

Research Paper

Exploring the Lived Experiences of the Caregivers of Patients With Bipolar Disorder in Iran



Mahya Ebrahimi-Jamarani¹ , *Parviz Azadfallah¹ , Hojjatollah Farahani¹

1. Department of Psychology, Faculty of Humanities, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.



Citation Ebrahimi-Jamarani M, Azadfallah P, Farahani H. [Exploring the Lived Experiences of the Caregivers of Patients With Bipolar Disorder in Iran (Persian)]. *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology*. 2025; 31:E5270.1. <http://dx.doi.org/10.32598/ijpcp.31.5270.1>

<http://dx.doi.org/10.32598/ijpcp.31.5270.1>

Received: 01 Jan 2025

Accepted: 22 Jul 2025

Available Online: 10 Dec 2025

Key words:

Qualitative research,
Grounded theory,
Bipolar disorder,
Caregivers

ABSTRACT

Objectives The present study aims to explore the lived experiences of the caregivers of patients with bipolar disorder (BD) in Iran.

Methods This is a qualitative study using Strauss and Corbin's grounded theory approach. The sampling was done purposefully until reaching theoretical saturation. During data collection, 18 unstructured interviews with caregivers and 3 semi-structured interviews with experts were conducted. The process of coding and data analysis was done simultaneously based on the theoretical model.

Results Role entanglement (core theme) and eight categories were extracted: Harmful family context, inhibiting cognitions (contextual factors), initial confronting, incongruent feedback, positive/negative attitudes toward treatment (causal factors), loneliness, adversity, dissociation/coherence (consequences).

Conclusion The caregivers' encountering with BD is a dynamic process influenced by personal, social, economic, and cultural variables. Over time, it can make it challenging for caregivers, which is associated with positive and negative consequences.

* Corresponding Author:

Parviz Azadfallah, Professor.

Address: Department of Psychology, Faculty of Humanities, Tarbiat Modares University, Tehran, Iran.

Tel: +98 (21) 82884688

E-mail: azadfa_p@modares.ac.ir



Copyright © 2025 The Author(s); Publisher by Iran University Medical Sciences
This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Extended Abstract

Introduction

According to the report of the [World Health Organization \(WHO\)](#), one in four families has a member affected by a mental disorder, with family members typically serving as the primary caregivers. Following the process of deinstitutionalization over recent decades, the primary setting for healthcare in many countries has shifted from hospitals to community-based outpatient service centers. The community-based service centers often support family caregivers and have a significant impact on the lives of individuals with mental illness. One mental disorder that presents numerous challenges for caregivers is bipolar disorder (BD), a chronic, cyclical mood disorder that persists throughout a person's life, and has long-term effects on patients' lives, especially visible in their social functioning and quality of life (QoL). Relatives and close friends who provide unpaid assistance to patients on a weekly or daily basis are defined as caregivers. Notably, compared to caregivers of the elderly or individuals with cancer, those who care for people suffering from mental disorders face a much broader range of challenges. For example, the early onset of certain mental illnesses can lead to severe impairments in the patient's functioning, resulting in a high level of dependency on the caregiver and, consequently, increased stress and difficulties experienced by the caregiver.

Given the healthcare system changes over the past two decades and the increasing emphasis on community-based service provision, families now play an even more central role in caring for individuals with BD. Family members and close friends are the primary sources of support for individuals with this condition. They often face unpredictable mood fluctuations, including episodes of depression, mania, and the risk of suicide. Research on caregivers of individuals with BD shows that they experience a wide range of physical health problems, anxiety, and depression. These issues adversely affect their QoL, occupational and social functioning, interpersonal relationships, and even increase their risk of mortality. Ultimately, these factors alter the way caregivers cope with and respond to the challenges posed by the disorder.

Studies have identified multiple factors that influence how family members confront the reality of having a loved one with a chronic mental illness. These include the stigma surrounding mental health services, the nature of the patient's needs, illness severity, patient's gender, caregivers' demographic and personality traits, the nature

of the illness itself, and prevailing cultural values. This study aims to explore the lived experiences of caregivers of individuals with BD in Iran, focusing on the outcomes, facilitators, and inhibitors they encounter. Focusing on the caregiving process for those with BD not only highlights the stress, pain, complex challenges, and psychological burdens faced by these families and the need to prioritize caregivers' mental well-being, but also brings attention to key variables within the family that play a significant role in the patient's treatment process.

Methods

This is a qualitative study using the grounded theory approach based on Strauss and Corbin's (2015) analytical framework. Sampling began purposively and continued until reaching theoretical saturation. Data were collected through 18 unstructured interviews with caregivers and 3 semi-structured interviews with experts in the related fields. Simultaneous coding and data analysis were conducted following the theoretical model.

Results

The analysis identified "role entanglement" as the core theme, and eight categories that explained the caregiving process for individuals with BD ([Table 1](#)). These categories included: Harmful family context, inhibiting cognitions (contextual factors), initial confronting, incongruent feedback, positive/negative attitudes toward treatment (causal factors), loneliness, adversity, dissociation/coherence (consequences).

Conclusion

The findings underscore that caregiving for individuals with BP in Iran is a prolonged and exhausting journey, deeply influenced by personal and cultural variables. Most caregivers struggle to manage the chronic and unpredictable nature of the disorder, which often endangers their mental and physical health. Key challenges included a lack of knowledge about BD among caregivers and significant shortcomings in the diagnosis and treatment of the condition. Addressing these issues is essential to improve the well-being of both caregivers and BD patients. The results of this study indicate that the caregivers' process of confronting BD begins from the emergence of the first warning signs. However, these signs are often ignored by caregivers for various reasons until a crisis occurs and the situation becomes unmanageable. It is also important to consider that confrontation is a dynamic process shaped by cultural, social, and economic factors and continues in interaction with them. After receiving a

Table 1. Core theme, categories, sub-categories, and extracted concepts

Role Entanglement		
Category	Sub-category	Concepts
Harmful family context	Family influence	Passive father, supportive wives, angry husband
	Family concerns	Tension, rushing to get married
Inhibiting cognitions	Conflicting concerns about the past	Regret, internal struggle to forgive the patient's mistake, capital accumulation
	Higher education	Expertise in the field of disease, treatment resistance, treatment acceptance
Initial confronting	Negligence	Ignorance, neglect, missing opportunity
	Haste in finding solutions and seeking help	Taking the disease seriously, seeking help from non-professionals, seeking help from professionals
	The purgatory of reality and unhappiness	Facing the diagnosis of disease, facing the nature of disease, facing the origin of disease
	The causes and justification of the disease	Patient's weakness, patient's deficit, unhealthy environment, harmful others
	Hope and striving for change	Gaining knowledge, accompanying, following up, behavioral activation, maintaining family integrity
Incongruent feedback	Inappropriate favor	Considering as weak, delegating responsibility
	Confusion and doubt	Acceptance/non-acceptance, surrender/battle, inexperience/gaining experience, bewilderment/calm, accompanying/inhibition
	Mental exhaustion	Decreased self-control, expedient silence, giving up, frustration, crisis
Positive/negative attitudes toward treatment	Inconsistent beliefs about treatment	Fear/hope, discontinuity, useful/useless, negativity, positivity
Loneliness	Abandoned	Unmet need, maintaining a safe personal space, disgrace
	Feeling insecure	Life threats, worries about the future, suspicion, vulnerability, realizing betrayal, dual identity
Adversity	Helplessness	Pity, longing, lack of support, fear of divorce stigma, habituation, forced living, sexual attraction
	Emotional break	Abandonment, despair, apathy, indifference
Dissociation/coherence	Decline	Meaninglessness, metamorphosis, degradation
	Growth	Spirituality-oriented, endurance-oriented, ethics-oriented, human-oriented
	Self-cohesion	Lifestyle change, focusing on the present moment, creating happiness, transcendence, finding meaning, maintaining relationships

diagnosis, the patient's family members often take on the role of caregiver and face ongoing challenges and confusion as they try to fulfill both their previous and current responsibilities. These challenges are frequently exacerbated by shortcomings in the healthcare system. Since the family function as a dynamic system, maintaining a balance in relationships with the patient and other family members is one of the main challenges caregivers face. This often leads to a constant sense of confusion about the type and extent of appropriate support for the patient, whether to continue the support or let it go, and whether to blame oneself or others. Ultimately, the acceptance of

the disorder as a reality in the caregivers' lives plays a key role. It can either facilitate the process of coping with the various positive and negative consequences they experience or, conversely, lead to serious difficulties.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

This study was approved by the Research Ethics Committee of [Tarbiat Modares University, Tehran, Iran](#) (Code: IR.MODARES.REC.1401.032).

Funding

This article was extracted from PhD dissertation master's thesis of Mohya Ebrahimi Jamarani, Psychology, Faculty of Humanities, [Tarbiat Modares University](#). This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for profit sectors

Authors contributions

Design, implementation, data collection and analysis: Mohya Ebrahimi Jamarani; Supervision, review and editing: Parviz Azadfallah; Methodology and supervision: Hojjatollah Farahani.

Conflicts of interest

The authors declared no conflict of interest.

Acknowledgments

The authors would like to thank all participants for their time and cooperation in this study.

This Page Intentionally Left Blank

مقاله پژوهشی

بررسی فرآیند رویارویی با بیماری، در مراقبان اصلی بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی

محیا ابراهیمی جمارانی^۱، پرویز آزادفلاح^۱، حجت‌اله فراهانی^۱

۱. گروه روان‌شناسی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه تربیت مدرس، تهران، ایران.

Use your device to scan and read the article online



Citation Ebrahimi-Jamarani M, Azadfallah P, Farahani H. [Exploring the Lived Experiences of the Caregivers of Patients With Bipolar Disorder in Iran (Persian)]. *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology*. 2025; 31:E5270.1. <http://dx.doi.org/10.32598/ijpcp.31.5270.1>

doi <http://dx.doi.org/10.32598/ijpcp.31.5270.1>

چکیده

تاریخ دریافت: ۰۲ دی ۱۴۰۳

تاریخ پذیرش: ۳۱ تیر ۱۴۰۴

تاریخ انتشار: ۱۹ آذر ۱۴۰۴

هدف به دنبال فرآیند نهادینه‌زدایی طی دهه‌های گذشته، چهارچوب اصلی مراقبت‌های بهداشتی در بسیاری کشورها از بیمارستان به خدمات سرپایی جامعه‌محور تغییر یافته است که در این حالت غالباً اعضای خانواده فرد مبتلا به اختلال روانی، مسئولیت اصلی در مراقبت از وی را بر عهده دارند. یکی از اختلالاتی که مراقبین را با مسائل متعددی روبه‌رو می‌کند، اختلال دوقطبی است. اختلال دوقطبی، یک اختلال خلقی مزمن و دوره‌ای است که به شکل مادام‌العمر ادامه دارد. همین امر موجب می‌شود هم خود بیمار و هم افرادی که با وی زندگی می‌کنند، متحمل چالش‌ها و استرس‌های متعددی شوند. هدف از پژوهش حاضر بررسی فرآیند مواجهه مراقبین با موضوع بیماری در جامعه ایران است.

مواد و روش‌ها در این پژوهش از رویکرد کیفی و روش نظریه داده‌بنیاد بر مبنای الگوی تحلیل استراوس و کوربین (۲۰۱۵) استفاده شد. نمونه‌گیری به صورت هدفمند آغاز شد و تا رسیدن به اشباع نظری ادامه یافت. در جریان گردآوری داده‌ها ۱۸ مصاحبه بدون ساختار با مراقبین و ۳ مصاحبه نیمه‌ساختار یافته با متخصصین آگاه صورت گرفت. فرآیند کدگذاری و تحلیل داده‌ها به صورت هم‌زمان بر مبنای الگوی نظری انجام شد.

یافته‌ها براساس داده‌های به دست آمده از این پژوهش مقوله‌محوری تحت عنوان «درهم‌تنیدگی نقش» و ۸ مقوله اصلی شکل گرفت که در این میان «بافت درون خانوادگی آسیب‌زا» و «شناخت‌های بازدارنده» به عنوان شرایط زمینه‌ای، «رویارویی نخستین»، «بازخورد های ناسازگار» و «نگرش در مورد درمان: مثبت/منفی» به عنوان کنش‌ها-کنش‌های متقابل، و «تنهایی»، «تیرمروزی» و «گسستگی/انسجام» به عنوان پیامد، در نظر گرفته شدند.

نتیجه‌گیری یافته‌های این پژوهش، بر لزوم در نظر گرفتن مواجهه مراقبین به عنوان فرآیندی پویا که در حال تغییر، تکامل و تعامل مداوم با محیط است، تأکید می‌کند. یکی از مهم‌ترین یافته‌های به دست آمده از این مطالعه آن است که فرآیند مواجهه با بیماری پیش از زمان دریافت تشخیص آغاز می‌شود و مراقبین براساس منش‌های از پیش آورده خود در این مسیر گام برمی‌دارند. پس از آن، دریافت تشخیص به عنوان نقطه عطفی در زندگی بیمار و مراقب تعریف می‌شود که در تعامل با عوامل فرهنگی، اجتماعی و اقتصادی شیوه رویارویی مراقبین را شکل می‌دهد. در نهایت بی‌ثباتی موجود با گذشت زمان، شرایط را برای مراقبین دشوار کرده و انبوهی از پیامدهای مثبت و منفی را برایشان به همراه می‌آورد.

کلیدواژه‌ها:

پژوهش کیفی، نظریه داده‌بنیاد، اختلال دوقطبی، مراقبین

* نویسنده مسئول:

دکتر پرویز آزاد فلاح

نشانی: تهران، دانشگاه تربیت مدرس، دانشکده علوم انسانی، گروه روان‌شناسی.

تلفن: ۸۲۸۸۴۶۸۸ (۲۱) +۹۸

پست الکترونیکی: azadfa_p@modares.ac.ir

Copyright © 2024 The Author(s); Publisher by Iran University Medical Sciences

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

مقدمه

به‌علاوه ارزش‌های فرهنگی نیز در چگونگی مواجهه مراقبان مؤثرند [۱۰]. فن و چن [۱۱] در مطالعات خود نشان دادند برخی از عوامل مرتبط با بار بیماری مختص فرهنگ هستند؛ به‌عنوان مثال اهمیت میزان زمان سپری‌شده با فرد بیمار به‌صورت روزانه، عاملی است که مشخصه فرهنگ کشور تایوان است و خود-سرزنشگری دائم مشاهده‌شده در مراقبان همراه با توضیحات غیرعلمی و غیرتخصصی درباره علل و ماهیت بیماری، از جمله عواملی هستند که به فرهنگ چین اختصاص دارند. یک چنین ویژگی‌های مشاهده‌شده در فرهنگ‌ها بر چگونگی ادراک و ارزیابی مراقبان از بیماری و همچنین شیوه پاسخگویی آنان به فرد بیمار تأثیرگذار است [۱۲].

یکی از مهم‌ترین مسائلی که در فرآیند مواجهه مراقبین افراد مبتلا به اختلال روانی مطرح می‌شود، امور مالی و هزینه‌های مرتبط با درمان است. اختلال دوقطبی به‌واسطه مراقبت‌های بهداشتی و رفتاری موردنیاز بیمار و فشار تحمیل‌شده بر شرکت‌های بیمه و مؤسسات دولتی به‌عنوان یکی از گران‌ترین اختلالات در نظر گرفته می‌شود [۱۳، ۱۴]؛ به نظر می‌رسد از آن‌رو که در کشور ایران، هزینه‌های مرتبط با سلامت روانی کم‌ترین حمایت را دریافت کرده و در بسیاری از موارد هیچ‌گونه حمایتی از سوی شرکت‌های بیمه دریافت نمی‌کنند، این فشار اقتصادی برای خانواده‌ها و مراقبین چندین برابر می‌شود.

طبق گزارش بانک مرکزی جمهوری اسلامی ایران در سال ۲۰۱۲، متوسط درآمد سالانه^۴ یک خانوار ایرانی ۲۰۹،۰۵۰،۰۰۰ ریال بوده است و هزینه‌های که سالانه به شکل مستقیم صرف بیماران دوقطبی می‌شود، ۱۰ درصد میانگین درآمد خانوار است [۱۵]. از این نکته نیز نباید غافل شد که در حال حاضر ایران درگیر بحران اقتصادی است و همچنین بروز پدیده عالم‌گیری مانند شیوع ویروس کرونا، معضلات اقتصادی را دوچندان کرده است؛ بنابراین ارتباط مسائل اقتصادی و نحوه تأثیر آن بر فرآیند مواجهه در مراقبان دارای اهمیت ویژه است.

نقش‌های جنسیتی تعریف‌شده در جوامع نیز یکی از عواملی هستند که بر شیوه مواجهه مراقبین تأثیرگذارند [۱۶]. در این زمینه، الیافی و همکاران [۱۷] در مرور نظام‌مند و فراتحلیلی که در رابطه با تجربه خانواده‌های متعلق به منطقه خاورمیانه و دارای عضوی مبتلا به اختلال روانی مزمن، انجام دادند، این‌طور گزارش کردند: در تمامی مطالعاتی که مورد بررسی قرار گرفتند، غالباً زنان نقش مراقب را ایفا می‌کردند که امری متداول و مطابق با آموزه‌ها و سنت‌های خاورمیانه در رابطه با مسئولیت‌ها و روابط مرتبط با خانواده است. این مسئله تأثیر فرهنگ بر نقش‌های جنسیتی تعریف‌شده و وظایف مرتبط با آن را برجسته می‌نماید که به‌صورت مستقیم بر روند مواجهه مراقبین تأثیرگذار است.

طبق آخرین مطالعه ملی صورت‌گرفته توسط نوربالا و همکاران در سال ۱۳۹۳، شیوع اختلالات روانی برای زنان و مردان به‌صورت جداگانه و کل کشور به‌ترتیب برابر با ۱۹/۳، ۲۷/۶، ۲۳/۴ درصد گزارش شده است که براین اساس ایران همراه با بحرین و قطر بالاترین میزان بار بیماری در میان کشورهای خاورمیانه را به خود اختصاص می‌دهند [۱]. در همین راستا مطالعه چرارا و همکاران [۲] نشان می‌دهد بار بیماری اختلالات روانی در تمام کشورهای خاورمیانه از میانگین جهانی بالاتر است؛ بنابراین مسئله سلامت روان اولییتی مهم در این منطقه به‌ویژه کشور ایران محسوب می‌شود.

به دنبال فرآیند نهادینه‌زایی طی دهه‌های گذشته، محل اصلی مراقبت‌های بهداشتی در بسیاری کشورها از بیمارستان به خدمات سرپایی جامعه محور^۲، تغییر یافته است [۳]. درحقیقت، خدمات مبتنی بر جامعه غالباً شامل اعضای خانواده است که به‌صورت غیررسمی نقش مراقب بیماران را ایفا می‌کنند و تأثیر بسیار پررنگی بر زندگی آنان دارند [۴].

مراقبان فرد مبتلا به یک اختلال روانی با مسائل متعددی از جمله اختلال در روابط بین فردی، تعارض نقش^۳ و اضطراب مداوم در زندگی روبه‌رو هستند. به‌علاوه، هرچه تعداد و شدت مشکلات فرد بیمار بیشتر باشد، احساس تعهد مراقب برای نگهداری از او افزایش یافته و به همین ترتیب تنش و استرس بیشتری به فرد مراقبت‌کننده تحمیل می‌شود [۵، ۶].

یکی از اختلالاتی که مراقبان فرد بیمار را با دشواری‌های متعددی روبه‌رو می‌کند، اختلال دوقطبی است. اختلال دوقطبی، یک اختلال خلقی مزمن و دوره‌ای است که به شکل مادام‌العمر ادامه دارد [۷]. اختلال دوقطبی تأثیرات درازمدتی بر زندگی بیمار دارد که در عملکرد اجتماعی و کیفیت زندگی وی قابل مشاهده هستند [۸].

براساس پژوهش‌های صورت‌گرفته عوامل متعددی بر شیوه مواجهه اعضای خانواده با مسئله مبتلا بودن یکی از اعضا به اختلال روانی مزمن، تأثیرگذارند. به‌عنوان مثال در کشور ایران داغ ننگ و بدن‌امی موجود پیرامون روی‌آوری و استفاده از خدمات مرتبط با سلامت روان، به‌عنوان اصلی‌ترین مانع در برابر روی‌آوری و شروع درمان در افراد مبتلا به اختلالات روانی در نظر گرفته می‌شود [۹].

1. Burden of disease
2. Community base
3. Role conflict

4. Annual

مطالعه موسوی و همکاران [۲۳] نشان می‌دهد افراد متعلق به خانواده‌هایی که یک عضو مبتلا به اختلال دوقطبی دارند، غالباً راجع به ماهیت بیماری اطلاعات کافی ندارند و در برخی موارد از دانش غلط برخوردار بوده و بر اطلاعات غلط خود نیز پافشاری می‌کنند. نتایج پژوهش صورت‌گرفته در جامعه ایران [۲۳] نشان می‌دهد اکثر خانواده‌هایی که دارای عضو مبتلا به اختلال دوقطبی هستند نسبت به وجود درمان‌های روان‌شناختی مؤثر که به مصرف مرتب دارو توسط بیمار کمک می‌کنند، بی‌اطلاع‌اند و متأسفانه از خدمات روان‌درمانی در کنار دریافت درمان دارویی بهره نمی‌برند. بدین ترتیب عدم مراجعه به روانشناس چه از سوی بیمار و چه از سوی مراقبین، تبعات گوناگونی را به همراه خواهد داشت که فرآیند مواجهه مراقبین با بیماری، از زمان بروز نخستین نشانه‌های بیماری تا مرحله مزمن شدن را تحت تأثیر قرار می‌دهد.

باید توجه داشت که اختلال دوقطبی می‌تواند سبب بروز آسیب‌های جدی نه‌تنها در سطح خانواده، بلکه در سطح جامعه شود. بولهری و همکاران [۲۵] به بررسی علل طلاق زوجین متقاضی طلاق در دادگاه‌های تهران پرداخته‌اند که نتایج این تحقیق نشان می‌دهد یکی از مهم‌ترین عوامل مؤثر در درخواست طلاق از سوی زوجین، وجود مشکلات و بیماری‌های روانی است. در این بین زوجینی که مبتلا به اختلال دوقطبی می‌باشند، تعارضات زیادی را تجربه می‌کنند. این تعارضات آمار طلاق در مبتلایان به اختلال دوقطبی را نسبت به دیگر اقشار جامعه تا ۳ برابر افزایش داده است [۲۶].

در نهایت، در مقایسه با تحقیقات متعددی که در زمینه سختی‌های مراقبت از بیمار مبتلا به اختلال دوقطبی در جامعه ایران صورت گرفته است، جنبه‌های مثبت و آثار مفیدی که این فرآیند برای مراقبان داشته‌اند در پژوهش‌ها کاملاً نادیده گرفته شده‌اند. همان‌طور که شیرایشی و ریلی [۲۷] در مرور نظام‌مند خود در رابطه با مراقبان مبتلایان به اختلال اسکیزوفرنی نشان دادند، این فرآیند می‌تواند آثار جانبی مثبت و گسترده‌ای برای مراقبان به همراه داشته باشد. همچنین بخش بسیار مهمی از زندگی مراقبین که شامل مرحله قبل از تشخیص‌گذاری است، از نظر پژوهشگران پنهان مانده که نیازمند توجه است.

در مجموع باتوجه‌به آنچه مورد اشاره قرار گرفت عوامل مختلف فرهنگی، اجتماعی و اقتصادی فرآیند مواجهه مراقبین را به‌صورت مستقیم تحت تأثیر قرار می‌دهند و تلاش برای دست یافتن به دیدگاهی یکپارچه در شرایطی که شاهد روند رو به رشد ابتلای افراد به اختلالات روانی در سطح جهانی و همچنین جامعه ایران هستیم، امری اجتناب‌ناپذیر به نظر می‌رسد. مرور ادبیات پژوهشی نشان می‌دهد که در حوزه بار بیماری و آثار منفی آن برای مراقبین مطالعات متعددی صورت گرفته است، اما خلأ ارائه یک نظریه منسجم و یکپارچه پیرامون چگونگی مواجهه مراقبین

از سوی دیگر، پدیده تشخیص در بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی، دارای پیچیدگی‌هایی است. میانجی و کیرمایر [۱۸] در مطالعه خود به این موضوع پرداخته‌اند که چگونه افزایش تشخیص‌گذاری بیماری دوقطبی در ایالات متحده آمریکا جامعه ایران را تحت تأثیر قرار داده و تشخیص اختلال دوقطبی در آن رایج شده است و دلایل زیر را برای آن ذکر کرده‌اند:

در چند دهه اخیر، تلاش‌های قابل‌توجهی در ایالات متحده آمریکا صورت گرفته است تا اختلالات روانی به‌گونه‌ای بسیار مشابه با اختلالات جسمانی که به‌واسطه نقص‌های عصب‌شناختی قابل‌توجهی هستند، تعریف شوند و بر نقش اصلی روان‌پزشکان و عصب‌شناسان در درمان این بیماری تأکید کنند [۱۹]. تأکید بیش‌ازاندازه بر استفاده از درمان دارویی نتایجی را به همراه خواهد داشت. کالیوالیل [۲۰] نیز در مطالعه خود به این نکته اشاره می‌کند که عدم دریافت روان‌درمانی در کنار دارودرمانی سبب عود و بازگشت مجدد بیماری در افراد می‌شود. اما مسئله به اینجا ختم نمی‌شود. شواهد نشان می‌دهند علی‌رغم تأکید بیش‌ازاندازه بر درمان‌های دارویی، چیزی در حدود ۴ درصد از بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی، پایبندی مناسبی به درمان دارویی خود ندارند که همین مسئله به افزایش عود^۵ نشانه‌ها، بستری شدن و افزایش خطر خودکشی منجر می‌شود [۲۱].

از دیگر سو، همان‌گونه که پیش‌ازاین نیز اشاره شد، عوامل مرتبط با تشخیص و به‌خصوص تشخیص به‌هنگام و دقیق نقش قابل‌توجهی در فرآیند مواجهه مراقبین ایفا می‌کنند. دلماس و همکاران [۲۲] در مطالعات خود به این نتیجه دست یافتند که تعداد زیادی از بیماران و خانواده‌هایشان، علائم مربوط به دوره شیدایی را به درمانگر خود گزارش نمی‌کنند؛ از آن جهت که خانواده به‌هنگام مشاهده حالت سرخوشی بیمار احساس آرامش کرده و از آن رو که این حالت برایشان آزاردهنده نیست، به‌راحتی از این مسئله عبور می‌کنند.

برخورداری از اطلاعات کافی و صحیح در مورد ماهیت بیماری، درمان‌های تکمیل‌کننده مداخلات دارویی و همچنین میزان و گستره تأثیرگذاری رفتار مراقبین بر شرایط بیمار از دیگر عوامل شکل‌دهنده فرآیند مواجهه است. در پژوهشی که اخیراً توسط موسوی و همکاران صورت گرفته است [۲۳]، یافته‌ها حاکی از آن بودند که خانواده‌های ایرانی نسبت به نقش مؤثر خود در جلوگیری از دوره‌های عود آگاه نبودند و عود اختلال را تنها به عواملی مانند عدم پایبندی به دارو، بیکاری، عدم برخورداری از حمایت اجتماعی و مشکلات اقتصادی نسبت می‌دادند و اکثریت آن‌ها بر این باور بودند که اگر همه‌چیز همان‌طور که بیمار می‌خواهد پیش برود، اختلال عود نخواهد کرد. حال آنکه مطالعات نشان داده‌اند موضع‌گیری و دانش اعضای خانواده تأثیر قابل‌توجهی بر باورها و نگرش بیمار دارد و بر میزان پیروی بیمار از درمان مؤثر است [۲۴].

5. Recurrence

شرکت‌کنندگان

جمعیت مورد مطالعه پژوهش حاضر را مراقبین درجه اول (وابستگان درجه یک) افراد مبتلا به طیف اختلالات دوقطبی، تشکیل دادند و فرآیند نمونه‌گیری به صورت نظری و هدفمند با حداکثر تنوع تا رسیدن به اشباع داده‌ای و نظری ادامه داشت.

در این پژوهش تلاش بر این بود که در جهت رسیدن به حداکثر تنوع در مطالعات کیفی، مصاحبه‌شوندگان با ویژگی‌های متنوع از لحاظ سنی، میزان تحصیلات، جنس نوع نسبت با بیمار، محل مراجعه برای دریافت مراقبت‌های درمانی و شدت اختلال در بیمار، انتخاب شوند. فرآیند نمونه‌گیری پس از کسب مجوزهای لازم با مراجعه به بیمارستان‌های روان‌پزشکی روزبه، کلینیک‌های روان‌شناسی شایگانه و ویان و مراکز بهداشتی از جمله خانه‌های بهداشت وابسته به دانشگاه علوم پزشکی تهران و گفت‌وگو با متخصصان آغاز شد و پس از شناسایی نمونه‌ها و دریافت رضایت آنان برای همکاری، گام دوم برای پیشبرد پژوهش برداشته می‌شد. مصاحبه با مراقبین و متخصصین آگاه در طول سال‌های ۱۴۰۰، ۱۴۰۱ و ۱۴۰۲ انجام شدند.

منبع اطلاع‌رسان اول شامل ۱۸ نفر بود که یکی از اعضای درجه یک در خانواده‌شان مبتلا به اختلال دوقطبی بود. مشخصات این گروه از افراد در جدول شماره ۱ قابل مشاهده است.

معیار ورود شرکت‌کنندگان پژوهش عبارت بود از: عضوی از خانواده درجه یک فرد مبتلا به اختلال دوقطبی (نوع ۱ و ۲) باشد و این تشخیص از سوی فرد متخصص صورت گرفته باشد، حداقل ۶ ماه از زمان تشخیص گذشته باشد، فرد مصاحبه‌شونده همراه با فرد بیمار زندگی کند و از او جدا نباشد. از دیگر ملاک‌های ضروری برای انجام پژوهش، تمایل شرکت‌کنندگان برای شرکت در مصاحبه و در اختیار گذاشتن تجربیات شخصی و برخوردار از تجربیات غنی در ارتباط با موضوع مورد مطالعه، بود.

عدم رضایت مصاحبه‌شونده برای شرکت در پژوهش، انصراف از همکاری نیز از معیارهای خروج مطالعه بودند.

منبع اطلاع‌رسان دوم متشکل از ۳ متخصص آگاه در حوزه درمان اختلالات دوقطبی بود. این افراد براساس حوزه تخصصی، مدرک تحصیلی مرتبط (روانشناسی و روان‌پرستاری) و ارتباط نزدیک با بیمار و خانواده‌هایشان به صورت هدفمند و نظری انتخاب شدند. مشخصات این متخصصان در جدول شماره ۲، ذکر شده است.

معیار ورود برای این گروه از مشارکت‌کنندگان عبارت بود از: برخوردار از مدرک تحصیلی مرتبط، دارا بودن حداقل ۵ سال سابقه کار با خانواده‌های بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی و تمایل شرکت در پژوهش.

با موضوع بیماری با تأکید بر عوامل زمینه‌ساز، تسهیل‌کننده و بازدارنده فرهنگی، اجتماعی و اقتصادی و همچنین واکاوی پیامدهای مثبت تجربه‌شده توسط آنان، کاملاً مشهود است. همچنین اکثر تحقیقات موجود بر مرحله پس از تشخیص متمرکز بوده‌اند و به موضوعاتی که مراقبین پیش از دریافت تشخیص، در مسیر مراجعه به متخصص و هنگام دریافت تشخیص با آن مواجه هستند، پرداخته نشده است.

در جامعه‌های همچون ایران گاهی حتی تعریف اختلال روانی تحت تأثیر باورهای رایج در جامعه شکلی منحصر به فرد دارد. مراجعه به متخصصان و استفاده از خدمات درمانی در حوزه سلامت روانی نه تنها پرهزینه، بلکه تا حدی ننگ است؛ خدمات تخصصی و کیفیت و ساختار مراکز درمانی تا حدی به افزون شدن پیچیدگی بیماری منتهی می‌شود؛ سیستم‌های حمایتی کارآمد در بافت اجتماعی وجود ندارند؛ نقش‌های جنسیتی در قالبی مشخص تعریف شده و بر این اساس انتظارات خاصی را برای فرد به همراه دارد، خانواده به عنوان یک نظام مقدس تعریف می‌شود که حفظ آن از جزء واجبات است. باورهای دینی و مذهبی بخشی از هویت افراد را به خود اختصاص می‌دهد که همین امر در شرایط بحرانی به چالش کشیده می‌شود؛ و ده‌ها متغیر دیگر موجود در بافت فرهنگی ایران که هم فرایند تشخیص و درمان و هم زندگی اطرافیان و مراقبان این بیماران را تحت تأثیر قرار می‌دهند، لزوم بررسی عمیق این موضوع را بیش از پیش پررنگ می‌کنند.

بدون تردید، تأسی صرف از گمانه‌زنی‌های منطقی و اجتماعی و یا گرتب‌برداری علمی و استناد بی‌چون و چرا به الگوهای نظری موجود در حوزه اختلال دوقطبی کافی نیست و شناخت فرایند مواجهه و رویارویی خانواده با این پدیده پیچیده با این روش‌ها، واجد کاستی‌های فراوان خواهد بود. از این جهت این تلاش پژوهشی در پی آن است که با مطالعه عمیق و بنیادی و بر مبنای رویکرد نظریه داده‌بنیاد به واریسی دقیق فرایند مواجهه و رویارویی مراقبان با مسئله بیماری افراد مبتلا به اختلال دوقطبی بپردازد.

روش

طرح پژوهش

هدف از انجام پژوهش حاضر، بررسی شیوه مواجهه مراقبین افراد مبتلا به اختلال دوقطبی با این پدیده بود. از آن رو که این موضوع دارای ماهیت فرآیندی، پیچیده، چند بعدی و متأثر از تعامل با دیگران و جامعه بود، روش تحقیق کیفی، از نوع نظریه داده‌بنیاد با رویکرد استراوس و کوربین [۲۸]، در نظر گرفته شد تا شیوه معنادهی مراقبین به مسئله، باورهای زیربنایی و تقابل عقل و احساس برای شکل دهی به رفتار خروجی، مورد بررسی قرار بگیرد.

جدول ۱. اطلاعات توصیفی شرکت‌کنندگان

شرکت‌کننده	مدت مصاحبه (دقیقه)	سن	جنس	نسبت با بیمار	شغل	تحصیلات
۱	۶۰	۳۸	مذکر	همسر	مدیر بخش راه‌اندازی نرم‌افزار	کارشناسی ارشد
۲	۶۶	۵۹	مؤنث	مادر	خانه‌دار	دیپلم
۳	۱۶۷	۲۵	مذکر	همسر	پیمانکار برق ساختمان	کارشناسی
۴	۸۲	۵۴	مؤنث	همسر	خانه‌دار	سیکل
۵	۶۵	۶۱	مؤنث	همسر	خانه‌دار	دیپلم
۶	۱۶۸	۲۴	مؤنث	همسر	خانه‌دار	کارشناسی
۷	۲۲۷	۳۴	مؤنث	همسر	خانه‌دار	فوق دیپلم
۸	۳۰۳	۵۱	مؤنث	مادر	معلم بازنشسته	فوق دیپلم کودکان استثنایی
۹	۶۸	۵۷	مؤنث	مادر	خانه‌دار	سیکل
۱۰	۹۰	۲۹	مؤنث	فرزند	مریب تنیس	کارشناسی ارشد
۱۱	۹۳	۵۰	مؤنث	مادر	بازرگانی	کارشناسی
۱۲	۳۵	۳۳	مذکر	فرزند	کارگاه نجاری	کارشناسی
۱۳	۱۸۶	۶۶	مؤنث	همسر	خانه‌دار	کارشناسی ارشد روان‌شناسی تربیتی
۱۴	۴۸	۳۶	مذکر	همسر	آزاد	فوق دیپلم
۱۵	۶۹	۴۷	مؤنث	همسر	خیاط	فوق دیپلم
۱۶	۳۷	۵۳	مؤنث	مادر	خانه‌دار	دیپلم
۱۷	۳۴	۲۳	مؤنث	خواهر	دانشجو	کارشناسی
۱۸	۴۱	۲۱	مؤنث	خواهر	منشی	کارشناسی

مجله روان‌پزشکی و روان‌شناسی بالین ایران

جمع‌آوری داده‌ها

از مراجعه به بیمارستان، مراکز بهداشت و کلینیک‌های خصوصی هدف کلی پژوهش برای متخصصین توضیح داده می‌شد و از آن‌ها خواسته می‌شد تا در صورت امکان این موضوع را با خانواده‌هایی که همراه با بیمار خود مراجعه می‌کنند در میان گذشته و در صورت رضایت ایشان محقق را به آن‌ها معرفی نمایند. در محیط بیمارستان به دلیل برگزاری منظم دوره‌های آموزشی برای خانواده

در این پژوهش برای دستیابی به اطلاعات مورد نیاز، مجموعاً ۲۱ مصاحبه با مراقبین افراد مبتلا به اختلال دوقطبی و متخصصین آگاه افراد مطلع شامل یک روان‌پرستار (سرپرست بخش) و دو درمانگر بالینی که یکی از آنان در محیط بیمارستان و دیگری در محیط کلینیک شخصی مشغول به کار بودند، گفت‌وگو شد. پس

جدول ۲. اطلاعات توصیفی متخصصان آگاه

شرکت‌کننده	مدت مصاحبه (دقیقه)	سن	تحصیلات	شغل	مدت سابقه حرفه‌ای (سال)
۱	۳۳	۵۲	کارشناسی پرستاری	سرپرستار مرکز روزانه بیمارستان روزبه	۱۷
۲	۴۳	۴۰	کارشناسی ارشد روان‌شناسی بالینی	درمانگر مرکز روزانه بیمارستان روزبه	۱۰
۳	۹۲	۵۸	کارشناسی ارشد روان‌شناسی بالینی	درمانگر	۱۸

مجله روان‌پزشکی و روان‌شناسی بالین ایران

[۲۹]. از آن جهت که هدف اصلی این پژوهش بررسی تجربه مواجهه مراقبین است، برای مصاحبه با آنان از مصاحبه عمیق بدون ساختار استفاده شد و در جهت تکمیل اطلاعات و درک بهتر این پدیده، در گام بعدی محقق به سراغ متخصصین آگاه رفت و برای جمع‌آوری اطلاعات از این افراد از ابزار مصاحبه نیمه‌ساختاریافته استفاده شد.

کدگذاری و تحلیل داده‌ها

در مطالعه حاضر از روش تجزیه و تحلیل استراوس و کوربین [۲۸] استفاده شد که در آن تحلیل هم‌زمان با فرآیند جمع‌آوری داده‌ها در ۴ گام صورت می‌گیرد.

در گام نخست کدگذاری باز با هدف انتزاع مفاهیم از داده‌های خام در عین وفاداری به متن، ادراکات و تجربیات مصاحبه‌شوندگان، صورت می‌گیرد. در اولین مرحله به کدگذاری متن مصاحبه‌ها، مقایسه و طبقه‌بندی مفاهیم پرداخته می‌شود. پس از انجام هر مصاحبه، فایل صوتی کلمه‌به‌کلمه توسط پژوهشگر پیاده‌سازی شد. پس از آن متن پیاده‌سازی شده چندین بار خوانده شد تا نسبت به موضوعات مطرح‌شده، اشراف کلی حاصل شود. سپس بخش‌هایی از متن که در راستای هدف پژوهشی بودند، مشخص و به قطعات کوچک‌تر تقسیم شدند و هر پاراگراف دارای معنا با استفاده از امکانات نرم‌افزاری در حاشیه متن کدگذاری شد. در قدم بعدی، در صورتی که واژه‌های به‌کار رفته توسط مصاحبه‌شوندگان، مفهوم مورد نظر را به بهترین نحو توصیف می‌کرد از توصیف خود آنان برای تولید مفهوم استفاده شد، در غیراین صورت از مفهوم برخاسته از متن برای شرح و توصیف آن قطعه استفاده شد و به‌عنوان کد اولیه درج گردید.

در ادامه روند مصاحبه‌ها و پیشروی فرآیند کدگذاری، تعداد کدهای اولیه افزایش یافت و همین موضوع سبب شد تا با مقایسه هرچه بیشتر داده‌های به‌دست‌آمده از این مصاحبه‌ها، امکان طرح سؤالات هدفمند که قرابت بیشتری با موضوع پژوهش دارند، فراهم شود. سپس به دنبال تسهیل فرآیند مصاحبه و دسته‌بندی کدهای اولیه، مفاهیم اولیه شناسایی شدند. از مقایسه مداوم این مفاهیم با یکدیگر و دسته‌بندی کردن آن‌ها براساس شباهت‌ها و تفاوت‌هایشان، زیرمقوله‌های اولیه به وجود آمدند. به‌منظور اطمینان از صحت و تناسب کدهای اولیه، مفاهیم و زیرمقوله از نظر اساتید راهنما و مشاور استفاده شد و براساس بازخورد ایشان، اصلاحات لازم صورت گرفت. در ادامه روند کار، داده‌های به‌دست‌آمده با مفاهیم استخراج‌شده مقایسه شد، در صورت شباهت در طبقات ایجادشده جای‌گذاری شد و در غیر این صورت در طبقات مفهومی جدید قرار داده شد. در ادامه با دسته‌بندی مقوله‌ها و پیشروی به‌سوی مفاهیم انتزاعی‌تر، مقوله‌های اصلی شکل گرفتند.

بیماران، این امکان فراهم بود تا هدف پژوهش به‌طور مستقیم توسط پژوهشگر با خانواده‌ها در میان گذاشته شود و پس از کسب رضایت ضمنی آنان برای شرکت در این فرآیند مشخصات تماس از آنان برای تنظیم قرار مصاحبه گرفته می‌شد.

مصاحبه عمیق بدون ساختار (برای مراقبین)

مصاحبه‌های اولیه کاملاً باز و بدون ساختار بودند و با پیشرفت روند پژوهش و تحلیل داده‌ها که به‌صورت هم‌زمان صورت می‌گرفت، با دست‌یافتن به مفاهیم اولیه، مصاحبه‌ها به‌تدریج کمی ساختاریافته‌تر می‌شدند و سؤالاتی که بتوانند به روند انجام مصاحبه‌ها کمک بیشتری نمایند، در ذهن پژوهشگر شکل می‌گرفت. بدین ترتیب این نوع از مصاحبه سؤال‌ازپیش تعیین‌شده‌ای ندارد و مصاحبه‌گر با پرسیدن سؤالات باز-پاسخ که با موضوع پژوهش مرتبط است، اجازه می‌دهد مصاحبه‌مانند یک گفت‌وگوی عادی پیش برود و به‌مرور زمان مصاحبه‌گر سؤالات خود را براساس تجربیات عمیق و مشخص فرد مصاحبه‌شونده اصلاح می‌کند. گاهی اوقات، از مصاحبه عمیق بدون ساختاری به‌عنوان مصاحبه اکتشافی^۶ نیز یاد می‌شود.

مصاحبه عمیق نیمه‌ساختاریافته (برای متخصصین)

ابزار گردآوری داده‌ها از متخصصان آگاه در پژوهش حاضر، مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته پیرامون شیوه مواجهه مراقبین افراد مبتلا به اختلال دوقطبی با تمرکز بر مؤلفه‌های فرهنگی بود. از متخصصان درخواست می‌شد با تکیه بر تجربیات خود تنها به توصیف مشاهدات خود بپردازند و از تبیین پدیده‌ها خودداری نمایند. موضوعات اصلی که در این نوع از مصاحبه پیگیری می‌شد، براساس یافته‌هایی بود که پژوهشگر در جریان مصاحبه با مراقبین به آن‌ها دست‌یافته بود. بدین صورت محورهای کلی این بخش از فرآیند پژوهش عبارت بودند از: دیدگاه فرد متخصص نسبت به موضوع پژوهش، تجربه وی از شیوه مواجهه مراقبین افراد مبتلا به اختلال دوقطبی و عوامل تسهیل‌گر یا بازدارنده در این فرآیند.

نوع مصاحبه براساس گروه هدف (مصاحبه‌شوندگان) و هدف از انجام مصاحبه تعیین می‌شود. در مصاحبه نیمه‌ساختاریافته تعدادی سؤال ازپیش‌تعیین‌شده وجود دارند و درعین حال مصاحبه‌کننده مجاز است تا سؤالات دیگری نیز بپرسد. این روش به محقق اجازه می‌دهد افکار، احساسات و باورهای شرکت‌کنندگان پیرامون یک موضوع خاص را بررسی کند [۲۹]. مصاحبه بدون ساختار زمانی مناسب است که هدف از انجام آن کشف آزادانه موضوعات و ایده‌های جدید است و طی آن به مصاحبه‌شونده اجازه داده می‌شود آزادانه در مورد تجربیات یا دیدگاه‌های خود صحبت کند، اما در مصاحبه نیمه‌ساختاریافته سؤالات هدایتگری برای دستیابی به پاسخ‌های غنی‌تر مورد استفاده قرار می‌گیرند

6. discovery interview

- تأییدپذیری داده‌ها به از طریق ارائه روند دقیق جمع‌آوری، تحلیل و تفسیر داده‌ها توسط پژوهشگر، محقق شد.

یافته‌ها

براساس داده‌های به‌دست‌آمده از این پژوهش، مقوله‌محوری «درهم‌تنیدگی نقش» و ۸ مقوله اصلی شکل گرفت که در این میان «بافت درون خانوادگی آسیب‌زا» و «شناخت‌های بازدارنده» به‌عنوان شرایط زمینه‌ای؛ «رویارویی نخستین»، «بازخوردهای ناسازگار» و «نگرش در مورد درمان: مثبت/منفی» به‌عنوان کنش‌ها-کنش‌های متقابل؛ و «تنهایی»، «تیره‌روزی» و «گسستگی/ انسجام» به‌عنوان پیامد، در نظر گرفته شدند. مقوله‌های اصلی، زیر مقوله‌ها و مفاهیم اولیه در جدول شماره ۳ ارائه شده و ادامه به شرح آن پرداخته شده است.

شرایط

مقوله اصلی اول: بافت درون خانوادگی آسیب‌زا

بافت درون خانوادگی آسیب‌زا یکی از مهم‌ترین عواملی است که نوع رویارویی مراقبین با موضوع بیماری را شکل می‌دهد. افراد در سیستم خانواده، از نقش خود تعریف مشخصی دارند و براساس این تعریف با یکدیگر تعامل می‌کنند. داشتن یک تعریف درست و جامع از وظایف، کارکرد، حقوق و جایگاه هر نقش سبب تعامل صحیح این سیستم و حفظ تعادل برای اعضا می‌شود. در نظر گرفتن خانواده به‌عنوان یک سیستم بر این موضوع اشاره دارد که افراد از هم جدا و مستقل نیستند. به‌عبارت‌دیگر، هر فرد ابتدا در سیستم و باتوجه‌به نقش‌ها تعریف می‌شود، سپس به‌صورت انفرادی. به همین خاطر بروز هرگونه مشکل یا تغییر برای هر یک از اعضا خانواده، کل سیستم را درگیر خواهد کرد.

بافت درون خانوادگی آسیب‌زا به دو جریان اصلی اشاره دارد. نخست اثرگذاری خانواده به معنای عملکرد مراقبین براساس نقش و جایگاهشان در خانواده و دیگر، تشویش درون خانوادگی که به معنای وجود برخی مشکلات در تاریخچه خانواده است که در کنار بروز چالش‌های ناشی از مسائل بیمار که به‌طور ویژه ساختار خانواده را مورد هدف قرار می‌دهد، سبب آشفتگی در انسجام و یکپارچگی خانواده می‌شود و تعریف افراد از نقش و کارکرد هر یک از اعضا را دستخوش تغییر می‌کند.

اثرگذاری خانواده

اثرگذاری خانواده به این موضوع اشاره دارد که مراقبین باتوجه‌به نقش‌های جنسیتی خود که تعریف آن برگرفته از فرهنگ و جامعه ایرانی است، نسبتی که با بیمار دارند به‌عنوان مثال پدر، مادر، همسر، خواهر یا برادر، جایگاهی که در خانواده برای خود تعریف می‌کنند و تفاوت‌های جنسیتی که رد پای آن در شیوه معنادهی

-گام بعدی، تحلیل داده‌ها بر زمینه، به فرآیند تحلیل نسبت‌ها و روابط بین مقوله‌ها و شناسایی شرایط ایجاد و تداوم پدیده اصلی مورد پژوهش، کنش و کنش متقابل و پیامدهای حاصل از آن، اشاره دارد.

-گام سوم، وارد کردن فرآیند به تحلیل است. هنگام تجزیه و تحلیل داده برای رسیدن به فرآیند، پژوهشگر باید به دنبال کشف توانایی انسان‌ها در مسیر تفکر و سازگار کردن کنش‌ها و کنش‌های متقابل خود برای حل مسئله، به‌صورت فردی یا جمعی، باشد. دستیابی به فرآیند از طریق داده‌ها به معنی دنبال کردن تحلیلی مسیری است که محقق آن را به‌عنوان هدف اصلی کنش‌ها و کنش‌های متقابل در مطالعه، تعریف کرده است که این کار از طریق مطرح کردن پرسش‌های مختلف و مقایسه داده‌ها صورت می‌گیرد؛ گام آخر یکپارچه‌سازی مقوله‌ها است. نخستین گام در یکپارچه‌سازی، تعیین مقوله‌محوری است. مقوله محوری مفهومی انتزاعی و وسیع است به‌گونه‌ای که می‌تواند نماینده تمامی شرکت‌کنندگان در پژوهش باشد. همچنین این مقوله از بیشترین قدرت توضیحی برخوردار است و قادر است سایر مقوله‌ها را به یکدیگر متصل کند. یکپارچه‌سازی از ابتدای تحقیق آغاز شده و به‌تدریج پیش می‌رود. باین‌حال، اقدام نهایی برای یکپارچه‌سازی هنگامی صورت می‌گیرد که تمام مقوله‌ها به اشباع رسیده باشند و پژوهشگر قصد پایان‌دادن به تحقیق را داشته باشد.

باید به این نکته اشاره داشت که نتایج به‌دست‌آمده از تحقیق کیفی قابلیت تعمیم‌پذیری به کل جامعه را ندارد باوجوداین بخشی از تجربه زیسته مشارکت‌کنندگان را بازتاب می‌دهد و قدرت‌مندی آن در توان ایجاد حس هم‌ذات‌پنداری خواننده پژوهش با مشارکت‌کنندگان است.

درستی‌آزمایی یافته‌ها

در پژوهش کیفی برای سنجش روایی و پایایی از ملاک موثق بودن استفاده می‌شود [۲۶] که این ملاک‌ها در پژوهش حاضر نیز مورد توجه قرار گرفته‌اند.

-اعتبارپذیری این پژوهش از طریق چندوجهی‌نگری به معنای انطباق نتایج به‌دست‌آمده از این پژوهش با سایر پژوهش‌های صورت‌گرفته در این حوزه و مطالعات پیشین در این زمینه، مورد تأیید قرار گرفت.

-اتکاپذیری داده‌ها از طریق بررسی فرآیند کدگذاری و میزان اشتراک موجود بین دو کدگذار در اختصاص کدها، زیرمقوله‌ها و مقوله‌های اصلی مورد بررسی قرار و تأیید قرار گرفت.

- امکان انتقال‌پذیری داده‌ها به‌واسطه تلاش محقق در جهت توصیف محل و شرایط برگزاری مصاحبه‌ها و ارائه زمینه فرهنگی و اجتماعی که فرآیند گردآوری داده‌ها را احاطه کرده‌اند، فراهم می‌شود.

جدول ۳. مقوله‌های اصلی، زیرمقوله‌ها و مفاهیم اولیه درهم‌تنیدگی نقش

نقش پارادایمی	مقوله اصلی	زیر مقوله	مفاهیم
شرایط	بافت درون خانوادگی آسیب‌زا	اثرگذاری خانواده	پدر منفعل، زنان حمایتگر، شوهر خشمگین
	شناخت‌های بازدارنده	تشویش درون خانوادگی	تنش، شتاب‌زدگی برای ازدواج
		دل‌مشغولی‌های تعارض‌آمیز در مورد گذشته	حسرت و پشیمانی، کشمکش درونی برای بخشش خطای بیمار، سرمایه‌اندوزی
کنش-کنش متقابل	رویارویی نخستین	بازدارندگی تحصیلات	تخصیص در زمینه بیماری، مقاومت به درمان، پذیرش درمان
		کوتاهی و سهل‌انگاری	نادیده‌انگاری، غفلت، فرصت‌سوزی
	بازخوردهای ناسازگار	شتاب در چاره‌اندیشی و یاری‌جویی	جدی گرفتن بیماری، بهره‌گیری از کمک غیر حرفه‌ای، بهره‌گیری از کمک حرفه‌ای
		برزخ واقعیت و ناخوشنودی	مواجهه با تشخیص بیماری، مواجهه با ماهیت بیماری، مواجهه با خاستگاه بیماری
	نگرش درمورد درمان: مثبت/منفی	اسناد و توجیه بیماری	سستی بیمار، نقص بیمار، محیط ناسالم، دیگران آسیب‌رسان
		امیدواری و تکاپو برای دگرگونی	کسب آگاهی، همراهی، پیگیری، فعال‌سازی رفتاری، حفظ یکپارچگی خانواده
	تیرهریزی	لطف‌گزنده	ضعیف‌پنداری، مسئولیت‌زدایی
		سرگشتگی و تردید دوسوگرا	پذیرش-عدم پذیرش، کوتاه آمدن-مقابله، بی‌تجربگی-کسب تجربه، بهت‌زدگی-آرامش، همراهی-بازداری
	پیامد	فرسودگی روانی	کاهش تسلط بر خود، سکوت مصلحتی، تسلیم، استیصال، بحران‌زدگی
		باورهای ناهمساز در مورد درمان	ترس-امیدواری، عدم استمرار، مفید-غیرمفید، منفی-نگری، مثبت‌نگری
گسستگی/انسجام	مهجوری	نیاز نافرجام، حفظ حاشیه امن، سرشکستگی	
	احساس ناایمنی	تهدید جانی، نگرانی از آینده، بدگمانی، زیانمندی، معجزگی، هویت دوگانه	
	درماندگی	ترحم، آرزومندی، فقدان حامی، ترس از داغ ننگ طلاق، خوگیری، زیست اجباری، جذابیت جنسی	
انسجام خود	گسست عاطفی	واگذاری، ناامیدی، بی‌رغبتی، بی‌تفاوتی	
	واپس‌روی	معناستیزی، دگردیسی، تنزل	
	رشد یافتگی	معنویت‌مداری، استقامت‌مداری، اخلاق‌مداری، انسان‌مداری	
		انسجام خود	تغییر سبک زندگی، تمرکز بر زمان حال، شادی‌آفرینی، فراروی، معنایابی، حفظ رابطه

مجله روان‌پزشکی و روان‌شناسی بالین ایران

شوهر بیمار بود. برطبق یافته‌های این پژوهش، پدرها در مسئله پذیرش بیماری دچار مشکل هستند و به همین سبب معمولاً یا از مسائل مربوط به بیمار فاصله می‌گیرند و نقش حمایت‌گری برای خانواده ندارند یا از آن رو که دیگر اعضای خانواده نگران نوع واکنش پدر به موضوعات به دلیل عدم‌پذیرش بیماری هستند، مسائل بیمار را از وی مخفی می‌کنند.

به پدیده‌ها دیده می‌شود، با بیمار مبتلا به اختلال دوقطبی و مسائل مرتبط با آن مواجه می‌شوند.

به‌عنوان مثال یکی از اصلی‌ترین نکاتی که در طی مصاحبه‌ها بدان اشاره شد، تفاوت نوع رویارویی پدر و مادر خانواده با مسئله بیماری فرزند، همچنین تفاوت عملکرد همسران به‌عنوان زن یا

بازدارندگی تحصیلات

یافته‌های پژوهش نشان می‌دهد هرچه میزان تحصیلات در مراقبین بالاتر باشد، به‌ویژه اگر در رشته‌های پزشکی، پرستاری یا روان‌شناس تحصیل کرده باشند، برای پذیرش بیماری، اقدام به درمان و تبعیت کردن از دستورات پزشک بیمار، مقاومت بالایی از خود نشان می‌دهند. در مقابل، آن دسته از مراقبینی که سطح سواد کم‌تری دارند، در مقابل توصیه‌های پزشک معالج و شیوه درمانی وی، پذیرش بالاتری از خود نشان می‌دهند.

متخصص آگاه در رابطه با این مسئله می‌گوید: «در بحث مداخلات غیردارویی سه تا صنف هستند که خیلی مداخله‌گر بودن. در واقع به جورایی احساس اینو می‌کردن که ما خیلی می‌دونیم و لازم نیست بیایم راجع به این اختلال اطلاعات کسب کنیم و توی دوره‌های آموزش خانواده شرکت کنیم. صنف معلمین، صنف پرستاری و صنف پزشکی و می‌تونم بگم از صددرصد ارجاعی که از این سه تا صنف داشتیم، صددرصد نیومدن. اطلاعات شون باعث میشه خیلی مقاومت کنن و توی روند درمان بیمار خیلی دخالت می‌کنن و به جورایی هم خود خانواده به خاطر اون سطح سواد و به خاطر خودشون که فکر می‌کنن خیلی شرایط خاص و تاپیه، خودشون خیلی بیشتر آسیب دیده بودن. این سه تا صنف هر وقت اومدن برای ارزیابی، پدر و مادر از اول تا آخر ارزیابی توضیحاتی که راجع به فرزندشون می‌دادیم، فقط گریه می‌کردن. در این حد مضطرب بودن. دیگه ادامه فرآیند رو خودتون حدس بزنید و خیلی مشتاق نبودن که توی گروه قرار بگیرن. اگه روندی هم باشه فقط انفرادی. چون فکر می‌کردن لیبل بخوره بهشون، کسی متوجه بشه، کسی بدونه، از استیگما خیلی می‌ترسیدن.»

دلمشغولی‌های تعارض آمیز در مورد گذشته

سایه گذشته نیز بر شیوه مواجهه مراقبین در زمان حال سنگینی می‌کند. برخی مراقبین به هنگام مرور سختی‌هایی که به واسطه زندگی با بیمار پشت سر گذاشته‌اند، برای بخشیدن یا نبخشیدن وی بلا تکلیف و سردرگم‌اند و زمانی که از دید بیمار به این وقایع می‌نگرند، احساس گناه عمیقی را تجربه کرده و تصور می‌کنند به واسطه عکس‌العمل‌های نادرست خود در مقابل بیمار به وی آسیب زده‌اند. گروه دیگری از مراقبین، از گذشته پرچالش خود به‌عنوان تجربیات رشددهنده استفاده کرده و تمرکز خود را به جای مرور خاطرات تلخ و نشخوار فکری متوجه یافتن راه‌حل می‌کنند و اما برخی دیگر زیر بار احساس گناه و خشم، کمر خم کرده و تسلیم هیجانات منفی خود می‌شوند. عده‌ای از حمایت‌های افراطی خود پشیمان‌اند و گروهی دیگر قادر نیستند تلخی‌های گذشته را رها کرده و بر زمان حال تمرکز کنند.

شرکت‌کننده شماره ۱۱ (مادر بیمار) نیز چنین بیان می‌کند: «بارها شده که راجع به این موضوع (بیماری) صحبت کنیم و پدرشون به مقدار گارد می‌گیره بیشتر مطرح می‌کنه که این مسئله به‌خاطر دوستاشه و من گفتم که نه به هم‌چنین چیزی هست، برای خودش هستش. حالا به مقداری پذیرفته؛ ولی اون قدری که باید خودش بره با روان‌شناس صحبت کنه یا بره راجع به این بیماری بخونه ببینه چی هستش، این کارو نمی‌کنه. اگرچه پدرش روزنامه‌نگار بوده به سالم کانون کارشناس بوده؛ یعنی آدم فرهنگی‌ای هستش؛ اهل مطالعه هستش؛ ولی راجع به این موضوع به مقدار گارد داره و من بارها بهش گفتم که خودت باید بری اطلاعات پیدا کنی که دیدت رو عوض کنی نسبت به این موضوع. حالا البته که خیلی خیلی بهتر شده ولی به مقدار گارد داشته دیگه.»

تشویش درون خانوادگی

وجود تنش و تشویش نیز جزء جدایی‌ناپذیر خانواده بیماران است. وجود بیماری‌های زمینه‌ای مانند اضطراب و وسواس، سابقه طلاق و جدایی در تاریخچه خانوادگی مراقبین، شیوع بحران کرونا یا بازنشستگی فرد بیمار که زمان حضور وی در محیط خانواده را افزایش می‌دهد، همگی از جمله مواردی هستند که جو خانواده را با ناآرامی توأمان می‌کنند. در کنار این عوامل یافته‌های این پژوهش نشان می‌دهد، مراقبینی که نقش همسر بیمار را دارند غالباً به این موضوع اشاره می‌کنند که در سن پایین و در مدت‌زمان کوتاهی ازدواج کرده‌اند و همین موضوع سبب شده شناخت کافی از طرف مقابل نداشته باشند تا نسبت به بروز نشانه‌های بیماری در وی حساس شوند. بنابراین وجود شرایط ناآرام خانوادگی جریان مواجهه را هدایت می‌کند.

شرکت‌کننده شماره ۴ تجربه خود در رابطه با این مسئله را این‌طور بیان می‌کند: «تو دوران کرونا همه چیز سخت‌تر شده بود. چون دائم تو خونه بودیم دیگه. همسرم شغلش به جوری بود که انگار کاری نمی‌کرد بیکار بود، مسائل اقتصادی که جای خودش. خب من مستأجرم. با سه تا بچه. بچه‌ها تو خونه. سه تاشون آنلاین درس و مشق شون. ایرادهایی که همسرم می‌گرفت. دادزدن‌ها. یا مثلاً وسواسی که پیدا کرده بود. بشورید، دست نزنید. اینا همه باعث شده بود دوره کرونا سخت‌تر بشه چون وقت بیشتری با هم بودیم. ولی خب در حالت عادی بچه‌ها نصف روز مدرسه‌اند همسرم سر کاره وقت کمتری با همیم شاید خیلی از ایرادهای همدیگه رو نبینیم یا اصلاً روی همدیگه حساس نشیم.»

مقاله اصلی دوم: شناخت‌های بازدارنده

این مقوله به این موضوع اشاره دارد که دانش و تجربیات گذشته مراقبین چگونه بر فرآیند رویارویی آنان با موضوع بیماری، اختلال دوقطبی، تأثیر می‌گذارد.

شرکت‌کننده شماره ۵ تجربه خود را چنین مطرح می‌کند: «تازه چند ساله که ما فهمیدیم همسرم بیماری دوقطبی رو داره. قبلاً هم به همچین حالت‌هایی رو داشت؛ ولی خب ما فکر می‌کردیم اخلاقش این جوریه چون در عرض چند سال، چندین بار این اتفاق می‌افتاد.»

شتاب در چاره‌اندیشی و یاری‌جویی

بعد از عبور از این مرحله، به‌واسطه برخی اتفاقات بحرانی که توسط بیمار رقم می‌خورد؛ مانند افت تحصیلی معنادار، پرخاشگری یا افسردگی شدید، اقدام به خودکشی، حملات پانیک متعدد و یا غیرعادی خطاب‌شدن وی توسط اطرافیان، نقطه عطفی در زندگی مراقبین و بیمار رقم می‌خورد و نخستین گام‌ها برای جدی‌گرفتن مسائل بیمار برداشته می‌شود. مراقبین ابتدا در حلقه نزدیکان و افراد غیرمتخصص اقدام به کمک‌خواهی می‌کنند و پس از آنکه تلاش‌هایشان بی‌نتیجه ماند، به‌دلیل افزایش تنش‌ها در خانواده و ترمیم آسیب‌هایی که در این مورد متحمل شده‌اند، به‌قصد بهبودی حال روحی خود به روان‌شناس یا روانپزشک مراجعه می‌کنند.

شرکت‌کننده شماره ۱۶ از تجربه خود چنین می‌گوید: «حدود ۹ فروردین بود، ما دیدیم پسرم هوشش تو خونه کند شده، همین جوری یه جا کز کرده، نشسته، از اونجا ما یه کم شک کردیم. خب ما از این چیزا ندیده بودیم. رفتیم شهرستان و اومدیم دیدیم پسرم تا صبح نخوابیده. دیگه کم‌کم آوردیمش دکتر. یه روز پسرم زد همه چیز رو شکست. دیگه اینجا بود که جدی شد برامون.»

برزخ واقعیت و ناخشنودی

درنهایت مراقبین پس از، از سرگذراندن بحران‌های متعدد، ادراک ناکافی بودن کمک و راهنمایی افراد غیرمتخصص و طاقت‌فرسا شدن شرایط، به روانپزشک، بیمارستان یا کلینیک‌های شخصی مراجعه می‌کنند و در این مرحله است که برای نخستین‌بار با تشخیص اختلال دوقطبی مواجه می‌شوند. در این مرحله مراقبین با توجه به ادراک خود از مسئله، شیوه معنادهی و افکار و احساساتشان در دو دسته کلی قرار می‌گیرند. گروه اول در پذیرش وضعیت که با آن مواجه هستند، با دشواری روبه‌رو هستند و مسئله را فاجعه‌سازی می‌کنند. در مقابل گروه دوم، با پذیرش این مسئله راحت‌تر کنار می‌آیند و با کسب اطلاعات از متخصصین و گفت‌وگو با آن‌ها به تدریج واقعیت را می‌پذیرند. این دسته از مراقبین اختلال دوقطبی را مانند یک بیماری جسمی نظیر فشارخون یا دیابت در ذهن خود تعریف می‌کنند و همین نگرش سبب می‌شود حل مسائل مربوط به بیمار را به‌عنوان یک چالش برای خود تعریف کنند.

مشارکت‌کننده شماره ۸ تجربه خود را اینگونه بیان می‌کند: «وقتی دکتر تشخیصش رو به من و دخترم گفت، یعنی انگار کره

شرکت‌کننده شماره ۱۳ از تجربه خود می‌گوید: «فکر می‌کنم یه جاهایی هم باید برخوردهام شدیدتر می‌بود نه این قدر نرم. من احساس می‌کنم خیلی مدارایی عمل کردم و شاید این موضوع به ایشون کمک نکرد، کارو بدتر کرد. دلیل نداره حتی وقتی یک نفر بیماریاره، همیشه روشتم مدارا کردن باشه.»

کنش-کنش متقابل

مقوله اصلی سوم: رویارویی نخستین

بدین ترتیب مراقبین با منش‌های از پیش آورده خود وارد فرآیند رویارویی با بیماری می‌شوند. مقوله رویارویی نخستین به این موضوع می‌پردازد که از زمان ظاهر شدن نخستین نشانه‌ها و علائم در بیمار تا تشخیص قطعی بیماری و اولین اقدام‌های برای درمان، مراقبین به چه نحوی با این مسئله مواجه شده و سیر تکاملی افکار، احساسات و معنادهی آنان در طی این مراحل چگونه است. این مقوله بر این واقعیت تأکید دارد که فرآیند مواجهه مراقبین با موضوع بیماری از مدت‌ها پیش از دریافت تشخیص آغاز شده و این موضوعی است که در پژوهش‌های پیشین مورد غفلت قرار گرفته است. شیوه معنادهی به نخستین نشانه‌ها، هدایت‌کننده گام‌هایی است که پس از این توسط مراقبین برداشته می‌شود و هر گام شکل‌دهنده واکنش بعدی است. بدین ترتیب با زنجیره‌ای از واکنش‌ها مواجه هستیم که دامنه آن از ناآگاهی و چشم‌پوشی تا امیدواری برای درمان، گسترده شده است.

کوتاهی و سهل‌انگاری

براساس یافته‌های این پژوهش، زمانی که بیمار در فاز پیش مرضی قرار دارد و نخستین علائم بیماری ظاهر می‌شود، مراقبین به دلایل مختلف این علائم را نادیده می‌گیرند. به‌طورمثال این تغییرات را به چالش‌های دوران بلوغ، بیکاری، تغییر عقاید مذهبی یا فشار مالی نسبت می‌دهند و باور دارند این وضعیت موقت است و خودبه‌خود با گذشت زمان تمام می‌شود. در برخی موارد نیز به‌دلیل جذاب بودن رفتارهای هیجانی بیمار با وی همراه شده و بروز رفتارهای غیرعادی مانند تهدید به دزدیده‌شدن توسط بیمار را ناشی از شدت علاقه وی می‌دانند. گاهی نیز این قدر سرگرم مشکلات دیگر زندگی هستند که نمایان شدن رفتارهای ناهنجار در بیمار و پرداختن به آن‌ها جزء اولویت‌ها و دغدغه‌های مراقبین قرار نمی‌گیرد؛ اما مهم‌ترین عاملی که سبب نادیده‌انگاری نشانه‌های هشداردهنده توسط مراقبین می‌شود، عدم آشنایی با اختلال دوقطبی و کمبود آگاهی است. بدین صورت که اکثریت شرکت‌کنندگان در این پژوهش، پیش از تشخیص بیماری از وجود آن آگاهی نداشتند و همین موضوع بزرگ‌ترین ضربه را به آن‌ها وارد کرده بود و باعث شده بود فرصت طلایی درمان را از دست بدهند.

شرکت‌کننده شماره ۳ در این باره می‌گوید: «راجع به نوسان خانمم، به محض اینکه فهمیدم نوسانه. یک سری کلاس راجع بهش شرکت کردم، یه سری مقاله خوندم و یه کتابی بود که مشاورم معرفی کرد. اسمش رو الان خاطریم نیست. که بتونم اطلاعات کامل داشته باشم.»

مقوله اصلی چهارم: بازخوردهای ناسازگار

این مقوله به این موضوع اشاره دارد که ماهیت عودکننده بیماری در کنار احساس گناه و خشم شدیدی که مراقبین نسبت به بیمار تجربه می‌کنند، سبب می‌شود نتوانند به تصویری یکپارچه از بیمار و شرایطش دست پیدا کنند. تغییر فازهای متناوب بیماری و نوسان‌های خلق مکرر، بیمار را به فردی غیرقابل‌پیش‌بینی تبدیل می‌کند و همین امر سبب بلا تکلیفی و سردرگمی مراقبین می‌شود. نکته مهم اینجا است که همواره این حس سردرگمی و شک کردن به درست بودن رفتار خود در مقابل بیمار، در مراقبین دیده می‌شود و گاهی کسب تجربه نیز، اثر چندانی بر حل این بحران ندارد.

لطف‌گزنده

در ابتدای امر مراقبین بیمار را به‌عنوان فردی بسیار ضعیف و ناتوان تعریف می‌کنند و با حمایت افراطی از وی، فرصت رشد و یادگیری مهارت حل مسئله را از او دریغ می‌کنند. قرار گرفتن در یک چنین حالتی هم برای مراقب آزاردهنده است و این احساس را دارد که تحمل این سختی‌ها فراتر از توان او است و هم سبب می‌شود تا بیمار کمک متناسب و نا به جایی را دریافت کند که اثر بالنده‌ای ندارد.

شرکت‌کننده شماره ۷ از تجربه خود می‌گوید: «اینکه همه این‌ها رو منم می‌پذیرفتم و به خودم می‌گفتم تو همسرشی و این همسر بودن یک سری تعریف‌هایی تو ذهن من داشت. وظیفته که مراقبت کنی از این آدم اگه نمی‌خواهی برو. ولی حالا که وایسادی تو مسئول حال بدش هستی. تو باید مراقبتش باشی زنه که پایه زندگیه. یه بار درمانگرم ازم پرسید تعریف حمایت برای تو چیه؟ وقتی من تعریف حمایت رو تو ذهن خودم متوجه شدم خیلی جا خوردم. گفتم حامی یعنی یه نفر تمام خودش رو بذاره برای کسی که نیاز داره که درمانگرم به من گفت این دیوانگیه.»

سرگشتگی و تردید دوسوگرا

با ادامه یافتن حمایت‌های افراطی از بیمار و پی بردن به نتیجه‌بخش نبودن این شیوه از رفتار، در این مرحله، مهم‌ترین چالش برای مراقبین اطمینان از شیوه صحیح مواجهه در برابر رفتارهای نامتناسب بیمار است که چه در مراقبینی که نسبت به اختلال آگاهی مناسبی دارند و چه در مراقبینی که سطح آگاهی‌شان کم‌تر است مشاهده می‌شود. برخی مراقبین در مقابل

زمین سیاه دو تا آدم تنهای بی‌کس. هر دو تاملون گریه می‌کردیم من بیشتر از اون گریه می‌کردم.»

مشارکت‌کننده شماره ۴ نیز در این مورد می‌گوید: «وقتی از دکتر اومدیم بقیه داروهای همسرهم رو هم که چک کردم دیدم داروهای مربوط به دوقطبی و خب ذهن آدم خیلی درگیر همین تشخیص میشه بیشتر بهم می‌ریزه. حالم بد بود، بدترم شد.»

اسناد و توجیه بیماری

پس از آنکه بیمار تشخیص اختلال دوقطبی را از سوی متخصصین دریافت کرده و مراقبین با این حقیقت مواجه می‌شوند، در ذهن خود به دنبال مسبب و مقصر این موضوع می‌گردند. برخی مراقبین رفتار بیمار را به نیاز وی برای جلب توجه نسبت می‌دهند و این‌گونه برداشت می‌کنند که بیمار بدین وسیله سعی در کنترل کردن اطرافیانش دارد. برخی دیگر این‌طور بیان می‌کنند که بروز رفتارهای این‌چنینی ناشی از فقدان مهارت‌های لازم برای حل مسئله است که چنین مشکلاتی را برای بیمار و اطرافیانش ایجاد می‌کند. گروه دیگر، تأثیرات محیطی را مسبب اصلی می‌دانند. این دسته از مراقبین فشارهای واردشده به بیمار ناشی از قرار گرفتن در محیط پرتنش و ناسالم را، از جمله تروماهای کودکی، محیط خانوادگی سخت‌گیر یا دوستان ناباب را به‌عنوان مسئول اصلی شکل‌گیری شرایط فعلی وی، در نظر می‌گیرند؛ و درنهایت گروه آخر که خود یا اطرافیان بیمار را مقصر دانسته و به‌طور مداوم یا دچار خودسرنشگری هستند یا نسبت به دیگران خشم زیادی را تجربه می‌کنند.

شرکت‌کننده شماره ۷ می‌گوید: «احساس می‌کنم داره یه جاهایی ادا در میاره. می‌خواد خودش رو ول کنه. مسئولیت‌هاشو انجام نده و اینا باعث میشه که من عصبی بشم و نمی‌تونم باهاش همراهی و همدلی داشته باشم.»

شرکت‌کننده شماره ۱۱ این‌طور بیان می‌کند: «ما همه‌اش فکر می‌کردیم که این مشکل برای دوستاشه و همیشه مقابلش وایمی‌سادی و دوستاش رو متهم می‌کردیم که اونا باعث شدن تو این طوری شدی.»

امیدواری و تکاپو برای تغییر

مراقبین از یک سو به دنبال مسبب وضعیتی که بدان دچار شده‌اند می‌گردند و از سوی دیگر تلاش می‌کنند تا با استفاده از روش‌های مختلف و این بار با کمک متخصصین و با تکیه بر دریافت کمک‌های حرفه‌ای، به دنبال حل این مشکل بروند. کسب آگاهی راجع به بیماری، پیگیری مصرف منظم دارو توسط بیمار و دریافت آموزش‌های لازم در جهت تسلط بر شرایط و بروز مناسب‌ترین برخورد در مقابل بیمار، همگی از جمله اقدامات صورت‌گرفته توسط مراقبین هستند.

تعداد کدها و به تبع آن تعداد زیرمقوله‌ها باید متناسب با سؤالات تحقیق و تنوع محتوای داده‌ها باشد. اگر داده‌ها به گونه‌ای هستند که تنها یک زیرمقوله را ایجاد می‌کنند، امری پذیرفته شده و منطقی بوده و نشان‌دهنده دقت و تمرکز داده‌هاست [۳۰]. بدین ترتیب این مقوله تنها از یک زیرمقوله تشکیل شده است.

باورهای ناهمساز در مورد درمان

اکثر مراقبین به دلایل متعدد از جمله عدم آگاهی، ترس از قضاوت دیگران، ترس از وابستگی بیمار به دارو و نگرانی از عوارض بلندمدت آن حس خوبی نسبت به مصرف دارو توسط بیمار ندارند و در برخی از مواقع در روند درمانی وی دخالت می‌کنند. از دیگر سو، عده‌ای از مراقبین که با واقعیت بیماری کنار آمده‌اند، از مصرف دارو توسط بیمار و بهبود حال وی استقبال می‌کنند، اما نکته مهم استمرار و پایداری به درمان دارویی است که اکثریت مراقبین به دلیل وجود برخی عوامل در این حوزه دچار چالش‌های جدی و اساسی هستند؛ از جمله عدم دریافت اطلاعات مورد نیاز از سوی روانپزشک، عدم شکل‌گیری رابطه صحیح و مبتنی بر اعتماد بین بیمار و پزشک، احساس خستگی و ناامیدی از یافتن داروی سازگار با فرد.

همچنین مراقبین با توجه به شدت مسائل بیمار، میزان اطلاعات در رابطه با بیماری، سطح تحصیلات و دیگر عوامل، جلسات برگزار شده برای خانواده‌ها با محوریت آموزش شیوه مدیریت مسائل بیمار را مفید یا غیرمفید ادراک می‌کردند. این گروه از خانواده‌ها در پی بستری شدن بیمارشان به شرکت در این دوره‌های آموزشی فراخوانده شده بودند که نسبت به فرآیند بستری شدن نیز رویکردهای متفاوتی داشتند. به طور خلاصه، نگرش مراقبین به بحث درمان در شیوه همراهی با بیمار و ارائه خدمات حمایتی به وی در راستای پایبند ماندن وی به درمان بسیار مؤثر است و برخی افراد بعد از مشاهده آثار مثبت دریافت درمان، مصرف دارو و بستری شدن بیمار، نگرش خود را تغییر می‌دهند.

شرکت‌کننده شماره ۳ می‌گوید: «ولی قرص خوردن خیلی برای من جالب نیست؛ چون من خودم دیگه چی بشه قرص می‌خورم. حتی سرما هم که می‌خورم خیلی سعی می‌کنم کم قرص بخورم. خیلی خوشم نمیداد از این سیستم و از این قرصی شدن و از این اعتیاد به این چیزا خیلی خوشم نمیداد. ولی خانمم کوچک‌ترین دندون درد سریع ژلوفن. یعنی تو جیبشه. ولی من شده ۳-۴ روز دندون درد تحمل کردم باز نخوردم. اعتقاد دارم؛ ولی یه جوریه. شخصاً دوستش ندارم. به عوارضش که فکر می‌کنم خوشایندم نیست. چون من تو دوستانم کسی رو دارم که قرصیه ۵-۶ ساعت میزون بود. اگه مصرف نمی‌کرد دوباره برمی‌گشت به تنظیمات کارخونه. می‌نداخت یه ۱۰ دقیقه بعد درست می‌شد و یه ۵-۶ ساعت باز حالش خوب بود تا دوباره برگرد به اون حالت و من می‌ترسیدم از اعتیادش. از اون حجم از مرفین.»

رفتارهای غلط بیمار به شدت مقاومت کرده و گروهی دیگر به خاطر جلوگیری از افزایش تنش، کوتاه می‌آیند. برخی دیگر از روی ناآگاهی، به دلیل لذت تجربه هیجان یا عوامل مختلف دیگر، با رفتارهای هیجانی بیمار همراهی می‌کنند، در صورتی که گروه دیگر تلاش برای متوقف کردن این گونه از رفتارها دارند. نکته مهم اینجا است که همواره این حس سردرگمی و شک کردن به درست بودن رفتار خود در مقابل بیمار، در مراقبین دیده می‌شود و گاهی کسب تجربه نیز، اثر چندانی بر حل این بحران ندارد.

شرکت‌کننده شماره ۴ می‌گوید: «من یه دوره‌ای خب داد می‌زدم. جواب می‌دادم. بعد می‌دیدم این کارم جواب نمیده سکوت می‌کردم. چون تجربه نداشتم و دختری هم بودم که تو خونه و خانواده شاید چیزی یاد نگرفتم. از هر طریقی که وارد میشم واقعاً نتیجه نمی‌گیرم. اونجاهایی که می‌بینم حق میگه قبول می‌کنم؛ ولی یه جاهایی واقعاً حرصم در میاد. یه موقع‌هایی جواب میدم ولی الان جدیداً سکوت می‌کنم. چون می‌بینم هیچ فایده‌ای نداره.»

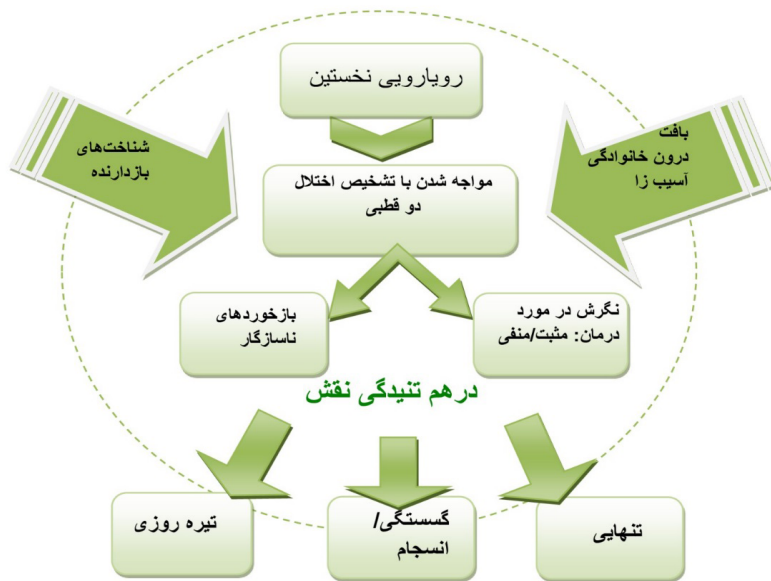
فرسودگی روانی

در نهایت مزمن بودن چنین شرایطی مراقبین را در وضعیتی بحرانی قرار داده، به نحوی که مرور دچار فرسودگی روانی می‌شوند. تجربه هیجانات منفی با شدت زیاد، افکار مرگ و خودکشی، ترک موقت منزل، متوسل شدن به روش‌های غیرعلمی برای خروج از بحران و مدیریت حال بیمار، بستری کردن وی و سکوت در برابر رفتارهای آسیب‌رسان به دلیل جلوگیری از وخامت اوضاع، همگی از مواردی هستند که مراقبین برای خروج از بحران از آن‌ها استفاده می‌کنند.

شرکت‌کننده شماره ۵ تجربه خود را این طور مطرح می‌کند: «من به یه جایی رسیده بودم که فقط داد می‌زدم. اعصاب من طوری شده بود تا این ۴ سال پیش که من رفتم پیش خانم دکتر حالم خیلی بد بود. الان باز بهتر شدم. اصلاً شوک عصبی بهم می‌اومد. فقط گریه می‌کردم. خودم، بچه‌ها. عصبی شده بودم. الان هر سه تا پسر من پیش روانپزشک میرن. یعنی به غیر از شوهرم هر سه تا پسر من میرن. منم میرم. یعنی همه مون اعصاب مون واقعاً خرابه.»

مقوله اصلی پنجم: نگرش در مورد درمان، مثبت / منفی

این مقوله به این موضوع اشاره دارد که مراقبین نگرش‌ها و بازخوردهای متفاوتی را نسبت کادر درمان، شیوه‌های درمانی از جمله دارودرمانی و روان‌درمانی، جلسات آموزشی برای مراقبین، فرآیند بستری شدن و نتیجه‌بخش بودن همه این موارد اتخاذ می‌کنند و براساس همین موضوع شیوه عملکردشان متفاوت خواهد بود.



تصویر ۱. نمودار یکپارچه‌سازی مقوله‌ها حول محور مقوله‌محوری درهم‌تنیدگی نقش

پیامد

در نهایت برخی پیامدهای مواجهه با اختلال دوقطبی، مثبت و برخی منفی هستند که تابع شیوه مواجهه مراقبین با موضوع بیماری هستند. در این مطالعه ۳ مقوله تنهایی، تیره‌روزی، گسستگی/انسجام به‌عنوان پیامد مواجهه مراقبین بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی به دست آمده است که در ادامه به توضیح آن‌ها می‌پردازیم.

مقوله اصلی ششم: تنهایی

حس تنهایی تجربه‌شده توسط مراقبین بسیار عمیق و دردآور است و شرایطی است که نه از روی انتخاب بلکه از روی اجبار در آن قرار می‌گیرند.

احساس ناایمنی

یکی از اصلی‌ترین مشکلاتی که مراقبین بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی با آن مواجه می‌شوند، احساس ناامنی است. این حس ناامنی به شیوه‌های مختلفی تجربه می‌شود از جمله عدم برخورداری از امنیت جانی به دلیل رفتارهای آسیب‌زننده بیمار، ترس از آینده به‌صورت مشخص که در قالب مواردی نظیر غیرقابل کنترل شدن شرایط یا فاش شدن مسائل بیمار، نگرانی نسبت به عاقبت زندگی کردن با فرد بیمار و اثراتی که این بیماری به دلیل ماهیت عود شونده و نقش پررنگ ژنتیک می‌تواند ایفا کند، نگرانی از آینده‌ای نامعلوم و عمری که باید بدین‌گونه صرف شود و فرد بیماری که به دلیل وجود رفتارهای مخربش کل سیستم خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد.

شرکت‌کننده شماره ۱۷ این طور می‌گوید: «چون اصلاً آینده‌نگری ندارم، کلاً هیچ هدف و آینده‌ای ندارم و علایقش رو هم زیاد نمی‌دونه. برای همین دوست دارم از به شغل به به شغل دیگه بپرم، هر چیزی که هیجان‌زده‌اش می‌کنه دوست دارم همون لحظه اونو انجام بدم، مطمئناً این جور مشکل پیدا می‌کنه چون همه چی رو می‌خواد سریع ول کنه. همه چی رو می‌خواد بر اساس مودش انجام بدم. مودش هم که همیشه خوب نیست. برای همین صددرصد توی آینده مشکل پیدا می‌کنه. اینکه همه‌اش باید از ش مواظبت کنم. همه‌اش باید نصیحتش کنم. چی کار باید بکنه چی کار نباید بکنه. اینکه همیشه باید نگرانش باشم اذیتم می‌کنه.»

مهجوری

این مقوله به این موضوع اشاره دارد که مراقبین به دلیل حجم بالای فشار ناشی از مراقبت کردن از فرد بیمار و مسائل مرتبط با آن عمیقاً نیاز به گفت‌وگو و تخلیه هیجانی دارند، باوجود این به دلیل ترس از قضاوت شدن، تحقیر شدن، آبروریزی، غیرقابل پیش‌بینی بودن واکنش اطرافیان، وخیم‌تر شدن شرایط یا سایر پیامدهای نامطلوب ترجیح می‌دهند مسائل خود را با کسی بازگو نکنند و فقط تحت شرایط خاص و از روی اجبار، به‌عنوان مثال زمانی که به‌شدت در تنگنا هستند و نیاز به حمایت دارند و یا زمانی که تنش بین بیمار و اطرافیان بالا گرفته و ممکن است عواقب قانونی به همراه داشته باشد، از موضوع بیماری صحبت می‌کنند؛ این مسئله در کنار احساس شرم و خجالتی که به‌خاطر رفتارهای غیرعادی بیمار دارند و اینکه به‌طور مداوم باید توجیه‌کننده رفتارهای ناهنجار وی در برابر سؤالات مکرر دیگران باشند، باعث

شرکت‌کننده شماره ۱۵ نیز تجربه خود را این طور بیان می‌کند: «آره حسم، احساس محبتی که بود، احساس دوست‌داشتن با همه این اتفاقاتی که افتاده بود کمرنگ شده بود. الان فقط یه حس دلسوزی دارم به‌عنوان یه مریض که کمکش کنم.»

مقوله اصلی هشتم: گسستگی/انسجام

این مقوله بدین موضوع اشاره دارد که مراقبین از یک سو به دلیل تحمل فشارهای مزمن ناشی از نگهداری از فرد بیمار و تحلیل رفتن انرژی روانی و جسمانی، در برخی زمینه‌ها مهارت‌های خود را از دست داده و به سمت زوال می‌روند؛ اما از سوی دیگر مواجه شدن با یک چنین چالش دشواری زمینه را برای بلوغ و بالیدگی فرد فراهم می‌کند.

واپس روی

در برخی موارد شاهد آن هستیم که حس سردرگمی و ناتوانی در حل بسیاری از مسائل مرتبط با بیمار سبب عقب‌گرد فرد مراقب در مسیر رشد شده و از لحاظ ابعاد معنوی، شخصیتی و جسمانی وی را دچار افول می‌کند، به‌صورتی که در برخی موارد سلامت معنوی، روانی و جسمانی مراقبین نیازمند مداخله جدی است.

شرکت‌کننده شماره ۴ می‌گوید: «من نماز می‌خوندم ولی به جایی رسیدم که کفر می‌گفتم و حتی نماز خوندمم گذاشتم کنار. الان یه موقع‌هایی میگم خدا، پیش خودم عذاب وجدان دارم. احساس می‌کنم دارم دورویی می‌کنم. دغل‌بازی دارم می‌کنم خودم درون خودم.»

رشد یافتگی

اگرچه نگهداری از فرد مبتلا به اختلال دوقطبی می‌تواند سبب بروز آسیب‌های جدی و قابل‌پیگیری در مراقبین شود، اما مواجه شدن با یک چنین چالشی حرکت روبه‌جلوی مراقب در مسیر تعالی و یک رشدیافتگی اساسی را نیز به همراه خواهد داشت. به‌طور ویژه مراقبین به بازنگری ارتباطشان با خداوند پرداخته و در پی یک فرآیند درون‌نگری و مرور سختی‌هایی که از سر گذرانده‌اند، تلاش می‌کنند اطرافیان را بهتر درک کرده و همدلی بیشتری داشته باشند. به‌طور اساسی کمک کردن به دیگران و قضاوت نکردن آنان یکی از پیامدهای اصلی مراقبت از یک فرد مبتلا به اختلال دوقطبی است. همچنین، دیدگاه مراقبین نسبت به شماری از موضوعات دستخوش تغییرات اساسی شده و در پی آن به بررسی مجدد اولویت‌های زندگی‌شان می‌پردازند. در نهایت میزان تاب‌آوری به‌طرز چشمگیری افزایش یافته که تمرکز بر زمان حال و زندگی کردن در لحظه اکنون به‌جای پرداختن به سختی‌های گذشته، پیامد اصلی آن است.

شرکت‌کننده شماره ۱۴ این طور می‌گوید: «من خیلی قوی‌تر

می‌شود به‌مرور به انزوا کشیده شده و نوعی جدایی از اجتماع را تجربه کنند.

شرکت‌کننده شماره ۱۰ نیز چنین بیان می‌کند: «به کسی توضیح نمی‌دم اصولاً یعنی من یادمه سری اول که مامان بستری بودن. من یه دوست صمیمی داشتم. به اون گفتم ولی برخوردارهایی که بعدش می‌شد، حالت ترحم و اینا رو که بعدش می‌شد. دیگه سعی کردم واسه کسی توضیحی ندم.»

مقوله اصلی هفتم: تیره‌روزی

این مقوله به شرایط سختی اشاره دارد که مراقبین قادر به کنترل کردن آن نیستند و راهی برای خارج شدن از آن پیدا نمی‌کنند.

درماندگی

مراقبین در نقطه‌ای از زندگی دچار حس درماندگی شده و پس از تحمل فشارهای زیاد تصمیم به جدایی می‌گیرند. اما به دلایل مختلف از جمله ترحم و دلسوزی برای بیمار، امید به تغییر شرایط، عدم برخورداری از حمایت مادی و معنوی، ترس از مشکلات پس از جدایی، آینده فرزندان، عادت کردن به سختی‌ها و یا حس اجبار برای تحمل این شرایط، تصمیم خود را عملی نمی‌کنند. در برخی موارد نیز وجود عواملی مانند وابستگی روانی و جذابیت‌های جنسی، مانع از ترک کردن بیمار می‌شود.

شرکت‌کننده شماره ۴ این چنین بیان می‌کند: «بعد با خودم که فکر می‌کنم می‌بینم اول از همه من پشتوانه‌ای ندارم. سرمایه‌ای ندارم که بخوام بذارم برم. سنم خب داره میره بالا. دیگه به‌راحتی نمی‌تونم کار پیدا کنم. پدرومادری هم ندارم که حمایتم بکنن. اگه من بخوام بذارم برم مشکلاتم ۱۰۰ برابر بیشتر میشه و اینکه من از نظر جسمی هم تا اینجا خیلی آسیب دیدم و تحمل سختی‌های بیشتر رو ندارم و به نظرم دیگه طلاق توی این سن بی‌فایده است. وقتی تا اینجا این همه سختی رو تحمل کردم.»

گسست عاطفی

پس از تجربه حس درماندگی و ناتوانی در رفع موانعی که بر سر راه جدایی از بیمار و رهاکردن وی وجود دارد، مراقبین در بطن رابطه خود با بیمار دچار گسست عاطفی شده و یا بر موانع ذهنی موجود مانند نفع فرزندان یا وابستگی روانی غلبه کرده و برای جدایی اقدام می‌کنند؛ اگر این امکان وجود نداشته باشد، از تغییر شرایط قطع امید کرده، علاقه خود را به‌طرف مقابل از دست می‌دهند و همین موضوع بر رابطه زناشویی‌شان نیز تأثیر گذاشته و در برخی موارد به قطع رابطه جنسی منجر می‌شود و در مواردی که مجدداً با خیانت همسر بیمار خود مواجه می‌شوند دیگر بدان نپرداخته و در سکوت از این مسئله عبور می‌کنند.

بیمار مفهومی به‌عنوان «درهم‌تنیدگی نقش» را شکل داد که به‌عنوان مقوله محوری در نظر گرفته شد. یکپارچه‌سازی مقوله‌ها حول مقوله محوری درهم‌تنیدگی نقش در تصویر شماره ۱ نشان داده شده است.

براساس آنچه تاکنون شرح داده شد، مقوله‌های شناخت‌های بازدارنده و بافت درون خانوادگی آسیب‌زا، مقوله‌هایی هستند که زمینه شکل‌گیری درهم‌تنیدگی نقش را فراهم می‌سازند. مقوله‌های رویارویی نخستین، بازخوردهای ناسازگار و نگرش در مورد درمان: مثبت/منفی فرآیند شکل‌گیری درهم‌تنیدگی نقش را شرح می‌دهند و در نهایت مقوله‌های تنهایی، تیره‌روزی، گسستگی/ انسجام به‌عنوان پیامد درهم‌تنیدگی نقش حاصل می‌شوند.

بحث

هدف از پژوهش حاضر بررسی عمیق چگونگی مواجهه مراقبین بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی با این پدیده، شناسایی عوامل مؤثر در این فرآیند و در نهایت مفهوم‌سازی آن در فرهنگ و جامعه ایران بود.

فرآیند مراقبت را نمی‌توان جدا از بافت، زمینه فرهنگی، اجتماعی و ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مراقبین در نظر گرفت. نتایج به‌دست‌آمده از مطالعه حاضر این‌طور بیان می‌کند که دو عامل اصلی که ریشه آن‌ها به گذشته و مشکلات موجود در بافت خانواده باز می‌گردد، هدایتگر روند مواجهه مراقبین با اختلال دوقطبی هستند.

نخستین عامل بافت درون خانوادگی آسیب‌زا است که از چند طریق نقش ایفا می‌کند. گذرگاه نخستین یعنی تشویش درون خانوادگی، به تنش و بحران‌های موجود در خانواده بیمار و یا بحران‌های تجربه‌شده توسط فرد مراقب اشاره دارد که آثار آن در زمان حال قابل مشاهده است. نکته قابل تأمل آن است که وراثت در اختلال دوقطبی نقش پررنگی را ایفا می‌کند و برخی مطالعات میزان توارث‌پذیری این اختلال را ۶۰ درصد با بازه اطمینان ۵۰ تا ۷۰ درصد برآورد کرده‌اند [۳۱].

از این جهت امکان وجود این اختلال در نزدیکان درجه ۱ و ۲ بیمار بسیار محتمل است. بدین ترتیب براساس یافته‌های این پژوهش و مطالعات صورت گرفته، به احتمال بسیار زیاد مراقبین در پیشینه خود سابقه درگیری با چنین مشکلاتی را داشته‌اند و یا مشکلات دیگری از جنس طلاق، فقر، تنش‌های خانوادگی، بیکاری، سایر اختلالات روانی و انواع بحران‌ها در سابقه خانوادگی و تحولی آنان مشاهده می‌شود. بدین صورت اضافه‌شدن موضوع بیماری به این مشکلات زمینه‌ای، موجب وخیم‌تر شدن اوضاع و طاقت‌فرسا شدن شرایط نگهداری از بیمار می‌شود.

شدم. آگه من آدم ۱۰ سال پیش بودم و این اتفاقاً توی زندگی من می‌افتاد شاید سکنه می‌کردم می‌مردم. شاید از کارو همه چی می‌افتادم یه گوشه خودم رو می‌انداختم.»

انسجام خود

در نهایت مراقبین برای حفظ توان روحی و جسمی خود در طی ماراتون مراقبت از فرد بیمار، از راهبردهایی نظیر تغییر سبک زندگی مانند ورزش کردن و رعایت رژیم غذایی مناسب، فعال کردن حواس پنج‌گانه از طریق گوش‌دادن به موسیقی، دیدن فیلم یا منتظر طبیعی به‌منظور تمرکز بر زمان حال و رهایی از گذشته، فاصله‌گرفتن از تنش برای حفظ خونسردی، کمک‌گرفتن از حس شوخ طبیعی و ایجاد لحظات شاد، فراروی از موقعیت دشوار، کسب اطلاعات راجع به بیماری و امید به بهبودی بیمار و معنادگی مجدد به آن با کمک‌گرفتن از باورهای معنوی و همچنین حفظ ارتباط خود با دوستان و افراد متخصص استفاده می‌کنند. این راهبردها مراقبین را در جهت حفظ انسجام خود و پیشگیری از گسست روانی، یاری می‌رساند.

شرکت‌کننده شماره ۵ در این رابطه می‌گوید: «فیلم می‌بینیم. مهمون میاد. می‌گیم. می‌خندیم. من مثلاً موسیقی‌های قدیمی می‌دارم می‌خونم باهاشون یه تکونی میدم به خودم. بچه‌هام موسیقی گوش میدن. یا مثلاً فیلم‌های خنده‌دار. با هم نگاه می‌کنیم بعضی سریالای طنزو.»

یکپارچه‌سازی مقوله‌ها

اولین اقدام در مورد یکپارچه‌سازی مقوله‌ها، تعیین مقوله محوری است که به معنای شکل‌گیری مفاهیم پیرامون یک مفهوم اصلی است که توصیف یا نظم مفهومی را به سطح تئوری ارتقا می‌دهد.

در این پژوهش دغدغه اصلی مراقبین فرد مبتلا به اختلال دوقطبی خروج از فضای تعلیق و سردرگمی و رسیدن به نقطه قطعیت بود. از آن جهت که خانواده به‌عنوان یک سیستم پویا عمل می‌کند، حفظ توازن روابط با فرد بیمار و سایر اعضای خانواده و درعین حال توجه به نیاز خود، یکی از اصلی‌ترین چالش‌های مراقبین بوده که حس سردرگمی دائمی میان نوع و میزان حمایت صحیح از بیمار، ادامه دادن به رابطه و یا رها کردن وی، مقصر دانستن خود یا دیگران را به همراه دارد. حفظ نقش‌های تعریف‌شده در ارتباط با فرد بیمار مانند خواهر، همسر، مادر، پدر یا برادر که اکنون با بروز اختلال به‌طور کامل تحت‌تأثیر برعهده‌داشتن نقش مراقب قرار می‌گیرد، فرآیند بسیار دشواری است؛ زیرا گاهی اهداف و حوزه‌های مسئولیت هر یک از نقش‌ها متعارض‌اند که تصمیم‌گیری صحیح و مدیریت هیجانات را با چالش‌های جدی مواجه می‌کند. تحلیل مداوم نحوه مواجهه مراقبین با واقعیت بیماری، بیمار و فرآیند مراقبت کردن از فرد

وقتی بنابر شناسایی فرد جدیدی به‌عنوان مراقب باشد، آمار به نفع زنان است و این نقش به دختران، خواهران یا عروس‌ها منتقل می‌شود. در جامعه‌ای که انتظارات، تعهدات و مسئولیت‌های جداگانه‌ای را در امر مراقبت از فرد بیمار، برای زنان و مردان پایه‌گذاری شده است، مردان نیز به شکل کاملاً متفاوت از زنان با مسئله بیمار و بیماری مواجه می‌شوند.

عامل دیگری که با نشأت گرفتن از گذشته مراقب و بیمار بر طی شدن روند مراقبت سایه می‌افکند، شناخت‌های بازدارنده است. نتایج پژوهش حاضر نشان می‌دهد برخورداری از تحصیلات بالا در مراقبین به‌ویژه در رشته‌های پزشکی و روان‌شناسی به‌عنوان مانعی در برابر پذیرش واقعیت بیماری عمل می‌کند و بالعکس مراقبینی که فاقد تحصیلات عالی هستند، سریع‌تر و راحت‌تر به مرحله پذیرش رسیده و وارد فرآیند درمان بیمار می‌شوند. همسو با این یافته‌ها، مطالعات آزرین و همکاران [۳۵] نشان می‌دهد، همسران تحصیل کرده افراد مبتلا به اختلال دوقطبی، نسبت به طرد و از دست دادن جایگاه‌شان در اجتماع، در مقایسه با افرادی که از میزان تحصیلات کم‌تری برخوردارند، حساس‌تر بوده و از این موضوع نگرانند که مبادا فرزندانشان نیز این داغ‌ننگ را تجربه کنند.

در کنار بازدارندگی تحصیلات، دل‌مشغولی‌های تعارض‌آمیز پیرامون گذشته نیز ردپای گذشته را بیش‌ازپیش پررنگ می‌کند. سابقه وجود رفتارهای خشونت‌آمیز، خیانت، مشکلات اقتصادی، انواع فشارهای روانی و دیگر مشکلاتی که در طی سال‌های زندگی با بیمار به مراقبین تحمیل شده است، سبب انباشته شدن خشم و احساس گناه در ذهن آنان شده و رفتارشان را از تعادل خارج می‌کند. در همین راستا تحقیقات پمپیلی و همکاران [۳۶] نشان داده است در حدود ۴۴ درصد از مراقبین بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی تجربه خشونت از سوی بیمار را داشته‌اند و یا ترس از آسیب‌دیدن از بیمار در صورت وخیم شدن حال وی، آنان را رها نمی‌کند. در واقع چیزی در حدود ۲۵ درصد از مراقبین اشکال جدی خشونت از سوی بیمار را تجربه کرده‌اند و ۹۲ درصد از مراقبین حفظ رابطه با بیمار را به‌دلیل وجود چنین مشکلاتی بسیار دشوار و تقریباً نشدنی توصیف می‌کنند.

همچنین گرناک و همکاران [۳۷] در مطالعات خود نشان داده‌اند تعهد زوجین نسبت به یکدیگر به‌دلیل بروز رفتارهای پرخطر از سوی بیمار به خطر می‌افتد. این وضعیت با ایجاد شک و تردید و زیر سؤال بردن توانایی اعتماد کردن به یکدیگر، آینده رابطه زوجین و حفظ آن را با چالش‌های جدی مواجه می‌کند. همچنین این امکان وجود دارد که به خاطر برخی رفتارهای خارج از چهارچوب بیمار، مانند بیش‌فعالی در رابطه جنسی، به‌منظور پنهان کردن مشکلات بیمار و دوری از قضاوت اطرافیان، همسر بیمار تصمیم به قطع رابطه و فاصله گرفتن از اجتماع بگیرد.

همچنین درارتباط با همسرانی که نقش مراقب را نیز ایفا می‌کنند، سن پایین و شتاب در امر ازدواج و عدم توجه و آشنایی به علائم بیماری نیز زمینه تنش در خانواده را فراهم کرده است و همسو با این یافته، اسپیرز و همکاران [۳۲] در پژوهش خود به این نکته اشاره می‌کنند که معضلات پیشین جسمانی و روانی مراقبین تحت‌تأثیر فرآیند فشارهای نگهداری از بیمار رو به وخامت رفته و گاهی به مرحله‌ای می‌رسد که نیازهای جسمانی و روانی از الویت خارج شده و شخص مراقب برای پرداختن به آن‌ها با مشکل مواجه می‌شود. مطالعات دیگر نیز نشان می‌دهند، در فرهنگ‌هایی که مجرد ماندن و زندگی کردن فرد مجرد با خانواده یک ننگ محسوب می‌شود، ازدواج کردن به‌ویژه برای زنان از اهمیت بسیار بالایی برخوردار است؛ از این‌رو ازدواج کردن با فردی که مبتلا به اختلال روانی است، نسبت به مجرد ماندن یا مطلقه بودن، وضعیت مناسب‌تری در نظر گرفته می‌شود [۳۳].

براساس یافته‌های پژوهش حاضر، در فرهنگ ایران نیز که ازدواج کردن از اهمیت بالایی برخوردار است، در بسیاری از مواقع، شتاب در این موضوع سبب می‌شود افراد شناخت کافی از یکدیگر نداشته باشند و برای تشکیل خانواده اقدام نمایند. بدین ترتیب همسران افراد مبتلا به اختلال دوقطبی اشاره می‌کنند که در مدت‌زمان کوتاه آشنایی موفق به کسب شناخت صحیح از همسرشان نشده و نسبت به علائم هشداردهنده غافل بوده‌اند. به همین خاطر عده‌ای از آنان مراقبین اولیه یعنی پدر و مادر بیمار را که علی‌رغم اشراف به این موضوع اقدام به پنهان‌کاری کرده‌اند، به‌شدت مقصر دانسته و خشم زیادی را نسبت به آنان تجربه می‌کنند. همچنین این همسران تقاضا داشتند که فرآیند مشاوره پیش از ازدواج به‌جای مشاوره پیش از طلاق، به امری ضروری تبدیل شود.

دومین مفهوم، اثرگذاری خانواده است که عملکرد متفاوت و نامتوازن مراقبین با توجه به نقش‌های جنسیتی تعریف‌شده در اجتماع در برخورد با امر نگهداری از بیمار را برجسته می‌کند. در گروه نمونه این پژوهش، پدران، نقشی کاملاً منفعل داشتند و خود را با مسائل بیمار درگیر نمی‌کردند که این موضوع ریشه در عوامل مختلف به‌ویژه بحث عدم پذیرش واقعیت بیماری دارد. بدین ترتیب زنان نقش اصلی در امر مراقبت را بر عهده می‌گیرند. همسو با این یافته‌ها ورگاس-هوئی‌کوچی و همکاران [۳۴] در مطالعات خود این‌گونه اشاره می‌کنند که نقش پررنگ زنان در حیطه مراقبت از بیمار نیز موضوع جالبی است. زنان دارای ویژگی‌های ذاتی هستند که آنان را برای قرار گرفتن در نقش مراقب فداکار آماده می‌کند. زنان در نقش همسر به‌عنوان نماد فداکاری و مراقبت از سوی جامعه تعریف می‌شوند و از آنان انتظار دارند در سلامت و بیماری نسبت به همسرانشان متعهد بمانند و این مسئله به‌عنوان یک هنجار اجتماعی در نظر گرفته می‌شود. حتی اگر در نقش مراقب، جابه‌جایی بین اعضای خانواده رخ دهد،

همسو با این یافته‌ها کرمل و همکاران [۴۳] در پژوهش‌های خود نشان داده‌اند بسیاری از افراد مبتلا به اختلال دوقطبی موفق به دریافت درمان مؤثر نمی‌شوند؛ به‌ویژه در ابتدای شروع بیماری که فاصله ۶ تا ۸ ساله بین شروع نشانه‌ها و تشخیص اختلال وجود دارد. عدم دریافت به‌موقع تشخیص اختلال مساوی است با اختلال در عملکرد، کاهش کیفیت زندگی، بیماری‌های مزمن پزشکی و مرگ‌ومیر زودرس ناشی از آسیب‌های متعدد. همچنین بولی و همکاران [۴۴] در یافته‌های خود به این نکته اشاره داشته‌اند که یکی از اصلی‌ترین موانع تشخیص به‌هنگام در اختلال دوقطبی عدم برخورداری از آموزش‌های روان‌شناختی است، در حالی که مطالعات متعدد بر میزان اثرگذاری آن به‌ویژه در اوایل شروع بیماری تأکید داشته‌اند.

پس از دریافت تشخیص، نقش بیمار و مراقب به‌صورت رسمی، شکل می‌گیرد. بیمار و مراقب نام‌هایی هستند که به دنبال خود، هویت و نقش‌های تعریف‌شده‌ای را به همراه دارند. این نقش‌ها یک منشأ مشترک دارند که از موقعیتی پزشکی بنا شده بر پایه یک تشخیص، شکل می‌گیرند؛ یعنی زمانی که یک شخص از بیماری رنج می‌برد و شخص دیگر باید بر حال او نظارت داشته و از وی مراقبت کند. ایفای نقش مراقب برای فرد مبتلا به اختلال دوقطبی کار راحتی نیست. از آن‌رو که با نمایان شدن اولین تظاهرات اختلال، دوره‌های دشواری وجود دارد، خانواده سعی می‌کند با سازماندهی مجدد خود با تغییرات روبه‌رو شده و هر یک از اعضا برای حمایت از بیمار همراهی کنند. اما پس از دریافت تشخیص دیگر همه اعضای خانواده برای مراقبت از بیمار تمایلی نشان نمی‌دهند و ترجیح می‌دهند تا از وی فاصله گرفته و ایفای نقش مراقب را برای یک عضو باقی بگذارند. چنین فرآیندی سبب می‌شود بخش اعظمی از زندگی شخص مراقب به مراقبت از فرد بیمار و حل مسائل مرتبط با آن اختصاص پیدا کند. با گذشت زمان، تعریف خود به‌عنوان مراقب، به هویت اصلی فرد تبدیل شده و در صورت از دست دادن آن، بخش بزرگی از تعریفی که شخص از خودش دارد به خطر می‌افتد [۳۴].

یافته‌های به‌دست‌آمده از این مطالعه نشان می‌دهد زمان تشخیص و شیوه مواجهه مراقبین با این موضوع، در زندگی بیمار به‌عنوان نقطه عطف مهمی نقش ایفا می‌کنند. این در حالی است که حجم انبوهی از مطالعاتی که در گذشته صورت گرفته‌اند، تنها بر نقش خانواده در فرآیند درمان بیمار تمرکز داشته‌اند [۴۵-۴۸] و چگونگی و زمان دریافت تشخیص، آثار و چالش‌های به‌وجودآمده برای مراقبین، در این مرحله مورد غفلت قرار گرفته‌اند. می‌توان این‌گونه گفت که رویارویی نخستین با بیماری آغازکننده زنجیره‌ای از واکنش‌های متوالی است که به‌صورت خطی رخ نمی‌دهند. حرکت رفت‌و برگشتی بین گذشته، حال و آینده از این نقطه آغاز شده و در کل مسیر ادامه دارد. بدین ترتیب در نظر گرفتن فرآیند مواجهه به‌عنوان یک فرآیند پویا که

یافته‌های دالز و همکاران [۳۸] نیز در تأیید این موضوع به این نکته اشاره می‌کنند که مشغولیت ذهنی مراقبین پیرامون گذشته بسیار زیاد است و صورت مکرر بین احساس گناه به‌دلیل شیوه رفتار خود در مقابل بیمار و خشم شدید نسبت به رفتارهای او در نوسان هستند، در حالی که نقطه تمرکز پژوهش‌های پیشین بر بیمار مبتلا به اختلال دوقطبی بوده است و درارتباط با خانواده نیز به عوامل زمینه‌ساز ابتلا به بیماری و یا آثار متحمل شده بر خانواده به‌واسطه درگیر شدن یکی از اعضا [۳۹-۴۲]، پرداخته شده است؛ مطالعه حاضر با اتخاذ زاویه دیدی کاملاً متفاوت و تمرکز بر مراقب به‌جای بیمار، به این مسئله پرداخته است که وجود برخی مشکلات زمینه‌ای چگونگی روند مواجهه مراقبین را تحت تأثیر قرار می‌دهد. بدین ترتیب عواملی که در فرآیند مواجهه، نقش تسهیل‌کننده یا بازدارنده ایفا می‌کنند شناسایی می‌شوند. همچنین نتایج پژوهش حاضر نشان می‌دهد مواجهه مراقبین با موضوع بیماری در بستر حال و تحت تأثیر گذشته‌ای است که شامل بر تجربیات شخصی فرد مراقب و تجربیاتی است که درارتباط با بیمار شکل گرفته‌اند. اتخاذ چنین رویکردی دیدی یکپارچه از مسیری را فراهم می‌آورد که مراقبین مدت‌ها پیش از دریافت تشخیص توسط بیمار، در آن گام نهاده‌اند.

فرآیند مواجهه مراقبین با اختلال دوقطبی و قرار گرفتن در نقش مراقب به‌صورت غیررسمی به‌زمان پیش از دریافت تشخیص باز می‌گردد. یعنی زمانی که نشانه‌های اختلال تا حدودی آشکار شده‌اند؛ این در حالی است یافته‌های پژوهش حاضر نشان می‌دهند مراقبین بیمار به دلایل مختلف مانند عدم آگاهی نسبت به اختلال دوقطبی و نشانه‌های آن، نسبت دادن این علائم به دوران بلوغ یا مشکلات ناشی از فشارهای مالی و اقتصادی زندگی، تغییر اخلاق و شخصیت فرد و یا توانایی مدیریت کردن نسبی اوضاع در این مرحله، متوجه غیرعادی بودن شرایط نمی‌شوند. همین امر سبب می‌شود دیر هنگام به متخصص مراجعه نمایند.

درحقیقت مراقبین به‌صورت ناخواسته دچار کوتاهی و سهل‌انگاری شده، اما به محض بحرانی شدن اوضاع و قرار گرفتن در شرایط غیرقابل کنترل، شتاب در چاره‌اندیشی و یاری جویی به‌عنوان نخستین عکس‌العمل مراقبین پدیدار می‌شود و در این مرحله ابتدا به سراغ کمک‌های غیرحرفه‌ای و سپس به‌دلیل بی‌نتیجه بودن این تلاش‌ها به متخصص مراجعه می‌کنند و برای اولین بار با تشخیص بیماری مواجه می‌شوند.

بدین ترتیب رویارویی نخستین با اختلال دوقطبی با شروع نخستین نشانه‌ها در فرد آغاز شده و تا مرحله مراجعه به متخصص و پیگیری درمان ادامه می‌یابد. یافته‌های پژوهش حاضر نشان می‌دهد یکی از مهم‌ترین پیامدهای کوتاهی و سهل‌انگاری مشاهده‌شده در مراقبین، از دست دادن فرصت طلایی درمان و احساس گناهی است که بعد از تشخیص اختلال در برخی از آنان تجربه می‌شود.

بیمار می‌شود، اما در نهایت مراقبین به نقطه‌ای می‌رسند که قادر نخواهند بود بین حالت‌های بیماری، زمانی که فرد کنترلی بر رفتارش ندارد یا در حال سوءاستفاده از این موقعیت است، تمایز قائل شوند. در این مرحله است که به‌شدت دچار سرگشتگی و تردید دوسوگرا می‌شوند و ناتوانی در حل کردن مشکلات آنان را دچار فرسودگی روانی می‌کند. به‌طور مشابه تحقیقات اسکینان و همکاران [۵۰] نشان می‌دهد که همسران مردان معتاد ایرانی، به روش‌های ناسالمی برای حمایت از وی روی می‌آورند که مانع از مواجه شدن فرد با عواقب منفی کارهایش شده و به‌صورت معکوس نتیجه می‌دهد. به‌نحوی که بهانه بیشتری برای مصرف مواد مخدر در اختیار همسر معتادشان قرار می‌دهد؛ در نهایت توجه و تمرکز و توجه بیش از اندازه به رفتارهای فرد بیمار سبب از کاهش عملکرد و اختلال در سیستم خانواده می‌شود.

اگرچه مطالعات متعدد به بحث بار بیماری در اختلال دوقطبی پرداخته‌اند [۵۱، ۵۲]، اما فرآیندهای روان‌شناختی مؤثر در شکل‌گیری این پدیده، تاکنون مورد بررسی قرار نگرفته‌اند. مطالعه حاضر با تمرکز بر جریان ذهنی و تجربیات مراقبین در ارتباط با بیمار، نقشه شناختی منجرشونده به بار بیماری را شفاف می‌کند.

هم‌زمان با طی کردن این روند، مراقبین با چالش‌هایی اساسی در سیستم درمان مواجه می‌شوند که پیامد آن برخورداری از رویکرد دوگانه نسبت به روند درمان است: نگرش به درمان: مثبت/منفی. اولین گام در روند درمان بیمار مبتلا به اختلال دوقطبی، درمان دارویی است. یافتن روان‌پزشکی که هم از لحاظ علم و تجربه و هم از لحاظ شیوه برقراری ارتباط با بیمار و مراقبین، مورد اطمینان واقع شود، نخستین چالشی است که مراقبین با آن مواجه شده و در مسیر رسیدن به این هدف زمان و انرژی زیادی را صرف کرده به حدی که در همین ابتدای مسیر دچار کلافگی و خستگی می‌شوند. اگر از این مرحله با موفقیت عبور کنند، چالش بعدی تجویز داروی سازگار با بیمار توسط روان‌پزشک است که این مرحله نیز با افت‌وخیزهای متعدد همراه است. گاهی مراقبین برای نیل به این هدف چاره‌ای جز تعویض مکرر پزشک ندارند که مجدداً موجب ایجاد وقفه‌ای ناخواسته در درمان بیمار شده و عدم استمرار به‌عنوان پیامد این مسئله در نظر گرفته می‌شود.

توری و همکاران [۵۳] نیز در مطالعات خود به این نکته اشاره کرده‌اند که گفت‌وگوی غیرمولد پزشک با بیمار یا مراقبین وی نیز یکی از معضلات اصلی است که فرد را برای دریافت خدمات درمانی مناسب به تکاپو وا می‌دارد. همچنین بر این موضوع تأکید کرده‌اند که یکی از نکات حائز اهمیت، افزایش زمان ویزیت شدن بیمار توسط پزشک است. بحث کیفیت در برابر کمیت خدمات درمانی ارائه‌شده از اهمیت والایی برخوردار است. هادجا و همکاران [۵۴] نیز در پژوهش خود نشان داده‌اند سیستم‌های ارائه دهنده خدمات روان‌پزشکی در ارتباط با پرداختن به نیازهای مراقبین، اطلاع‌رسانی به آنان و ارائه خدمات حمایتی

در حال تغییر، تکامل و تعامل مداوم با محیط است و نتایج آن می‌تواند بسته به شرایط، زمان یا شیوه بازخورد مراقبین متفاوت باشد، ویژگی دیگری است که این مطالعه را از سایر پژوهش‌ها متمایز می‌کند.

بروز بازخوردهای ناسازگار پیامد بلاتکلیفی، خستگی روانی و تردیدی بی‌پاسخ است که از سوی مراقبین تجربه می‌شود. کلیدی‌ترین مفهومی که در روی‌آوری به این‌گونه بازخوردها نقش ایفا می‌کند، مفهوم ارتباط با واقعیت است. هرچه قدر مراقبین از حد توانایی‌ها و حوزه مسئولیت خود و بیمار دید واقع‌بینانه‌تری داشته باشند، راهبردهای سازگارانه‌تری را برای مدیریت این شرایط استفاده می‌کنند و به همان نسبت در مدیریت هیجانات خود موفق‌ترند. در مقابل مراقبینی که هنوز در بحث پذیرش بیماری و علل بروز آن دچار چالش‌های جدی هستند و سرزنش کردن یکی از اصلی‌ترین راهبردهای مقابله‌ای آنان را شامل می‌شود، به سبب آنکه تصویر واقعی از خود و شرایطی که در آن قرار گرفته‌اند ندارند، به مراتب حس سردرگمی عمیق‌تری را تجربه می‌کنند. این حس سردرگمی مداوم به‌واسطه اضافه شدن نقش مراقب به نقش‌های پیشین به‌عنوان مادر، همسر، خواهر، برادر یا شوهر بغرنج‌تر نیز شده است، زیرا در برخی موقعیت‌ها اهداف هر یک از این نقش‌ها می‌توانند با یکدیگر در تضاد باشند؛ به‌عنوان مثال مادری که در نقش مراقب باید چهره‌ای قاطع از خود نشان دهد، اما قرار داشتن در جایگاه مادری و ایفای نقش حامی، مانع اعمال برخورداری‌های قاطعانه می‌شود یا فرزندی که اکنون در نقش مراقب والد خود قرار گرفته است. پیش از این مفهوم وارونگی^۷ نقش در رابطه با کودکان و نوجوانانی مطرح شده بود که مسئول مراقبت عاطفی (مشاوره دادن، رازداری، گوش کردن به مشکلات زناشویی) و ابزاری (انجام وظایف روزمره، خرید، پخت و پز، مدیریت مالی) از والد خود را برعهده داشتند [۴۹]؛ اما داده‌های به‌دست‌آمده از پژوهش حاضر نشان می‌دهد این وارونگی می‌تواند در سنین بالاتر نیز رخ داده و آثار مخربی از جمله اضطراب، افسردگی، کاهش عزت‌نفس، تجربه احساس گناه و یا بروز مشکل در روابط بین فردی را به همراه داشته باشد.

براساس یافته‌های به‌دست‌آمده از پژوهش حاضر، مراقبین بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی همواره در رابطه با شیوه برخورد با بیمار دچار سردرگمی هستند. این سردرگمی با مسئولیت‌پذیری افراطی در مقابل بیمار و برعهده گرفتن وظایف او آغاز می‌شود؛ اما به‌مرور زمان با ظاهر شدن عواقب مخرب این شیوه از برخورد برای بیمار و مراقب، مراقبین دچار شک و تردید شده و در رفتار خود با بیمار دچار بی‌ثباتی می‌شوند. در ابتدا حس ترحم و دلسوزی مراقبین، بیمار را در نقش فردی ضعیف و قربانی قرار می‌دهد که حمایت‌های بیش از اندازه فرصت‌های رشد را از وی دریغ می‌کند. در حقیقت لطف‌گزنده مراقبین مانع از مسئولیت‌پذیری

7. Parentification

موضع‌گیری‌های منفی نسبت به برخی علائم بیمار، سبب افزایش شدت رفتارهای قضاوت‌گرانه از سوی افراد جامعه می‌شود [۵۷]. آثار گسترده تنهایی که در پژوهش‌های متعدد بدان‌ها پرداخته شده است، عبارت‌اند از کاهش سلامت روان، افت کیفیت زندگی، طولانی‌شدن دوره درمان، عود بیماری، کاهش امید به زندگی و تاب‌آوری [۹، ۳۳، ۵۸]. همچنین مطالعه بهرامیان و همکاران [۵۹] نشان می‌دهد احتمال بروز نشانه‌های اختلال استرس پس از سانحه در مراقبین بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی نوع ۱ بالاست و شناسایی به‌موقع علائم این اختلال و دریافت مداخلات مناسب به‌منظور تعدیل کردن بار بیماری، امری ضروری به نظر می‌رسد.

علی‌رغم میل شدید به رها کردن بیمار، عوامل مختلفی مانع از ترک کردن نقش مراقب می‌شود. نتایج این پژوهش نشان می‌دهد، عدم استقلال مالی، داغ ننگ و شرایط دشوار زندگی زنان مطلقه در جامعه، نگرانی پیرامون آینده فرزندان، دلسوزی برای بیمار از جمله مهم‌ترین عواملی هستند که مانع جدایی زنان از همسران بیمارشان می‌شوند. همسو با این یافته‌ها، نتایج مطالعه طاهرخانی و همکاران [۶۰] نیز نشان می‌دهد زنان ایرانی آسیب‌دیده در زندگی زناشویی، علی‌رغم تحمل رنج فراوان، به دلایل مختلف از جمله ترس از دست دادن فرزندان، احساس گناه و ترس از خراب کردن آینده همسر، ترس از عواقب طلاق و شرایط سخت زندگی برای یک زن مطلقه، عدم برخورداری از منابع حمایتی مالی، معنوی و اجتماعی، باور به لزوم حفظ ازدواج، وابستگی عاطفی و جنسی به همسر، برای جدایی اقدام نمی‌کنند.

در این مرحله است که مراقبین دچار حس درماندگی شده و خود را ناچار به تجربه یک زیست اجباری می‌یابند. سکوت، انفعال، بی‌تفاوتی و از بین رفتن حس علاقه بین زوجین، پیامد گسست عاطفی است که ریشه در قطع امید از تغییر شرایط و بی‌رغبتی به بیمار و آینده وی پس از تحمل رنج شدید از سوی وی پدیدار می‌شود. درماندگی و گسست عاطفی دو مفهومی هستند که در کنار هم تیره‌روزی را برای مراقبین به ارمغان می‌آورند. در چنین شرایطی که همسران مجبور به ادامه روند زندگی هستند در صورتی که تمایلی بدان ندارند.

گرانیک و همکاران [۳۷] نیز در مطالعات خود به این موضوع اشاره کرده‌اند که فقدان صمیمت فیزیکی و رابطه جنسی از جمله مواردی است که هم به‌عنوان علت و هم به‌عنوان معلول، در جریان تخریب رابطه زوجین عمل می‌کند. علاوه بر این، زمانی هم که فرد بیمار فرزند خانواده باشد، رابطه زوجین تحت تأثیر امر مراقبت از فرد بیمار، دچار غفلت شده و در صورت عدم رسیدگی لازم، دچار آسیب‌های جدی می‌شود.

به‌صورت بهینه عمل نمی‌کنند. همچنین یافته‌های به‌دست‌آمده از مطالعات صورت گرفته در جامعه ایران، توسط میانجی و همکاران [۱۸] نشان می‌دهد رویکرد زیست-پزشکی برای درمان اختلال دوقطبی به‌عنوان درمان رایج، به‌جای استفاده از رویکردهای چندجانبه و کلی‌نگر، توسط روان‌پزشکان مورد استفاده قرار می‌گیرد. محدودیت‌های موجود در حوزه سلامت روان، آموزش ناکافی در حوزه روان‌درمانی، نبود سیستم مدیریتی کارآمد، همگی از عواملی هستند که موجب محدودیت استفاده از دیدگاه‌های روانی-اجتماعی در بین روان‌پزشکان و نظام سلامت روان در جامعه ایران شده است. به‌علاوه مطالعات آمینی و همکاران [۵۵] نشان می‌دهد که فرآیند بستری کردن بیمار تنها در شرایط بحرانی مؤثر بوده و در طولانی‌مدت، تغییر چشمگیری در وضعیت بیمار ایجاد نمی‌کند.

انبوه پژوهش‌های صورت گرفته تاکنون به نقایص موجود در سیستم درمانی از جمله تشخیص دیرنگام یا نادرست، پایبندی پایین به دارو، اثربخشی محدود درمان دارویی، دسترسی محدود به روان‌درمانی مؤثر در کنار درمان دارویی و بی‌توجهی به همبودی‌ها اشاره کرده‌اند؛ در این موضوع هم تمرکز بر مشکلات تجربه‌شده توسط بیمار بوده است و دشواری‌های تجربه‌شده توسط مراقبین در مسیر درمان بیمار، مغفول مانده است که در این پژوهش با محور قرار دادن تجربه مراقبین، به خلأ موجود پرداخته شده است.

درنهایت یکی از اصلی‌ترین پیامدهای مواجهه با بیماری در مراقبین بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی، تجربه تنهایی است. عدم برخورداری از حمایت اجتماعی به‌ویژه در موقعیت‌هایی که مراقبین در کنار بیمار احساس نایمی کرده و به‌صورت مداوم انواع هراس‌ها و تهدیدات جسمانی و روانی را تجربه می‌کنند، در کنار تجربه داغ ننگ، قضاوت‌شدن از سوی دیگران و حس شرم ناشی از رفتارهای غیرعادی بیمار سبب می‌شود مراقبین علی‌رغم نیاز مبرم به حمایت‌شدن، به‌صورت خودخواسته از اجتماع فاصله گرفته و در مهجوری و دوری‌گزینی از اطرافیان به زندگی خود ادامه دهند. این روند مخرب ادامه دارد تا زمانی که حس تنهایی بر مراقبین چیره شده و به‌عنوان پیامد زندگی با فرد مبتلا به اختلال دوقطبی بر زندگی مراقبین سایه می‌افکند.

در تأیید این یافته‌ها، پژوهش‌های لطیفیان و همکاران [۵۶] نشان می‌دهد مراقبین افراد مبتلا به اختلال دوقطبی سطوح متفاوتی از داغ ننگ را در اجتماع تجربه می‌کنند که ویژگی مشترک همه آن‌ها تجربه احساس بی‌احترامی، بی‌توجهی و تبعیض است. در این شرایط مراقبین برای مقابله با این پدیده، غالباً گوشه‌گیری و انزوا اجتماعی را انتخاب می‌کنند. در نتیجه خود و بیمار را با پنهان‌شدن، از دریافت درمان محروم می‌کنند. همچنین عواملی نظیر بروز رفتارهای خشونت‌آمیز از سوی بیمار، عدم برخورداری از دانش و آگاهی نسبت به بیماری و

اگرچه مرور ادبیات پژوهشی نشان می‌دهد که مطالعات گسترده‌ای در رابطه با پیامدهای منفی تجربه‌شده توسط مراقبین افراد مبتلا به اختلال دوقطبی صورت گرفته است، اما نتایج ارائه‌شده به دلیل عدم توجه به نقطه آغاز قرار گرفتن در نقش مراقب، سیر تحولی، چگونگی مواجهه با این پیامدهای منفی و نادیده‌نگاری پیامدهای مثبت، فاقد انسجام و پیوستگی لازم است؛ بدین ترتیب یکی از اصلی‌ترین اهداف این پژوهش به دست آوردن دیدگاهی منسجم و یکپارچه بود. همچنین بعد معنویت به عنوان یکی از اصلی‌ترین ابعاد وجودی انسان که در سایر پژوهش‌ها نادیده گرفته شده بود، مورد بررسی قرار گرفت و آثار مثبت و منفی آن آشکار شد. این مطالعه با گسترش بعد زمان و بررسی چند بعدی فرآیند مواجهه، دیدگاهی منسجم و یکپارچه در رابطه با این موضوع را ارائه کرده است.

نتیجه‌گیری

آنچه را نتایج به دست آمده از مطالعه حاضر، بیش از پیش برجسته می‌کند، عدم آگاهی مراقبین نسبت به علائم اختلال دوقطبی است. عدم برخورداری از دانش لازم در این زمینه سبب می‌شود گستره و عمق آسیب واردشده به بیمار و اطرافیانش به شکل معناداری پیشروی کرده و سپس برای دریافت درمان اقدام کنند، این در حالی است که در صورت دریافت مداخله بهنگام، با صرف زمان، انرژی و هزینه کمتر، امکان کاهش شدت آسیب وجود داشت.

یافته‌های این پژوهش حاکی از آن هستند که حتی پس از دریافت تشخیص از سوی متخصصین، در برخی موارد اطلاعات کافی به مراقبین داده نمی‌شود که همین امر سبب می‌شود برای دریافت اطلاعات موردنیاز خود به انواع منابع معتبر و غیرمعتبر از جمله کتاب، مجله و فضای مجازی مراجعه کرده و در مواردی سرگردان‌تر نیز بشوند. اگرچه جلسات آموزش خانواده نیز که در محل بیمارستان به منظور رفع نیاز مراقبین در رابطه با این موضوع برگزار می‌شود تا حدودی مؤثر است، اما به نظر می‌رسد کارکرد آن زمانی به حداکثر می‌رسد که جلسات از حالت آموزشی صرف خارج شده و زمانی هم به پرسش و پاسخ، به اشتراک گذاری تجربه مراقبین و گفت‌وگو پیرامون مشکلاتشان اختصاص داده شود.

پیشنهادات کاربردی

نتایج حاصل‌شده از این مطالعه با گردآوری مفاهیم عمیق و جامع و اتخاذ رویکرد فرهنگی و چندجانبه، تلاش کرده است تا با ارائه منبعی قابل‌انکس، زمینه بهره‌برداری را برای متخصصین و مسئولین امر سلامت در جهت ارتقای سلامت روان جامعه فراهم آورد.

- یکی از اصلی‌ترین پیشنهادات کاربردی برآمده از بطن مصاحبه‌ها، حساس‌ترین نقطه آسیب‌پذیری مراقبین، یعنی کمبود آگاهی را هدف قرار داده است. با افزایش آگاهی جامعه نسبت

در نهایت مراقبین در گسستگی و انسجام را به‌طور هم‌زمان در حوزه‌های مختلف زندگی خود تجربه می‌کنند. در برخی حوزه رشد و در برخی حوزه‌ها دچار واپس‌روی می‌شوند. حوزه معنویت و معنای زندگی، یکی از مهم‌ترین بخش‌های زندگی مراقبین است و پژوهش حاضر با توجه ویژه به این حوزه، آن را به عنوان بخشی از راه‌حل یا مشکل مراقبین معرفی می‌کند که می‌تواند آثار قابل‌توجهی بر شیوه مواجهه آنان داشته باشد. گروهی از مراقبین تحت‌تأثیر فشارهای متحمل‌شده در فرآیند نگهداری از بیمار، در امر معنویت و مذهب دچار چالش‌های اساسی شده، اعمال مذهبی‌شان را قطع کرده، دست به اعمال غیراخلاقی و خلاف نظام ارزشی و مذهبی خود می‌زنند که این موضوع به تخریب رابطه‌شان با خداوند منجر شده و سبب تجربه بحران‌های وجودی توسط مراقب می‌شود.

یافته‌های به دست آمده از مطالعات تبیک و همکاران [۶۱] که در ارتباط با کشمکش‌های معنوی در جامعه ایران صورت گرفته بود، این‌طور نشان می‌دهد که نظام‌های مذهبی و دینی نقش پررنگی را در سلامت روانی افراد با دعوت کردن آن‌ها به فرائض دینی و پرهیز از رذائل اخلاقی، ایفا می‌کند. به عبارت دیگر، این نظام یک سیستم خودتنظیمی در جهت کنترل و هدایت اعمال برای افراد فراهم می‌کند. زمانی که افراد دچار نقص اخلاقی شده و نمی‌توانند بر طبق این نظام عمل کنند، دچار تعارض، کشمکش و تنش می‌شوند. در مقابل گروهی از مراقبین، به عنوان پیامد مواجهه با بحران بیماری، رشد در حوزه معنویت و سایر حوزه‌های زندگی را تجربه کرده و در مسیر معناداری مجدد به برخی مشکلات و سختی‌های زندگی گام بر می‌دارند. این یافته‌ها همسو با نتایج پژوهش گانگولی و همکاران [۶۲] است که افزایش درک و همدلی نسبت به دیگران، تقویت ایمان به خداوند، افزایش قدرت پذیرش و حرکت به سمت راهبردهای حل مسائل، حفظ امید و شرکت در مراسم مذهبی را به عنوان راهکارها و پیامدهای مثبت مواجه‌شدن با موضوع بیماری مطرح کردند.

همچنین نتایج به دست آمده از این پژوهش نشان می‌دهد، از آن‌رو که مراقبت کردن از بیمار مبتلا به اختلال دوقطبی، سلامت روانی و جسمانی مراقبین را به صورت جدی تحت تأثیر قرار می‌دهد، استفاده از روش‌های گوناگون مانند حفظ رابطه با اطرافیان، تمرکز بر زمان حال، شوخی کردن، تغییر سبک زندگی و دیگر موارد آنان را در حفظ انسجام خود یاری می‌نماید. از دیگر سو، شدت بحران تجربه‌شده تا حدی است که می‌تواند زمینه را برای انحطاط و واپس‌روی مراقبین مانند از دست دادن سلامت جسمانی، روانی و معنوی فراهم سازد. محمد و همکاران [۶۳] نیز در مطالعات به انواع روش‌های مقابله مراقبین با موضوع بیماری از جمله شوخی کردن و ایجاد فضای شاد، تفکر جبرگرایی و راهبردهای مسئله‌مدار اشاره کرده‌اند.

-یکی از اصلی‌ترین مشکلاتی که هم زندگی بیمار و هم مراقبین را به‌صورت جدی تحت تأثیر قرار می‌دهد، بحث اشتغال بیمار است. به‌دلیل وجود رفتارهای بی‌ثبات و غیرقابل پیش‌بینی به‌ویژه در فاز مانیا و منفعل شدن در فاز افسردگی، یافتن شغل و حفظ آن برای بیمار بسیار مشکل است. به‌ویژه اگر بیمار مرد باشد، تبعات این موضوع برای فرد و خانواده‌اش بیشتر خواهد بود. پیشنهاد می‌شود در رابطه با این موضوع برای خانواده این بیماران امکانات ویژه‌ای مانند بیمه بیکاری، استفاده از خدمات و کمک مددکاران اجتماعی برای یافتن شغل مناسب و آموزش مدیران منابع انسانی برای درک مسائل بیمار و افزایش انعطاف‌پذیری با وی در محیط کار، صورت بگیرد.

-براساس نتایج به‌دست‌آمده از این پژوهش و یافته‌های پیشین، بحث دارودرمانی به تنهایی نمی‌تواند برای درمان این بیماران مؤثر باشد. پیشنهاد می‌شود در تدوین پروتکل‌درمانی برای این بیماران، ارجاع به روانشناس از سوی روان‌پزشک و برگزاری جلسات منظم روان‌درمانی به‌عنوان جزء اصلی فرآیند درمان، مد نظر قرار بگیرد.

-نقش پررنگ معنویت در شیوه مواجهه افراد در سایر موقعیت‌ها، مانند همسران افراد معتاد نیز در تحقیقات برجسته شده است؛ و از آنجاکه یافته‌های پژوهش نشان می‌دهد، معنویت نقش پررنگی را در شیوه مواجهه مراقبین ایفا می‌کند، پیشنهاد می‌شود درمان‌هایی که رویکرد معنوی دارند برای کمک به مراقبین و کاهش بار بیماری مورد استفاده قرار بگیرد.

-یافته‌های پژوهش حاضر نشان داد مراقبین به‌دلیل آشنایی بیشتر با دوره افسردگی نسبت به دوره مانیا، علائم آن را به‌درستی تشخیص داده و برای مدیریت آن توانایی بیشتری از خود نشان می‌دهند. اما در ارتباط با زمانی که بیمار دوره مانیا را تجربه می‌کند، مراقبین نه نسبت به شیوه پیشگیری و نه مدیریت آن آگاهی کافی ندارند. پیشنهاد می‌شود بسته‌هایی که برای آموزش خانواده این بیماران طراحی می‌شود، به‌صورت عمیق‌تری به این موضوع بپردازد.

-بروز علائم اختلال دوقطبی در سن نوجوانی و در خانواده‌هایی که علاوه بر محیط پرتنش از فقر فرهنگی و شرایط بد اقتصادی نیز رنج می‌برند، سبب می‌شود نوجوانان به سمت مصرف مواد مخدر رفته، جذب گروه‌های پرخطر شده و در نهایت ترک تحصیل نمایند. به‌علاوه مسائل مالی در چنین خانواده‌های از اصلی‌ترین موانع پیگیری روند درمان است. پیشنهاد می‌شود با کمک گرفتن از نهادهای مردمی، هزینه خدمات درمانی بیماران روان‌شناختی نیز به‌عنوان امور خیریه تعریف شده و نیازمندان از این خدمات با حداقل هزینه استفاده نمایند.

به علائم هشداردهنده و تمرکز منابع موجود بر امر پیشگیری، می‌توان با صرف هزینه، زمان و انرژی کم‌تر در جهت ارتقای معنادر کیفیت زندگی اعضای جامعه قدم برداشت. بدین منظور پیشنهاد می‌شود بسته‌های آموزشی در راستای افزایش آگاهی عمومی نسبت به علائم بیماری و ضرورت پیگیری آن، برای ارائه در خانه‌های بهداشت، سرای محله و فرهنگسراها طراحی شود.

-همان‌طور نتایج پژوهش حاضر نشان داده است، نقطه جدی گرفتن مسائل بیمار زمانی است که شرایط بحرانی شده است، در این مرحله است که رفتار بیمار غیرقابل کنترل می‌شود و در این مرحله یکی از نهادهایی که مراقبین برای مسلط شدن بر شرایط از آن بهره می‌گیرند اورژانس اجتماعی است. اما بررسی‌ها حاکی از است که علی‌رغم حضور در صحنه و توصیه مکرر متخصصان اورژانس اجتماعی برای مراجعه به روان‌پزشک، این امر صورت نمی‌گیرد. بنابراین توصیه می‌شود بسته‌های آموزشی ویژه متخصصان اورژانس اجتماعی طراحی شود تا هنگام حضور در محل و مواجه شدن با بیماران مبتلا به اختلال دوقطبی اطلاعات اولیه را در اختیار آنان بگذارند تا با افزایش آگاهی این افراد نسبت به بیماری، پیرامون ضرورت رعایت برخی نکات برای پیشگیری از عود و کاهش شدت حملات با وی صحبت کنند.

-چالش دیگری که اکثریت مراقبین در این پژوهش با آن مواجه بودند، یافتن روان‌پزشک مناسب و حس ناخوشایند به مصرف داروهای اعصاب و روان توسط بیمار بود. از آنجاکه اولین مواجهه مراقبین با موضوع بیماری در مطب روان‌پزشک صورت می‌گیرد و عده زیادی از مراقبین این گزارش را می‌دهند که در این فرآیند همدلی لازم را دریافت نکرده و در موارد بسیاری روان‌پزشکان پاسخگوی سؤالات آنان نبوده‌اند، پیشنهاد می‌شود در خصوص اهمیت شیوه برخورد مناسب با مراقبین بیمار، به روان‌پزشکان محترم آگاهی‌بخشی صورت بگیرد. نکته دیگر آنکه ماهیت دارودرمانی به‌گونه‌ای است که یافتن داروی سازگار با بیمار که بتواند هم‌زمان با کاهش علائم حداقل عوارض جانبی را داشته باشد، تا حدی وابسته به آزمون و خطا است و به همین دلیل فرآیندی زمان‌بر است و از این‌رو که بیشتر مراقبین نسبت به مصرف داروی اعصاب و روان توسط بیمار موضع‌گیری مثبتی ندارند، پیشنهاد می‌شود در ارتباط با این موضوع یعنی اهمیت دارودرمانی و شیوه اثرگذاری آن بر مسائل بیمار، نیز بسته‌های آموزشی در جهت ارتقای دانش و کاهش نگرانی مراقبین طراحی شود.

-به‌دلیل اهمیت بحث پیشگیری در بحث کاهش هزینه‌های مادی و معنوی ایجادشده برای مراقبین و جامعه، پیشنهاد می‌شود در طرح غربالگری سلامت که مخصوص دانشجویان جدیدالورود است، دوره‌های آموزشی به‌منظور تأکید بر اهمیت پرداختن به بهداشت روان و آشنایی دانشجویان با علائمی که نیازمند پیگیری جدی هستند، برگزار شود و شرکت در این دوره برای دانشجویان اجباری باشد.

-از آن جهت که ژنتیک در اختلال دوقطبی نقش بسیار مهمی ایفا می‌کند، پیشنهاد می‌شود بسته‌های آموزشی برای خانواده بیماران در جهت افزایش آگاهی و نظارت بر خود به‌منظور پیشگیری از ابتلای خود و سایر اعضا به این اختلال ارائه شود.

ملاحظات اخلاقی

طرح این پژوهش در کمیته پژوهشی دانشکده علوم انسانی دانشگاه تربیت مدرس با شناسه اخلاق (IR.MODARES.) REC.1401.032 تصویب شده است.

حامی مالی

این مطالعه برگرفته از پایان‌نامه محیا ابراهیمی جمارانی، روانشناسی، دانشکده علوم انسانی، دانشگاه تربیت مدرس است و هیچ‌گونه حمایت مالی از سوی سازمان‌های دولتی، خصوصی و غیرانتفاعی دریافت نکرده است.

مشارکت نویسندگان

طرح و اجرای تحقیق، جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل داده‌ها و نتایج: محیا ابراهیمی جمارانی؛ نظارت بر طرح و اجرای پژوهش و تدوین نهایی: پرویز آزادفلاح؛ نظارت روش شناختی: حجت اله فراهانی.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان از تمامی شرکت کنندگان محترم پژوهش تشکر و قدردانی می‌کنند.

References

- [1] Noorbala AA, Damari B, Riazi IS. [Evaluation of mental disorders incidence trend in Iran (Persian)]. *Daneshvar Medicine*. 2014; 21(112):1-11. [Link]
- [2] Charara R, Forouzanfar M, Naghavi M, Moradi-Lakeh M, Afshin A, Vos T, et al. The burden of mental disorders in the eastern mediterranean region, 1990-2013. *Plos One*. 2017; 12(1):e0169575.
- [3] Beer MD. History of psychiatry and the psychiatric profession. *Current Opinion in Psychiatry*. 2009; 22(6):594-600. [DOI:10.1097/YCO.0b013e328330c3c2] [PMID]
- [4] Avasthi A. Preserve and strengthen family to promote mental health. *Indian Journal of Psychiatry*. 2010; 52(2):113-26. [DOI:10.4103/0019-5545.64582] [PMID]
- [5] Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, et al. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*. 2003; 18(12):1006-14. [DOI:10.1111/j.1525-1497.2003.30103.x] [PMID]
- [6] Steele A, Maruyama N, Galynker I. Psychiatric symptoms in caregivers of patients with bipolar disorder: A review. *Journal of Affective Disorders*. 2010; 121(1-2):10-21. [DOI:10.1016/j.jad.2009.04.020] [PMID]
- [7] Fagiolini A, Forgione R, Maccari M, Cuomo A, Morana B, Dell'Osso MC, et al. Prevalence, chronicity, burden and borders of bipolar disorder. *Journal of Affective Disorders*. 2013; 148(2-3):161-9. [DOI:10.1016/j.jad.2013.02.001] [PMID]
- [8] Shabani A, Teimurinejad S, Kokar S, Ahmadzad Asl M, Shariati B, Mousavi Behbahani Z, et al. Suicide risk factors in Iranian patients with bipolar disorder: A 21-month follow-up from BDPF study. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*. 2013; 7(1):16-23. [PMID]
- [9] Latifian M, Abdi K, Raheb G, Islam SMS, Alikhani R. Stigma in people living with bipolar disorder and their families: A systematic review. *International Journal of Bipolar Disorders*. 2023; 11(1):9. [DOI:10.1186/s40345-023-00290-y] [PMID]
- [10] Hsiao C-Y, Van Riper M. Research on caregiving in Chinese families living with mental illness: A critical review. *Journal of Family Nursing*. 2010; 16(1):68-100. [DOI:10.1177/1074840709358405] [PMID]
- [11] Fan CC, Chen YY. Factors associated with care burden and quality of life among caregivers of the mentally ill in Chinese society. *International Journal of Social Psychiatry*. 2011; 57(2):195-206. [DOI:10.1177/0020764009348440] [PMID]
- [12] Yu SH, Wang LT, SzuTu WJ, Huang LC, Shen CC, Chen CY. The caregivers' dilemma: Care burden, rejection, and caregiving behaviors among the caregivers of patients with depressive disorders. *Psychiatry Research*. 2020; 287:112916. [DOI:10.1016/j.psychres.2020.112916] [PMID]
- [13] Maji KR, Sood M, Sagar R, Khandelwal SK. A follow-up study of family burden in patients with bipolar affective disorder. *The International Journal of Social Psychiatry*. 2012; 58(2):217-23. [DOI:10.1177/0020764010390442] [PMID]
- [14] Kaushik P, Bhatia M. Burden and quality of life in spouses of patients with schizophrenia and bipolar disorder. 2013. [Link]
- [15] Shirkhoda SA. [The investigation of the amount of cost for bipolar disorder type I and its related factors during the 1-year follow-up for the hospitalized patients in Iran educational-therapeutic psychiatric center [dissertation]. Tehran: Iran University of Medical Sciences; 2014.
- [16] Sharma N, Chakrabarti S, Grover S. Gender differences in caregiving among family-caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry*. 2016; 6(1):7. [DOI:10.5498/wjp.v6.i1.7] [PMID]
- [17] Alyafei AH, Alqunaibet T, Mansour H, Ali A, Billings J. The experiences of family caregivers of people with severe mental illness in the Middle East: A systematic review and meta-synthesis of qualitative data. *Plos One*. 2021; 16(7):e0254351. [DOI:10.1371/journal.pone.0254351] [PMID]
- [18] Mianji F, Kirmayer LJ. The globalization of biological psychiatry and the rise of bipolar spectrum disorder in Iran. *Culture, Medicine and Psychiatry*. 2020; 44(3):404-32. [DOI:10.1007/s11013-019-09665-2] [PMID]
- [19] Kirmayer LJ, Crafa D. What kind of science for psychiatry? *Frontier in Human Neuroscience*. 2014; 8:435. [DOI:10.3389/fnhum.2014.00435] [PMID]
- [20] Kallivayalil RA. Are we over-dependent on pharmacotherapy? *Indian Journal of Psychiatry*. 2008; 50(1):7-9. [DOI:10.4103/0019-5545.39750] [PMID]
- [21] Clatworthy J, Bowskill R, Rank T, Parham R, Horne R. Adherence to medication in bipolar disorder: A qualitative study exploring the role of patients' beliefs about the condition and its treatment. *Bipolar Disorders*. 2007; 9(6):656-64. [DOI:10.1111/j.1399-5618.2007.00434.x] [PMID]
- [22] Delmas K, Proudfoot J, Parker G, Manicavasagar V. Recoding past experiences: A qualitative study of how patients and family members adjust to the diagnosis of bipolar disorder. *The Journal of Nervous and Mental Disease*. 2011; 199(2):136-9. [DOI:10.1097/NMD.0b013e3182083175] [PMID]
- [23] Mousavi N, Norozpour M, Taherifar Z, Naserbakht M, Shabani A. Bipolar I disorder: A qualitative study of the viewpoints of the family members of patients on the nature of the disorder and pharmacological treatment non-adherence. *BMC Psychiatry*. 2021; 21:1-11. [DOI:10.1186/s12888-020-03008-x] [PMID]
- [24] Chakrabarti S. Treatment-adherence in bipolar disorder: A patient-centred approach. *World Journal of Psychiatry*. 2016; 6(4):399-409. [DOI:10.5498/wjp.v6.i4.399] [PMID]
- [25] Bolhari J, Ramezanzadeh F, Abedinia N, Naghizadeh M, Pahlavani H, Saberi S. To explore identifying the influencing factors of divorce in Tehran. *Iranian Journal of Epidemiology*. 2012; 8(1):83-93. [Link]
- [26] Afshar H, Masaeli N, Barekatin M, Kiani F. [The relative frequency and socio-demographic correlates of bipolar spectrum disorders in divorced volunteers (Persian)]. *Journal of Research in Behavioural Sciences*. 2008; 6(1):45-50. [Link]
- [27] Shiraishi N, Reilly J. Positive and negative impacts of schizophrenia on family caregivers: A systematic review and qualitative meta-summary. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 2019; 54(3):277-90. [DOI:10.1007/s00127-018-1617-8] [PMID]
- [28] Corbin J, Strauss A. Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory. *Champion: Sage Publications*; 2014. [Link]

- [29] DeJonckheere M, Vaughn LM. Semistructured interviewing in primary care research: A balance of relationship and rigour. *Journal of Family Medicine & Community Health*. 2019; 7(2):e000057. [DOI:10.1136/fmch-2018-000057] [PMID]
- [30] O'Connor C, Joffe H. Intercoder reliability in qualitative research: Debates and practical guidelines. *International Journal of Qualitative Methods*. 2020; 19:1609406919899220. [DOI:10.1177/1609406919899220] [PMID]
- [31] Johansson V, Kuja-Halkola R, Cannon TD, Hultman CM, Hedman AM. A population-based heritability estimate of bipolar disorder - In a Swedish twin sample. *Psychiatry Research*. 2019; 278:180-7. [DOI:10.1016/j.psychres.2019.06.010] [PMID]
- [32] Speirs B, Hanstock TL, Kay-Lambkin FJ. The lived experience of caring for someone with bipolar disorder: A qualitative study. *Plos One*. 2023; 18(1):e0280059. [DOI:10.1371/journal.pone.0280059] [PMID]
- [33] Kumar KS, Vankar GK, Goyal AD, Sharma AS. Stigma and discrimination in patients with schizophrenia and bipolar mood disorder. *Annals of Indian Psychiatry*. 2020; 4(1):33-9. [DOI:10.4103/aip.aip_49_19] [PMID]
- [34] Vargas-Huicochea I, Berenson S, Rascón ML, Ramos L. A bittersweet relationship: What does it mean to be the caregiver of a patient with bipolar disorder? *The International Journal of Social Psychiatry*. 2018; 64(3):207-16. [DOI:10.1177/0020764018758124] [PMID]
- [35] Azorin JM, Lefrere A, Belzeaux R. The impact of bipolar disorder on couple functioning: implications for care and treatment. A systematic review. *Medicina*. 2021; 57(8). [DOI:10.3390/medicina57080771] [PMID]
- [36] Pompili M, Harnic D, Gonda X, Forte A, Dominici G, Innamorati M, et al. Impact of living with bipolar patients: Making sense of caregivers' burden. *World Journal of Psychiatry*. 2014; 4(1):1-12. [DOI:10.5498/wjp.v4.i1.1] [PMID]
- [37] Granek L, Danan D, Bersudsky Y, Osher Y. Living with bipolar disorder: the impact on patients, spouses, and their marital relationship. *Bipolar Disorders*. 2016; 18(2):192-9. [DOI:10.1111/bdi.12370] [PMID]
- [38] Dols A, Thesing C, Wouters M, Theunissen J, Sonnenberg C, Comijs H, et al. Burden on caregivers of older patients with bipolar disorder. *Aging & Mental Health*. 2018; 22(5):686-91. [DOI:10.1080/13607863.2017.1297360] [PMID]
- [39] Barron E, Sharma A, Le Couteur J, Rushton S, Close A, Kelly T, et al. Family environment of bipolar families: A UK study. *Journal of Affective Disorders*. 2014; 152-154:522-5. [DOI:10.1016/j.jad.2013.08.016] [PMID]
- [40] Stapp EK, Mendelson T, Merikangas KR, Wilcox HC. Parental bipolar disorder, family environment, and offspring psychiatric disorders: A systematic review. *Journal of Affective Disorders*. 2020; 268:69-81. [DOI:10.1016/j.jad.2020.03.005] [PMID]
- [41] Ferreira GS, Moreira CR, Kleinman A, Nader EC, Gomes BC, Teixeira AM, et al. Dysfunctional family environment in affected versus unaffected offspring of parents with bipolar disorder. *The Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*. 2013; 47(11):1051-7. [DOI:10.1177/0004867413506754] [PMID]
- [42] Romero S, Delbello MP, Soutullo CA, Stanford K, Strakowski SM. Family environment in families with versus families without parental bipolar disorder: A preliminary comparison study. *Bipolar Disorders*. 2005; 7(6):617-22. [DOI:10.1111/j.1399-5618.2005.00270.x] [PMID]
- [43] Cerimele JM, Fortney JC, Pyne JM, Curran GM. Bipolar disorder in primary care: A qualitative study of clinician and patient experiences with diagnosis and treatment. *Family Practice*. 2019; 36(1):32-7. [DOI:10.1093/fampra/cmz019] [PMID]
- [44] Buoli M, Cesana BM, Fagiolini A, Albert U, Maina G, de Bartolomeis A, et al. Which factors delay treatment in bipolar disorder? A nationwide study focussed on duration of untreated illness. *Early Intervention in Psychiatry*. 2021; 15(5):1136-45. [DOI:10.1111/eip.13051] [PMID]
- [45] Miklowitz DJ. The role of the family in the course and treatment of bipolar disorder. *Current Directions in Psychological Science*. 2007; 16(4):192-6. [DOI:10.1111/j.1467-8721.2007.00502.x] [PMID]
- [46] Fiorillo A, Del Vecchio V, Luciano M, Sampogna G, De Rosa C, Malangone C, et al. Efficacy of psychoeducational family intervention for bipolar I disorder: A controlled, multicentric, real-world study. *Journal of Affective Disorders*. 2015; 172:291-9. [DOI:10.1016/j.jad.2014.10.021] [PMID]
- [47] Reinares M, Bonnín CM, Hidalgo-Mazzei D, Sánchez-Moreno J, Colom F, Vieta E. The role of family interventions in bipolar disorder: A systematic review. *Clinical Psychology Review*. 2016; 43:47-57. [DOI:10.1016/j.cpr.2015.11.010] [PMID]
- [48] Reinares M, Colom F, Martínez-Arán A, Benabarre A, Vieta E. Therapeutic Interventions Focused on the Family of Bipolar Patients. *Psychotherapy and Psychosomatics*. 2001; 71(1):2-10. [DOI:10.1159/000049338] [PMID]
- [49] Hendricks BA, Vo JB, Dionne-Odom JN, Bakitas MA. Parentification among young carers: A concept analysis. *Child and Adolescent Social Work Journal*. 2021; 38(5):519-31. [DOI:10.1007/s10560-021-00784-7] [PMID]
- [50] Askian P, Krauss SE, Baba M, Kadir RA, Sharghi HM. Characteristics of co-dependence among wives of persons with substance use disorder in Iran. *International Journal of Mental Health and Addiction*. 2016; 14(3):268-83. [DOI:10.1007/s11469-016-9631-0] [PMID]
- [51] Ferrari AJ, Stockings E, Khoo JP, Erskine HE, Degenhardt L, Vos T, et al. The prevalence and burden of bipolar disorder: Findings from the Global Burden of Disease Study 2013. *Bipolar Disorders*. 2016; 18(5):440-50. [DOI:10.1111/bdi.12423] [PMID]
- [52] Lai J, Li S, Wei C, Chen J, Fang Y, Song P, et al. Mapping the global, regional and national burden of bipolar disorder from 1990 to 2019: Trend analysis on the global burden of disease study 2019. *The British Journal of Psychiatry*. 2024; 224(2):36-46. [DOI:10.1192/bjp.2023.127] [PMID]
- [53] Torrey WC, Griesemer I, Carpenter-Song EA. Beyond "med management". *Psychiatric Services*. 2017; 68(6):618-20. [DOI:10.1176/appi.ps.201600133] [PMID]
- [54] Hajda M, Prasko J, Latalova K, Hruba R, Ociskova M, Holubova M, et al. Unmet needs of bipolar disorder patients. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*. 2016; 1561-70. [DOI:10.2147/NDT.S105728] [PMID]

- [55] Amini H, Sharifi V, Nejatiasafa A, Arbabi M, Tabatabaie M, Alimadadi Z, et al. One year follow-up of patients with bipolar disorder admitted to Roozbeh Hospital. *Iranian Journal of Psychiatry and Clinical Psychology*. 2009; 15(2):168-74. [[Link](#)]
- [56] Latifian M, Raheb G, Abdi K, Alikhani R. The bipolar patients' family experiences of the outcomes of encountering stigma in Tehran: A qualitative study. *The International Journal of Social Psychiatry*. 2023; 69(2):503-11. [[DOI:10.1177/00207640221113748](#)] [[PMID](#)]
- [57] Khaleghi A, Mohammadi MR, Zandifar A, Ahmadi N, Alavi SS, Ahmadi A, et al. Epidemiology of psychiatric disorders in children and adolescents; in Tehran, 2017. *Asian Journal of Psychiatry*. 2018; 37:146-53. [[DOI:10.1016/j.ajp.2018.08.011](#)] [[PMID](#)]
- [58] Pal A, Saxena V, Avinash P. Stigma in bipolar affective disorder: A systematic quantitative literature review of Indian studies. *Indian Journal of Psychological Medicine*. 2021; 43(3):187-94. [[DOI:10.1177/0253717621996618](#)] [[PMID](#)]
- [59] Bahramian A, Shabani A, Naserbakht M, Hadi F. Traumatic events exposure and post traumatic stress disorder in caregivers of patients with bipolar disorder, bipolar disorder and comorbid post traumatic stress disorder and multiple sclerosis. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*. 2023; 37:4. [[DOI:10.47176/mjiri.37.4](#)] [[PMID](#)]
- [60] Taherkhani S, Negarandeh R, Farshadpour F. Barriers to leaving a relationship from the perspective of married abused Iranian women: Secondary analysis of the interviews with abused women. *Journal of Interpersonal Violence*. 2020; 35(19-20):4162-84. [[DOI:10.1177/0886260519844777](#)] [[PMID](#)]
- [61] Tabik MT, Fathi-Ashtiani A, Janbozorgi M, Rasoolzade-Tabatabaee SK. Conceptual model of religious and spiritual struggles in Iran: A qualitative study. *International Journal of Behavioral Sciences*. 2020; 14(2):85-90. [[Link](#)]
- [62] Ganguly KK, Chadda RK, Singh TB. Caregiver burden and coping in schizophrenia and bipolar disorder: A qualitative study. *American Journal of Psychiatric Rehabilitation*. 2010; 13(2):126-42. [[DOI:10.1080/15487761003757009](#)]
- [63] Mohamed RS, Mahmoud NZ, Mahmoud DAM, Eissa MF, Zohdy YW, Hafez YSR. Coping strategies and burden stress in caregivers of patients with schizophrenia and patients with bipolar disorder. *Middle East Current Psychiatry*. 2023; 30(1):102. [[DOI:10.1186/s43045-023-00366-6](#)]