

خانواده، اصلی ترین مأمین بیماران افسرده

مولود رادفر^۱، *فضلاله احمدی^۲، مسعود فلاحی خشکناپ^۳

چکیده

هدف: افسردگی شایع ترین اختلال خلقی است. امروزه قسمت اعظم مسئولیت مراقبت از بیماران روانی برعهده خانواده‌ها می‌باشد. خانواده‌ها برای مراقبت بهینه و اصولی از عضو افسرده، نیاز به حمایت سیستم‌های اجتماعی و درمانی دارند. مطالعه حاضر به منظور تبیین تجارب خانواده‌های بیماران افسرده از عملکرد سیستم‌های حمایتی انجام شده است.

روش بررسی: این مطالعه با روش کیفی و رویکرد تحلیل محتوای کیفی از نوع قراردادی انجام گرفته است. ۲۴ نفر از اعضای خانواده بیماران افسرده که به درمانگاه روانپزشکی رازی مراجعه کرده بودند، به روش مبتنی بر هدف برای مصاحبه انتخاب شدند. مصاحبه‌ها به روش ساختار نیافته و عمیق انجام شد. کلیه مصاحبه‌ها پیاده و با آنالیز مداوم و مقایسه‌ای مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفتند. نرم‌افزار MAXQDA2007 برای مدیریت داده‌ها مورد استفاده قرار گرفت.

یافته‌ها: طبق تجارب خانواده‌ها، منابع حمایتی-اجتماعی و درمانی، جامع و کافی نیستند. نحوه عملکرد منابع حمایتی در چهار درون‌مایه استخراج شدند. «نگاه نامناسب جامعه»، «حمایت ناکافی»، «سیستم‌درمانی غیر مؤثر» و «فقر اقتصادی-شناختی خانواده» درون‌مایه‌های اصلی بودند. **نتیجه‌گیری:** خانواده‌ها در فرآیند مراقبت از عضو افسرده، احساس تنهایی می‌کنند. در فرآیند مراقبت از بیمار افسرده لازم است که خانواده‌ها از منابع حمایتی منسجم و در دسترس برخوردار باشند و تیم‌درمانی برنامه‌های پیگیری درمان را بطور مستمر و پویا انجام داده و با ارائه خدمات مراقبتی و مشاوره‌ای در منزل به خانواده‌ها کمک کنند.

کلیدواژه‌ها: بیمار افسرده، منابع حمایتی، سیستم درمانی، خانواده

- ۱- دانشجوی دکترای پرستاری دانشگاه تربیت مدرس، دپارتمان پرستاری، تهران، ایران
- ۲- دکترای پرستاری، استاد دانشکده علوم پزشکی دانشگاه تربیت مدرس، دپارتمان پرستاری، تهران، ایران
- ۳- دکترای پرستاری، دانشیار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، دپارتمان پرستاری، تهران، ایران

دریافت مقاله: ۹۱/۰۴/۰۱

پذیرش مقاله: ۹۲/۰۱/۲۱

* آدرس نویسنده مسئول:

تهران، پل نصر، دانشگاه تربیت مدرس، دانشکده علوم پزشکی، گروه پرستاری.

* تلفن: ۸۲۸۸۳۵۵۳ (۲۱) +۹۸

* رایانامه:

ahmadif@modares.ac.ir



مقدمه

افسردگی اختلال شایعی است و ۱۲۰ میلیون نفر در جهان به آن مبتلا هستند. بررسی‌های اخیر نشان داده‌اند که شیوع افسردگی در طول عمر در جمعیت عمومی ۱۰ الی ۱۵ درصد است (۱). افسردگی بیماری است که نه تنها برای بیمار بلکه برای مراقبین خود نیز مشکلاتی را ایجاد می‌کند (۲).

تا سال‌های اخیر، افرادی با بیماری‌های روانی جدی مراقبت‌های لازم را در بیمارستان روانی دریافت می‌کردند. امروزه در بیشتر جوامع به علت تغییرات بوجود آمده در سیستم مراقبت بهداشت روان (۳) و به دلیل کمبود منابع، قسمت اعظم مسئولیت نگهداری و مراقبت از بیماران روانی به عهده خانواده‌ها و بستگان‌شان می‌باشد (۴). بین ۴۰ تا ۶۰ درصد از بیماران اسکیزوفرنی و اختلالات خلقی در خانه زندگی می‌کنند و مسئولیت مراقبت از بسیاری از مبتلایان افسردگی به خانواده‌ها واگذار شده است (۵، ۶). خانواده اغلب به عنوان سیستم مراقبت بهداشتی پنهان در امتداد نظام سلامت روان قرار گرفته و به مؤسسه‌ای بدل شده است که بیمار روانی در آن زندگی می‌کند (۷). نقش مراقبت از بیماران در خانواده، چالش‌های بزرگی را برای خانواده‌ها بدنبال دارد. آنها از منابع حمایتی موجود، مدیریت رفتارهای دشوار و پیچیده بیمار و چگونگی روبرو شدن با احساس گناه، سردرگمی، اندوه و برانگیختگی احساس، آگاهی کافی ندارند (۸) و با مسائلی از قبیل فشار اقتصادی ناشی از درمان، بیکاری، زندگی اجتماعی مختل بیمار (۹)، کمبود اطلاعات در مورد بیماری و انتخاب درمان مناسب روبرو هستند (۴). خانواده‌ها برای مراقبت بهینه و اصولی از عضو افسرده و سازگاری با وضعیت پیش آمده، نیاز به حمایت سیستم‌های اجتماعی و درمانی دارند. مطالعات نشان می‌دهند که مراقبین خانگی بیماران افسرده به حمایت مالی، حمایت در دسترس، حمایت عاطفی (۱۰) و حمایت‌های حرفه‌ای و اجتماعی (۱۱) نیاز دارند. کورسن تینو (۲۰۰۸) نیز نشان داد که یکی از نگرانی‌های خانواده بیماران روانی در دسترس بودن حمایت‌های اجتماعی در طول زمان است (۱۲). شبکه‌های حمایتی اجتماعی از عواملی هستند که بر عملکرد خانواده (۱۳) و روند درمان تأثیر می‌گذارد به طوری که کسانی که بیماری را قابل کنترل می‌دانند و در جستجوی حمایت‌های اجتماعی هستند نتیجه بهتری از درمان می‌گیرند (۱). هم‌چنین چن (۲۰۰۷) دریافت که نقش حمایت‌کنندگی پرسنل درمانی اثر زیادی بر روی رضایت و نشاط مراقبین خانگی دارد (۱۴). مطالعاتی که در ایران انجام شده است نیز ارایه خدمات روانی-

اجتماعی که در برگیرنده آموزش مهارت‌های زندگی و ماهیت بیماری باشند را برای بیمار و مراقبان مورد تأکید قرار داده (۱۵) و به نقش منابع حمایتی در نگهداری بیماران روانی در خانه اشاره کرده‌اند، به طوری که خانواده‌هایی که به منابع اجتماعی- حمایتی دسترسی ندارند بیشتر از سایرین، بیماران خود را به مراکز نگهداری می‌سپارند (۱۶). در واقع در جامعه ایران خانواده نقش حمایتی و حیاتی در درمان بیماری دارد و جزء اصلی تیم درمان به حساب می‌آید. بیشتر بیماران بیش از آنکه از سوی مراکز بهداشتی مورد حمایت قرار گیرند با خانواده در تماس هستند. این در حالی است که بسیاری از خانواده‌ها از ماهیت بیماری روانی آگاهی کمی داشته و لذا نیاز به حمایت دارند. نکته حائز اهمیت این است که به نظر می‌رسد، جامعه ما منابع حمایتی محدودی را برای سازگاری خانواده‌ها با بیمار روانی و حمایت هیجانی از آنها در اختیار دارد. این در حالی است که روان‌پرستاران علاوه بر انجام خدمات مراقبتی، می‌توانند بیمار و خانواده‌اش را برای زندگی جدید و سازگاری با تغییرات بالقوه آموزش دهند و با ملاقات‌ها و پی‌گیری‌های مستمر امکان تداوم زندگی با مطلوب‌ترین شکل ممکن را برای آنها فراهم سازند. لذا برای بررسی منابع حمایتی موجود و چگونگی دسترسی خانواده‌ها به این منابع و نحوه عملکرد آنها مطالعه حاضر به منظور تبیین تجارب خانواده‌های بیماران افسرده از حمایت‌های دریافتی انجام شده است.

روش بررسی

این پژوهش به روش کیفی و با رویکرد تحلیل محتوا از نوع قراردادی^۱ انجام یافته است (۱۷). در تحقیقات کیفی به کلیت پدیده‌های انسانی توجه می‌شود (۱۸)، بنابراین مناسب‌ترین روش برای مطالعه تجارب افراد از پدیده‌های اجتماعی است (۱۹). تحلیل محتوای کیفی هم روشی است که می‌توان الگوهای پنهان را از درون محتوای داده‌ها نمایان ساخت (۱۷). در این مطالعه نمونه‌گیری بصورت هدفمند انجام شد. مشارکت‌کنندگان از خانواده بیماران افسرده مراجعه‌کننده به درمانگاه روانپزشکی رازی، انتخاب شدند. مشارکت‌کنندگان از اعضای مختلف خانواده اعم از مادر، پدر، زن، شوهر، خواهر، برادر و دختر بیمار بودند. محدوده سنی مشارکت‌کنندگان بین ۱۹ تا ۵۶ سال و مدت زمان افسردگی بیمار از ۱ تا ۲۰ سال بود. معیارهای ورود خانواده‌ها به تحقیق این بود که قادر به گفتگو باشند، تمایل به همکاری داشته و موافق شرکت در تحقیق باشند.



همانند سایر مطالعات کیفی، لازم است که درستی^۴ یافته‌های بدست آمده از روش تحلیل محتوا نیز ارزیابی شود. در این مطالعه جهت افزایش معیار مقبولیت^۵ داده‌ها، از درگیری طولانی مدت، و بازنگری مشارکت‌کنندگان تحقیق^۶ استفاده شده است. برای این منظور محقق خلاصه‌ای از مصاحبه را به خود مشارکت‌کننده برمی‌گرداند تا وی درستی برداشت محقق را تأیید کند. یکی دیگر از جنبه‌های مقبولیت در مطالعات کیفی، مقبولیت محقق است. در این مطالعات محقق خود ابزار جمع‌آوری داده‌ها بوده و فرآیند آنالیز را بر عهده دارد. بنابراین آموخته‌های محقق، صلاحیت و تجربیات وی در اعتبار داده‌ها اهمیت دارد. محققین (نویسندگان) مسئول و نویسنده سوم) مطالعه حاضر نیز مدرس کارگاه‌های تحقیق کیفی بوده و تجربیات غنی در این زمینه داشته و مقالات زیادی را به چاپ رسانده‌اند. علاوه بر آن دو تن از محققین این مطالعه روان‌پرستار بوده، آموزش‌های لازم در خصوص اختلالات روانپزشکی و نحوه مراقبت از این بیماران و خانواده‌هایشان را دیده و مدرس دانشگاه می‌باشند (۱۸). برای کنترل عینیت^۷ داده‌ها از شیوه بازبینی توسط همکاران تحقیق^۸ استفاده شد. برای این منظور محقق داده‌ها را کدگذاری و طبقه‌بندی نموده و سپس توسط اعضای تیم تحقیق مورد بررسی قرار دادند. در مورد کدها و طبقاتی که اتفاق نظر وجود نداشت، تا شفاف شدن موضوع و رسیدن به اجماع بحث ادامه می‌یافت. برای کنترل قابل اطمینان بودن داده‌ها^۹ از روش حساسی^{۱۰} استفاده شد. در این روش محقق داده‌های اولیه، طبقات و درون‌مایه‌ها را تا انتهای فرآیند پژوهش حفظ می‌کند. نمونه‌گیری با حداکثر واریانس نیز به انتقال‌پذیری یا ثبات یافته‌ها^{۱۱} و مقبولیت داده‌ها نیز کمک کرد (۲۲).

یافته‌ها

در مجموع ۲۴ عضو خانواده بیمار افسرده در پژوهش مشارکت داشتند. تحلیل محتوای داده‌ها به استخراج چهار درون‌مایه انجامید که هر کدام حاوی طبقات فرعی بودند (دیگرام ۱). طبقات اصلی تحقیق شامل «نگاه نامناسب جامعه»، «حمایت ناکافی»، «سیستم درمانی غیر مؤثر» و «فقر اقتصادی-شناختی خانواده» بود که هر کدام دارای زیر طبقاتی بودند.

خانواده متأثر از جامعه می‌باشد و نگاه نامطلوب جامعه زندگی خانواده بیمار افسرده را سخت‌تر می‌کند. جامعه به بیماران افسرده نگاه منفی داشته و به آنها انگ دیوانگی می‌زند و عموماً خانواده‌ها نگران آسیب‌های احتمالی هستند که از جامعه به فرد

مصاحبه‌ها در یک محیط آرام و در درمانگاه روانپزشکی رازی (تهران) انجام شد. برای رسیدن به حداکثر گوناگونی^۱، داده‌ها از نمونه‌هایی با رابطه فامیلی متفاوت، سنین مختلف و سطوح متفاوت اقتصادی، جمع‌آوری گردید.

جهت جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه‌های عمیق و بدون ساختار استفاده شد. مصاحبه با یک سؤال باز و کلی شروع می‌شد: لطفاً از زمانی که عضو خانواده‌تان بیمار شدند، برایم بگویید. سئوالات بعدی براساس روند مصاحبه و پاسخ‌های مشارکت‌کنندگان، پرسیده می‌شد. حین انجام مصاحبه محقق با سئوالات راهنما صحت برداشت خود را از گفته‌های شرکت‌کنندگان کنترل می‌کرد. بعد از آنالیز هر مصاحبه، در صورت نیاز برای رفع ابهام‌های موجود مصاحبه تکرار می‌شد. مصاحبه با هر نفر بسته به تحمل و میزان علاقه وی در یک تا دو جلسه صورت گرفت. در مجموع با ۲۴ مشارکت‌کننده، ۳۳ مصاحبه بعمل آمد. مدت زمان مصاحبه‌ها بین ۳۰ تا ۷۵ دقیقه بود. جمع‌آوری داده‌ها تا رسیدن به نقطه اشباع^۲ ادامه یافت. طبق نظر استرابرت^۳ در نقطه اشباع هیچ داده جدیدی از مصاحبه‌ها بدست نمی‌آید (۲۰).

قبل از جمع‌آوری داده‌ها، انجام پژوهش توسط کمیته اخلاق دانشگاه تربیت مدرس تصویب گردید و سپس محقق با در دست داشتن معرفی‌نامه و دریافت مجوز از رئیس بیمارستان روانپزشکی رازی به عرصه تحقیق وارد شد. ابتدا هدف از پژوهش برای هر مشارکت‌کننده بیان گردید تا در صورت رضایت وارد تحقیق شوند. موازین اخلاقی شرکت داوطلبانه در پژوهش، گمنام بودن، محرمانه بودن اطلاعات، حق کناره‌گیری در هر زمان، از دیگر ملاحظات اخلاقی بودند که رعایت شدند.

داده‌ها براساس رویکرد تحلیل محتوای مرسوم مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. کاربرد این روش در مطالعات پرستاری رایج است. در تحلیل محتوا این امکان فراهم می‌شود تا داده‌ها را در چند طبقه مرتبط با محتوا، خلاصه کنیم (۲۱). در طول آنالیز داده‌ها مصاحبه‌های ضبط شده کلمه به کلمه بازنویسی شدند و به منظور استنباط کلی از داده‌ها چندین بار خوانده شدند. متن‌ها به واحدهای معنایی تقسیم شدند. واحدهای معنایی انتزاعی و کدگذاری شدند. در ادامه کدها براساس مقایسه تفاوت‌ها و شباهت‌ها در زیر طبقات و طبقات قرار گرفتند. سرانجام درون‌مایه‌های اصلی و نهفته در داده‌ها استخراج شدند (۲۲). بعد از آنالیز داده‌ها چهار طبقه اصلی استخراج شد. برای مدیریت داده‌ها از نرم‌افزار MAXQDA ۲۰۰۷ استفاده شد.

1- Maximum Variation
7- Confirm ability

2- Saturation Point
8- Peer Check

3- Strieber
9- Dependability

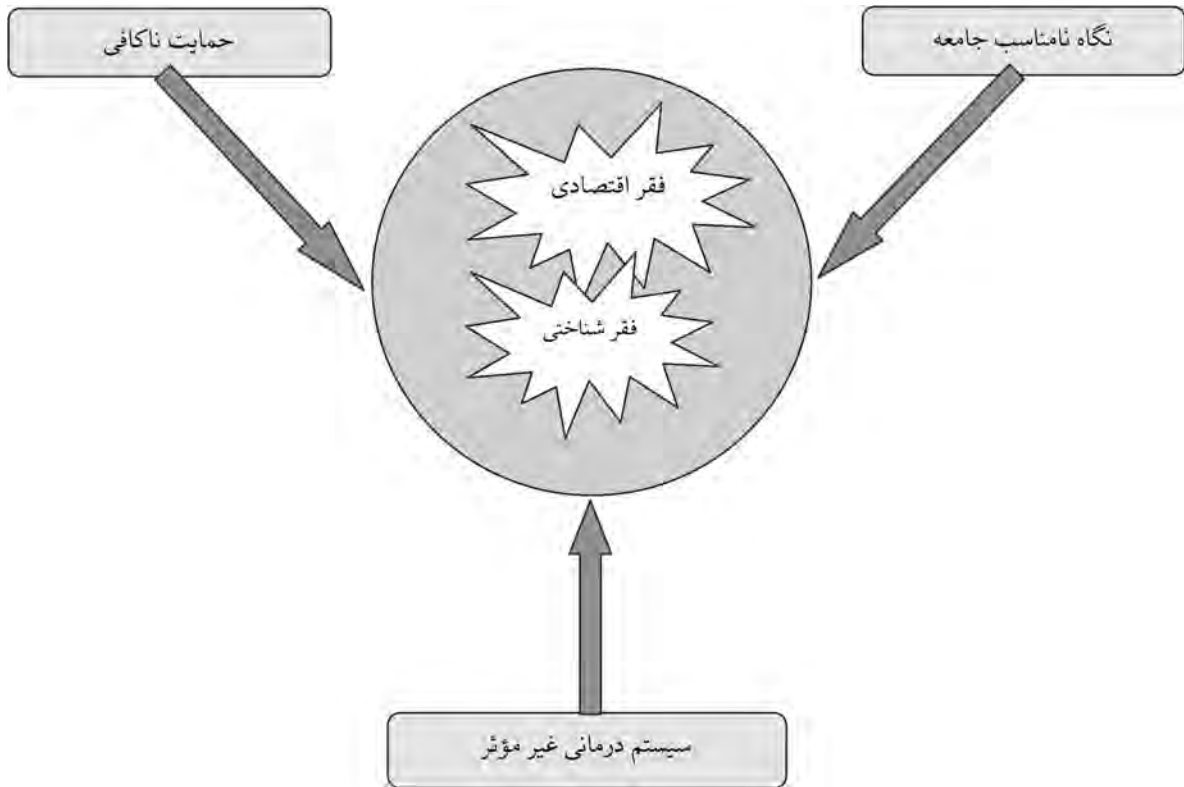
4- Trustworthy
10- Audit Trail

5- Credibility
11- Transferability

6- Member check



دیاگرام ۱. ارتباطات شماتیک تم‌های اصلی



ارتباط خود را با جامعه محدودتر می‌کند که آن نیز باعث تحمیل فشارهای روحی و روانی به خانواده می‌شود. مشارکت‌کننده ۱۰ (مادر بیمار) می‌گوید: "دخترم دلتنگی می‌کنه می‌گه به روز بذار من تنها برم بیرون ولی من نمی‌تونم اعتماد کنم دوره زمونه هم که نامردیه نمی‌تونم بذارم تنها بره بیرون، می‌ترسیم".

نه تنها آحاد جامعه به بیماران افسرده دیدگاه منفی دارند، بلکه سازمانها و مراکز حمایتی نیز با حمایت ناکافی خود کمک مؤثری به آنها نمی‌کنند. سازمان‌های حمایتی مسئول حمایت از بیماران افسرده هستند؛ اما با کم‌توجهی به آنها و انجام اقدامات نامناسب، سرخوردگی خانواده را فراهم می‌نمایند. خانواده نیز ناچار برای حل مشکلات مالی و عاطفی خود از دیگران طلب کمک می‌نماید که این خود بیشتر باعث سرخوردگی می‌شود. حمایت ناکافی دارای زیر طبقات سهل‌انگاری منابع حمایتی، حمایت محدود ارگانهای موجود از بیمار، دریافت کمک‌های ناکافی از دیگران و سرخوردگی مراقب می‌باشد.

کم توجهی منابع حمایتی به مشکلات بیماران افسرده و خانواده آنها و انجام اقدامات نامناسب و خشونت‌آمیز و البته ناآگاهانه در برابر بیمار افسرده حاکی از سهل‌انگاری منابع حمایتی در کمک به این افراد است. مسئولین عموماً توجهی به مشکلات آنها ننموده و سعی می‌کنند آنها را از سر خود باز کنند. علاوه بر این در مواردی

افسرده وارد می‌شود. نگاه نامطلوب جامعه دارای زیر طبقات انگ زدن و نگرانی خانواده از آسیب جامعه می‌باشد. انگ زدن به بیماری روانی حاکی از این است که جامعه به وی انگ دیوانگی و تکدی‌گری را می‌زند و زمانی که فرد افسرده را نیازمند کمک می‌بیند بجای کمک‌های اصولی و ارجاع وی به مراکز حمایتی، به وی صدقه می‌دهد. این در حالی است که امکان دادن مسئولیت شغلی به فرد افسرده نیز بسیار کم است. مشارکت‌کننده ۱۵ (دختر بیمار) می‌گوید "مادرم سری سوم که گم شده بود بهش پول هم داده بودند فکر کرده بودند گداست نمی‌دونستند که این مریضه یکی دستش رو بگیره، همه رو به چشم گدا می‌بینند، یکی گم می‌شه بهش پول می‌دهند فکر می‌کنند گداست" علاوه بر اینکه خانواده، با انگ خوردن بیمار توسط آحاد جامعه تنش‌های روانی زیادی را متحمل می‌شود، از طرفی هم جامعه را برای حضور بیمار افسرده امن نمی‌دانند و نگرانی از آسیب جامعه همواره گریبان‌گیر خانواده است. از آنجایی که بیماران افسرده قدرت کافی برای تصمیم‌گیری منطقی را ندارند لذا خانواده همیشه نگران سوء استفاده‌های احتمالی از سوی جامعه است. خانواده به ناچار برای پیشگیری از این مشکلات مرادوات بیمار را در جامعه محدود می‌کند و وی را در خانه نگه می‌دارد. لازمه ماندن بیمار در خانه حضور مراقب نیز در خانه است لذا مراقب نیز



فرد افسرده بعنوان یک مجرم به ارگانهای انتظامی ارجاع می شود، و مأمورین به علت عدم شناخت از بیماری افسردگی رفتارهای خشونت آمیزی با وی از خود نشان می دهند. در چنین شرایطی خانواده خود را کاملاً تنها و بدون حامی می بیند. مشارکت کننده ۲۲ (شوهر بیمار) می گوید: "در جاهای دیگه این جور مریض ها رو کمک می کند اینا نباید اصلاً از اینجور مریض ها پول بگیرند، داروها رو قدیم به مریض مجانی می دادند از چی راضی باشم، تا حالا کسی در نزده بگه که فلانی اینجور مریض دارید ما از طرف دولت اومدیم چه مشکلی دارید نه از این خبرها نیست هیچکس هم نیست که به درد آدم برسه یا کمک بکنه". هم چنین در خصوص اقدام نامناسب مأمورین، مشارکت کننده ۱۳ (مادر بیمار) می گوید: "بچه ام را به بار گرفته بودن و کتک خورده بود. زده بودنش که چرا اینجا ایستادی چرا نگاه می کنی، این مریض ها می دونید زیاد دقت می کنند زیاد نگاه می کنند من رفته بودم کلانتری گفتم برای چی این مریض رو زدی؟ گفت من از کجا بدونم این مریضه اینا باید توجیهشون کارت مریضی شونو داشته باشنند. که من وقتی دست می کنم تو جیش بینم این مریضه. خیلی سخته مریضی خیلی سخته". حمایت محدود ارگانهای موجود از بیمار جوابگوی نیازهای بیماران افسرده و خانواده هایشان نمی باشد. حمایت ارگانهای فوق به کارت بیمه و پرداخت مقرری اندک ماهانه محدود می شود که برای حل مشکلات مالی بیمار بسیار اندک می باشد. در سایر موارد مثل حرفه یابی، تهیه مسکن و نگهداری بیمار هیچ حمایتی صورت نمی گیرد. حمایت این ارگانها نه تنها کافی نیست بلکه جامع نیز نمی باشد. عموماً بیشترین حمایتها به بیماران اسکیزوفرن اختصاص دارد و مشکلات بیماران افسرده کمتر مورد توجه قرار می گیرند. مشارکت کننده ۱۹ (دختر بیمار) می گوید: "خواهرم (بیمار اسکیزوفرنی) از بهزیستی حمایت می شه. ماهی ۵۰ تومن بهش می دهند. بیمه هم دارد. ولی مادرم (بیمار افسرده) نه". مشارکت کننده ۲ (برادر بیمار) نیز می گوید: "ما بودجه اش رو نداریم. خرجش رو نمی رسیم؛ خودش تحت پوشش بهزیستی است؛ ماهی ۴۰ تومن می دهند؛ ۴۰ تومن چیه؟ کرایه خونه داره؛ خرج داره. من خودم هم خرج دارم؛ منو از کار و زندگی انداخته؛ به غیر از مشکل تامین مالی اصلاً اعصابم رو خراب کرده؛ فکرم رو درگیر کرده". در چنین شرایطی که خانواده نیازمند کمک می باشد گاه مجبور است که به دریافت کمک های ناکافی از دیگران تن دهد. بستگان و نزدیکان در این راستا به خانواده کمک می کنند اما کمک آنها نیز کفاف نیازهای خانواده را نمی دهد. مشارکت کننده ۴ (مادر بیمار) نیز می گوید: "هر جا جلسه باشد دنبال من می فرستند منو به خانم جلسه معرفی می کنند، اونم بنده خدا اگه صدقه داشته باشه بهم میده، شوهرم هم که

کار نمی کنه، خودم یه خونه کار می کنم، ماهی ۱۵۰-۱۰۰ هزار تومن می دهند کمک می کنند، لباس خونه به من می دهند. مردمان خوبی اند با اون کمکه که من الان اینجام" بی توجهی و ناسامان بودن منابع حمایتی منجر به سرخوردگی مراقب شده و نارضایتی خانواده ها را بدنبال دارد. مشارکت کننده ۲۱ (زن بیمار) می گوید: "خوب انتظار داریم که دکترها، مسئولین به دادمون برسند ما این مشکل رو داریم می گویند خانم ما این قدر از این مشکل ها داریم که نمی دانیم چیکار کنیم. بالاخره تو روحیه ما هم تاثیر میذاره". خانواده درمان بیمار افسرده را در سیستم درمانی غیر مؤثر آغاز و پیگیری می کند. در سیستم درمانی موجود که غیر مؤثر است پذیرش بیمار با موانعی همراه است. روش درمان در بیمارستانها بیشتر دارویی و فیزیکی می باشد و کمتر به روان درمانی و مشاوره بها داده می شود. در رابطه با نحوه مراقبت و ارتباط با بیمار آموزش های لازم به خانواده ها داده نمی شود. این طبقه دارای زیر طبقات پذیرش مشروط در بیمارستان، رفتار نامناسب سیستم درمانی با مددجویان، فقدان درمان های مکمل، قصور در ارائه خدمات آموزشی و درمان نامطمئن می باشد.

مواقعی که بیمار نیازمند بستری شدن است، پذیرش مشروط در بیمارستان خانواده را با مشکل مواجه می کند. اخذ هزینه درمان در بدو پذیرش از شروط بستری نمودن بیمار است. این در حالی است که خانواده ها بدلیل بستری شدن های مکرر بیمار توان مالی کافی را ندارند و هم چنین حمایت های بیمه ای نیز کافی نیستند و لذا خانواده دچار تنش می شود. گاه نیز هر بیمارستان قوانین ویژه ای برای پذیرش بیمار دارد. بطور مثال هنگام شب از بستری نمودن بیمار امتناع می کنند و یا به علت نبود تخت خالی، برای بستری نمودن باید از طریق سفارش و رابطه اقدام نمایند. کمتر اتفاق می افتد که بیمار در بیمارستان مورد دلخواه خود و خانواده اش بستری شود. مشارکت کننده ۱۷ (زن برادر بیمار) می گوید: "شوهرم اورژانسی رفت از فیروزکوه خواهرش رو (بیمار) آورد، برده بودند بیمارستان، بستری اش نکردند گفتند شب پذیرش نداریم. یکی از شوهرخواهرام گفتار درمان است اون بنده خدا اون روز زنگ زد بیمارستان تا جا پیدا کردیم." خانواده بعد از بستری نمودن بیمار با رفتار نامناسب سیستم درمانی با مددجویان، مواجه می شود. خانواده نگران خطای پرسنل مبنی بر دادن سیگار به بیمار مؤنث غیرسیگاری بوده و از عدم تفکیک بیماران آرام و ناآرام، احساس خطر می کند. مشارکت کننده ۱۵ (دختر بیمار) می گوید: "مریض های آرام رو باید یه جای آرام بگذارند اونهایی که داد و بیداد می کنند یه جای دیگه باشنند، اگه بخش بیماران آرام را با چیغ و دادی ها جدا می کردند راحت تر بودند این اصلاً اهل سیگار نبود دود سیگار اذیتش می کرد



این دارو رو تجویز می‌کنم تا ببینم چه نتیجه‌ای میده، مثل اینکه خودش هم نمی‌دونه."

مهم‌ترین منبع حمایتی بیماران افسرده خانواده است و بیشترین وظایف مراقبت از بیمار افسرده بر عهده خانواده‌ها می‌باشد. بیمار خود نیز در خانواده احساس امنیت و آرامش بیشتری دارد. به علت فقدان برنامه‌های غربالگری و یا جامع نبودن آنها، خانواده خود باید تشخیص دهد که عضو خانواده دچار افسردگی است و خود به درمان بیمار اقدام نماید. این در حالی است که خانواده به علت فقر شناختی-اقتصادی-حمایتی دچار کاستی‌هایی در فرآیند مراقبت از بیمار افسرده خود هستند. خانواده به علت عدم شناخت بیماری، از درمان تمکین نمی‌کند. از طرفی با توجه به بار مالی بیماری، خانواده توان اقتصادی لازم برای پیگیری درمان را ندارد. در دوران مشکلات شناختی و مالی، مراقب خود را بدون حامی دیده و احساس نادیده گرفته شدن می‌کند. در واقع خانواده که مهم‌ترین مأمّن و پناهگاه عضو افسرده است؛ خود نیازمند حمایت می‌باشد تا از عهده این مهم برآید. این طبقه دارای زیر طبقات فقر شناختی و فقر اقتصادی است.

در زیر طبقه فقر شناختی خانواده با ناآگاهی از بیماری و با نگرش منفی، درمان را با تأخیر آغاز می‌کند. این طبقه خود دارای دو زیر طبقه ناآگاهی خانواده و عدم تمکین درمان است. منظور از ناآگاهی خانواده این است که خانواده از ماهیت بیماری، نحوه درمان آن و مراکز درمانی آگاهی ندارد. این زیر طبقه دارای ابعاد شناسایی بیماری با علائم جسمانی، بیماری یا تمارض، عدم شناخت خانواده از بیماری، عدم شناخت خانواده از مراکز درمانی و ناآگاهی از نحوه مراقبت می‌باشد. در ابتدا شناسایی بیماری با علائم جسمانی اتفاق می‌افتد. خانواده علائم ظاهر شده را به دلیل مشکلات جسمانی می‌داند و بیش از آنکه به علائم روانی بیمار توجه کند در پی درمان مشکلات جسمانی وی می‌آید. مشارکت‌کننده ۱ (شوهر بیمار) می‌گوید: "زن ناگهانی شروع کرد به لرزیدن و نفسش بالا نمی‌اومد، بردیم پیش متخصص و پزشک عمومی که داروهایی برای قلب و این جور چیزها دادند." گاه خانواده در مورد بیماری یا تمارض عضو خانواده دچار تردید می‌شود به ویژه در ابتدای بیماری گمان می‌کند که بیمار برای برآورده کردن نیازهای مالی خود تمارض می‌کند. مشارکت‌کننده ۱۲ (مادر بیمار) می‌گوید: "نصف شب دخترم منو بیدار کرد که مامان پاشو داداشم داره با خودش حرف می‌زنه، رفتم دیدم با خودش حرف می‌زنه اصلاً تو خودش نیست، باباش هم قبول نکرد و گفت داره فیلم بازی می‌کنه" در واقع عدم شناخت خانواده از بیماری در ابتدا باعث می‌شود که بیماری افسردگی به موقع تشخیص داده نشود. خانواده به مرور با ماهیت بیماری

بهشون می‌گفتم خانم تو رو خدا یه وقتی به این سیگار ندهید. در شرایطی که خانواده‌ها نیاز به حمایت دارند، تیم مراقبت و درمان پاسخگوی سئوالات خانواده‌ها نبوده و گاهاً برخورد شایسته‌ای ندارند. به منظور آرام کردن بیماران نیز بدون توجه به نیازهای روانی آنها و انجام ارتباط درمانی، صرفاً از تزریق آرامبخش‌ها استفاده می‌کنند. مشارکت‌کننده ۱۹ (دختر بیمار) می‌گوید: "مثلاً یه مریضی که نمی‌فهمه میاد تو دفتر پرستاری، عوض اینکه باهاشون آرام صحبت کنن، سریع می‌گیرن می‌خوابونن، آمپول می‌زنن پرستارشون اصلاً با همراهاشون هم بدحرف می‌زدند، یه سئوال ازشون می‌کردی سر آدم داد می‌زدند" در واقع فقدان درمان‌های مکمل باعث نارضایتی خانواده می‌شود. به نظر می‌رسد در بیمارستانها بیشترین روش درمانی که برای بیماران استفاده می‌شود درمان‌های دارویی و فیزیکی (شوکر درمانی) می‌باشد که این روش‌های درمان، برای بیماران افسرده کفایت نمی‌کند. انجام روان‌درمانی به‌ویژه انجام مشاوره و ارتباط درمانی، تفریح درمانی و فراهم نمودن شرایط مفرح و نشاط‌انگیز از روش‌های مؤثر درمان بیماران افسرده است که در بیمارستانها کمتر به آنها بها داده می‌شود. مشارکت‌کننده ۱۹ (دختر بیمار) می‌گوید: "بیمارستان هم فقط دارو می‌نوشتند. تو این بیمارستان هم این‌ها رو (مریض‌های افسرده رو) انگار توی جای بسته نگه می‌داشتند در صورتی که اینا افسرده‌اند باید ببرند بیرون بگردونن حتی حیاط هم نمی‌بردند. باید می‌بردند مکانهای آموزشی کار درمانی. باید اینها رو به فضای شاد ببرند و بگردونند ولی انجام نمی‌شد. فقط دارو درمانی بود. دارو و ایزوله و این جور چیزها داشتند." قصور در ارائه خدمات آموزشی نیز از ابعاد سیستم درمانی غیر مؤثر است و حاکی از آن است که خانواده‌ها در خصوص نحوه مراقبت از بیمار آموزش‌های لازم را دریافت نمی‌کنند عدم آگاهی خانواده با نحوه برقراری ارتباط با بیمار منجر به عودهای مکرر، افزایش هزینه درمان و تنش‌های روانی در خانواده می‌شود. مهم‌ترین منبع کسب آگاهی خانواده‌ها تجربه است و تا کسب تجربه، بیمار و خانواده متحمل آسیب‌های زیادی می‌شوند. مشارکت‌کننده ۲۴ (زن بیمار) می‌گوید: "هیچ‌کس هم به من نگفته که چه جوری باهاش حرف بزنم چکار کنم. خودم همین‌طوری یاد گرفتم از فیلم‌ها یاد گرفتم." با شرایط موجود در سیستم درمان خانواده اطمینانی به درمان ندارد اما مجبور به ادامه درمان نامطمئن است. گاه این عدم اطمینان از پزشک به خانواده منتقل می‌شود. تردید پزشک در نحوه تجویز دارو و نتیجه درمان باعث بی‌اعتمادی خانواده به درمان شده و به امید بهبودی مکرراً پزشک بیمار را عوض می‌کند. مشارکت‌کننده ۲۳ (شوهر بیمار) می‌گوید: "از وقتی اومدیم اینجا داروهای جورواجور دادند دکتر میگه من حالا



روانی آشنا می شود و لذا فرصت اقدام به موقع از دست می رود. مشارکت کننده ۱۷ (زن برادر بیمار) می گوید: "اون موقع من جوون بودم . ۲۱ سالم بود فکر می کردیم یه نسخه بیپچه خوب می شه یا دو نسخه بیپچه خوب می شه تا کشید به اینجاها. من راجع به بیماری شناخت نداشتم، ۲۰ سالم بود تا الان کم کم آشنا شدم "نا آگاهی از نحوه مراقبت نیز خانواده را با چالش هایی مواجه می کند. خانواده از برقراری ارتباط درست با بیمار ناآگاه بوده و با تفکرات بیمارگونه بیمار برخورد غیردرمانی می کند. مشارکت کننده ۸ (خواهر بیمار) می گوید: "وقتی حالش بد می شد، می افتاد روی جون ما بعد که آروم شد می رفت یه گوشه می نشست گریه می کرد . ما هم کار خاصی نمی تونستیم بکنیم . یکی او می گفت چهار تا ما می گفتیم ، به غیر از این کاری نمی تونستیم بکنیم. اصلاً نمی دونستیم چه جوری رفتار کنیم، اصلاً برخورد نداشتم."

ناآگاهی خانواده از بیماری باعث عدم تمکین درمان، می گردد. در طبقه عدم تمکین درمان خانواده به درمان نگرش منفی داشته و از برنامه تیم درمان پیروی نمی کنند. این طبقه دارای ابعاد نگرش منفی خانواده به درمان های جسمی، درمان دیر هنگام، ناخشنودی بیمار از بستری شدن و پیروی نکردن از برنامه تیم درمان می باشد. در بعد نگرش منفی خانواده به درمان های جسمی، خانواده از بستری نمودن بیمار خود ابا می کند. چون نه تنها مصرف داروها را بی اثر بلکه مضر و اعتیادآور نیز می داند. خانواده تنها در صورتی که راه دیگری پیش رو نداشته باشد، بیمار افسرده را در بیمارستان بستری می نماید. مشارکت کننده ۱۲ (مادر بیمار) می گوید: "تا حالا بستری نشده، خدا نصیب نکند حالا آگاه مجبور بشم بستری می کنم ولی اسم بستری می یاد تم می لرزه، می گم تو خونه همه کاری برا بچه هام می کنم فقط بستری نشوند، من از بستری شدن می ترسم "مشارکت کننده ۱ (شوهر بیمار) نیز می گوید: "مثلاً قدیمی ها ، پدر مادراهامون داروهای گیاهی می خوردند ، ولی این داروهای شیمیایی آدمو از کار و زندگی می اندازه مثلاً این (بیمار) دارو می خوره ساعت ۹ صبح از خواب بلند میشه، این داروها اعتیاد می دهد." از آنجاییکه خانواده شناخت و نگرش مثبتی به درمان ندارد لذا درمان دیر هنگام را برای بیمار خود آغاز می کند. خانواده بعد از پذیرش بیماری و شدت یافتن علائم اقدام به درمان می کند. در واقع بیمار فرصت طلایی درمان در روزهای آغازین بیماری، را از دست می دهد و تنها بعد از وخیم شدن بیماری و بروز علائم حاد و آسیبزا برای درمان اقدام می شود. مشارکت کننده ۵ (شوهر بیمار) می گوید: "مثلاً می گفت (بیمار) یه چیزهایی دارم می بینم و اینا، ما هم فکر می کردیم ما رو گذاشته سرکار، بعد دیدیم نه این مریضه بردیم بیمارستان،

دیگه دیدیم مریضه، دیگه حرکاتش زیاد شده بود و خوابش کم شده بود. بعد دیدیم حالش وخیمه بستری اش کردیم. "علاوه بر نگرش خانواده، ناخشنودی بیمار از بستری شدن نیز عاملی برای درمان دیر هنگام می باشد. اگر بیمار برای بستری شدن به علت داشتن تجربه کتک خوردن در بیمارستان و عدم امکان بستری شدن در بیمارستان مورد دلخواه است. مشارکت کننده ۲۰ (مادر بیمار) می گوید: "می گه ترا خدا منو بستری نکنید، می گم چرا؟ می گه منو اونجا می زندند. بدم میاد. الان می گفت منو کجا می برید می گه تو رو خدا منو بستری نکنید." مشارکت کننده ۳ (خواهر بیمار) می گوید: "اینجا که اومدیم دم در اینجا یه دفعه فهمید که می خواهیم بستری اش کنیم خواهش کرد که منو بیمارستان. نبرید؛ برید بیمارستان اونجا هم بستری نمی کنند. فهمید که بستری اش می خواهیم بکنیم میخواست دادشم رو خفه کنه که اگر من نبودم خفه اش می کرد" بعد از ترخیص نیز پیروی نکردن از برنامه تیم درمان مشکلاتی را برای خانواده فراهم می کند و منجر به عود بیماری می شود. بیمار با تیم درمان همکاری ننموده و اقدام به قطع خودسرانه مصرف دارو می کند. گاه نیز داروها را را انتخابی و با صلاحدید خود مصرف می کند. بیمار به علت عدم پذیرش بیماری خود، بروز عارضه چاقی، بهبودی و عدم نیاز به درمان دارویی و شفا یافتن از طرف ائمه از مصرف داروها و مراجعه پیگیرانه به پزشک امتناع می نماید. مشارکت کننده ۲۰ (مادر بیمار) می گوید: "داروهاشو بعضی وقتها می خوره بعضی وقتها نمی خوره. می گه چقدر دارو بخورم. چون خودش می گه من هیچ چی ام نیست به خاطر همین داروهاشو نمی خوره. یه مدت هم داروها رو کنار گذاشت خیلی ورم کرده بود."

علاوه بر فقر شناختی، فقر اقتصادی خانواده نیز موجب تزلزل خانواده در فرآیند مراقبت می شود. در تنگنای اقتصادی، بار مالی بیماری نیز بر خانواده تحمیل می شود. این طبقه دارای دو زیر طبقه بار مالی بیماری و امرار معاش دشوار است. با تحمیل بار مالی بیماری بر خانواده، وی عهده دار تأمین نیازهای مالی و هزینه های درمان بیمار می شود. همان طور که در طبقه حمایت ناکافی نیز ذکر شد، کمک های مالی منابع حمایتی دولتی نیز بسیار ناچیز بوده و کفاف هزینه های بیماری را که به خانواده تحمیل شده است، را نمی دهد. مشارکت کننده ۲۲ (شوهر بیمار) می گوید: "چند بار خوابوندم . سری اول ۴۵ تومن گرفتند. همین جوری خورده خورده گرفتند. خودم هم یه راننده تاکسی ام. تاکسی هم مال مردم است مستأجر هم هستم. من اون روز رفتم بهزیستی همونجا گفتم گفت باید نامه بیارید." خانواده برای تأمین نیازهای مالی خود و بیمار مجبور به امرار معاش دشوار می باشد. مراقب مجبور است که برای تأمین مخارج، ساعات طولانی را در بیرون



فرهنگی نیز بر نگرش‌های درمان‌جویانه مؤثرند. برای مثال تحقیقات نشان داده‌اند که آسیایی‌ها بیشترین تأخیر و غربی‌ها کم‌ترین تأخیر را در مراجعه برای درمان دارند (۲۶).

نه تنها داشتن آگاهی از بیماری‌های روانی لازمه بهره‌مندی از خدمات مراکز درمانی است بلکه شناخت خانواده‌ها از وجود این مراکز و در دسترس بودن آنها، نیز مهم است. گروه کثیری از مردم کشورمان از تسهیلات بهداشت روانی موجود، استفاده نمی‌کنند. تقریباً کمتر از ده درصد از مردم که نیازمند کمک‌های درمان نوین روان‌پزشکی هستند موفق به دریافت آن می‌شوند (۲۵). یکی از مبرم‌ترین خط‌مشی‌ها سیستم سلامت چگونگی دسترسی به مراقبت بهداشت روان برای بیماران روانی است. چندین مطالعه در اروپا و ایالات متحده در مدت ۱۹۸۰ تا ۱۹۹۰ نشان داد که بیشتر بیماران روانی به کمک‌های حرفه‌ای دسترسی ندارند. پروژه MSEMEd (۲۰۰۴) در اروپا نشان داد که در بین بیماران روانی (با سابقه ۱۲ ماهه بیماری) تنها حدود یک چهارم (۳۸/۹٪) آنها از سرویس‌های سلامت استفاده می‌کنند و یک سوم آنها در مراکز سلامت با متخصصین سلامت روان تماسی ندارند. به‌علاوه برای افرادی که به سیستم‌های مراقبتی رسمی دسترسی دارند استفاده از درمان‌های دارویی مناسب پایین است (۲۷). آلسنو و همکاران (۲۰۰۴) در مطالعه‌ای که به منظور استفاده از مراکز بهداشت روان در اروپا انجام دادند، نشان دادند که بیماران روانی به‌ویژه بیماران خلقی (۳۴٪) بیشتر، از خدمات مشاوره‌ای استفاده می‌کنند، در حالی که استفاده از درمان‌های دارویی فقط ۱۸/۳٪ بود (۲۷). این در حالی است که در کشور ما درمان‌های مبتنی بر مشاوره بسیار کم رنگ بوده و خانواده‌های بیماران روانی کمتر از این روش‌ها استفاده می‌کنند. خانواده‌ها به مفید بودن این روش‌ها واقف هستند و تمایل بیشتری جهت استفاده از آنها دارند اما به‌علت هزینه‌های گزاف، نمی‌توانند از آنها استفاده کنند.

استفاده از مراکز بهداشت روان در کشورهای در حال توسعه نسبت به کشورهای توسعه یافته کمتر است. خدمات روانپزشکی فراگیر به‌ویژه در کشورهای کمتر توسعه یافته، یک نیاز مبرم است (۲۸). برای اینکه خانواده‌ها از مراکز درمانی استفاده کنند لازم است که در مورد بیماری‌های روانی و درمان‌های آنها آگاهی‌های لازم را کسب کرده باشند. اصولاً سیستم‌های درمانی و تیم درمان و به‌ویژه پرستاران بهترین منبع آموزش برای بیماران و خانواده‌هایشان می‌باشند. اما یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد که خانواده‌ها در این خصوص آموزش‌های رسمی نمی‌بینند، بلکه بطور تجربی و به مرور زمان و زندگی در کنار بیمار روانی و از طریق تلویزیون اطلاعاتی را در باره بیماری‌های روانی کسب می‌کنند. تحقیقات نشان می‌دهند که مهمترین منبع اطلاعاتی افراد در مورد

از خانه باشد و سخت کار کند. در مواردیکه مراقب، هم باید مراقبت کند و هم امرار معاش، در ساعات کاری مراقب، مراقبت رها می‌شود. این موضوع زمانی بحرانی‌تر است که مراقب مؤنث (مادر، دختر، همسر) است و انجام کارهای سخت بیرون از خانه منجر به بروز مشکلات جسمی در وی می‌شود. مشارکت‌کننده ۱۹ (دختر بیمار) می‌گوید: "خودم کار می‌کنم. امرار معاش با من است از دوّم نظری که می‌خوندم رفته سرکار الآن ۱۰ سال است که من کار می‌کنم. همه مخارج درمان و زندگی رو خودم تهیه می‌کنم سخت است. مریضی اعصاب هم که فقط نیست مخارج دیگه هم دارند. حقوق‌هایی هم که ما می‌گیریم نمی‌رسه. از صبح تا شب هم که سرکارم، از اینها هم گذشته‌هی باید مرخصی بگیرم اینارو بیارم دکتر. صاحب کارم دعا می‌کنه. مجبورم‌هی تند تند کار عوض کنم"

بنابراین به‌نظر می‌رسد خانواده‌ها که مهم‌ترین نقش مراقبتی و حمایتی از بیماران افسرده را دارند، خود نیازمند حمایت و توجه هستند. گرچه به‌دلیل عدم قابلیت تعمیم‌پذیری یافته‌های مطالعات کیفی، این یافته‌ها نیز باید با احتیاط تفسیر شوند.

بحث

مسئولیت مراقبت و پیگیری درمان بیماران افسرده، بعد از ترخیص معمولاً به خانواده‌ها سپرده می‌شود. در ایران سپردن بیماران افسرده به خانواده‌ها به‌علت وجود همبستگی بیشتر و نزدیکی بودن ارتباطات عاطفی بین اعضای خانواده، چشمگیرتر است. خانواده‌ها برای انجام بهینه این مسئولیت و سازگاری بیشتر با موقعیت پیش آمده، لازم است که از ماهیت بیماری، نحوه مراقبت و برخورد با بیمار شناخت کافی داشته باشند. در مطالعه حاضر خانواده‌های بیماران افسرده از بیماری و مراکز درمانی شناخت کافی نداشته و به‌علت عدم آگاهی، درمان را با تأخیر شروع می‌نمایند. بعد از دریافت درمان اولیه نیز از ادامه درمان تمکین ننموده و آن را به‌درستی پیگیری نمی‌کنند که آنهم باعث وخیم‌تر شدن بیماری و وارد شدن استرس مضاعف به خانواده می‌شود. شواهد نشان می‌دهند که آحاد جامعه در بیشتر کشورها آگاهی کمی از بیماری‌های روانی دارند (۲۳). ذوالعدل و همکاران (۱۳۸۴) نیز نشان دادند که خانواده‌های بیماران روانی از بیماری روانی و شیوه برخورد با آن آگاهی ندارند (۲۴). کمبود آگاهی از بیماری‌های روانی پیامدهای مهمی دارد. از جمله این که باعث محدودیت در اجرای مراقبت‌های بهداشت روانی می‌شود (۲۳). در این راستا مطالعه مسعودزاده و همکاران (۱۳۸۰) نشان داد که اکثر بیماران روانی، برخلاف تمایل خود و با تأخیر بیش از ۲ سال از شروع بیماری، درمان را آغاز می‌نمایند (۲۵). تفاوت‌های



بیماری‌های روانی دوستان و خانواده‌شان هستند. در مطالعه‌ای در انگلستان مشخص شد که ۳۳٪ از پاسخگوها تجربیات فردی شان را از یک بیمار روانی و ۱۰٪ از دوستان و خویشاوندان، مجلات، تلویزیون و سینما کسب کرده‌اند. متأسفانه رسانه‌ها اغلب جنبه‌های منفی بیماری‌های روانی را نشان می‌دهند. در مطالعه‌ای در جامعه آلمان ۶۴٪ بیان کردند که رسانه‌ها بیمار روانی را فردی مجرم و خشن نشان داده است. منابع دیگر کسب آگاهی، کتاب‌ها، اینترنت و کتاب‌های خود آموز است. لذا لازم است که منابع به‌ویژه وبسایت‌ها به‌طور مناسب کنترل شوند تا مطمئن شویم که افراد جامعه اطلاعات درستی بدست می‌آورند (۲۳).

علاوه بر عدم آگاهی، فقر اقتصادی خانواده‌ها نیز بر فرآیند مراقبت و درمان از بیمار تأثیر می‌گذارد. شواهد نشان می‌دهد که بین هزینه مالی زیاد و تأخیر در مراجعه برای درمان، همبستگی معنی‌داری وجود دارد (۲۵). رودپیما و همکاران (۱۳۸۲) نیز در مطالعه خود نشان دادند که فقدان اطلاعات صحیح، امکانات مالی ناکافی و پوشش بیمه ناقص مشکلات عمده‌ای هستند که بر سر راه مراقبت‌های بهداشتی و درمانی وجود دارند (۲۹).

همان‌طور که ذکر شد خانواده‌های بیماران افسرده در فرآیند مراقبت و درمان با مشکلات شناختی و اقتصادی مواجه هستند. لذا به منظور ارتقای کیفیت زندگی و سازگاری خانواده با بیماری لازم است که از حمایت‌های اجتماعی کافی برخوردار باشند. اما یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد که خانواده بیماران افسرده از منابع حمایتی کافی و جامع برخوردار نیستند. به این معنی که خانواده بیماران افسرده کمتر از سایر بیماران مثل اسکیزوفرنی از منابع حمایتی دولتی بهره‌مند می‌شوند. این در حالی است که شپارد (۲۰۰۴) در مطالعه خود بیان کرده است که خانواده بیماران افسرده بیشتر از سایر خانواده‌ها نیاز به حمایت اجتماعی دارند (۳۰). میزان برخورداری از حمایت اجتماعی می‌تواند بر اعضای خانواده فرد افسرده تأثیر داشته باشد. در واقع مراقبانی که از حمایت اجتماعی کمتری برخوردارند رضایت کمتری از زندگی دارند و بیشتر دچار افسردگی می‌شوند (۳۱).

سانگ، بیگل و میلیگا (۱۹۹۷) بیان کردند هرچه میزان حمایت اجتماعی و خانوادگی از فرد مراقب کمتر باشد وی سنگینی کار خود را بیشتر حس می‌کند و عدم کفایت حمایت‌های اجتماعی بیشترین علت در ایجاد افسردگی در مراقبان است (۳۲). این در حالی است که شمسایی و همکاران (۲۰۰۹) در مطالعه خود نشان دادند که یکی از نیازهای اساسی خانواده‌های بیماران با اختلالات خلقی در ایران، درک و توجه اجتماع است (۳۳). حمایت‌های اجتماعی و محیطی، می‌تواند برای خانواده کمک‌کننده باشند، اما مشارکت‌کنندگان این مطالعه بیان کرده‌اند که منابع حمایتی

قوی که بتوانند در صورت لزوم به آنها مراجعه کنند، در اختیار ندارند و منابع حمایتی موجود نیز با کم توجهی با آنها برخورد می‌کنند که منجر به سرخوردگی مراقبین می‌شود. در واقع زمانی که خانواده‌ها نیاز به حمایت دارند به حال خود رها می‌شوند تا خود به مراقبت از بیمار و پیگیری درمان بپردازند.

خانواده‌ها نه تنها از منابع حمایتی قوی برخوردار نیستند، بلکه نگران انگ و نگاه نادرست جامعه به بیمار افسرده نیز می‌باشند. افراد جامعه با بیماران افسرده برخورد نامناسب داشته و از اعطای شغل به آنها امتناع می‌ورزند. گرچه در سال‌های اخیر آگاهی مردم در خصوص بیماری‌های روانی افزایش پیدا کرده است اما هنوز هم بیماری‌های روانی همراه با انگ هستند (۳۴). بسیاری از مطالعات نشان دادند که انگ زنی به بیماران روانی گسترده است. در این راستا کریسپ و همکاران (۲۰۰۰) در مطالعه خود گزارش کردند که تقریباً ۶۲٪ پاسخگوها معتقدند که بیماران افسرده به سختی صحبت می‌کنند، ۱۹٪ معتقدند که آنها خود را از دیگران کنار می‌کشند، ۲۳٪ معتقدند که آنها بهبود نمی‌یابند، ۲۳٪ معتقدند که آنها برای دیگران خطرناکند، ۱۶٪ هم معتقدند که آنها به درمان پاسخ نمی‌دهند (۳۵). علیرغم اینکه آگاهی مردم از سلامت جسمی افزایش یافته است اما آگاهی از بیماری‌های روانی مورد غفلت واقع شده است (۲۳). در اکثر جوامع، بیماری روانی معادل خشونت و تحریک‌پذیری تلقی می‌گردد. دیدگاه‌های برچسب‌زننده در مورد بیماری‌های روانی، در اکثر جوامع به‌صورت عمیق وجود دارد و موجب مشکلات قابل توجهی برای مبتلایان به این بیماری‌ها و خانواده‌های آنان می‌گردد (۳۶). دیدگاه‌های منفی مهم‌ترین مانع ارائه خدمات سلامت روان برای بیماران روانی می‌باشد (۲۶، ۳۶) برای مثال در ایالت متحده آمریکا اعضای جامعه تمایلی برای درمان افسردگی ندارند و معتقدند که اگر دنبال درمان باشند بر موقعیت شغلی شان لطمه وارد شده (۲۳) و دیگران به آنها پاسخ منفی می‌دهند (۳۷). ترس از انگ خوردن نه تنها باعث عدم دریافت درمان می‌شود، بلکه باعث عدم پیگیری درمان بعد از اولین مراجعه به مراکز درمانی نیز می‌شود (۳۸). مطالعات نشان می‌دهند که ۷۰ تا ۹۵ درصد کسانی که درمان‌های اولیه را دریافت کرده‌اند، هیچ مراقبت پیگیری را دریافت نکرده‌اند (۲۸). نظر به ماهیت ناتوان‌کننده دیدگاه‌های منفی در مورد مبتلایان به بیماری‌های روانی، برنامه‌هایی در کشورهای مختلف، برای کاهش نگرش‌های برچسب‌زننده و پیامدهای آن در حال انجام هستند و این در حالی است که طبق گزارش جهانی سلامت، بیش از ۴۰٪ کشورها فاقد سیاست‌های مربوط به سلامت روان هستند و بالغ بر ۳۰٪ کشورها هیچگونه برنامه‌ای برای سلامت روان مردم خود ندارند (۳۶).



نابسامانی‌های موجود در نحوه ارائه خدمات بهداشتی درمانی به بیماران بستری از نکات انکارپذیر در بسیاری از بیمارستان‌های کشور است. به نظر می‌رسد که به منظور جلب رضایت بیشتر بیماران می‌بایست نحوه عرضه خدمات بهداشتی درمانی در کشور تغییرات اساسی پیدا کند. توجه به جنبه‌های روانی اجتماعی به خصوص ارتباط صحیح با بیماران بیش از توجه به جنبه‌های دیگر موجب رضایت بیماران خواهد شد (۳۹).

نتیجه‌گیری

خانواده‌ها اصلی‌ترین و مهم‌ترین منابع حمایتی بیماران افسرده هستند. خود بیماران نیز زندگی در کنار خانواده را ترجیح می‌دهند. خانواده‌ها از ماهیت بیماری افسردگی، مراکز ارائه خدمات و مدیریت بیمار افسرده در خانه آگاهی کافی نداشته و با مشکلات مالی ناشی از درمان و پوشش ناقص سازمان‌های بیمه‌گر مواجه می‌باشند. خانواده‌ها برای این‌که بتوانند وظایف خود را در مراقبت از بیمار افسرده بخوبی ایفا کنند نیاز به حمایت دارند. اما شواهد نشان می‌دهد که خانواده‌ها، اطلاعات، منابع و حمایت‌های محدودی در دسترس دارند و منابع حمایتی موجود، پاسخگوی نیازهای این خانواده‌ها نیستند. ارتقا و گسترش سرویس‌های ارائه خدمات درمانی، مشاوره‌ای و حمایتی برای بیماران روانی از ضروریات سیستم درمان کشور می‌باشد. بدین ترتیب خانواده‌ها با دریافت حمایت‌های علمی، مالی و عاطفی می‌توانند چتر حمایتی مناسبی برای بیماران افسرده باشند.

تشکر و قدردانی

پژوهشگران از کلیه شرکت‌کنندگان که تجارب خود را در اختیار تیم تحقیق قرار دادند، تقدیر می‌نماید. هم‌چنین از دانشگاه تربیت مدرس به‌عنوان حمایت‌کننده اصلی تحقیق و پرسنل محترم درمانگاه روانپزشکی رازی تهران تشکر و قدردانی می‌نمایند.

سیستم‌های درمانی نیز یکی از منابع حمایتی هستند که می‌توانند به خانواده‌ها در امر مراقبت از بیماران در خانه کمک مؤثری بکنند. آنها با برنامه‌های پیگیری درمان، ارائه خدمات مراقبتی در منزل و آموزش‌های حین ترخیص می‌توانند خانواده را برای زندگی با بیمار افسرده آماده سازند. اما با توجه به این‌که در جامعه ما مراکز درمانی تنها سرویس‌های ارائه خدمات به بیماران روانی و خانواده آنها هستند، لذا بنظر می‌رسد به‌علت بار کاری زیاد، نمی‌توانند وظایف حمایتی و مشاوره‌ای خود را بطور کامل انجام دهند. در مطالعه حاضر خانواده‌ها از عملکرد سیستم درمانی رضایت نداشته، درمان‌ها را ناکافی و رفتار سیستم را با بیماران نامناسب دانسته‌اند. در حالی‌که مطالعه ظهور و همکاران (۱۳۸۴) نشان داد که بیشترین رضایت‌مندی بیماران، از رفتار پزشکان و پرستاران بود. اما ۵۸٪ از چگونگی آموزش در ادامه مراقبت‌ها رضایت نداشته‌اند (۳۹). شاید علت تفاوت رضایت‌مندی در مطالعه فوق و مطالعه حاضر به این دلیل باشد که مطالعه فوق در بیمارستان‌های جسمی انجام شده است. در بیمارستان‌های روانپزشکی گاه پرسنل درمانی به بیماران نگرش مثبت نداشته و درمان آنها را کاری عبث و بیهوده می‌دانند و بنظر می‌رسد که این نگرش بر روی ارتباط پرسنل با بیماران و خانواده آنها تأثیر می‌گذارد. برقراری ارتباط صحیح با بیمار علاوه بر اینکه نیاز مهم بیمار می‌باشد، اساس کار پرستاران در مراقبت نیز محسوب می‌شود. ناتوانی در برقراری یک ارتباط خوب و اطمینان‌بخش با بیمار و خانواده وی مشکلی است که نمی‌توان آن را نادیده گرفت. پرخاشگری، بی‌توجهی و نادیده گرفتن بیمار و خانواده‌اش رفتارهایی هستند که موجب نارضایتی آنها می‌شود (۴۰). معمولاً بیماران انتظار دارند که به خدمات پزشکی دسترسی آسان داشته باشند و همه امور مربوط به درمان آنها سریع و صحیح انجام گیرد. با افراد آگاه و قابل اعتماد و مؤدب سر و کار داشته باشند و نحوه و محل ارائه خدمات مورد نظر را بدانند؛ اما متأسفانه

منابع

- 1-Lepine J. -P and Briley M. The increasing burden of depression. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 2011; 7 (1): 3-7.
- 2-Sharma P. Burden of Care Amongst Spouses of Depressives. *Postgraduated Medical Journal of NAMS*. 2009; 9 (2): 54-58.
- 3-Yuko K. *Families Coping with Mental Illness*. 2005; Routledge.
- 4-Ghaseme G. R. , Nagme B, Asadollah G. A. (The Effects of Educational Intervention for Social Function of Schizophrenia and Mood disorder patients (Persian)). *Research in medical Science*. 1994; 5 (1): 52-59.
- 5-Milikan P. J. Disenfranchised mothers: Caring an adult child with schizophrenia. *Health Care for Women International*. 2001; 22: 149-166.
- 6-Solomon P. Interventions for families of individuals with schizophrenia Maximising outcomes for their relatives. *Disease Management & Health Outcomes*. 2000; 8 (4): 211-221.
- 7-Roick C, Heider D, Toumi M, Angermeye MC. The impact of caregivers- characteristics, patients-conditions and regional differences on family burden in schizophrenia: A longitudinal analysis. *Acta Psychiatry Scand*. 2006; 114: 363-374.
- 8-Chimeh N, Malakoti SK, Panaghi L, Abadi ZA, Nojomi M, Tonkaboni AA. Care Giver Burden and Mental Health Schizophrenia. *Journal of Family Research*. 2008; 4 (3): 277-292.
- 9-Van Wijngaarden B, Schene A, Koeter M. W. Family caregiving in depression: Impact on caregivers' daily life, distress, and help seeking. *Journal of Affective Disorders*. 2004; 81 (3): 211-222.
- 10-Yoon h. Factors associated with family caregivers' burden and depression in Korea. *Int J Aging Hum Dev*. 2003; 57 (4): 291-311.
- 11-Fiorillo A, Vecchio HGD, Rosa CD, Malangone C, Vecchio VD, Giacco D, et al. Family Burden in Major Depression : A Multicentric Survey in 30 Italian Mental Health Centres. 2011 (cited).



- 12-Corsentino E. A, Molinari VGum, AM, Roscoe LA, Mills WL. Family Caregivers' Future Planning for Younger and Older Adults With Serious Mental Illness (SMI). *Journal of Applied Gerontology*. 2008; 27: 466-485.
- 13-Steele A, Maruyama N, Galynker I. Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: A review. *Journal of Affective Disorders*. 2010; 121: 10-12.
- 14-Chen C. K, Sabir M, Zimmerman S, Sutor J, Pillemer K. The Importance of Family Relationships With Nursing Facility Staff for Family Caregiver Burden and Depression. *Journal of Gerontology: psychological science*. 2007; 62B (5): 253-260.
- 15-Bayanzade S. a, Gasemabade R. N, Noore A. K. (The survey condition of Chronic schizophrenic patient and caregivers after discharge (Persian)). *journal of Iran medical science university*. 2002; 9 (31).
- 16-Mansouri N, Chymh N, Dehghani M, Malakiti SK. (Survey Causes Assignment Patients Psychiatry Chronic (Schizophrenia) to Centers Maintenance And Comparison They With Patients Maintenance By At House (Persian)). *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology*, 2010. 16 (3): p. 345.
- 17-Hsieh H, and Shannon S. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research*. 2005; 15 (9): 1-15.
- 18-Polit D. F, Beck C. t. *Nursing research: generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*, ed. 8th. lippincott: Williams & Wilkins; 2008.
- 19-Hatonen H, Suhonen R, Warro H, Pitkanen A, Valimaki M. Patients' perceptions of patient education on psychiatric inpatient wards: a qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2010; 17: 335-341.
- 20-Streubert H, Carpenter D. *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. 4 ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2007.
- 21-Elo S, kyngas H. The qualitative content analysis process. *Journal of Advance Nursing*. 2008; 62 (1): 107-115.
- 22-Graneheim U. H, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*. 2004; 24 (2): 105-112.
- 23-JORM A. F. Mental health literacy: Public knowledge and beliefs about mental disorders. *The British Journal of Psychiatry*. 2000; 177 (5): 396-401.
- 24-Zvaldl M, Sharif F, Ghofranipour F, Kazemnegad A, Ashkani H. (Study of Common Experiences of Families with Mentally ill Patients (Persian)). *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology*. 2006; 12 (1): 67-70.
- 25-Masoudzade A, Khlillian A. R, Sefedchian A. R. (Study of the first referring path way in psychiatric patients in Zareh hospital sari-1981 (Persian)). *Journal of Mazandaran University of Medical Sciences*. 2001; 11 (33): 1-10.
- 26-Tavakoli S, Sharifi V, Taj M, Mohammadi MR. (Stigma of Depression and Its Relationship with Attitudes toward Seeking Professional Help among students (Persian)). *Advances in Cognitive Science*. 2010; 12 (3): 19-33.
- 27-Alonso J, Angermeyer MC, Bernert S, Bruffaerts R, Brugha TS, Bryson H, and et al. Use of mental health services in Europe: results from the European Study of the Epidemiology of Mental Disorders (ESEMeD) project. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2004; 109: 47-54.
- 28-Wang P. S, Aguilar-Gaxiola S, Alonso J, Angermeyer MC, Borges G, Bromet EJ and et al. Use of mental health services for anxiety, mood, and substance disorders in 17 countries in the WHO world mental health surveys. *The Lancet*. 2007; 370 (9590): 841-850.
- 29-Roudpeyma S, Sadeghian N, Monfared MK, Azadfar S, Naraghe E, F, and et al. (Surveying the Out-Patient Service in Taleghani Hospital are Patients Satisfied (Persian)). *Pejouhesh*. 2003; 27 (3): 209-215.
- 30-Sheppard M. An Evaluation of Social Support Intervention with Depressed Mothers in Child and Family Care. *British Journal of Social Work*. 2004; 34 (7): 939-960.
- 31-Toubaei S, Mani A. Life satisfaction and mental health in depressed patients' families. *Journal of Behavioral Sciences*. 2010; 4 (3): 177-182.
- 32-Song L, Biegel D, Milliga S. Predictors of depressive symptomatology among lower social class, caregivers of persons with chronic mental illness. *Community Ment Health J*. 1997; 33 (4): 269-86.
- 33-Shamsaei F, Kermanshahi S. M, Vanaki Z. (Survey of Family Caregiver Needs of Patients with Bipolar Disorder (Persian)). *Scientific Journal of Hamadan University of Medical Science*. 2010; 17 (3).
- 34-Angermeyer M. C, Dietrich S. Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: a review of population studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica*. 2006; 113 (3): 163-179.
- 35-Crisp A. H, Gelder MG, Rix S, Meltzer HI, Rowlands OJ. Stigmatisation of people with mental illnesses. *The British Journal of Psychiatry*. 2000; 177: 4-7.
- 36-Omidvare S, Mahane AS, Montazeri A, Baradaran HR, Azin A, Harirchi A, and et al. (Knowledge and attitudes about mental disorders in Tehran population: a demographic study (Persian)). *Journal of Medical Council of Islamic Republic of Iran*. 2007; 26 (3).
- 37-Barney LJ, Griffiths KM, Jorm AF, Christensen H. Stigma about depression and its impact on help-seeking intentions. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 2006; 40 (1): 51-54.
- 38-Corrigan P. How Stigma Interferes With Mental Health Care. *American Psychologist*. 2004; 59 (7): 614-625.
- 39-Zohoor A, Eslaminejad T. (Patients Satisfaction at Hospitals affiliated to Kerman University of Medical Sciences & in 2002 (Persian)). *Management and Medical Information Sciences*. 2005; 8 (19): 29-36.
- 40-Aghabarary M, Mohammadi E, Varvani-Farahani A. (Barriers to Application of Communicative Skills by Nurses in Nurse-Patient Interaction: Nurses and Patients' Perspective (Persian)). *Iran nursing journal*. 2009; 22 (61): 19-31.

Family: The Main Shelter of Depression Patients

Radfar M. (M.Sc.)¹, *Ahmadi F.L. (Ph.D.)², Fallahi khoshknab M. (Ph.D.)³

Receive date: 21/06/2012

Accept date: 10/04/2013

- 1-Ph.D. Candidate in Nursing,
Nursing Faculty of Medical
Sciences, Tarbiat Modares
University, Tehran, Iran
- 2- Ph.D. in Nursing, Professor
of Nursing Faculty of Medical
Sciences, Tarbiat Modares
University, Tehran, Iran
- 3- Ph.D. in Nursing, Associate
Professor of University of Social
Welfare and Rehabilitation Sciences,
Tehran, Iran

***Correspondent Author Address:**

Department of Nursing, Faculty
of Medicine, Tarbiat Modares
University, Nasr Bridge, Tehran,
Iran.

*Tel: +98 (21) 82883553

*E-mail: ahmadif@modares.ac.ir

Abstract

Objective: Depression is the most common mood disorder. Today, family has main responsibility in caring of psychiatric patients. For ensuring best care for depressed patients, families require social and health systems supports. The aim of this study was to explain the experiences of the families about function of these supportive sources.

Materials & Methods: This is a qualitative research carried out using conventional content analysis method. Twenty-four family members of the patients suffering from depression and referred to Razi psychiatric clinic in Tehran were selected using purposeful sampling. Unstructured and in-depth interviews were applied to collect data. The interviews were transcribed and constant comparison analysis was applied. MaxQDA2007 software was used to manage the data.

Results: According to the family experiences, social and health support resources are not comprehensive and efficient. The performances of the supporting sources have been extracted in four themes. These themes include: "incorrect viewpoints of the society", "inadequate support", "ineffective health system", "economic-cognitive deficiency of the families" that they were the main themes.

Conclusion: During the process of depressed patient care, families find themselves alone. They need to access to have easy comprehensive support systems. In addition, health team must implement the follow up programs regularly and dynamically.

Keywords: Depressed patient, Supportive resources, Health system, Family