

مقاله‌ی پژوهشی

اعتباریابی و تطبیق فرهنگی تست ارزیابی نیازهای مراقبان بیماران اسکیزوفرنی و نیازسنجی خانواده‌های بیماران خلقی دوقطبی و طیف اسکیزوفرنی

خلاصه

*پگاه زینلیان

دستیار روان‌پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

یاسمن متقی‌پور

دانشیار روان‌پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

سیده‌مهدی صمیمی اردستانی

دانشیار روان‌پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی

مقدمه: یکی از مفاهیم اساسی در بهداشت روان، ارزیابی نیازهای بیماران و مراقبان آنها است. در این پژوهش به اعتباریابی و تطبیق فرهنگی تست ارزیابی نیازهای مراقبان بیماران اسکیزوفرنی (CNA-S) و نیازسنجی خانواده‌ی بیماران پرداخته شده است.

روش کار: پرسش‌نامه‌ی CNA-S شامل ۱۸ مورد از نیازهای خانواده‌ی بیماران می‌باشد. پس از ترجمه‌ی تست، ۱۸ بخش آن بین دو گروه کانونی مجزا (متخصصان روان‌پزشکی و خانواده‌ی بیماران) به بحث گذاشته شد. سپس مصاحبه‌ی نیمه‌ساختار یافته بر اساس پرسش‌نامه‌ی نهایی با ۵۰ نفر از مراقبین اصلی بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی و طیف اسکیزوفرنی که به صورت نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند، انجام شد. داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS نسخه ۱۷ و روش‌های آماری توصیفی، آلفای کرونباخ و تست کروسکال-والیس مورد تحلیل قرار گرفتند.

یافته‌ها: در دو گروه کانونی هیچ موردی حذف یا اضافه نشد. ۷۹/۸۸ درصد از بستگان بیماران تمام ۱۸ مورد را جدی و شدید تلقی کردند. ۹۲/۸۴ درصد از آنان حداقل یکی از راه‌حل‌های پیشنهادی را برای هر مشکل مفید دانستند. بین خانواده‌ی بیماران مبتلا به اختلالات دوقطبی، اسکیزوفرنی و اسکیزوافکتیو از نظر نوع نیازها به جز یک مورد، تفاوت معنی‌داری وجود نداشت ($P > 0.05$).

نتیجه‌گیری: این وسیله‌ی ارزیابی می‌تواند به عنوان یک ابزار مطابق با فرهنگ جهت سنجش نیازها و مداخلات راه‌گشا برای خانواده‌ی بیماران مبتلا به بیماری روان‌پزشکی شدید توسط محققان و کسانی که در حوزه‌ی سلامت روان کار می‌کنند مورد استفاده قرار گیرد.

واژه‌های کلیدی: اسکیزوفرنی، اختلال خلقی دوقطبی، اختلالات روانی، مراقب، نیازها

*مؤلف مسئول:

ایران، تهران، خیابان آیت الله مدنی، بیمارستان روان‌پزشکی امام حسین (ع)

تلفن: ۰۲۱۷۷۵۵۱۰۲۳

dr-zeinalian@yahoo.com

تاریخ وصول: ۸۹/۵/۱

تاریخ تایید: ۸۹/۸/۷

پی‌نوشت:

این مطالعه پس از تایید کمیته‌ی پژوهشی دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی و بدون حمایت مالی نهاد خاصی انجام شده و با منافع نویسندگان ارتباطی نداشته است. از خانواده‌های محترم بیماران که در این پژوهش شرکت نمودند و از روسای محترم بخش‌های روان‌پزشکی بیمارستان‌های امام حسین (ع) و طالقانی و جناب آقای دکتر فرهاد فریدحسینی به جهت راهنمایی

Original Article

Validity and the cultural adaptation of the Carers' Needs Assessment for Schizophrenia and assessing the needs of family members of bipolar mood disorder and schizophrenia spectrum patients

Abstract

Introduction: One of the main issues in mental health system is the assessment of patients and their carers' needs. The objective of this study was to determine the validity and the cultural adaptation of the Carers' Needs Assessment for Schizophrenia (CNA-S) and assessing the needs of families of bipolar and schizophrenia spectrum patients.

Materials and Methods: CAN-S is included 18 items of carers' needs. After translation, all items of test were discussed between two different focus groups (psychiatrists and families of patients). Then a semi-structured interview according to the final questionnaire was performed in 50 family members of patients (diagnosed bipolar disorder and schizophrenia spectrum) selected by available sampling. Data was analyzed using SPSS-17 and descriptive statistical methods, alpha Cronbach's Alpha and Kruskal Wallis tests.

Results: No item was omitted or added by each focus group. Based on CAN-S-Farsi version, 79.88% of families of patients considered all of the 18 items as "serious and severe" and 92.84% of them considered at least one of the suggested interventions as helpful for each problem.

There was no significant difference among needs of three groups of the family members of patients with diagnosis of bipolar disorder, schizophrenia or schizoaffective except in one item.

Conclusion: Cultural adaptation of this instrument could assess the needs and possible interventions for families of patients with severe mental disorder. The questionnaire may be useful for the researcher in future studies as well as professionals working in mental health field.

Keywords: Bipolar mood disorder, Caregiver, Mental disorders, Needs, Schizophrenia disorder

**Pegah Zeinalian*

Assistant of psychiatry, Shahid Beheshti University of Medical Sciences

Yasaman Mottaghipour

Associate professor of psychiatry, Shahid Beheshti University of Medical Sciences

Seyyed Mehdi Samimi Ardestani

Associate professor of psychiatry, Shahid Beheshti University of Medical Sciences

*Corresponding Author:

Imam Hossein Psychiatric Hospital, Ayat-Allah Madani Ave, Tehran, Iran

Tel: +982177551023

dr-zeinalian@yahoo.com

Received: Jul. 23, 2010

Accepted: Oct. 29, 2010

Acknowledgement:

This study was reviewed and approved by the research committee of Shahid Beheshti University of Medical Sciences. No grant has supported the present study and the authors had no conflict of interest with the results.

Vancouver referencing:

Zeinalian P, Mottaghipour Y, Samimi Ardestani SM. Validity and the cultural adaptation of the Carers' Needs of bipolar mood disorder and 1; 12(4): 684-91.

مقدمه

مطالعات متعدد نشان داده‌اند که اعضای خانواده و مراقبان بیماران اسکیزوفرنی متحمل بار منفی زیادی می‌شوند (۱-۳). کشورهای در حال توسعه از این قاعده مستثنی نیستند و انگ بیماری علاوه بر سایر فشارهای روانی به آن‌ها وارد می‌شود (۴). امروزه مداخلات انجام شده برای رفع نیازهای مراقبان بیماران جزء استانداردهای درمان بیماران محسوب شده (۵) و از دو جهت اهمیت دارد. یکی این که مطالعات فراتحلیلی نشان داده‌اند که رفع نیازهای خانواده جهت بهبود ارتباطشان با بیماران موثر بوده و یک عامل مهم در جلوگیری از عود بیماری است (۶،۷،۱). از سوی دیگر زمانی که بستگان بتوانند راهبردهای تطابقی خود را ارتقا دهند فشار روانی بر خانواده کاهش می‌یابد (۱).

وان‌هاستر^۱ و همکاران نشان دادند که نیازها می‌توانند در سه سطح ارزیابی شوند: ۱- در سطح مشکلات ۲- در سطح مداخلات ۳- در سطح خدمات (۸)، ولی از آن جا که یک مشکل خاص می‌تواند با مداخلات متفاوتی حل شود برخی پیشنهاد می‌کنند بهتر است نیازها در سطح مداخلات ارزیابی شوند (۹). سؤال مهم دیگر این است که نیازسنجی بر اساس پرسش از چه کسانی باشد؟ برخی به پرسش از افراد متخصص تاکید دارند (۱۰) برخی دیگر نظر بیماران و مراقبان را به همان اندازه مهم می‌دانند (۱۱). تاکنون دو آزمون جهت ارزیابی نیازهای مراقبان فراهم شده است:

۱- پرسش‌نامه‌ی برنامه‌ی اساسی نیازهای مراقبین^۲ (RCNS) که نیازها را در سطح مشکلات و نه در سطح مداخلات ارزیابی می‌کند (۱۲).

۲- پرسش‌نامه‌ی ارزیابی نیازهای مراقبان بیماران اسکیزوفرنی^۳ (CNA-S) که به بررسی نیازهای خانواده‌ها و مداخلات لازم برای هر کدام پرداخته و روایی و پایایی آن اثبات شده است (۱۳). در مطالعه‌ی نشان داده شد که خانواده‌های با بار هیجانی بالا^۴، سطح بالاتری از اختلالات رفتاری و فشار روانی را در

مقایسه با خانواده‌های با بار هیجانی پایین تجربه می‌کنند (۱۴). در همین راستا مطالعه‌ای در ایران نشان داده است که ۶۰ درصد از بیماران در خانواده‌های با بار هیجانی بالا زندگی می‌کنند (۱۵).

با وجود اهمیت بسیار زیاد سنجش و رفع نیازهای مراقبان بیماران در سیر و پیش‌آگهی بیماران و کاهش فشار روانی وارد بر خانواده، یک مطالعه‌ی مروری نشان داد که شایع‌ترین دلیل ترک درمان توسط بیماران، عدم هماهنگی بین نیازهای بیماران و مراقبان با خدمات دریافتی است (۱۶) و این مسئله لزوم سنجش نیازهای مراقبان در سطح مداخلات هماهنگ برای رفع نیازها را ضروری می‌سازد. تاکنون در کشور ما مطالعه‌ای جهت ارزیابی نیازهای خانواده‌ی بیماران در سطح مداخلات انجام نشده و پرسش‌نامه‌ی CNA-S تنها وسیله‌ی ارزیابی است که نیازها را در سطح مداخلات ارزیابی کرده و روایی و پایایی آن اثبات شده است، لذا این پژوهش به اعتباریابی و تطبیق فرهنگی آن پرداخته است.

روش کار

این پژوهش به روش مقطعی انجام شده و ابزار پژوهش شامل پرسش‌نامه‌ی اطلاعات جمعیت‌شناختی و پرسش‌نامه‌ی CNA-S می‌باشد. پرسش‌نامه‌ی CNA-S یک ابزار مصاحبه‌ی پژوهشی و شامل ۱۸ مورد از نیازهای خانواده‌ی بیماران می‌باشد و برای هر نیاز چند راه حل (بین ۲ تا ۶ راه حل) پیشنهاد شده است. این پرسش‌نامه برای هر مورد، ساختار مشخصی دارد یعنی در ابتدا هر مشکل به صورت یک سؤال اصلی پرسیده می‌شود، سپس سؤالات تکمیلی برای توصیف بهتر هر سؤال (به صورت مصاحبه‌ی نیمه‌ساختاریافته) ارایه می‌شود. شدت هر مشکل با سه مقیاس سنجیده می‌شود: ۱- بدون مشکل یا مشکل اندک ۲- مشکل متوسط ۳- مشکل جدی یا شدید. اگر مراقب بیمار هر حوزه از مشکل را به صورت مشکل متوسط و یا جدی (مقیاس ۲ و ۳) انتخاب کند، مصاحبه‌گر مداخلات موثر برای هر مشکل را ارزیابی می‌کند و مصاحبه‌شونده می‌تواند بیش از یک راه حل را انتخاب نماید. روایی و پایایی پرسش‌نامه در سال ۲۰۰۶ در اتریش اثبات شده

^۱Van Hasster^۲Relatives Cardinal Needs Schedule^۳Careers' Needs Assessment for Schizophrenia^۴High level of emotional burden

بودند و میانگین دفعات بستری آنان ۳/۳۲ با انحراف معیار ۳/۳۵ بود. میانگین طول دوره‌ی بیماری ۹/۲۸ سال با انحراف معیار ۷/۷۶ بود. یافته‌های به دست آمده در مورد نیازهای اعضای خانواده به این صورت بود که به طور میانگین ۷۹/۸۸ درصد از بستگان تمامی ۱۸ حوزه‌ی مشکل را به عنوان مشکل جدی یا شدید قلمداد کردند. نسبتی از بستگان که هر حوزه‌ی مشکل را به عنوان مشکل جدی و شدید تعیین کردند در جدول (۱) آمده است.

جدول ۱- درصد پاسخ‌های به صورت مشکل جدی و شدید

مراقبان اصلی بیماران به هجده مورد پرسش‌نامه‌ی ارزیابی

نیازهای مراقبان بیماران اسکیزوفرنی

حوزه‌ی مشکلات	*درصد	تعداد
۱- نداشتن اطلاعات کافی در مورد نشانه‌ها و سیر بیماری	۸۴	۴۲
۲- نداشتن اطلاعات کافی در مورد درمان	۸۶	۴۳
۳- نداشتن اطلاعات کافی در مورد بازتوانی	۹۸	۴۹
۴- نداشتن اطلاعات کافی در مورد عود و پیشگیری	۷۸	۳۹
۵- مشکلات ارتباط با متخصصان	۸۲	۴۱
۶- ترس از برچسب زدن و تبعیض	۷۲	۳۶
۷- مشکلات ارتباطی و کشمکش با بیمار	۹۲	۴۶
۸- مشکلاتی که به با عود و بحران بیماری ایجاد می‌شود	۸۶	۴۳
۹- باری که به دلیل عدم پی‌گیری درمان منجر به رفتاری خطرناک در بیمار می‌شود	۸۶	۴۳
۱۰- تنش مراقبان ناشی از رویدادهای قلبی	۷۸	۳۹
۱۱- بار مالی	۷۲	۳۶
۱۲- ناامیدی ایجاد شده به دلیل سیر مزمن بیماری	۹۴	۴۷
۱۳- احساس گناه-مقصر بودن	۷۰	۳۵
۱۴- نداشتن وقت کافی برای خود	۸۸	۴۴
۱۵- جدایی از اجتماع-درگیری درون خانواده	۶۰	۳۰
۱۶- مداخله‌ی بیش از حد به دلیل زندگی با بیمار در خانه‌ی مشترک	۶۸	۳۴
۱۷- بار بر دوش بچه‌های کوچک و یا خواهر و برادر بیمار	۶۸	۳۴
۱۸- از پا در آمدن با بیماری مراقب	۷۶	۳۸

*از آن جایی که هر یک از بستگان بیش از یک نیاز را به عنوان مشکل جدی و شدید می‌توانستند انتخاب کنند، جمع درصدهای به دست آمده بیش از صد شد.

چهار مشکلی که اکثر مراقبان آن را جدی تلقی کردند به ترتیب شامل نداشتن اطلاعات کافی جهت توان بخشی بیماران (۹۸ درصد)، ناامیدی و رنج مراقبان ناشی از سیر مزمن بیماری (۹۴ درصد)، مشکلات ارتباطی با بیماران (۹۲ درصد) و نداشتن وقت کافی مراقبان (۸۸ درصد) و مشکلی که کمترین

پرسش‌نامه به فارسی، دو گروه کانونی^۱ شامل یک گروه ۱۰ عضوی از یکی از بستگان بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی یا طیف اسکیزوفرنی و گروه دوم شامل ۸ نفر از افراد مجرب و متخصص (روان‌پزشک و روان‌شناس) تشکیل شده و ۱۸ مورد پرسش‌نامه بین اعضای دو گروه به طور جداگانه به بحث گذاشته و بر اساس اهمیت نمره‌دهی شد. در نهایت هیچ موردی حذف نگردید و از آن جایی که چند مورد پیشنهاد شده در سئوالات تکمیلی پرسش‌نامه وجود داشت، مورد جدیدی هم اضافه نشد. به این ترتیب فرم نهایی پرسش‌نامه تکمیل گردید. سپس از ۵۰ نفر از مراقبان اصلی بیماران دو قطبی و طیف اسکیزوفرنی بستری شده در دو مرکز روان‌پزشکی بیمارستان‌های طالقانی و امام حسین (ع) شهر تهران در سال ۸۸ که به صورت غیر تصادفی (در دسترس) انتخاب شده بودند (برای هر بیمار تنها یک مراقب اصلی که با بیمار زندگی می‌کند) دعوت شد و مصاحبه‌ی نیمه‌ساختاریافته بر اساس پرسش‌نامه‌ی نهایی انجام شد. داده‌های به دست آمده با استفاده از نرم‌افزار آماری SPSS نسخه‌ی ۱۷ و روش‌های فراوانی، درصد فراوانی، میانگین، انحراف معیار و آلفای کرونباخ و تست کروسکال‌والیس مورد تحلیل قرار گرفت. در زمینه‌ی اخلاق پژوهش، قبل از تکمیل پرسش‌نامه، نحوه‌ی انجام کار به مراقبین توضیح داده شده و پس از کسب اجازه، مصاحبه انجام می‌شد و مطالب پرسش‌نامه‌ها کاملاً محرمانه نگهداری شد.

نتایج

پنجاه نفر از اعضای خانواده و مراقبان بیماران در این پژوهش شرکت کردند که ۷۰ درصد آنان زن و ۳۰ درصد مرد بودند. از نظر میزان تحصیلات اعضای خانواده، ۵۸ درصد دیپلم و بالاتر از دیپلم داشتند. میانگین سن مراقبان ۴۶/۴۰ سال با انحراف معیار ۱۱/۹۵ بود. مراقبان اصلی بیماران، مادران (۳۶ درصد) و سپس خواهرها و برادرها (۳۴ درصد) بودند.

تشخیص اختلال روان‌پزشکی بیماران به صورت ۲۰ درصد مبتلا به اختلال اسکیزوفرنی، ۵۸ درصد اختلال دوقطبی و ۲۲ درصد اختلال اسکیزوافکتیو بود. ۵۲ درصد بیماران مرد و ۴۸ درصد زن با میانگین سنی ۳۴/۸۲ سال و انحراف معیار ۱۲/۵۹

جدول ۳- درصد پاسخ‌های به صورت مشکل جدی و شدید مراقبین اصلی بیماران به هجده مورد پرسش‌نامه‌ی ارزیابی نیازهای مراقبان بیماران اسکیزوفرنی (برحسب تشخیص بیماری)

حوزه‌ی مشکلات	اسکیزوفرنی	دوقطبی	اسکیزوافکتیو
۱- نداشتن اطلاعات کافی در مورد نشانه‌ها و سیر بیماری	۸۰	۸۶/۲	۸۱/۸
۲- نداشتن اطلاعات کافی در مورد درمان	۸۰	۸۶/۲	۹۰/۹
۳- نداشتن اطلاعات کافی در مورد بازتوانی	۹۰	۱۰۰	۱۰۰
۴- نداشتن اطلاعات کافی در مورد عود و پیشگیری	۷۰	۷۹/۳	۸۱/۸
۵- مشکلات ارتباط با متخصصان	۹۰	۸۲/۸	۷۲/۷
۶- ترس از برجسب زدن و تبعیض	۷۰	۷۵/۹	۶۳/۹
۷- مشکلات ارتباطی و کشمکش با بیمار	۸۰	۹۳/۱	۱۰۰
۸- مشکلاتی که به دلیل عود و بحران بیماری ایجاد می‌شود	۱۰۰	۷۹/۳	۹۰/۹
۹- باری که به دلیل عدم پی‌گیری درمان منجر به رفتاری خطرناک در بیمار می‌شود	۱۰۰	۷۹/۳	۹۰/۹
۱۰- تنش مراقبان ناشی از رویدادهای قلبی	۸۰	۷۹/۳	۷۲/۷
۱۱- بار مالی	۵۰	۷۹/۳	۷۲/۷
۱۲- ناامیدی ایجاد شده به دلیل سیر مزمن بیماری	۱۰۰	۹۳/۱	۹۰/۹
۱۳- احساس گناه-مقصر بودن	۶۰	۷۲/۴	۷۲/۷
۱۴- نداشتن وقت کافی برای خود	۱۰۰	۸۲/۸	۹۰/۹
۱۵- جدایی از اجتماع- درگیری درون خانواده	۷۰	۴۸/۳	۸۱/۸
۱۶- مداخله‌ی بیش از حد به دلیل زندگی با بیمار در خانه‌ی مشترک	۷۰	۶۵/۵	۷۲/۲
۱۷- بار بر دوش بچه‌های کوچک و یا خواهر و برادر بیمار	۷۵	۶۹/۲	۵۷/۱
۱۸- از پا درآمدن یا بیماری مراقب	۶۰	۷۲/۴	۱۰۰

*از آن جایی که هر یک از بستگان بیش از یک نیاز را به عنوان مشکل جدی و شدید می‌توانستند انتخاب کنند، جمع درصدهای به دست آمده بیش از صد شد.

ثبات درونی ۱۸ مورد پرسش‌نامه با تست آلفای کرونباخ اندازه‌گیری شد و آلفای برابر ۰/۷۴ به دست آمد. هم‌چنین در مقایسه‌ای که بین نیازهای سه گروه خانوادگی بیماران مبتلا به اختلالات دوقطبی، اسکیزوفرنی و اسکیزوافکتیو با استفاده از تست کروسکال‌والیس در رابطه با مشکلات انجام شد، فقط

کاهش روابط مراقبان با سایر اعضای خانواده و بستگان (۶۰ درصد) بود. به طور میانگین ۹۲/۸۴ درصد افرادی که ۱۸ حوزه‌ی نیاز را به عنوان مشکل متوسط یا جدی قلمداد کرده بودند، حداقل یک راه حل پیشنهادی برای هر نیاز را مفید دانسته و انتخاب کردند. از این تعداد ۵۰/۶۶ درصد بیش از یک راه حل را برای حل مشکلات مفید دانستند. راه حل‌های پیشنهادی برای هر حوزه که بیشترین درصد را به خود اختصاص داده‌اند در جدول (۲) آمده است.

جدول ۲- درصد راه حل‌های موثر و کارآمد انتخاب شده توسط مراقبین اصلی بیماران برای هجده مورد پرسش‌نامه‌ی ارزیابی نیازهای مراقبان بیماران اسکیزوفرنی

راه حل	*درصد	تعداد
۱- گرفتن اطلاعات درمورد علائم بیماری از اعضای تیم درمان	۷۶	۳۸
۲- گرفتن اطلاعات درمورد درمان بیماری از اعضای تیم درمان	۷۲	۳۶
۳- گرفتن اطلاعات درمورد بازتوانی از اعضای تیم درمان	۷۰	۳۵
۴- گرفتن اطلاعات درمورد عود و پیشگیری از اعضای تیم درمان	۷۴	۳۷
۵- دسترسی به متخصصان در شرایط اورژانس اطلاعات راجع به سرویس‌های اورژانس	۵۶	۲۸
۶- گروه‌درمانی با هدایت متخصصان	۸۰	۴۰
۷- ایجاد برنامه‌های روزانه برای بیماران خارج از منزل	۶۰	۳۰
۸- دسترسی به مراکز اورژانس و بحران	۶۴	۳۲
۹- ویزیت بیماران در منزل توسط متخصصان	۴۸	۲۴
۱۰- مشاوره‌ی خانوادگی	۵۶	۲۸
۱۱- بیمه‌ی همگانی برای بیماران	۷۰	۳۷
۱۲- مشاوره و حمایت مراقبان توسط متخصصان	۷۴	۳۷
۱۳- مشاوره‌ی خانوادگی	۵۶	۲۸
۱۴- برنامه‌ی روزانه برای بیماران خارج از محیط خانه	۶۲	۳۱
۱۵- مشاوره و حمایت مراقب توسط متخصصان	۴۶	۲۳
۱۶- مکان‌های جداگانه برای بیماران جهت بازتوانی	۵۶	۲۸
۱۷- مشاوره با متخصصان جهت توضیح چگونگی تاثیر بیماری بر بچه‌ها	۶۲	۳۱
۱۸- مشاوره و حمایت مراقب توسط متخصصان	۵۲	۲۶

*از آن جایی که هر یک از بستگان برای هر نیاز، بیش از یک راه حل را می‌توانستند انتخاب کنند، جمع درصدهای به دست آمده بیش از صد شد.

هم‌چنین نسبتی از بستگان که هر حوزه‌ی مشکل را برحسب تشخیص بیماری به عنوان مشکل جدی تعیین کردند در جدول (۳) مشهود است.

مورد فشار روانی و نیازهای خانواده بیماران انجام شده، بستری کوتاه مدت یک ماهه، خدمات توان بخشی و پی گیری درمان در منزل جزء نیازهای اولیه ی مراقبان بوده است (۱۷). مقایسه ی نتایج این دو پژوهش که هر دو در ایران انجام شده، نشان دهنده ی نیازهای مشترک از جمله نیاز مراقبان به خدمات توان بخشی و باز توانی بیماران، فشار روانی ناشی از داشتن بیمار مبتلا به اختلال روان پزشکی و اختلالات ارتباطی با بیمار و نداشتن وقت کافی برای مراقبان می باشد و این در حالی است که بیشتر خدمات ارایه شده در کشور ما محدود به درمان دوره ی حاد بیماری است و خدمات بعد از ترخیص، اندک بوده و تاکنون به آن پرداخته نشده است.

در مطالعه ی مشابهی که در سال ۱۹۸۱ انجام شد، نیازهایی که برای خانواده ها در اولویت قرار داشت شامل دانستن علایم بیماری، راهکارهای اختصاصی برای انطباق با رفتارهای بیمار و ارتباط با افرادی بود که تجربیات مشابه دارند و کمترین نیاز، درمان خود عضو خانواده بود (۱۸)، از مقایسه ی مطالعاتی که در سالهای گذشته انجام شده (۱۹، ۱۸) با مطالعاتی که در سالهای اخیر صورت گرفته (۱۳) چنین برداشت می گردد که نیازهایی که در گذشته وجود داشته اند همچنان به عنوان مشکلات و نیازهای عمده ی مراقبان مطرح هستند که علت آن، عدم ارایه ی خدمات متناسب با نیازهای خانواده ی بیماران بوده است. در مقایسه ی نتایج جمعیت شناختی، در این مطالعه مراقبان اصلی بیماران، ابتدا مادران و سپس خواهر و برادرها بودند. بیش از پنجاه درصد آن ها تحصیلات دیپلم و بالاتر و میانگین سنی ۴۶/۴ سال داشتند. در دو مطالعه ی دیگر هم مراقبان اصلی مادران بودند (۱۹، ۱۸) اما از نظر میزان تحصیلات نتایج در مطالعات مختلف، متفاوت بوده است. در مطالعه ی هات فیلد^۲، اشاره شده است که اعضای خانواده که دارای سن بالاتر، سطح تحصیلات بیشتر و دارای بیماران با سن بالاتر (متوسط ۳۱/۸ سال) بودند سازگاری و تطابق بهتری با بیماری داشتند (۱۸). از مقایسه ی نتایج این مطالعه با مطالعه ی هات فیلد شاید بتوان نتیجه گرفت که خانواده های این مطالعه هم در این دسته قرار می گیرند و انتظار می رود تطابق و سازگاری بهتری با بیماری

لحاظ آماری معنی دار بود که در خانواده ی بیماران مبتلا به اختلال اسکیزوافکتیو بیشتر گزارش شده بود ($P=0/04$) ولی این تفاوت در سایر موارد، معنی دار نبود ($P>0/05$).

بحث و نتیجه گیری

همان طور که قبلا ذکر شد در این پژوهش به طور میانگین ۷۹/۸۸ درصد از بستگان ۱۸ مورد پرسش نامه را جزء نیازهای جدی خود دانستند. در مطالعه ای که با این پرسش نامه در اتریش انجام شده ۸۹ درصد از بستگان، این نیازها را جدی تلقی کردند. مقایسه ی پنج نیاز اولی که در هر دو مطالعه بیشترین میزان را به خود اختصاص داده اند، نشان دهنده ی نیازهای مشترکی از جمله ناامیدی و رنج مراقبان، مشکلات ناشی از عدم پذیرش درمان بیماران و مشکلات ایجاد شده در عود بیماری بوده است (۱۳). اگر چه پاسخ به این سؤال که آیا نیازهای مشترکی در جامعه ی ایران در قیاس با کشورهای توسعه یافته وجود دارد، تنها با یک مطالعه امکان پذیر نیست؛ ولی شاید یکی از دلایل شباهت نتایج، این باشد که ۶۰ درصد بیماران در کشور ما در خانواده های با بار هیجانی بالا زندگی می کنند (۱۵) و این وضعیت بیشتر مشابه کشورهای غربی و توسعه یافته است. از سوی دیگر اختلالات دوقطبی و اسکیزوفرنی در تمام دنیا شیوع و تظاهرات و ازمان تقریباً یکسان دارند و نیازهای مشترکی را برای مراقبان ایجاد می کنند. البته تفاوت هایی در نوع نیازها در مطالعه ی ایران و اتریش وجود دارد که از جمله ی آن ها ابراز کمترین نیاز در مورد انزوای اجتماعی مراقبان در ایران بوده است، حال آن که در مطالعه ی وانکاتا^۱ این مورد جزء نیازهای با درصد بالا می باشد و در مقابل، ترس از برجسب زدن و تبعیض، کمترین درصد را به دست آورده است که این مساله با توجه به تفاوت های فرهنگی دو جامعه قابل توجیه است (۱۳).

در مقایسه ی نوع نیازهای به دست آمده، چهار نیاز اولی که در این مطالعه به دست آمد شامل نداشتن اطلاعات کافی در مورد توان بخشی بیماران، ناامیدی و رنج ناشی از سیر مزمن بیماری، مشکلات ارتباطی مراقبان و اعضای خانواده با بیماران و نداشتن وقت کافی برای خود بود. در مطالعه ی دیگری که در ایران در

نیازهای مراقبان در شدت‌های متفاوت بیماری وجود دارد. د- از آن جایی که نمونه‌ها تنها از دو مرکز روان‌پزشکی و در یک شهر گرفته شده‌اند، قابل تعمیم به کل جامعه نمی‌باشند.

در نهایت با توجه به این که این ابزار ارزیابی با استفاده از نظرات دو گروه کانونی از خانواده‌ی بیماران و متخصصان تدوین شده و ۷۹/۸۸ درصد از بستگان، تمام ۱۸ حوزه‌ی مشکلات را به عنوان مشکل جدی قلمداد کردند، ۹۲/۸۴ درصد حداقل یکی از راه‌حل‌های پیشنهادی را برای هر مشکل مفید دانستند و سئوالات پرسش‌نامه از ثبات درونی قابل قبولی ($\alpha=0.74$) برخوردار است، این ابزار ارزیابی می‌تواند به عنوان یک ابزار مطابق با فرهنگ به توسط محققان و کسانی که در حوزه‌ی سلامت روان کار می‌کنند جهت سنجش نیازها و مداخلات راهگشا برای اعضای خانواده‌ی بیماران مورد استفاده قرار گیرد، شاید از بار سنگینی که بر دوش خانواده‌ی بیماران وجود دارد کاسته شود.

داشته باشند، اما یک مطالعه‌ی مروری نشان داد که جنس، سطح تحصیلات، سطح درآمد و کلاس اجتماعی ارتباطی با فشار روانی کلی روی خانواده ندارد (۷).

اگرچه پرسش‌نامه‌ی CNA-S برای ارزیابی نیازهای خانواده‌ی بیماران مبتلا به اسکیزوفرنی تهیه شده است، در این پژوهش جهت ارزیابی نیازهای خانواده‌ی هر سه گروه بیماران اسکیزوفرنی، اسکیزوافکتیو و دوقطبی استفاده شد و در تحلیل آماری، تفاوت معنی‌داری به جز یک مورد بین نیازها دیده نشد. این مطلب می‌تواند نشان‌دهنده‌ی این مسئله باشد که بیماری‌های روان‌پزشکی شدید، نیازهای مشترکی برای مراقبان ایجاد می‌کنند. محدودیت‌های این مطالعه شامل این موارد می‌باشند: الف- روش نمونه‌گیری به صورت غیرتصادفی (در دسترس) بوده است. ب- از آن جایی که مصاحبه نیمه است، ساختار یافته بوده و فقط توسط یک مصاحبه‌گر انجام شده‌امکان سوگیری در مصاحبه وجود داشته است. ج- عدم ارزیابی شدت بیماری بیماران و احتمال متفاوت بودن

References

1. Magliano L, Fadden G, Economou M, Held T, Xavier M, Guarneri M, et al. Family burden and coping strategies in schizophrenia: 1- year follow up data from the BIOMED-1 study. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 2000; 35: 109-15.
2. Schene AH, Tessler RC, Gamache GM. Instruments measuring family or caregiver burden in severe mental illness. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 1994; 29: 228-40.
3. Leffly HP. An overview of family-professional relationship in new direction for psychological treatment of services. Westport, conn, praeger. 1994:166-85
4. Kadri N, Manoudi F, Berrada S. Stigma impact on Moroccan families of patient with schizophrenia. Can J Psychiatry 2004; 49: 625-9.
5. Kuipers L, Leff J, Lam D. Family work for schizophrenia, a practical guide. London: Gaskeh.
6. Pilling S, Bebbington P, Kuipers E. Psychological treatment in schizophrenia: Meta analysis of family interventions and cognitive behavior therapy. Psychol Med 2002; 2: 109-12.
7. Mari J, Amp J, Streiner DL. An overview of family intervention and relapse on schizophrenia: Meta analysis of research fin ding. Psychol Med 1994; 24: 565-76.
8. Van Hasster I, Lessage AD, Cyr M, Toupin J. Problems and needs for care of patients suffering from severe mental illness. Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol 1994; 29: 141-8.
9. Priebe S, Huxley P, Burns T, Who needs need? Eur Psychiatry 1999; 14: 186-7.
10. Kellert TW, Leiper M, Winicki P. Needs for care of chronic schizophrenic patient in long term

11. Slade M. Need's assessment: Involvement of staff and users will help to meet needs. *Br J Psychiatry* 1994; 165: 293-6.
12. Barrowclough C, Marshal M, Lockwood A. Assessment the relatives, needs for psychosocial intervention in schizophrenia. *Psychol Med* 1998; 28: 524-31.
13. Wancata J, Krautgartner M, Berber J, Scumaci S. The carers' needs assessment for schizophrenia. An instrument to assess the needs of relatives caring for patient. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2006; 41: 221-9.
14. Smith J, Birchwood M, Cochrane R. The need of high and low expressed families: A normative approach. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 1993; 28: 11-6.
15. Mottaghipour Y, Pourmand D, Maleki H, Davidian L. Expressed emotion and the course of schizophrenia in Iran. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2001; 36: 195-9.
16. Graziano AM, Fink RS. Second-order effect in mental health treatment. *J Consult Clin Psychol* 1973; 40: 356-64.
17. Malakouti K, Noori R, Naghavi M. [The burden of caregivers of chronic mental patients and their needs to care and therapeutic services]. *Journal of Hakim* 2003; 6(2): 1-10. (Persian)
18. Hatfield A. Coping effectiveness in families of mentally ill: An expletory study. *J Psychiatr Treat Evaluat* 1981; 3: 11-9.
19. Hatfield A. What families want of family therapists? Maryland: University of Maryland, College Park; 1985: 45-53.