Military Caring Sciences

Policy Summary

10.22034/11.4.2

OPEN ACCESS

Strategies to Reduce the Burden of Family Caregivers of Schizophrenia Patients

Jafari-Golestan. N[1]
Tamizi. Z[2]
*Fallahi-Khoshknab. M[3]
Dalvandi. A[4],
Mohammadi Shahboulaghi. F [5]
Mohammadi. E[6]
Bakhshi. E[7]

1- Nursing Management Department, Nursing School, Aja University of Medical Sciences, Tehran, Iran

2- Clinical Research Development Center of Razi Psychiatric Hospital, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

3- Nursing Department, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran (*Corresponding Author), Email: fallahi@uswr.ac.ir" fallahi@ uswr.ac.ir

4- Midwifery Department, Nursing and Midwifery School, Islamic Azad University, Tehran, Iran

5 -Nursing Department, Iranian Research Center on Aging, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

6- Nursing Department, Medical Sciences School, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran

7- Biostatistics and Epidemiology Scholar Social Health Department, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran

ABSTRACT

Schizophrenia is a severe mental disorder characteristics by abnormal thoughts, patterns, cognitive impairments, and either a diminished or exaggerated expression of emotions. This disorder follows a chronic clinical course, with many many individuals experiencing symptoms over extended periods. Patients with schizophrenia often lack insight into their condition, leading to frequent relapses and multiple hospitalizations.

mental disordrs Mental disorders, in general, impose a significant burden on caregivers; however, schizophrenia presents unique challenges. Beyond the decline in individual and social functioning of patients and the direct impact of symptoms on caregivers' quality of life, the early onset and debilitating nature of schizophrenia further exacerbate the strain on family caregivers.

This policy brief outlines strategies aimed to reducing the caregiving burden for for families of individuals with schizophrenia.

Keywords: Family Caregivers, Patients, Schizophrenia, Mental Illnesses

Cite this article: Jafari-Golestan N, Tamizi Z, Fallahi-Khoshknab M, Dalvandi A, Mohammadi Shahboulaghi F , Mohammadi E, Bakhshi E. Strategies to Reduce the Burden of Family Caregivers of Schizophrenia Patients. Military Caring Sciences. 2024; 11 (4): 252-260.

Received: 2024/07/15 Received in revised form: 2024/10/18 Accepted:2024/10/08 Published: 2024/12/30

©The Author(s)

Publisher: Aja University of Medical Sciences

علوم مراقبتی نظامی

خلاصه سیاستی

راهکارهای کاهش بارمراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا

نسرین جعفری گلستان[۱]
زهرا تمیزی[۲]
*** مسعود فلاحی خشکناب**[۳]
اصغر دالوندی[۴]
فرحناز محمدی شاهبلاغی[۵]
عیسی محمدی[۶]
عنایت الله بخشی[۷]

۱ - گروه مدیریت پرستاری، دانشکده پرستاری آجا، دانشگاه علوم پزشکی آجا، تهران، ایران

۲ - مرکز توسعه تحقیقات بالینی بیمارستان روانپزشکی رازی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۳ - گروه پرستاری، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران (* نویسنده مسئول)، آدرس الکترونیک:
fallahi@uswr.ac.ir

۴ - گروه مامایی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه آزاد اسلامی، تهران، ایران

۵ - گروه پرستاری، مرکز تحقیقات سالمندی ایران، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

۶ - گروه پرستاری، دانشکده علوم پزشکی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، جمهوری اسلامی ایران

۷ - گروه آمار زیستی و اپیدمیولوژی، دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی، تهران، ایران

چکیده

اسکیزوفرنیا یک اختلال شدید روانی است که دارای ویژگی‌هایی مانند افکار غیرطبیعی، اختلالات درکی، کاهش و یا بیان اغراق‌آمیز هیجانات می‌باشند. این اختلال روانی دارای سیر بالینی مزمنی بوده و بسیاری از افراد مبتلا به آن، علائم بیماری را در یک دوره زمانی طولانی نمایش می‌دهند. بیماران اسکیزوفرنیا نسبت به بیماری خود بینش نداشته و عودهای مکرر و بستری شدن‌های بسیار را تجربه می‌کنند. اکثر اختلالات روانی باعث تحمیل بار قابل ملاحظه‌ای بر مراقبین می‌گردند؛ اما در این میان، بیماری اسکیزوفرنیا نه تنها به دلیل تضعیف عملکرد فردی و اجتماعی بیمار و نیز علائم بیماری که کیفیت زندگی مراقبین را تحت تأثیر قرار می‌دهد، بلکه به دلیل ماهیت ناتوان کننده و نیز شروع زودهنگام بیماری، بیشتر مورد توجه قرار گرفته است. در این خلاصه سیاستی، راهبردها و راهکارهای کاهش بارمراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا ارائه می‌شود.

کلمات کلیدی: بارمراقبین خانوادگی، بیماران، اسکیزوفرنیا، بیماری‌های روان

استناد: راهکارهای کاهش بارمراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا. جعفری گلستان نسرین، تمیزی زهرا، فلاحی خشکناب مسعود، دالوندی اصغر، محمدی شاهبلاغی فرحناز، محمدی عیسی، بخشی عنایت الله. علوم مراقبتی نظامی. ۱۴۰۳؛ ۱۱(۴): ۲۶۰- ۲۵۲.

تاریخ دریافت: ۱۴۰۳/۰۴/۲۴ تاریخ ویرایش: ۱۴۰۳/۰۷/۱۷ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۳/۰۷/۱۷ تاریخ انتشار: ۱۴۰۳/۱۰/۱۰

ناشر: دانشگاه علوم پزشکی آجا

©نویسندگان.

CC BY NC

مقدمه

شـــیوع اختلالات روانپزشـــکی در ایران از ۱۰/۸ درصد تا ۳۴/۴ درصد گزارش شده است. بر اساس گزارش جهانی بار بیماری در سال ۲۰۱۶، شیوع اسکیزوفرنیا در ایران یک درصد گزارش شده اســـت (۱). مطالعات بار بیماری‌ها در ایران نشان می‌دهد که بار بیماری اختلالات روانی و بیماری‌های اســـکلتی-عضلانی با توجه به افزایش روند سالمندی جمعیت در ایران، در سیستم بهداشت و درمان آینده ایران، چالش مهمی خواهد بود (۲، ۳).

طبق گزارش سازمان بهداشت جهانی، بار خانوادگی اسکیزوفرنی بیـــن ۳۰ تا ۸۰ درصد متغیر اســـت و مراقبـــت از افراد مبتلا به اسکیزوفرنیا یک چالش است (۱).

راهکارهـــای کلی کاهش بارمراقبیـــن خانوادگی بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا با استناد به سیاست‌های کلی سلامت بند ۳،" ارتقاء سلامت روان جامعه با ترویج سبک زندگی اسلامی-ایرانی، تحکیم بنیان خانواده، رفع موانع تنش آفرین در زندگی فردی و اجتماعی، ترویج آموزش‌های اخلاقی و معنوی و ارتقاء شاخص‌های سلامت روانی"، به شرح زیر می‌باشد:

۱. غربالگری و اندازه‌گیری میزان بارمراقبتی ذهنی و جســـمی وارده به مراقبین خانوادگی (۴).
۲. آمـــوزش راهبردهای مقابلـــه‌ای به عنـــوان مهم‌ترین منابع سازگاری فردی برای مراقبین خانگی (۵).
۳. تقویت روحیه مراقبین جهت یادگیری رفتارها و مهارت‌های مراقبت از خود، مهارت‌های ارتباطی و مهارت‌های اجتماعی.
۴. شناســـایی عوامل تنش‌زای اولیه‌ی مانند مشکلات رفتاری متعدد زمینه‌ای بیماران (۶).
۵. ارائـــه الگوهای خود مراقبتی به مراقبین خانوادگی مبتنی بر ارزش‌ها و باورهای فردی (۳).
۶. ارائه راه‌های دسترسی به حمایت‌های اجتماعی، اقتصادی و درمانی، جهت حفظ و تقویت احساس درونی داشتن ظرفیت برای مراقبت از بیمار دارای اختلال روانی.
۷. حفظ و ارتقا کیفیـــت زندگی در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به اختلالات روانی (۷).
۸. رویکـــرد کار تیمـــی و درگیر نمودن مددجـــو و خانواده به عنوان اعضایی از تیم درمان و توانبخشی در فرایند درمان و توانبخشی (۸).
۹. ایجاد زمینه اشتغال برای مددجویان به منظور ارتقای اعتماد به نفس و کسب درآمد اقتصادی (۹).
۱۰. تشکیل گروه‌های همیار متشکل از خانواده‌های دارای بیمار مبتلا به اختـــلالات روان جهت حفظ حمایت و مشـــارکت اعضای خانـــواده در امر مراقبت همه جانبـــه از این گروه از بیماران.

مواد و روش‌ها

این خلاصه سیاستی، حاصل نهایی یک مطالعه ترکیبی با رویکرد اکتشـــافی متوالی با عنوان «طراحی و روانســـنجی پرسشـــنامه سنجش بار مراقبین خانوادگی در بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا» اســـت. مرحله اول مطالعه مبتنی بر رویکرد مـــرور نظام مند در راســـتای تبیین مفهوم بارمراقبین خانوادگی در بیماران مبتلا به اســـکیزوفرنیا می‌باشد که در مرکز آموزشـــی درمانی روانپزشکی رازی در ســـال ۲۰۲۱-۲۰۲۰ انجام شده اســـت و در تدوین این خلاصه سیاســـتی از آن بهره برداری شـــده است. در این مطالعه تأییدیه کمیته اخلاق از دانشـــگاه علوم بهزیســـتی و توان بخشی با کد اخلاقی USWR.REC.IR.۹۶,۳۸۲ دریافت کرده است.

یافته‌ها

اسکیزوفرنیا یک اختلال روانی دارای سیر بالینی مزمنی می‌باشد و بســـیاری از افـــراد مبتلا به آن، علائم بیمـــاری را در یک دوره زمانی طولانی نمایش می‌دهند. بیماران اســـکیزوفرنیا نســـبت به بیماری خود بینش نداشـــته و عودهای مکرر و بستری شدن‌های بسیار زیادی را تجربه می‌کنند (۱۰). این بیماری باعث اشغال ۲۵ درصد از تخت‌های بیمارســـتانی، از بین رفتن بهره‌وری، افزایش بســـیار زیاد هزینه‌های درمانی، کاهش انتظارات زندگی و افزایش خودکشی می‌گردد (۱۱). اســـکیزوفرنیا تقریباً ۲۴ میلیون نفر یا ۱ نفـــر از هر ۳۰۰ نفر (۰/۳۲ درصد) در سراســـر جهان را مبتلا می‌کنـــد. این میزان در بین بزرگســـالان ۱ نفر از ۲۲۲ نفر یعنی حدود (۰/۴۵ درصد) اســـت. به اندازه بسیاری از اختلالات روانی دیگر رایج نیست. شروع آن اغلب در اواخر نوجوانی و دهه بیست است و در میان مردان زودتر از زنان اتفاق می افتد (۱۲).

بیشترین بار ناشی از اسکیزوفرنیا در بین بیماران سنین بین ۲۵ تا ۵۴ سال است که پربارترین سال‌های زندگی بیشتر افراد محسوب

می‌شود. هزینه‌های غیرمستقیم مرتبط با بهره‌وری از دست رفته، همراه با بارمراقبتی که به تیم حرفه‌ای درمان وارد می‌شود، در کشور ایالات متحده آمریکا هزینه‌ای تقریباً معادل ۲۸۱/۶ میلیارد دلار تنها در سال ۲۰۲۰ داشته است. برای شناسایی و تشخیص هر فرد مبتلا به اسکیزوفرنیا مثلاً در سن ۲۵ سالگی، هزینه کل زندگی از نظر اقتصادی، تقریباً ۳/۸ میلیون دلار یا ۹۲۰۰۰ دلار در هر سال می‌باشد (۱۳).

نتایج یک مطالعه نشان می‌دهد که اسکیزوفرنیا در سال ۲۰۱۹، چهل و دومین علت ناتوانی در بین افراد در تمام سنین و بیست و دومین علت ناتوانی در بین افراد ۲۵ تا ۴۹ ساله بوده است. همچنین این اختلال روانی، به عنوان سومین علت شایع ناتوانی در بین اختلالات روانی در سطح جهان قرار دارد. این مطالعه، یافته‌هایی را در مورد شیوع، بروز و سال‌های زندگی توأم با ناتوانی (Years Lived with Disability: YLDs) در نتیجه‌ی بیماری اسکیزوفرنیا در خاورمیانه و شمال آفریقا (Middle East and North Africa: MENA)، که بر اساس سن، جنس و شاخص اجتماعی جمعیت شناختی (Middle East and North Africa: MENA) طبقه بندی شده است را نشان می‌دهد. در این مطالعه، داده‌ها از مطالعات تعیین بار جهانی بیماری‌ها (The Global Burden of Disease: GBD) جمع‌آوری شد. این مطالعه بار بیماری اسکیزوفرنیا را از سال ۱۹۹۰ تا ۲۰۱۹ برای ۲۱ کشور در خاورمیانه و شمال آفریقا گزارش می‌کند. نتایج نشان داد که اساساً در سال ۲۰۱۹، سال‌های زندگی توأم با ناتوانی ناشی از این بیماری بر اساس سن، بیش‌ترین بار را در کشور قطر و افغانستان کمترین بوده است. هیچ یک از کشورهای خاورمیانه و شمال آفریقا تغییرات قابل توجهی را در بار اسکیزوفرنیا از سال ۱۹۹۰ تا ۲۰۱۹ نشان ندادند؛ اما در سال ۲۰۱۹، بیشترین تعداد موارد شایع و شیوع نقطه‌ای در بین افراد ۳۵ تا ۳۹ ساله مشاهده شد و در گروه مردان نیز این شیوع بالاتر بوده است. در نهایت، یک همبستگی مثبت بین بار بیماری اسکیزوفرنیا و شاخص‌های جمعیت شناختی از سال ۱۹۹۰ تا ۲۰۱۹ وجود داشت. هر چند که بار بیماری اسکیزوفرنیا در طول سی سال گذشته نسبتاً ثابت مانده است، با این وجود، با ادامه افزایش امید به زندگی در منطقه، انتظار می‌رود بار اسکیزوفرنیا نیز افزایش یابد؛ بنابراین، برنامه ریزی زودهنگام برای افزایش احتمالی بار بیماری در منطقه، ضروری می‌باشد (۱۴).

در راستای اجرای برنامه عملیاتی ملی سلامت روان در سال ۲۰۱۱، مناسب‌ترین اقدام، درمان و توانبخشی بیماران روانپزشکی در جامعه و یکپارچه کردن خدمات مورد نیاز اختلالات روانی در داخل سیستم‌های خانواده بود (۱۵)؛ بنابراین مراقبت از بیمارستان‌ها به خانواده و سایر سازمان‌ها و مؤسسات جامعه منتقل گردید و از تعداد تخت‌های بیمارستانی کاسته شد. نتایج برخی مطالعات نشان دادند که بعد از اجرای مرحله اول برنامه عملیاتی سلامت روان، ۶۰ درصد از بیماران به خانواده‌های خود بازگشته و با آن‌ها زندگی می‌کنند (۱۵، ۱۶) در این راستا برخی گزارش کردند که با ظهور موسسه زدایی در کشورهای غربی، حدود ۵۰ -۲۵ درصد از افراد مبتلا به اسکیزوفرنیا پس از ترخیص از بیمارستان با خانواده خود زندگی می‌کنند و در کشورهای آسیایی، اگر چه حرکت به سمت موسسه زدایی توسط عوامل فرهنگی و اجتماعی محدود شده است اما با این حال، نتایج مطالعات آسیایی حاکی از آن بود که حدود ۷۰ درصد از بیماران با خانواده‌های خود زندگی می‌کنند و به کمک آن‌ها نیازمند هستند (۱۰) در ایران نیز در گزارش نیک صالحی آمده است که ۶۶/۷ درصد از مبتلایان به اختلالات روانی مزمن که بیش از ۹۰ درصد آن‌ها دارای تشخیص اسکیزوفرنیا هستند تحت پوشش خانواده قرار گرفتند (۱۷).

در سیاست‌گذاری‌های سلامت روان در کشورهای اروپایی به نقش کلیدی خانواده در کمک به افرادی که دارای بیماری‌های مزمنی می‌باشند توجه فراوانی شده است (۱۸). در این راستا در ایران شریفی گزارش کرد که در بیشتر شهرهای کشور به ویژه شهرهای متوسط تا بزرگ، عمده خدمات سلامت روان خارج از شبکه مراقبت‌های اولیه و در چارچوبی ناهماهنگ توسط بیمارستان‌ها، درمانگاه‌ها، نهادهای دولتی دیگر و بخش‌های خصوصی و خیریه مانند سازمان بهزیستی و سازمان ملی جوانان (سابق) ارائه می‌گردد که دسترسی به اطلاعات دقیق در خصوص آن‌ها بسیار محدود است (۱۹).

اکثر اختلالات روانی باعث تحمیل بار قابل ملاحظه‌ای بر مراقبین می‌گردند؛ اما در این میان، بیماری اسکیزوفرنیا نه تنها به دلیل تضعیف عملکرد فردی و اجتماعی بیمار و نیز علائم بیماری که کیفیت زندگی مراقبین را تحت تأثیر قرار می‌دهد، بلکه به دلیل

طبیعت ناتوان کننده و نیز شروع زودهنگام بیماری بیشتر مورد توجه قرار گرفته است (۲۰). این بیماری نه تنها تأثیر نامطلوب قابل توجهی در سلامت خود بیمار و رفاه وی دارد، بلکه در مراقبین خانوادگی و به طور گسترده در جامعه نیز تأثیرات سوئی ایجاد می‌کند (۲۰-۲۲).

راهکارهای عملیاتی و اقدامات مرتبط با آن

۱. تکریم بیماران مبتلا به اختلالات روانی با تکیه و الگو قرار دادن اندیشه‌ها و رویکرد دین مبین اسلام. یکی از مهم‌ترین مسائل دین اسلام، توجه به بهداشت و سلامت جسمی و روانی است (۲۳). باید با بیمار مبتلا به اختلالات روانی نیز مانند همه افراد، با ادب و احترام رفتار کرده و شخصیت او را تکریم نمود و بیماری‌اش را نقطه ضعف و موردی برای بی‌احترامی به او تلقی نکرد (۹).
۲. تأکید بر سیاست‌های کلی سلامت، مبنی بر افزایش و بهبود کیفیت و ایمنی خدمات و مراقبت‌های جامع و یکپارچه سلامت با محوریت عدالت و تأکید بر پاسخگویی، اطلاع رسانی شفاف، اثربخشی، کارایی و بهره‌وری در قالب شبکه بهداشتی و درمانی منطبق بر نظام سطح بندی و ارجاع.

یکی از گام‌های اساسی برای رسیدن به این سیاست، ارتقاء سطح دانش و نگرش کارکنان نظام مراقبت‌های بیمارستانی به‌خصوص تیم پرستاری می‌باشد تا بتوانند، عوامل تسهیل کننده بارمراقبین خانوادگی، شناسایی دقیق نیازها و مشکلات آن‌ها در موقعیت پیچیده مراقبت از بیماران را ارتقاء بخشند و بر مبنای آن، برنامه‌های مداخلاتی مناسب را طراحی کنند که در نهایت منجر به تسهیل فرآیند مراقبتی مراقبین خانوادگی، افزایش کیفیت مراقبت از بیماران و در نهایت کاهش بار مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا گردد.

۳. آگاهی بخشی به همه سطوح جامعه با تأکید بر تکریم بیماران مبتلا به اختلالات روانی و به طور خاص بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا از طریق رسانه‌ها.

انسان موجودی اجتماعی است و برای پیشرفت در زندگی به همراهی دیگران نیاز دارد و استحکام ارتباطات تأثیر بسیاری بر سلامت روان و شادی انسان دارد. ارتباط اجتماعی در فضاهای مجازی موجود با دیگران می‌تواند استرس، اضطراب و افسردگی را کاهش دهد، ارزش انسانی را افزایش دهد، آرامش و شادی ایجاد کند، از تنهایی جلوگیری کند و حتی سال‌ها به زندگی فرد بیافزاید. از طرف دیگر، فقدان ارتباطات اجتماعی قوی می‌تواند سلامت روانی و عاطفی را با خطرات جدی مواجه سازد.

۴. تشکیل کمیته‌های تکریم بیماران و خانواده‌های بیماران مبتلا به اختلالات روانی در کلیه مراکز درمانی، تحت نظارت و زیر مجموعه مستقیم شهرداری و سازمان بهزیستی کشور (مانند ارائه انواع خدمات بیمه‌ای روان‌پزشکی، روان پرستاری، روانشناسی، مشاوره، تأمین داروهای خاص و مواردی از این قبیل).
۵. تدوین محتواهای آموزشی معتبر برای گروه بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا مبتنی بر نیازهای همه جانبه و نشر و اطلاع رسانی مناسب با هم اندیشی با متخصصین دانشگاهی در حوزه سلامت روان.

به عنوان مثال، دانشجویان مقاطع تحصیلات تکمیلی در حوزه‌های تخصصی پرستاری روان و رشته‌های مرتبط با بیماری‌های روان، از طریق ترجمان دانش و تدوین خلاصه‌های سیاستی از تحقیقات خود، شواهدی را در راستای کاهش بارمراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا ارائه نمایند. تا بدین طریق این اطلاعات به صورت کاربردی و به زبان ساده، بتواند تا حدودی مشکلات بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا و همچنین مراقبین خانوادگی آن‌ها را برطرف نماید و سبب فراهم نمودن بسترهایی با کاربری آسان و ارزان قیمت، جهت دسترسی بدون محدودیت مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به اختلالات روانی، به دانش و اطلاعات مورد نیاز در زمینه مراقبت از خود در موقعیت‌های تنش زای ناشی از مراقبت از این بیماران خواهد شد.

۶. کاهش تنش‌های روانی، فردی و اجتماعی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا با تأمین و پشتیبانی، حمایت اقتصادی و مالی، پوشش بیمه‌ای و پوشش دارویی خاص با حمایت سازمان‌های ذیربط.
۷. ترویج و آموزش مهارت‌های خود باوری، مهارت‌های ارتباطی، مهارت‌های زندگی، مدیریت خشم و استرس، امیدواری، تاب‌آوری، نشاط و شادمانی با برگزاری جشنواره‌ها و گردهمایی‌های درون محله‌ای با همکاری شهرداری‌ها.
۸. طراحی و اجرای برنامه‌های اصلاحی در نظام ارائه خدمات

سلامت، جهت بهره‌گیری هر چه بیشتر از ظرفیت مراقبت‌های اولیه سلامت برای ارائه خدمات تلفیق یافته سلامت روان.

امروزه با تأکید بر مراقبت مبتنی بر جامعه و سیاست‌های موسسه زدایی بیماران روانپزشکی، مراقبت از بیماران روانپزشکی در منزل مورد توجه بسیاری از محققین قرار گرفته است. پرستاران به‌منظور تعیین توانایی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به اختلالات روانپزشکی در منزل و تشخیص میزان بار درک شده توسط آن‌ها و اطمینان از تداوم مراقبت بهینه در شرایط غیر بیمارستانی و نیز طراحی برنامه‌های سلامت روان جامعه نگر و اثربخشی آن‌ها به ابزارهایی نیازمند می‌باشند تا بتواند آن‌ها را در این راستا یاری نماید.

۹. فراهم نمودن امکانات مناسب جهت پایش و غربالگری رایگان و دوره‌ای بارمراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا در مراکز و خانه‌های بهداشت مناطق شهری و روستایی از نظر میزان دسترسی به خدمات اولیه پیش بیمارستانی، اورژانس و بیمارستانی، مراقبت‌های روان شناختی، خدمات توان بخشی، کاردرمانی و تداوم سایر پیگیری‌های درمانی در منزل (۹).

بحث و نتیجه‌گیری

پیرو انجام یک مطالعه متاآنالیز جهانی که در راستای شناسایی عوامل خطر مهم اختلالات روانی انجام شده است، گزارش نهایی یک نشریه تخصصی در این حوزه نشان داد که می‌توان با رسیدگی به موقع، بیماری‌های روانی را در جامعه کاهش داد. نتایج مطالعه آن‌ها نشان داد که ناملایمات دوران کودکی در صدر فهرست این عوامل خطر قرار دارند. لذا، اگر بتوان ناملایمات دوران کودکی را کاهش داد به طور بالقوه می‌توان میزان شیوع اختلالات بیماری طیف اسکیزوفرنیا را تا حدود ۳۸ درصد کاهش داد. هانس کلوگه (Hons Kluge) مدیر اسبق منطقه‌ای سازمان بهداشت جهانی در اروپا در سال ۲۰۲۲ در این باره گفته است: من مسائل مربوط به سلامت روان را همه‌گیری بعدی می‌نامم. تدروس آدهانوم (Tedros Adhanom)، دبیر کل سازمان جهانی بهداشت پیش‌تر خاطر نشان کرد که تمامی افراد به گونه‌ای با بیماران مبتلا به اختلالات روان مواجه هستند. برخورداری از سلامت روان به مفهوم سلامت جسم است و تغییر سیاست و عملکرد در سلامت روان می‌تواند مزایای واقعی و اساسی برای افراد، جوامع و کشورها به همراه داشته باشد. سرمایه گذاری برای برخورداری از زندگی و آینده بهتر برای همه است (۲۴).

در مطالعات بسیاری، بار مراقبین خانوادگی ناشی از بیماری اسکیزوفرنیا با سایر اختلالات روانی مورد مقایسه قرار گرفته است که نتایج بیانگر آن بوده است که مراقبین بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا نسبت به سایر اختلالات روانی مانند افسردگی، اختلالات عاطفی، اختلالات وسواسی جبری و سایر اختلالات نوروتیک بار مراقبین خانوادگی بیشتری را تجربه می‌کنند (۸، ۱۰، ۲۵). فعالیت‌های مراقبتی از بیماران اسکیزوفرنیا سلامت عمومی و روانی مراقبین را تحت تأثیر قرار می‌دهد و در این راستا بار مراقبین خانوادگی اشاره به تأثیر منفی اختلال روانی فرد بیمار در تمام اعضای خانواده دارد (۲۶، ۲۷). کاکیویوریزار و همکارانش (Caqueo-Urízar et al) معتقدند که بارمراقبین خانوادگی یک سازه چند عاملی است که توسط ترکیبی از عوامل مختلف مانند خصوصیات بالینی، طول مدت بیماری، ویژگی‌های شخصیتی افراد خانواده، مسئولیت خانواده، انواعی از حمایت‌های اجتماعی در دسترس و در نهایت هزینه‌های اقتصادی بیماری ایجاد می‌شود (۲۸). در تعریف دیگری، بارمراقبین خانوادگی به عنوان عواقب ناشی از تماس نزدیک با بیمارانی که به شدت دارای مشکلات روحی و روانی هستند شناخته شده است (۱۰). همچنین مشکلات تجربه شده توسط بستگان بیماران به عنوان پیامد نقش مراقبتی معمولاً بار مراقبین (Caregiver Burden) یا بار مراقبین خانوادگی نامیده می‌شود (۱۸). بار مراقبین خانوادگی دارای دو جزء عینی و ذهنی است. بار عینی به چالش‌های قابل اندازه‌گیری معطوف می‌گردد که اعضاء خانواده هر روز با آن مواجهه هستند که شامل هزینه‌های مالی، از دست دادن زمان و وقت آزاد و نیز تغییر در روابط اجتماعی می‌باشد و بار ذهنی به هزینه‌های هیجانی و انتزاعی ناشی از مراقبت از بیمار اشاره دارد (۲۹).

بار مراقبین خانوادگی حاصل از بیماری اسکیزوفرنیا بزرگ و چند وجهی است (۲۱) و مراقبین در طی فرآیند مراقبت از بیماران بار قابل توجه ای را تجربه می‌نمایند که سلامت جسمی (فیزیکی)، هیجانی (۸، ۲۱، ۲۹)، روابط اجتماعی (۸، ۱۱، ۲۱، ۲۹)، وضعیت اقتصادی (۸، ۱۱، ۲۲، ۲۹) و سلامت روان (۱۵) آن‌ها را متأثر

می‌نماید و منجر به بروز اختلالاتی در عملکرد شغلی (۸) و بروز انواعی از اختلالات افسردگی و اضطراب (۸، ۱۰، ۳۰) و اختلالات خلقی، اختلالات وسواسی جبری و سایر اختلالات نوروتیک (۸) در آن‌ها می‌گردد. همچنین مراقبین احساساتی مانند خشم، احساس گناه، ترس، ناامیدی، غم و اندوه (۲۸) و نیز احساس و نگرش منفی نسبت به بیمار را تجربه می‌نمایند (۱۱).

در طرح عملیاتی سلامت روان، ارزیابی بار خانواده و ارائه مداخلات حمایتی بر مبنای آن به عنوان یک اولویت ضروری در نظر گرفته شده است (۱۸) و این در حالی است که بسیاری از کشورها برنامه‌های سلامت روان جامعه نگر را بدون ارزیابی بار مراقبین خانوادگی راه‌اندازی کرده‌اند که همین عامل منجر به بروز صدماتی به اعضاء خانواده و مراقبین شده است (۳۱).

اهمیت مفهوم بار مراقبین خانوادگی هم راستا با گسترش تحقیقات و مدل‌های سازمان یافته مشارکت خانواده رشد نموده و منتهی به برنامه‌های متعددی گردیده است که برای ارزیابی اثربخشی این برنامه‌ها نیاز به مقیاس‌های استانداردی می‌باشد که قابل اعتماد، معنی‌دار و در دسترس باشند. در این راستا تعدادی از مقیاس‌های ارزیابی بار مراقبین خانوادگی وجود دارند ولی سودمندی آن‌ها تحت تأثیر عوامل متعددی قرار دارند که استفاده از آن‌ها را محدود ساخته است (۳۲، ۳۳).

بار مراقبین خانوادگی یک مفهوم چند بعدی است که دارای ابعاد اجتماعی، هیجانی، روابط با دریافت کننده مراقبت، مسائل مالی و کمبود وقت می‌باشد. ولی با این وجود توافق بسیار کمی در خصوص مهم‌ترین ابعاد و چگونگی ارتباط آن‌ها با یکدیگر وجود دارد (۲۶، ۲۷).

نکته مهم دیگر تأثیر پذیری ابزارهای ارزیابی بار مراقبین خانوادگی از فرهنگ هر جامعه‌ای می‌باشد در این زمینه ورمولن معتقد است که تجارب مراقبین و خانواده‌ها در مراقبت از بیماران روانی به خوبی در مطالعات گزارش شده است اما نمی‌توان اختلاف و تفاوت میان کشورها را حتی در صورت کنترل عواملی مانند ویژگی بیماری‌ها و افراد بر بار مراقبین خانوادگی نادیده گرفت. تفاوت‌های فرهنگی بر روی دیدگاه و قضاوت مردم در مورد بیماری‌های روانی و نیز ارائه مراقبت به آن‌ها تأثیر می‌گذارد و ممکن است تجربیات متفاوتی را در مراقبین ایجاد نماید. به خصوص اینکه مراقبین بیماری‌های شدید روانی، نیازهای بسیار زیاد و تجمعی را در مدت زمان طولانی تجربه می‌کنند؛ بنابراین درک بار مراقبین خانوادگی و عوامل میانجی بر آن دارای اهمیت بسیار می‌باشد (۱۶) و این در حالی است که با وجود متفاوت بودن زمینه‌های فرهنگی کشورها، نیازهای افراد معلول و بیمار در کشورهای رو به توسعه و یا توسعه نیافته از نتایج مطالعات کشورهای پیشرفته استنتاج شده است که همین عامل منجر به بروز چالش‌های بسیار زیادی برای مراقبین کشورهای در حال توسعه و توسعه نیافته گردیده است (۳۴). به عبارتی نه تنها به نظر می‌رسد که زمینه‌های فرهنگی و اجتماعی بر سازه‌های وابسته به فرهنگ مانند مفهوم بار و روش‌های مقابله با بیماری‌های روانی بر درک بارمراقبین خانوادگی تأثیرگذار باشد (۲۶) بلکه وجود فرهنگ‌های متعدد، شاخص‌های پیش بینی کننده بارمراقبین خانوادگی را با کشورهای غربی متفاوت ساخته است (۲۹). از طرفی دیگر پیوندهای خانوادگی در جوامع آسیایی عمدتاً از جوامع غربی متفاوت هستند (۳۵) در این میان از مشخصه‌های خانواده‌های ایرانی داشتن روابط میان فردی صمیمی و تعاملات بسیار در میان اعضاء خانواده می‌باشد؛ بنابراین، وجود یک بیماری در میان یکی از اعضاء خانواده باعث تحمیل بار قابل توجهی بر روی تمام اعضاء خانواده می‌گردد؛ علاوه بر این خانواده‌های ایرانی نسبت به خانواده‌های غربی از سطح بسیار پایینی از خدمات حمایت رسمی برخوردار هستند (۲۵). پس با توجه به اینکه هر کشوری دارای زمینه منحصر به فردی است، لذا، طراحی و ساخت ابزارهای ارزیابی که مناسب همان زمینه باشد مورد نیاز هر جامعه‌ای می‌باشد (۳۵).

همچنین نتایج حاصل از این خلاصه سیاستی، می‌تواند چشم انداز روشنی در رابطه با نحوه سیاست‌گذاری‌های مدیران ارشد در حوزه سلامت و مدیریت بیماری‌های روانی با تأکید بر نگاه کل‌نگر و تقویت مراکز مراقبت از مراقبین خانوادگی و بیماران را نیز به همراه داشته باشد.

این مطالعه برگرفته از رساله دکتری تخصصی پرستاری با عنوان " طراحی و روان‌سنجی پرسشنامه سنجش بار مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا" می‌باشد که بر مبنای کدهای ۳۱ گانه کمیته کشوری اخلاق پزشکی و کمیته اخلاق از دانشگاه علوم بهزیستی و توان‌بخشی تنظیم شده است.

تشکر و قدردانی

نویسندگان مراتب تقدیر و تشکر خود را از واحد توسعه تحقیقات بالینی بیمارستان روانپزشـــکی رازی، درمانگاه روانپزشکی رازی، کلیه بیماران مبتلا به اختلال اسکیزوفرنیا و مراقبین آن‌ها جهت پشتیبانی و همکاری در طول دوره مطالعه اعلام می‌دارند.

تضاد منافع

بدین وسیله نویســـــندگان تصریح می‌نمایند که هیچ گونه تضاد منافعی در رابطه با مطالعه حاضر ندارد.

References

1. Seddigh R, Soraya S, Saeidi M, Mohammadi M. Contact of caregivers of patients with schizophrenia disorders with psychiatrists: A qualitative study of text messages from families of schizophrenia patients to psychiatrists. Med J Tabriz Uni Med Sciences. 2023; 44(6): 489-99. (Persian) DOI: 10.34172/mj.2023.002

2. Noorbala AA, Na'emani F, Dizaj JY, Anvari S, Azari MM. Burden of mental disorders: A study of the Middle East countries for the period 2000-2017. Journal of Medical Council of Islamic Republic of Iran. 2020; 38(1): 19-26. (Persian) URL: http://jmciri.ir/article-1-2979-en.html

3. Jafari-Golestan N, Dalvandi A, Hosseini M, Fallahi-Khoshknab M, Ebadi A, Rahgozar M, et al. Designing and validating of a questionnaire measuring perceived self-care ability (PSCA) in chronic stroke patients at home. BMC Neurol. 2024; 24(1): 125. DOI: 10.1186/s12883-024-03612-4

4. Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol. 1994; 29(5): 228-40. DOI: 10.1007/BF00796381

5. Zegwaard MI, Aartsen MJ, Cuijpers P, Grypdonck MH. Review: A conceptual model of perceived burden of informal caregivers for older persons with a severe functional psychiatric syndrome and concomitant problematic behaviour. J Clin Nurs. 2011; 20(15-16): 2233-58. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2010.03524.x

6. Annisa F. Burden of family caregiver. Belitung Nursing Journal. 2016; 2(1): 10-8. DOI: 10.33546/bnj.7

7. Gaite L, Vázquez-Barquero JL, Arrizabalaga Arrizabalaga A, Schene AH, Welcher B, Thornicroft G, et al. Quality of life in schizophrenia: Development, reliability and internal consistency of the lancashire quality of life profile-european version. EPSILON study 8. European psychiatric services: Inputs linked to outcome domains and needs. Br J Psychiatry Suppl. 2000; (39): s49-54. DOI: 10.1192/bjp.177.39.s49

8. Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Relationship of caregiver burden with coping strategies, social support, psychological morbidity, and quality of life in the caregivers of schizophrenia. Asian J Psychiatr. 2013; 6(5): 380-8. DOI: 10.1016/j.ajp.2013.03.014

9. Caqueo-Urízar A, Miranda-Castillo C, Lemos Giráldez S, Lee Maturana SL, Ramírez Pérez M, Mascayano Tapia F. An updated review on burden on caregivers of schizophrenia patients. Psicothema. 2014; 26(2): 235-43. DOI: 10.7334/psicothema2013.86

10. Chan SW. Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. Arch Psychiatr Nurs. 2011; 25(5): 339-49. DOI: 10.1016/j.apnu.2011.03.008

11. Durmaz H, Okanlı A. Investigation of the effect of self-efficacy levels of caregiver family members of the individuals with schizophrenia on burden of care. Arch Psychiatr Nurs. 2014; 28(4): 290-4. DOI: 10.1016/j.apnu.2014.04.004

12. Global Burden of Disease Study 2021 (GBD 2021) data resources 2024 [cited 2024. Available from: https://ghdx.healthdata.org/.

13. Velligan DI, Rao S. The epidemiology and global burden of schizophrenia. J Clin Psychiatry. 2023; 84(1): MS21078COM5. DOI: 10.4088/JCP.MS21078COM5

14. Safiri S, Noori M, Nejadghaderi SA, Shamekh A, Sullman MJ, Collins GS, et al. The burden of schizophrenia in the Middle East and North Africa region, 1990-2019. Sci Rep. 2024; 14(1): 9720. DOI: 10.1038/s41598-024-59905-8

15. Kızılırmak B, Kuçuk L. Care burden level and mental health condition of the families of individuals with mental disorders. Arch Psychiatr Nurs. 2016; 30(1): 47-54. DOI: 10.1016/j.apnu.2015.10.004

16. Vermeulen B, Lauwers H, Spruytte N, Van Audenhove C. P. 1. k. 038 experiences of family caregivers for persons with severe mental illness: An international exploration. European Neuropsychopharmacology. 2015(25): S374. DOI:10.1016/S0924-977X(15)30484-3

17. Salehi SN, Rahgoi A, Khoshkenab MF, Khanke Hr, Rahgozar M. Comparative effects of aftercare strategies to count readmission, length of hospital stay and mental statues and relapse, in Schizophrenic patients in Bandar-e-Abbas in 2009. Tehran, Iran: University of Social Welfare & Rehabilitation Sciences; 2009.

18. Magliano L, Fiorillo A, De Rosa C, Malangone C, Maj M. National mental health project working group. Family burden in long-term diseases: A comparative study in schizophrenia vs. Physical disorders. Soc Sci Med. 2005; 61(2): 313-22. DOI: 10.1016/j.socscimed.2004.11.064

19. Sharifi V, Abolhasani F, Farhoudian A, Amin-Esmaeili

M. Community mental health centers in Iran: Planning evidence-based services. Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology. 2013; 19(3): 163-76. (Persian) URL: http://ijpcp.iums.ac.ir/article-1-2069-en.html

20. Van Wijngaarden B, Schene AH, Koeter M, Vazquez-Barquero JL, Knudsen HC, Lasalvia A, et al. Caregiving in schizophrenia: Development, internal consistency and reliability of the Involvement evaluation questionnaire-european version. EPSILON study 4. European psychiatric services: Inputs linked to outcome domains and needs. Br J Psychiatry Suppl. 2000; (39): s21-7. DOI: 10.1192/bjp.177.39.s21

21. Rossler W, Salize HJ, Van Os J, Riecher-Rossler A. Size of burden of schizophrenia and psychotic disorders. Eur Neuropsychopharmacol. 2005; 15(4): 399-409. DOI: 10.1016/j.euroneuro.2005.04.009

22. Nasrallah HA, Harvey PD, Casey D, Csoboth CT, Hudson JI, Julian L, et al. The management of schizophrenia in clinical practice (MOSAIC) registry: A focus on patients, caregivers, illness severity, functional status, disease burden and healthcare utilization. Schizophr Res. 2015; 166(1-3): 69-79. DOI: 10.1016/j.schres.2015.04.031

23. Farhadian. Mental health in the light of practical commitment to religious teachings. Payame Zan. 2011; 2011(236). (Persian) URL: http://journals.dte.ir/article_54020.html

24. Improving global mental health with a focus on prevention and care 2024 [9 july]. 1403022316839. Available from: https://www.isna.ir/news/1403022316839/.

25. Sharif F, Shaygan M, Mani A. Effect of a psycho-educational intervention for family members on caregiver burdens and psychiatric symptoms in patients with schizophrenia in Shiraz, Iran. BMC Psychiatry. 2012; 12:48. (Persian) DOI: 10.1186/1471-244X-12-48

26. Grandon P, Jenaro C, Lemos S. Primary caregivers of schizophrenia outpatients: Burden and predictor variables. Psychiatry Res. 2008; 158(3): 335-43. DOI: 10.1016/j.psychres. 2006.12.013

27. Chou KR. Caregiver burden: A concept analysis. J Pediatr Nurs. 2000; 15(6): 398-407. DOI: 10.1053/jpdn.2000.16709

28. Caqueo-Urízar A, Gutiérrez-Maldonado J, Ferrer-García M, Darrigrande-Molina P. Sobrecarga en cuidadores aymaras de pacientes con esquizofrenia [Burden of care in Aymara caregivers of patients with schizophrenia]. Rev Psiquiatr Salud Ment. 2012; 5(3): 191-6. DOI: 10.1016/j.rpsm.2011.07.001

29. Jagannathan A, Thirthalli J, Hamza A, Nagendra HR, Gangadhar BN. Predictors of family caregiver burden in schizophrenia: Study from an in-patient tertiary care hospital in India. Asian J Psychiatr. 2014; 8: 94-8. DOI: 10.1016/j.ajp.2013.12.018. Epub 2014 Jan 8

30. Jansen JE, Gleeson J, Cotton S. Towards a better understanding of caregiver distress in early psychosis: A systematic review of the psychological factors involved. Clin Psychol Rev. 2015;35:56-66. DOI: 10.1016/j.cpr.2014.12.002

31. Pai S, Kapur RL. The burden on the family of a psychiatric patient: Development of an interview schedule. Br J Psychiatry. 1981; 138: 332-5. DOI: 10.1192/bjp.138.4.332

32. Reinhard SC, Gubman GD, Horwitz AV, Minsky S. Burden assessment scale for families of the seriously mentally ill. Evaluation and Program Planning. 1994; 17(3): 261-9. URL: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/0149718994900043?via%3Dihub

33. Levene JE, Lancee WJ, Seeman MV. The perceived family burden scale: Measurement and validation. Schizophr Res. 1996; 22(2): 151-7. DOI: 10.1016/s0920-9964(96)00071-0

34. Thrush A, Hyder AA. The neglected burden of caregiving in low- and middle-income countries. Disabil Health J. 2014; 7(3): 262-72. DOI: 10.1016/j.dhjo.2014.01.003

35. Taemeeyapradit U, Udomittipong D, Assanangkornchai S. Development of a burden scale for caregivers of dementia patients. Asian J Psychiatr. 2014; 8: 22-5. DOI: 10.1016/j.ajp.2013.09.011