بیمار اسکیزوفرنی در سیستم حمایتی چالش برانگیز بود.

در تأیید یافته‌های مطالعه حاضر، مطالعه شمسایی نیز بیانگر آن بود که این خانواده‌ها سطح بالایی از ناتوانی را تجربه کرده و اغلب کمک‌های ناکافی دریافت می‌کنند. حمایت اجتماعی آن‌ها نامطلوب بوده، لذا تغییر سیاست با هدف افزایش حمایت اجتماعی می‌تواند باعث ارتقاء سلامت و رفاه آنان گردد (۳). بنابراین ضروری است که مداخلاتی از نوع حمایت اجتماعی مانند حمایت‌های عاطفی، اطلاعاتی و ابزارهای جهت بهبود وضعیت سلامت اجتماعی آنها صورت گیرد (۱۲). سازمان بهداشت جهانی می‌گوید دولت‌ها و وظیفه دارند در سطح جامعه امکاناتی مانند؛ دسترسی به داروهای روانپزشکی، تدوین سیاست‌ها و قوانین ملی در سطوح مختلف فراهم نمایند (۱۴)، اما در پژوهش حاضر خانواده‌ها اذعان کردند که در جامعه حمایتی از آنها به عمل نیامده، دسترسی به خدمات را نداشته و اغلب سرگردان هستند. علی‌رغم علاقه‌ای که به بیمار و نگهداری از وی در منزل دارند، اما به علت تنها بودن در مشکلات ناشی از بیماری، قادر به ادامه مراقبت نیستند.

ارزیابی انجام شده در سیستم سلامت روان کشور نیز حاکی از فقدان قانون سلامت روان، ضعف خدمات، مشکل منابع مالی، مشکلات آموزشی، نداشتن انجمن و عدم توجه به توانبخشی بوده است (۱۵).

علاوه بر این، مسائل مالی دغدغه‌ای مهم برای خانواده در مراقبت به حساب می‌آید و با بر طرف شدن یا کاهش این بعد راحت‌تر به مراقبت می‌پردازند.

نیاز خانواده به مکانی مناسب جهت بستری این بیماران از نگرانی‌های آنها در مورد شرایط بیمار می‌کاهد. نیاز به کمک سایرین مانند اقوام در نگهداری (دوری موقت از بیمار) جهت تجدید انرژی و استراحت مسئله‌ای است که همه خانواده‌ها با آن رو به رو می‌باشند.

در این راستا مطالعه نادم بوئینی نیز بیانگر آن بود که باید در جامعه شرایطی فراهم شود که مراقبین بتوانند خدمات بهداشتی - درمانی را با توجه به مشکل تورم اقتصادی از طریق بیمه‌های مربوط دریافت کنند. همچنین تیم درمان با توجه به سطح سواد آنها به آموزش صحیح پرداخته و رسانه‌ها به حذف نگرش منفی نسبت به بیماری روانی در جامعه پردازند تا بتوان انگیزه مراقبتی خانواده را افزایش داد (۲). در واقع با آموزش خانواده‌ها و کسب اطلاعات در مورد بیماری، مشارکت بهتری در برنامه درمان داشته و نحوه کنار آمدن با بیماری را می‌آموزند و همین امر می‌تواند منجر به بهبود پذیرش بیماری و تعهد مراقبتی شود (۱۶)، اما گاهی خانواده‌ها با موانعی رو به رو می‌شوند که مانع درخواست کمک و حمایت از جامعه می‌شود. علی‌رغم عود بیماری و نیاز به بستری بیمار، به علت مشکلات خود مانند؛ اقتصادی، قانونی و یا غیره شرایط را تحمل کرده و چاره‌ای جز صبوری ندارند. نیاز به شنیده شدن به وسیله افراد متخصص و قابل اعتماد در فضایی بدون احساس شرمندگی از نیازمندی‌های خانواده‌ها بود.

بازتوانی روانی و اجتماعی اشاره شده و لازم است جامعه تسهیلاتی مانند؛ مراقبت سرپایی، ایجاد مراکز مبتنی بر جامعه، حمایت‌های شغلی، تأمین نیازهای اساسی از قبیل؛ امنیت، تغذیه، مالی، مسکن و لباس را تأمین نماید. در واقع این موارد از مسائل مهم از نظر خانواده‌ها می‌باشند که کمتر از آنها بهره‌مند هستند (۱۹). وزارت بهداشت نیز باید هدایت‌گر سیاست‌گذاران، قانون‌گذاران، متولیان اجرایی، قضایی، نظامی، انتظامی و امنیتی باشد (۲۰).

از محدودیت‌های مطالعه حاضر، سخت بودن دسترسی به مشارکت کنندگان به دلایلی مانند؛ شیوع پاندمی کووید و همچنین مشکلات اعضای خانواده، موانع اداری و رویکرد سخت‌گیرانه سازمان‌ها جهت همکاری در طرح بوده است، که تیم تحقیق با همکاری بخش‌های روانپزشکی توانسته است بر آن‌ها غلبه نماید.

با توجه به افزایش میزان ابتلا به بیماری‌های روانی و به خصوص اسکیزوفرنی، انتظار می‌رود تمهیداتی اندیشیده شود که منابع خدمات رسانی، ظرفیت‌ها و امکانات موجود جهت این خانواده‌ها بیشتر شود. همچنین هماهنگی‌های بهتر، دسترسی آسان‌تر و توزیع عادلانه‌ای داشته باشد، لذا پیشنهاد می‌گردد دست اندرکاران و مسئولین، به طور اختصاصی و با حساسیت بیشتری به بررسی نیازهای این خانواده‌ها جهت مراقبت بیمار در منزل بپردازند. از تمام منابع و ظرفیت‌های موجود در حوزه‌های مختلف حمایتی

پژوهش‌ها نیز تأیید کردند افراد مبتلا به اختلالات روان و خانواده‌های آنها، از مردم جدا شده، مورد آزار قرار گرفته و از حقوق اساسی انسانی خود محروم هستند. در صورتی که کنوانسیون حقوق افراد توان خواه تأکید می‌کند که این بیماران حق برخورداری کامل و برابر از تمام حقوق با فرصت‌های برابر دارند، اما در واقعیت این گونه نبوده و این افراد دسترسی بسیار محدود به حمایت و خدمات بهداشتی مخصوصاً در کشورهای با درآمد پایین داشته و از برنامه‌های توانبخشی جامعه محور محروم هستند (۱۷).

علاوه بر عوامل فوق‌الذکر، خانواده‌ها به علت مسائل مالی بستری کردن بیمار را به تأخیر انداخته و از نهادهای اجتماعی حمایتی درخواست کمک نمی‌کنند. موانع و مشکلات قانونی که بر سر راه مراقب قرار دارد مزید بر علت می‌شود. همچنین اهمیت ندادن به نظرات و شرایط خانواده‌ها، نداشتن حق انتخاب منجر به احساس عجز و قربانی بودن در برابر شرایط می‌شود.

پژوهش‌های متعددی ثابت کرده‌اند که میزان حمایت اجتماعی با سطح سلامتی ارتباط مستقیم دارد. حمایت اجتماعی مفهومی چند بعدی است که شامل منابع فراهم شده به وسیله دیگران، امکانات، احترام، توجه، ارزش قایل شدن و تعلق به یک شبکه اجتماعی می‌باشد (۱۸).

در مطالعه چراغی و همکاران نیز به نیازهایی مانند؛ مشاوره منظم، پیگیری درمان پس از ترخیص،

استفاده کرده و حتی با تخصیص بیشتر منابع و حمایت‌ها جهت این قشر آسیب‌پذیر گام بردارند.

نتیجه‌گیری

با نظر به حجم مشکلات خانواده‌های دارای بیمار اسکیزوفرنی و همچنین واگذاری بار مراقبت به خانواده‌ها، ضروری است که به بهینه‌سازی منابع موجود در بستر جهت کاهش مشکلات خانواده‌ها پرداخته شود. زیرا از این طریق و با کمک مشارکت خانواده‌ها، در راستای اهداف بهداشت روان گام برداشته و علاوه بر کاهش بار وارده بر سیستم سلامتی و بهداشتی کشور، کمک بزرگی نیز به این خانواده‌ها خواهد شد و به مراقبت بهتر بیمار در منزل به وسیله اعضای خانواده می‌انجامد.

تقدیر و تشکر

این مقاله برگرفته از رساله دکتری رشته پرستاری با کد اخلاق IR.GOUMS.REC.1398.317 دانشگاه علوم پزشکی گلستان می‌باشد که با حمایت مالی این دانشگاه انجام شد. نویسندگان مقاله بر خود فرض می‌دانند از بیماران مبتلا به اسکیزوفرنی و خانواده‌های آنها، همچنین از سایر مشارکت‌کنندگان که در گردآوری اطلاعات لازم، صمیمانه همکاری نموده‌اند، تشکر و قدردانی نمایند.

REFERENCES

1. McDonagh MS, Dana T, Selph S, Devine EB, Cantor A, Bougatsos C, Blazina I, Grusing S, Fu R, Kopelovich SL, Monroe-DeVita M, Haupt DW. Treatments for Schizophrenia in Adults: A Systematic Review [Internet]. Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality (US); 2017 Oct. Report No: 17(18)-EHC031-EF. PMID: 29537779.
2. Nadem Boieni M, Ramezani T, Khodadadi N, Moosavi Lotfi SM, Haghdoost AA, Yeganeh Rasteh Kenari M. Attitude of schizophrenic patients' care givers about their method of patient caring at home. *Journal of Holistic Nursing and Midwifery* 2013; 23(1): 54-62.
3. Shamsaei F, Mahmoodi Z, Cheraghi F, Haghghi M. The relationship between social support and general health in family caregivers of patients with mental illnesses. *Iranian Journal of Psychiatric Nursing* 2017; 5(1): 40-6.
4. Haghgoo A, Zoladl M, Nooryan K, Kharamin S, Afrooghi S. Application of collaborative care model on components of caregiver burden in families of patients with mental disorders. *Journal Of Research Development In Nursing And Midwifery* 2018; 15(1): 10-6.
5. Marlin A. The study of the relationship between family functioning and mental health among the employees of kurdistan university of medical sciences. *Scientific J Nurs, Midwif & Paramed Faculty* 2016; 2(1): 12-21.
6. Akbari M, Alavi M, Irajpour A, Maghsoudi J. Challenges of family caregivers of patients with mental disorders in iran: a narrative review. *Iranian Journal Of Nursing And Midwifery Research* 2018; 23(5): 329.
7. Chimeh N, Malakoti K, Panaghi L, Ahmad Abadi Z, Nojomi M, Ahmadi Tonkaboni A. Care giver burden and mental health in schizophrenia. *Journal of Family Research* 2008; 4(15): 277-92.
8. Fereidooni S, Mehriar AH, Javidi H, Afshari R. Relationship of knowledge of schizophrenia and mental health with expressed emotion in patients' caregivers. *Journal of Psychological Studies* 2017; 13(3): 43-58.
9. Bafandeh H, Movahedi Y, Ghasemikeli F, Rahimi A. The comparison of perceived social support and psychological hardiness in patients with multiple sclerosis and normal people. *Community Health Journal* 2017; 9(4): 28-37.
10. Sharifi V, Abolhasani F, Farhoudian A, Amin-Esmaeili M. Which of community-based services are effective for people with psychiatric disorders? *Iranian Journal of Psychiatry & Clinical Psycholog (IJPCP)* 2013; 19(2): 79-96.
11. Aghakhanin S, Molazemz H. Aqualitativestudy of hemodialy-sis patients experience of perceived personal social support. *J Urmia Nurs Midwifery Fac* 2014; 12: 409-29.
12. Gholizadeh L, Yazdi K, Dehghan Nayeri N, Mohammadi E. Nutritional care of elderly patients in acute care settings: a qualitative study. *Geriatrics & Gerontology International* 2016; 16(3): 374-9.
13. Saleh S, Zahedi Asl M. Correlation of social support with social health of psychiatry veterans wives. *Iranian Journal Of War And Public Health* 2014; 6(5): 201-6.
14. Organization WH. *Mental Health Atlas 2017: Resources For Mental Health In The Eastern Mediterranean Region*. 47th ed. EMRO Technical Publications Series 2019; 2: 1-116.
15. Neisi L, Riahi L, Komeili A, Bolhari J. Develop the world health organization assessment instrument for mental health system (WHO-AIMS) In IRAN. *Rev Cuerpo Méd* 2020; 13(1) :43-53.
16. Emami S, Kaikhavani S, Amirian K, Neyazi E. The effectiveness of family psychoeducation (atkinson and coia model) on mental health family members of patients with psychosis. *JOURNAL of ILAM UNIVERSITY OF MEDICAL SCIENCES* 2016; 24(1): 8 - 17.
17. Organization(WHO) WH. *Community-Based Rehabilitation: CBR Guidelines*; 2017; 1-79.
18. Riahi ME, Aliverdina A, Pourhossein Z. Relationship between social support and mental health. *Social Welfare* 2011; 10(39): 85-121.
19. Cheraghi F, Shamsaei F, Riazi H. Survey of nursing and care needs of patients with mental disorders than of hospital discharge. *Avicenna Journal of Nursing and Midwifery Care* 2010; 18(2): 15-25.
21. Noorbala A. Psychosocial health and strategies for improvement. *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology* 2011; 17(2): 151-6.

The Wandering State of Families with Schizophrenia Patient in a Challenging Support System

Ebrahimpour mouziraji Z¹, Yazdi KH¹, Modanloo M¹, Mahmoodi shan GH^{2*}

¹Department Of Nursing, Golestan University Of Medical Sciences, Gorgan, Iran, ²Nursing Research Center, Golestan University Of Medical Sciences, Gorgan, Iran

Received: 29 Jan 2021 Accepted: 17 Jan 2022

Abstract:

Background & aim: Schizophrenia is a chronic mental condition that leads to debilitating consequences and is associated with numerous management challenges and consequences, so that families need long-term psychosocial support. Therefore, the aim of this study was to determine and investigate the confusion of families with schizophrenia in a challenging support system.

Methods: This qualitative study is a descriptive analysis that was conducted in 2019-2021 using purposive sampling, 31 participants were included in the study. Data were collected through individual interviews. Interview data is encrypted, code with similar themes is in the same category, and categories are derived from encrypted data. The ten Strauss-Corbin 2015 Criteria of Acceptability were used to ensure the accuracy of the data.

Results: Six categories of topics related to community support challenges were identified from the interview data, which include "lack of supportive laws, lack of media in public education, insufficient economic support, negative attitudes and cultural misconceptions, lack of awareness, mirage of social support". .

Conclusion: The family of a patient with schizophrenia needs help from formal social and sometimes informal sources. There are still shortcomings in this regard and they suffer from a lack of social and organizational support. In such a way that with the insufficient support resources of the society, they wander to save themselves from their oppressive conditions, they feel lonely and helpless.

Keywords: Schizophrenia, Support, Family care, Qualitative research

***Corresponding author:** Mahmoodi shan GH, Nursing Research Center, Golestan University Of Medical Sciences, Gorgan, Iran

Email: Mahmoodigh@Yahoo.Com

Please cite this article as follows: Ebrahimpour mouziraji Z, Yazdi KH, Modanloo M, Mahmoodi shan GH. The Wandering State of Families with Schizophrenia Patient in a Challenging Support System. Armaghane-danesh 2022; 27(3):394-406.