

رابطه بار خانواده و کارکرد خانواده‌های دارای بیماران مبتلا به اختلال روانی مزمن

زهرالسادات ترابی*، مصطفی اقلیما**، حمیدرضاخانکه***، پوریا رضا سلطانی****، عباسعلی یزدانی

مقدمه: این پژوهش با هدف شناخت رابطه بار خانواده با کارکرد خانواده در مراقبان بیماران روانی مزمن بستری در مرکز آموزشی درمانی رازی انجام شد. روش: پژوهش، مقطعی تحلیلی و از نوع مطالعات هم‌بستگی بوده است. جامعه این پژوهش را ۱۱۸ نفر از مراقبان بیماران بستری در بخش‌های حاد مرکز مذکور تشکیل می‌دادند که به روش نمونه‌گیری تصادفی منظم انتخاب شده بودند. در این پژوهش، از پرسش‌نامه کارکرد خانواده (FAD) و مقیاس بار خانواده (FBIS) و یک چک‌لیست مشخصات جمعیت‌شناختی برای جمع‌آوری داده‌ها استفاده شد. برای تجزیه و تحلیل داده‌های به دست آمده، از آزمون‌های آماری کولموگروف اسمیرنوف، هم‌بستگی اسپیرمن، کروسکال والیس و یومان‌ویتنی استفاده شد.

یافته‌ها: یافته‌ها نشان داد که بین بار خانواده و کارکرد کلی خانواده و نیز بین بار خانواده و خرده مقیاس‌های حل مسئله و پاسخ‌دهی عاطفی، رابطه مثبت و معنی‌داری وجود دارد ($p < 0/05$). در بین ویژگی‌های جمعیت‌شناختی، رابطه بار خانواده با ساعات حضور مراقب در کنار بیمار، نوع سازمان حمایتگر و درآمد خانواده تأیید شد ($p < 0/05$). با سایر متغیرهای جمعیت‌شناختی رابطه‌ای یافت نشد ($p > 0/05$).

بحث: این پژوهش نشان داد که بار خانواده می‌تواند بر کارکرد خانواده بیمار روانی مزمن، اثر منفی بگذارد؛ بنابراین، با تمسک به روش‌هایی که طی آن‌ها احتمالاً بار خانواده می‌تواند کاهش پیدا کند، می‌توان کارکرد خانواده‌ها را بهبود بخشید و به تبع آن، سلامت مراقبان و کل خانواده بیمار را ارتقا بخشید.

کلیدواژه‌ها: بار خانواده، کارکرد خانواده، مراقبان بیماران روانی مزمن.

تاریخ پذیرش: ۹۲/۰۶/۲۴

تاریخ دریافت: ۹۱/۱۰/۲۰

* کارشناسی ارشد مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی. <zs.torabi@gmail.com> (نویسنده مسئول)

** دکتر مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی.

*** دکتر پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی.

**** کارشناسی ارشد آمار، دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی.

***** کارشناسی ارشد مددکاری اجتماعی، دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی.

مقدمه

مراقبان خانگی^۱ مهم‌ترین افرادی هستند که از بیماران حمایت می‌کنند. تقریباً ۶۰ تا ۸۵ درصد افراد دارای نقص یا ناتوانی، توسط خانواده مراقبت می‌شوند (رافیه^۲ و دیگران، ۲۰۱۱). تحقیقات موجود نشان می‌دهد که تنوع و شدت نقش‌های مراقبتی می‌تواند به فشار روانی در مراقبان خانگی بیماران بینجامد. تنش‌ها و فشارهای روانی مراقبان خانگی امری قابل توجه و در عین حال، رایج و معمول است که اگر بدون درمان و مداخله رها شود، می‌تواند به کاهش سطح سلامت جسمانی و روانی مراقبان خانگی به‌عنوان بیماران پنهان منجر شود (نویدیان، ۱۳۸۹).

مجموعه فشارهای حاصل از مراقبت یک بیمار، اصطلاحاً «بار خانواده»^۳ نامیده می‌شود. موضوع علاقه‌مندی به بار روانی مراقبان خانگی به سال ۱۹۵۰ برمی‌گردد (هونا^۴، ۲۰۰۸). «بار» از سال ۱۹۶۶ تعریف شده است. گراد و سنس‌بوری (۱۹۶۶) گفته‌اند که بار، هر نوع اثر منفی منتج از مراقبت افراد بیمار است (رافیه و دیگران، ۲۰۱۱). بار مراقبت به میزان مشخصی از فشار و مشکلات ابراز شده به‌وسیله مراقب یا خانواده بیمار روانی گفته می‌شود که شامل دامنه‌ای از مشکلات روان‌شناختی، عاطفی، اجتماعی، روانی و اقتصادی است (ایدستاد^۵، ۲۰۱۰).

بار روانی تحمیلی ناشی از مراقبت یک بیمار روانی می‌تواند از کیفیت مراقبت ارائه شده کاسته و از سوی دیگر، سلامت جسمانی و روانی مراقبان را نیز به‌مخاطره اندازد (نویدیان، ۱۳۸۹). به‌عبارتی، بار، منجر به کیفیت زندگی ضعیف مراقب شده و این مسئله منجر به مراقبت ضعیف، ترک درمان، یا رفتار خشونت‌آمیز با بیماران می‌شود (رافیه و دیگران، ۲۰۱۱).

لوویک^۶ و دیگران (۲۰۰۴)، بار خانواده را در ۱۵۰ خانواده دارای بیمار اسکیزوفرن، سنجیده و عوامل مؤثر بر آن را بررسی کرده‌اند. نتایج نشان داد که: ۱. مراقبان، بار را در سطح هیجانی و عملی تجربه می‌کردند؛ ۲. هم‌بستگی مثبتی بین میزان رفتارهای بیمارگونه

1. family caregivers
4. Honea

2. Rafiyah
5. Idstad

3. family burden
6. Lowyck

بیمار و بار خانواده وجود داشت؛ ۳. والدینی که وظایف بیشتری را نسبت به بیمار انجام می‌دهند، مشارکت اقتصادی بیشتری دارند و مدت بیشتری در فضای پرفشار روانی هستند، بار بیشتری را نیز نشان دادند.

بر اساس دیدگاه سیستمی نیز (الگوها و کارکردهای اعضای یک خانواده به‌عنوان یک سیستم)، خانواده در برابر بیماری نقش اساسی ایفا می‌کند و خود نیز به‌عنوان یک کل، تحت تأثیر بیماری قرار می‌گیرد. کینگ و دیکسون (۱۹۹۶)، ویزمن، گومس و لویز (۲۰۰۳)، دهقانی (۱۳۸۱) و کرملو (۱۳۸۷) عنوان کردند در خانواده‌هایی که بیمار، مبتلا به اسکیزوفرنی مزمن شده است، کارکرد خانواده دچار مشکل می‌شود. انسجام و پیوستگی خانواده این بیماران و درک اعضای آن از خودشان دچار مشکل می‌گردد. خانواده‌های این بیماران در نشان دادن عواطف به یکدیگر، حل مسئله، انجام وظایف و نقش‌ها برای برآوردن نیازهای عاطفی و اقتصادی، ارتباطات کلامی و غیرکلامی و پاسخ‌دهی عاطفی از توانایی کمتری برخوردار هستند (منصوری، ۱۳۸۸).

آگبورن^۱ و همکاران (۲۰۱۰)، خانواده‌های ۳۱ بیمار مبتلا به افسردگی ۸ تا ۱۷ ساله را به‌منظور شناخت اثرهای بیماری افسردگی بر الگوهای تعاملی خانواده بررسی کردند. نتایج نشان داد که این خانواده‌ها در مقایسه با خانواده‌های بدون این بیماران، به‌طور معنی‌داری، الگوهای کارکردی متفاوت و سطح تعارض بالاتر و هم‌بستگی کمتری داشته‌اند. هاسویی^۲ و همکاران (۲۰۰۲)، در مطالعه خود، هم‌بستگی بین بار خانواده و متغیرهای نوع بیماری، شدت علائم، کارکرد کلی^۳ بیمار و کارکرد خانواده را سنجیده‌اند. نتایج نشان داد که بار عینی و ذهنی، تنها، توسط کارکرد کلی بیمار، به‌طور معنی‌داری پیش‌بینی می‌شود.

بنابراین، سیستم خانواده را در بیماری‌ها نمی‌توان نادیده گرفت و لذا ارزیابی آن از اهمیت ویژه‌ای برای متخصصان برخوردار است. بر این اساس، این پژوهش به دنبال پاسخ به این سؤال است که بار توان‌فرسای مراقبت از بیمار روانی مزمن، خانواده را چگونه و تحت چه تأثیری قرار می‌دهد؟

1. Ogborn

2. Hasui

3. global function

یکی از متغیرهایی که خانواده را در حوزه‌های مختلف ارزیابی می‌کند، «کارکرد خانواده»^۱ می‌باشد. مدل مک‌مستر^۲ یک مدل سیستمی با جهت‌گیری بالینی از کارکرد خانواده است که خصوصیات ساختاری و رفتاری خانواده و الگوهای تبادلی مهم بین اعضای خانواده را در شش بُعد اندازه‌گیری می‌کند. هر بعد شامل پیوستاری از کارایی تا ناکارایی بوده و شامل حل مسئله^۳، ارتباط^۴، نقش‌ها^۵، پاسخ‌گویی عاطفی^۶، همراهی عاطفی^۷ و کنترل رفتار^۸ می‌باشد (زاده‌محمدی و ملک‌خسروی، ۱۳۸۵).

به‌طور خلاصه، حل مسئله نشان‌دهنده توانایی خانواده برای حل مشکلات و نیز مرحله‌ای که برای این کار طی می‌کنند، می‌باشد. ارتباط، به تبادل مؤثر گسترده و روشن و مستقیم اطلاعات در خانواده اشاره می‌کند و نقش‌ها، به کارایی و شیوه خانواده در توزیع و انجام وظایف اشاره می‌کند. وظایف شامل اموری می‌شود که بر فراهم کردن منابع (خوراک و پوشاک و سرپناه)، پرورش و حمایت، رشد مهارت‌های زندگی و حفظ و اداره سیستم خانواده مربوط می‌گردد. پاسخ‌دهی عاطفی، راهکارهای اعضای خانواده برای دادن پاسخ هیجانی متناسب، اعم از احساسات مثبت و منفی را می‌سنجد و همراهی عاطفی به کیفیت علاقه، توجه و سرمایه‌گذاری اعضای خانواده در برابر یکدیگر اشاره می‌کند. کنترل رفتار، استاندارد و آزادی‌های رفتاری را توصیف می‌کند (جلالی، ۱۳۸۹).

در پژوهش حاضر، از مدل مک‌مستر برای ارزیابی خانواده استفاده شده است. شیوه سنجش خانواده در این مدل، مشکل‌محور است و بر کارایی فعلی و نه مراحل رشد خانواده در گذشته تأکید دارد و هدف، شناخت رابطه بین بار خانواده و کارکرد خانواده بیماران مبتلا به اختلال روانی مزمن می‌باشد.

1. family function

4. communication

7. affective involvement

2. McMaster

5. roles

8. behavioral control

3. problem solving

6. affective response

روش

این پژوهش از نوع تحقیقات مقطعی^۱ و تحلیلی^۲ است. جامعه پژوهش شامل مراقبان خانوادگی همه بیماران بزرگسالی است که در بخش‌های حاد مرکز آموزشی درمانی روان‌پزشکی رازی بستری می‌شوند. برای نمونه‌گیری پژوهش، به‌علت در اختیار داشتن جمعیت جامعه، از روش نمونه‌گیری منظم^۳ استفاده شد. از بین مراقبان خانوادگی همه بیماران بزرگسالی که در بخش‌های حاد مرکز آموزشی درمانی روان‌پزشکی رازی بستری بودند، تعداد ۱۱۸ نفر به‌صورت تصادفی انتخاب شدند. از این تعداد، مراقبانی مورد مطالعه قرار می‌گرفتند که بیمار تحت مراقبت آن‌ها حداقل دو سال سابقه بیماری داشته و کاندید نگهداری در بخش‌های مزمن مرکز نباشد.

به‌منظور گردآوری داده‌های پژوهش، از ابزارهای زیر استفاده شد:

۱- پرسش‌نامه^۴ FBIS: این پرسش‌نامه دارای ۲۴ ماده و در مجموع، ۶ طبقه است که خرده‌مقیاس‌های آزمون بوده و این موارد را شامل می‌شود: فشار اقتصادی (در ۱۲ ماه گذشته)، اختلال در فعالیت (۱ ماه گذشته)، اختلال در استراحت و رفاه خانواده، اختلال در روابط خانواده، تأثیر بر سلامت جسمی اعضای خانواده و تأثیر بر سلامت روانی اعضای خانواده. هر سؤال دارای سه گزینه بوده و از صفر تا ۲ نمره‌گذاری می‌شود. حداکثر نمره در این مقیاس ۴۸ و حداقل صفر می‌باشد. هرچه نمره کسب شده بالاتر باشد، میزان بار یا فشار بیشتری را بر خانواده نشان می‌دهد. براساس نمرات این مقیاس، تقسیم‌بندی خانواده در ۳ طبقه بار کم (صفر تا ۱۶)، بار متوسط (۱۷ تا ۳۲) و بار شدید (۳۲ تا ۴۸) به‌دست می‌آید (اردشیرزاده، ۱۳۸۳). پایایی این ابزار با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ تعیین شد و برابر ۰/۷۸۶ به‌دست آمد. همچنین، روایی این ابزار توسط ملکوتی و همکاران (۱۳۷۶) بررسی و تأیید شده است.

1. cross-sectional
3. systematic sampling

2. analytic
4. family burden interview schedule

۲- پرسشنامه^۱ FAD: این ابزار براساس الگوی مک‌مستر تدوین شده است. شیوه سنجش خانواده در این مدل، مشکل محور است و خانواده را در ۶ بُعد حل مسئله، ارتباط، نقش‌ها، پاسخ‌دهی عاطفی، همراهی عاطفی و کنترل رفتار ارزیابی می‌کند که خرده مقیاس‌های آزمون را تشکیل می‌دهند. این مقیاس یک ارزیابی از کارکرد کلی نیز به دست می‌دهد. هر بُعد، پیوستاری از کارایی تا ناکارایی را اندازه‌گیری می‌کند. آزمون ۶۰ گویه دارد. آزمودنی برای هر گویه می‌تواند یکی از این گزینه‌ها را انتخاب کند: کاملاً موافق، ۱ نمره؛ موافق، ۲ نمره؛ مخالف، ۳ نمره؛ کاملاً مخالف، ۴ نمره. نمره بالا نشانه ناکارایی خانواده و نمره‌های پایین نشان دهنده کارایی خانواده می‌باشد. پایایی این ابزار با استفاده از ضریب آلفای کرونباخ تعیین شد و برابر ۰/۸۷۶ به دست آمد. ثنایی (۱۳۷۸) معتقد است که این ابزار با قدرت متمایزسازی اعضای خانواده‌های بالینی و خانواده‌های غیربالینی، دارای روایی خوبی است.

۳- چک‌لیست ویژگی‌های جمعیت‌شناختی: این قسمت، سؤالاتی درباره خانواده (میزان تغییر ارتباطات اجتماعی، درآمد و نوع سازمان حمایتگر) و مراقب (جنس، سن، سطح تحصیلات و میزان ساعات حضور در کنار بیمار) را شامل می‌شود. منظور از تغییر ارتباطات اجتماعی، مقایسه میزان ارتباط خانواده با سایرین، قبل و بعد از ابتلای بیمار به اختلال روانی است.

در تحلیل داده‌های جمع‌آوری شده، از آزمون‌های آماری کولموگروف-اسمیرنف، هم‌بستگی اسپیرمن، کروسکال والیس و یومان‌ویتنی استفاده شد.

یافته‌ها

توصیف ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مراقبان (سن، جنسیت، میزان تحصیلات و ساعات حضور در کنار بیمار) و خانواده (درآمد و تغییر ارتباطات اجتماعی) در جداول ۱ تا ۶

1. family assessment device

نمایش داده شده است. میانگین و انحراف معیار متغیرهای بار خانواده و کارکرد خانواده به‌همراه خرده‌مقیاس‌های آن در جدول ۷ آمده است. همچنین در این جدول، اطلاعات مربوط به بررسی نرمال بودن متغیرهای پیوسته پژوهش قید شده است.

جدول ۱. توزیع جنسیت مراقب.

متغیر	مراقب	
	تعداد	درصد
مرد	۱۰	۸/۵
زن	۱۰۸	۹۱/۵
کل	۱۱۸	۱۰۰

جدول ۲. شاخص‌های سنی مراقب.

متغیر	سن مراقب (سال)			
	تعداد	کمترین	بیشترین	میانگین
در مردان	۱۰	۴۴	۶۴	۹۰/۵۴
در زنان	۱۰۸	۲۸	۸۰	۸۶/۵۱
در کل	۱۱۸	۲۸	۸۰	۱۲/۵۲

جدول ۳. توزیع مراقبان شرکت‌کننده در پژوهش برحسب میزان تحصیلات.

میزان تحصیلات	تعداد	درصد
دانشگاهی	۷	۹/۵
متوسطه	۲۴	۳/۲۰
راهتمایی	۱۹	۱/۱۶
ابتدایی	۳۳	۲۸
بی‌سواد	۳۴	۸/۲۸
سایر	۱	۸/۰
کل	۱۱۸	۱۰۰

جدول ۴. ساعات حضور مراقب در کنار بیمار.

متغیر	تعداد	حداقل	حداکثر	میانگین	انحراف معیار
ساعات حضور مراقب در کنار بیمار	۱۱۸	۲	۲۴	۴۷/۲۰	۵۶/۵

جدول ۵. توزیع میزان تغییر ارتباطات اجتماعی خانواده.

تغییرات روابط اجتماعی	تعداد	درصد
کاهش شدید	۶۱	۶/۵۲
کمی کاهش	۳۹	۶/۳۳
بدون تغییر	۱۷	۸/۱۳
افزایش	۰	۰/۰
کل	۱۱۶	۱۰۰

جدول ۶. میزان درآمد ماهیانه خانواده‌های بیماران به ریال.

متغیر	تعداد	حداقل	حداکثر	میانگین	میان	انحراف معیار
درآمد خانواده	۱۱۵	۰۰۰/۱۰۰/۱	۰۰۰/۰۰۰/۳۰	۷۰۰/۸۳۴/۵	۶/۰۰۰/۰۰۰	۲۰۰/۱۰۵۳

جدول ۷. بررسی نرمال بودن متغیرهای پیوسته پژوهش.

متغیر	تعداد	میانگین	انحراف معیار	آماره k-s	مقدار احتمال
سن مراقب	۱۱۷	۱۲/۵۲	۱۵/۱۰	۰/۶۹۱	۷۲۶/۰
سابقه بیماری	۱۱۸	۲۰/۳۸	۲۱/۱۲	۸۸/۱	۰۰۲/۰
بار خانواده	۱۱۸	۵۵/۳۰	۲۰/۷	۴۴/۱	۰۳۱/۰
کارکرد کلی خانواده	۱۱۸	۹۰/۳۱	۵۹/۴	۲۹/۱	۰۷۱/۰
کنترل رفتار	۱۱۸	۲۲/۲۳	۷۲/۳	۰۳/۱	۲۳۳/۰
همراهی عاطفی	۱۱۸	۱۸/۲۰	۱۵/۴	۳۵/۱	۰۵۱/۰
پاسخدهی عاطفی	۱۱۸	۲۹/۱۷	۱۷/۳	۰۸/۲	<۰۰۱/۰
نقش‌ها	۱۱۸	۵۵/۲۲	۲۹/۴	۰۲/۱	۲۵۰/۰
ارتباط	۱۱۸	۸۴/۱۵	۵۷/۲	۷۳/۱	۰۰۵/۰
حل مسئله	۱۱۸	۱۶/۱۳	۲۶/۲	۱۴/۲	<۰۰۱/۰

در جدول ۸، ضرایب همبستگی رابطه بین بار خانواده با متغیر اصلی پژوهش و خرده مقیاس‌های آن ذکر شده است. طبق این نتایج، بین بار خانواده و کارکرد کلی خانواده رابطه معنی‌دار و مثبت وجود دارد. همچنین، بین بار خانواده با خرده مقیاس‌های حل مسئله و پاسخ‌دهی عاطفی، رابطه مثبت وجود دارد.

جدول ۸. همبستگی بار خانواده با متغیرهای اصلی در خانواده بیماران.

بار خانواده		تعداد	متغیر
مقدار احتمال	ضریب همبستگی		
۰.۳۰/۰	۱۹۹/۰	۱۱۸	کارکرد کلی خانواده
<۰.۰۱/۰	۳۲۱/۰	۱۱۸	حل مسئله
۰.۵۷/۰	۱۷۵/۰	۱۱۸	ارتباط
۵۷۷/۰	۰.۵۲/۰	۱۱۸	نقش
<۰.۰۱/۰	۳۴۲/۰	۱۱۸	پاسخ‌دهی عاطفی
۰.۶۱/۰	۱۷۳/۰	۱۱۸	همراهی عاطفی
۱۰.۸/۰	۱۴۹/۰	۱۱۸	کنترل رفتار

در جدول ۹، تفاوت بار خانواده در گروه‌های مختلف تحصیلات بررسی شده است که نتایج، تفاوت معنی‌داری نشان نمی‌دهند. ($p=۰/۱۰۰$)

جدول ۹. تفاوت بار خانواده، با توجه به میزان تحصیلات مراقب.

مقدار احتمال	آماره چي-سکوير	میانگین رتبه	تعداد	وضعیت تحصیلات
۰/۱۰۰	۹/۲۲۸	۲۹/۵۲	۷	دانشگاهی
		۲۷/۵۱	۲۴	متوسطه
		۳۲/۴۸	۱۹	راهنمایی
		۵۲/۶۸	۳۳	ابتدایی
		۵۹/۶۲	۳۴	بی‌سواد
		۵۰/۱۱۷	۱	سایر

در جدول ۱۰، اطلاعات مربوط به آزمون‌های رابطه بار خانواده با متغیرهای سن مراقب، درآمد خانواده و ساعت‌های حضور در کنار بیمار مراقب آمده است و همان‌طور که دیده می‌شود، بین درآمد خانواده و ساعت‌های حضور مراقب در کنار بیمار رابطه وجود دارد.

جدول ۱۰. هم‌بستگی بار خانواده با متغیرهای نسبی زمینه‌ای در خانواده بیماران.

بار خانواده			متغیر
مقدار احتمال	ضریب هم‌بستگی	تعداد	
۰/۶۱۸	-۰/۰۴۷	۱۱۷	سن مراقب
۰/۰۵۰	-۰/۱۸۳	۱۱۵	درآمد خانواده
۰/۰۳۵	۰/۱۹۴	۱۱۸	ساعت‌های حضور در کنار بیمار

بین بار خانواده با تحصیلات مراقب و تغییرات ارتباطات اجتماعی خانواده نیز ارتباط معنی‌دار آماری مشاهده نشد.

در جدول ۱۱، اطلاعات آزمون رابطه بین بار خانواده و نوع سازمان حمایتگر آمده است. این رابطه تأیید شده و برای تشخیص اینکه بار خانواده در کدام دو گروه حمایتگر متفاوت است، از آزمون یومان‌ویتنی استفاده شد که اطلاعات آن در جدول ۱۲ قید شده است. منظور از بیمه در این جدول، بیمه‌های درمانی است.

جدول ۱۱. تفاوت بار خانواده، با توجه به نوع سازمان حمایتگر.

مقدار احتمال	آماره chi-square	میانگین رتبه	تعداد	سازمان حمایتگر
۰/۰۱۷	۱۲/۰۱۱	۵۵/۹۴	۸	بهبودی
		۶۸/۱۴	۷	کمیته امداد
		۴۸/۲۹	۵۱	بیمه
		۳۴/۷۵	۱۶	بیمه و بهبودی
		۲۲/۳۸	۴	کمیته امداد و بهبودی
			۹۳	کل

جدول ۱۲. تفاوت بار خانواده در انواع سازمان‌های حمایتگر.

نوع سازمان حمایتگر	سازمان حمایتگر مورد مقایسه	آماره z	مقدار احتمال
بهریستی	کمیته امداد	-۱/۲۱۸	۰/۲۲۳
	بیمه	-۰/۶۶۱	۰/۵۰۹
	بیمه و بهیستی	-۲/۲۹۷	۰/۰۲۲
	کمیته امداد و بهیستی	-۰/۹۶۰	۰/۰۵۰
کمیته امداد	بیمه	-۱/۷۵۲	۰/۰۸۰
	بیمه و بهیستی	-۲/۷۶۶	۰/۰۰۶
	کمیته امداد و بهیستی	-۲/۶۶۴	۰/۰۰۸
بیمه	بیمه و بهیستی	-۱/۶۲۳	۰/۱۰۵
	کمیته امداد و بهیستی	-۹۵۶/۱	۰/۰۵۰
بیمه و بهیستی	کمیته امداد و بهیستی	-۰/۴۸۰	۰/۶۸۲

بحث

بر اساس اطلاعات جدول ۷، میانگین نمره بار خانواده در این پژوهش ۳۰/۵۵ می‌باشد. در این مقیاس، نمره ۰ تا ۱۶ بار کم، ۱۷ تا ۳۲ بار متوسط و ۳۳ تا ۴۸ بار شدید خانواده را منعکس می‌کند. بر این اساس، خانواده‌های بیماران بار متوسطی را تحمل می‌کنند. البته مقدار این میانگین به شروع بازه بار شدید نزدیک‌تر است.

در بررسی رابطه بار خانواده و کارکرد خانواده، همان‌طور که در جدول ۸ مشاهده می‌شود، بین این دو متغیر رابطه مثبت و معنی‌دار آماری وجود دارد؛ به این معنا که افزایش بار خانواده با اختلال بیشتری در کارکرد خانواده همراه بوده است. این یافته با پژوهش‌های دیکسون (۱۹۹۶)، ویزمن و گومز و لوپز (۲۰۰۳)، دهقانی (۱۳۸۱) و کرملو (۱۳۸۷) همسو می‌باشد (موسوی، ۱۳۸۸).

همچنین طبق جدول ۸، بین بار خانواده و خرده مقیاس‌های حل مسئله و پاسخ‌دهی عاطفی، رابطه مثبت و معنی‌دار وجود دارد. در تبیین رابطه بار خانواده و حل مسئله می‌توان گفت که وجود بیماری و تداوم آن در خانواده‌ها، باعث می‌شود که خانواده مجبور به تغییر

حوزه‌های کارکردی خود شود. در این خانواده‌ها، راهکارهایی که برای مقابله و کنترل بیماری در پیش گرفته می‌شوند، اغلب ناکارآمد هستند یا اینکه به‌روش مناسبی انجام نمی‌شوند (اسنلینگ، ۱۹۹۴؛ به نقل از محسنی و همکاران، ۱۳۹۰). تأیید رابطه بار خانواده و پاسخ‌دهی عاطفی نیز، به این معنی است که افزایش بار خانواده با ناکارآمدی خانواده در زمینه پاسخ‌دهی عاطفی همراه بوده است. در تبیین این مسئله می‌توان گفت، همان‌طور که قبل از این گفته شد، پاسخ‌دهی عاطفی راهکارهای اعضای خانواده برای دادن پاسخ هیجانی متناسب، اعم از احساسات مثبت و منفی را می‌سنجد. از طرفی، در بحث بیماری‌های روانی، مفهومی به نام هیجان ابراز شده^۱ وجود دارد که نشان دهنده شرایط هیجانی خانواده می‌باشد. این مفهوم کیفیت رابطه اعضای خانواده با بیمار را منعکس می‌کند و شامل ابعاد نظرات انتقادی و خصومت و پاسخ‌دهی عاطفی شدید است (لوبان و همکاران، ۲۰۰۶؛ به نقل از محسنی، ۱۳۹۰). در حال حاضر، شواهد بسیاری وجود دارد که نشان می‌دهد در خانواده‌های بیماران مبتلا به اختلالات شدید روانی، ابراز هیجان، بالا می‌باشد که این مفهوم به‌عنوان یک عامل خطر برای عود در طول دوره درمان مطرح است (بوتزلاف و هولی، ۱۹۹۸؛ بوگرا و مکنزی، ۲۰۰۳؛ لوبان و همکاران، ۲۰۰۶؛ هولی و پارکر، ۲۰۰۷؛ به نقل از محسنی، ۱۳۹۰)؛ لذا طبیعی است که خانواده‌های دارای عضو بیمار روانی در بُعد پاسخ‌دهی عاطفی، ناکارآمد باشند.

در این پژوهش، یافته‌های دیگری در خصوص متغیر بار خانواده به‌دست آمد که عبارت‌اند از:

مطابق با یافته‌های جدول ۱، ۹۱/۵ درصد از مراقبان را زنان و ۸/۵ درصد را مردان تشکیل می‌دادند. به‌عبارتی، زنان بیشترین جمعیت مراقبان بیماران را تشکیل می‌دهند. براساس جدول ۲، میانگین سنی مراقبان ۵۲/۱۲ به‌دست آمد. نکته قابل توجه اینکه این میانگین به حداقل سن سالمندی نزدیک است. براساس مستندات سازمان جهانی بهداشت،

1. expressed emotion

افراد ۶۰ سال و بالاتر، به‌عنوان افراد سالمند شناخته می‌شوند (یزدانی، ۱۳۸۹). این نکته، بی‌درنگ، چالش‌هایی را در ذهن تداعی می‌کند که یک مراقب سالمند یا در آستانه سالمندی با آن روبه‌روست؛ چالش‌هایی در زمینه دو موضوع: ماهیت سالمندی مراقب و نیاز بیمار روانی او به مراقبت. به عبارت دیگر، سالمندی دارای مسائل و مقتضیاتی است که گاه تقابل آن‌ها با مقتضیات خاص بیمار روانی، منجر به پیدایش پدیده‌هایی می‌شود که سیستم بهداشتی و رفاهی جامعه را به تفکر و برنامه‌ریزی در این زمینه وادار می‌کند؛ مسائلی از قبیل وضعیت سلامت مراقب سالمند (اعم از سلامت جسمی و روانی و اجتماعی)، ناتوانی مراقب سالمند در ارائه خدمات مراقبتی و مدیریت بیمار، نگرانی مراقب در خصوص آینده بیمار بعد از مرگ او و احساس گناه ناشی از ناتوانی در مراقبت مؤثر از بیمار. در طول اجرای پژوهش مشاهده می‌شد که این مسئله، مضاعف بر بار مراقبتی خانواده، وضعیت بهداشتی نامناسبی را برای مراقبان رقم خواهد زد؛ لذا در این پژوهش، رابطه بین بار خانواده و سن مراقبان سنجیده شد. طبق نتایج جدول ۱۰، رابطه معنی‌دار آماری مشاهده نشد که این یافته، مغایر با یافته جوانگ^۱ و دیگران (۲۰۰۷) می‌باشد.

قابل ذکر است که در کنار بار معمول مراقبت از بیمار روانی، زنانه بودن بافت جنسیتی مراقبان که در بالا گفته شد و در آستانه سالمندی بودن آن‌ها، احتمال آسیب‌پذیری مراقبان و حتی خانواده را دوچندان خواهد کرد. از دیدگاه مددکاران اجتماعی و متخصصان حرفه‌های یاورانه، زنان و سالمندان از گروه‌های در معرض آسیب در جامعه محسوب می‌شوند.

براساس جدول ۳، بیشترین تعداد مراقبان کاملاً بی‌سواد بودند (۲۸/۸ درصد) و تنها، ۷ نفر (۵/۹ درصد) تحصیلات دانشگاهی داشتند. طبق یافته‌های جدول ۹ این رابطه تأیید نگردید که مغایر با یافته‌های جوانگ و دیگران (۲۰۰۷) است. آن‌ها نشان دادند که سطح تحصیلات، هم‌بستگی مثبتی با بار خانواده دارد و این‌گونه فرض کردند که تحصیلات بیشتر، با موقعیت شغلی بهتر و حقوق بالاتر همراه است و در نتیجه، کاهش مشکلات

اقتصادی را در بر خواهد داشت و همچنین تحصیلات بالاتر، دانش بیشتری را برای برخورد با رویدادهای پراسترس مراقبت فراهم خواهد کرد. یکی از دلایل مغایرت نتایج این پژوهش با پژوهش یاد شده را شاید بتوان در پاسخ به این سؤال جست‌وجو کرد که آیا در ایران بین سطح تحصیلات و نوع شغل و در نتیجه، سطح درآمد، ارتباطی وجود دارد یا خیر. ضمن اینکه در نمونه مورد پژوهش، تنها، ۵/۹ درصد تحصیلات دانشگاهی داشتند.

طبق گزارش جدول ۴، مراقبان بیماران به طور میانگین، ۲۰/۴۷ ساعت از شبانه‌روز، در کنار بیمار هستند. درحقیقت، این حضور متضمن ارائه ترکیبی از خدمات مراقبتی مستقیم و غیرمستقیم مراقب به بیمار است. ماهیت بیماری‌های روان‌پزشکی، نیاز این بیماران به مراقبت‌های غیرمستقیم را افزایش می‌دهد. نتایج جدول ۱۰ نشان می‌دهد که بین بار خانواده و این متغیر، رابطه مثبت و از لحاظ آماری معنی‌دار وجود دارد. این یافته با نتایج پژوهش‌های چی^۱ و همکاران (۲۰۰۹) و همچنین جوانگ و دیگران (۲۰۰۷) همسویی دارد. آن‌ها دریافتند که هم‌بستگی مثبتی بین ساعات مراقبت در روز و بار خانواده وجود دارد. به‌طور کلی، می‌توان گفت که این میزان بالای ساعات حضور در کنار بیمار، با اختصاص بخش بزرگی از توجه مراقب یا ارائه مراقبت غیرمستقیم به بیمار همراه است. اختصاص ساعات بیشتر به بیمار احتمالاً باعث می‌شود که مراقبان وقت کمتری را به خود یا فعالیت‌های روزانه‌شان اختصاص دهند و لذا طبیعی است که میزان بار بیشتری را احساس کنند.

طبق اطلاعات جدول ۵، ارتباطات اجتماعی ۸۶/۲ درصد از خانواده‌ها، از زمان ابتلای فرد به بیماری کاهش یافته است. از این تعداد، ۵۲/۶ درصد کاهش شدید و ۳۳/۶ درصد کمی کاهش در روابط اجتماعی‌شان داشته‌اند. این کاهش روابط اجتماعی به عوامل بسیاری از جمله انگ بیماری روانی برمی‌گردد. نگرش‌های اجتماعی ناآگاهانه از بیماری روانی باعث می‌شود که این بیماران و خانواده‌هایشان از سوی جامعه نادیده انگاشته شده یا طرد گردند. عامل دیگر این مسئله، محدودیت‌های طبیعی همراه با بیماری روانی است؛ از جمله

1. Chii

محدودیت استفاده از سیستم‌های حمل‌ونقل عمومی یا احتمال درگیری با افراد اجتماع. به‌علت این قبیل مسائل، خانواده‌ها فرصت یا تمایل کمتری برای حضور در اجتماع پیدا می‌کنند. نکته قابل توجه اینکه این مسئله در مراقب اصلی بیمار محسوس‌تر می‌باشد؛ چنان‌که در این پژوهش و در بسیاری از خانواده‌ها، یک هسته دو نفره منزوی، متشکل از بیمار و مراقب مشاهده می‌شد. به این صورت که در این خانواده‌ها، سایر اعضای خانواده به‌صورت انفرادی یا گروهی روابط اجتماعی خود را حفظ کرده بودند.

براساس اطلاعات جدول ۶، حداقل درآمد ماهانه خانواده ۱/۱۰۰/۰۰۰ ریال و حداکثر ۳۰/۰۰۰/۰۰۰ ریال گزارش شده که میانگین آن ۵/۸۳۴/۷۰۰ ریال است. طبق نتایج جدول ۱۰، رابطه معکوس بین این متغیر و بار خانواده تأیید شد. این یافته مطابق با یافته آندرن و همکاران (۲۰۰۶) می‌باشد. بر این اساس، درآمد پایین خانواده‌ها با درصد بالاتری از بار همراه است. درآمد پایین خانواده می‌تواند عامل استرسی باشد که در زمان مراقبت از فرد بیمار، ذهن مراقب را برای گذران زندگی به‌خود مشغول می‌کند. همچنین گاهی مراقبان، به‌عنوان سرپرست خانواده، مجبورند مسائل اقتصادی خانواده را حل کرده یا حتی منابع مالی را تهیه کنند.

همان‌طور که در جدول ۱۱ مشاهده می‌شود، بار خانواده با توجه به نوع سازمان حمایتگر آن متفاوت است. بین خانواده‌هایی که تحت پوشش سازمان بهزیستی بودند و آن‌هایی که علاوه بر بهزیستی از حمایت‌های بیمه یا کمیته امداد برخوردار بودند، از نظر بار خانواده تفاوت وجود داشت؛ به عبارت دیگر، حمایت‌های سازمانی می‌تواند به‌عنوان یکی از عوامل پیش‌بینی‌کننده بار خانواده محسوب شود.

به‌طور خلاصه، می‌توان گفت که خانواده‌های دارای بیمار مبتلا به اختلال روانی مزمن، سطح نسبتاً بالایی از بار مراقبت را تحمل کرده و به‌علاوه، در ابعاد کارکردی نیز دچار مشکل هستند؛ لذا این خانواده‌ها نیازمند برنامه‌ریزی و مداخله، به‌طور اختصاصی و جداگانه، در جهت کاهش بار مراقبت و بهبود کارکردهای خانواده می‌باشند. همچنین، از

نتایج چنین برآمد که افزایش بار خانواده، به‌طور ویژه با ناکارآمدی در دو بُعد حل مسئله و پاسخ‌دهی عاطفی همراه است؛ لذا برنامه‌ریزی در جهت کاهش بار خانواده، بهبود این ابعاد کارکردی را نیز متأثر خواهد کرد.

در این پژوهش، برخی از متغیرهای جمعیت‌شناختی مطالعه شد. طبق یافته‌ها، بیشتر مراقبان زن بوده و در آستانه سالمندی قرار دارند. اکثراً تحصیلات کمتر از متوسطه داشته و بیش از نیمی از آن‌ها، به نوعی از بیماری‌های جسمی یا روانی مبتلا بودند. مراقبان، بسیاری از ساعات شبانه‌روز را در کنار بیمار حضور دارند و این در حالی است که افزایش ساعات حضور در کنار مراقب، با افزایش بار خانواده همراه بوده است. همچنین میزان ارتباطات اجتماعی بیشتر خانواده‌ها کاهش داشته است. براساس نتایج، افزایش درآمد خانواده و همچنین قرار گرفتن تحت پوشش برخی از سازمان‌های حمایتی، با کاهش بار خانواده همراه است. درنهایت، می‌توان گفت که این متغیرها از پیش‌بینی‌کننده‌های بار خانواده بوده و برنامه‌ریزی در این حوزه‌ها، میزان بار مراقبت را تحت تأثیر قرار خواهد داد.

- اردشیرزاده، م. (۱۳۸۳). بررسی مقایسه‌ای فشار روانی و راهبردهای مقابله‌ای در مراقبین بیماران اسکیزوفرنیک مزمن و مراقبان بیماران دوقطبی مزمن، پایان‌نامه دکترای تخصصی روان‌پزشکی، تهران: دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی.
- ثنائی، ب. (۱۳۷۸). مقیاس‌های سنجش خانواده و ازدواج، تهران: بعثت.
- جلالی هنومرور، ب. (۱۳۸۹). بررسی مقایسه‌ای کارکرد خانواده کارمندان روزکار و نوبت‌کار شرکت بهره‌برداری نفت و گاز گچساران، پایان‌نامه کارشناسی ارشد مددکاری اجتماعی، تهران: دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی.
- زاده‌محمدی، ع و ملک‌خسروی، غ. (۱۳۸۵). بررسی مقدماتی ویژگی‌های روان‌سنجی و اعتباریابی مقیاس سنجش کارکرد خانواده (FAD)، مجله خانواده‌پژوهی، سال (۵): ۱۳۸۵ ص ۶۹.
- شیخنا، م. (۱۳۸۶). بررسی تأثیر آموزش روانی بر میزان بار خانواده در خانواده‌های بیماران اسکیزوفرنیک در مرکز آموزشی‌درمانی روان‌پزشکی رازی، پایان‌نامه کارشناسی ارشد، تهران: دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی.
- محسنی، م و دیگران. (۱۳۹۰). مقایسه کارکرد خانواده و هیجان ابراز شده در خانواده‌های بیماران مبتلا به آرتریت روماتوئید و اسکیزوفرنی، مجله خانواده‌پژوهی، سال ۷ (۲۷): ۱۳۹۰ ص ۲۷.
- ملکوتی، ک و دیگران. (۱۳۷۶). فشار روانی مراقبان بیماران مزمن روانی و نیاز آنان به خدمات مراقبتی و درمان. حکیم، تابستان ۱۳۸۲، دوره ششم، (۲): ص ۱-۱۰.
- منصور، ن. (۱۳۸۷). بررسی علل واگذاری بیماران روان‌پزشکی مزمن (اسکیزوفرنیا) به مراکز نگهداری و مقایسه آن‌ها با بیماران نگهداری شده در خانه، پایان‌نامه کارشناسی ارشد، تهران: دانشگاه شهید بهشتی.
- یزدانی، ع. (۱۳۸۹). بررسی رابطه مشارکت اجتماعی و سلامت عمومی در سالمندان منطقه پنج تهران، پایان‌نامه کارشناسی ارشد مددکاری اجتماعی، تهران: دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی.