

Research Paper

Elderly Parents' Experiences of Living With an Adult Child With Schizophrenia: A Qualitative Study



Mehdi Sharifi^{1, 2} , Seyyed Jalal Younesi² , *Mahshid Foroughan¹ , Mohammad Hadi Safi³ , Mohammad Saeed Khanjani²

1. Iranian Research Center on Aging, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
2. Department of Counseling, School of Behavioral Sciences and Mental Health, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
3. Department of Psychology, Faculty of Humanities & Social Sciences, Ardakan University, Ardakan, Iran.



Citation Sharifi M, Younesi SJ, Foroughan M, Hadi Safi M, Khanjani MS. [Elderly Parents' Experiences of Living With an Adult Child With Schizophrenia: A Qualitative Study (Persian)]. *Iranian Journal of Ageing*. 2024; 19(1):2-21. <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3570.1>

<http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3570.1>

ABSTRACT

Objectives Caring for an adult child with schizophrenia is mostly done by the parents, who are often in old age. The physical conditions and age of elderly parents and the constant dependence of these patients on them may have a significant impact on the quality of care. The present study aims to investigate the lived experiences of Iranian elderly parents with adult children having schizophrenia.

Methods & Materials This is a qualitative phenomenological study. Colaizzi's seven-step method was used for data analysis. Using a purposive sampling method and considering maximum diversity, 16 elderly parents of adults with schizophrenia were selected from among those referred to the treatment and support centers in Tehran, Iran. Data were collected using in-depth semi-structured interviews. The consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ) checklist was used in this study.

Results Four main themes and 11 sub-themes were extracted. The theme of emotional burden included the sub-themes of "endless fear and worry", "regret and shame", and "sadness and anger". The theme of caring burden included the sub-themes of "impaired social and family relationships", "helplessness and ineffective support", and "challenges of the healthcare system". The theme of optimal and effective care included the sub-themes of "purposeful effort for the child's recovery" and "commitment and responsibility". The theme of coping strategies included the sub-themes of "spiritual coping strategy", "adaptive psychological strategies", and "maladaptive psychological strategies".

Conclusion Caring for an adult child with schizophrenia brings is burdensome and have adverse psychological consequences for elderly parents. It is essential to support these parents to help them overcome psychological challenges during caregiving and use adaptive psychological coping strategies by providing psycho-educational interventions.

Keywords Schizophrenia, Parents, Elderly, Caring burden, Coping strategies

Article Info:

Received: 01 Nov 2022

Accepted: 14 Feb 2023

Available Online: 01 Apr 2024

* Corresponding Author:

Mahshid Foroughan, Associate Professor.

Address: Iranian Research Center on Aging, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

Tel: +98 (21) 22180004

E-mail: foroughanm@gmail.com



Copyright © 2024 The Author(s);
This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

Extended Abstract

Introduction

Today, a large part of people with schizophrenia have family caregivers. Stressful factors in caregivers of patients with schizophrenia are different and more than in caregivers of patients with other chronic diseases. Elderly parents often take care of adult patients with schizophrenia. These parents, who are in charge of taking care of their family members and managing their health, cannot take good care of their children with schizophrenia due to their age and physical conditions. Therefore, they have to carry a high care burden, which can lead to their poor health. Constant parenting exposes elderly parents to health risks, social exclusion and mental care burden. The present study aims to investigate the lived experiences of Iranian elderly parents having an adult child with schizophrenia.

Methods

This is a qualitative, descriptive, phenomenological study. Sixteen parents of adults with schizophrenia were selected using a purposive sampling method from the [Association for the Support of Patients With Schizophrenia \(AHEBBA\)](#) and [Razi Psychiatry Hospital](#) in Tehran, Iran in 2020-2021. Inclusion criteria were at least 60 years of age, willingness to participate in the research, providing childcare for at least one year, and not having a severe mental disorder at the time of the study. In-depth and semi-structured interviews were conducted for 60-90 minutes to identify the main concepts and themes. The interviewer had no contact with the participants before the research. The interview was conducted face-to-face and individually. Each interview was recorded and

transcribed verbatim. In the transcriptions, numerical codes were used instead of participants' names to record data. The initial coding was done by the interviewer and the first author and the classification and checking of the codes was done by two members of the research team. Data collection continued until reaching data saturation. Colaizzi's 7-step approach was used in the analysis process. The four criteria of credibility, confirmability, dependability, and transferability proposed by Lincoln and Guba were used to evaluate the accuracy and strength of the data.

Results

The age range of parents was 60-79 years and their mean age was 66.75 years. The results of the analyzing the interviews led to the extraction of four main themes and 11 sub-themes which are listed in [Table 1](#).

Emotional burden

The theme of emotional burden included the sub-themes of "endless fear and worry", "regret and shame", and "sadness and anger". The sub-theme endless fear and worry included the concepts of "fear of harming the patient", "worry about the child's future" and "feeling of danger and insecurity". The sub-theme "regret and shame" included three concepts: "Feeling sorry for the child's conditions", "guilt and regret" and "embarrassment and shame". Finally, the sub-theme "sadness and anger" included four sub-categories: "Sad and angry about the child's illness", "annoyance about the reactions of people and society", "sad and angry about the child's behaviors" and "frustration of incurability and inconclusiveness".

Table 1. The main themes and sub-themes obtained in the study

Main theme	Sub-theme
Emotional burden	Endless fear and worry
	Regret and shame
	Sadness and anger
Caring burden	Impaired social and family relationships
	Helplessness and ineffective support
	Challenges of the healthcare system
Optimal and effective care	Purposeful effort for the child's recovery
	Commitment and responsibility
Coping strategies	Spiritual coping strategy
	Adaptive psychological strategies
	Maladaptive psychological strategies

Caring burden

The theme of caring burden included the sub-themes of “impaired social and family relationships”, “helplessness and ineffective support”, and “challenges of the healthcare system”. The sub-theme of impaired social and family relationships included three concepts: “Conflict of family members and caregivers with the patient”, “conflict between caregivers and family members” and “limited interactions of caregivers with family and relatives”. The sub-theme of helplessness and ineffective support included the two concepts of “insufficient support from governmental institutions” and “insufficient support from family and relatives”. Finally, the sub-theme of challenges of the healthcare system included three concepts: “Poor knowledge of caregivers”, “limited access to services” and “inefficient services of specialists”.

Optimal and effective care

The theme of optimal and effective care included the sub-themes of “purposeful effort for the child's recovery” and “commitment and responsibility”. The sub-theme of the purposeful effort for the child's recovery included the two concepts of “regular follow-up of the treatment for the child” and “paying attention to the child's activity and free time”. The sub-theme of commitment and responsibility included the two concepts of “performing caring duties” and “caregiver's sacrifice and dedication”.

Coping strategies

The theme of coping strategies included the sub-themes of “spiritual coping strategy”, “adaptive psychological strategies”, and “maladaptive psychological strategies”. The sub-theme of spiritual coping strategy included the three concepts of “performing religious rituals”, “trusting and maintaining the relationship with God” and “believing in fate and destiny”. The sub-theme of adaptive psychological strategies included three main concepts: “Doing daily activities”, “acceptance of the child's disease and tolerancing it” and “positive attitude and hope for the child's recovery”. The sub-theme of maladaptive psychological strategies included three concepts: “Complaining about people and officials”, “complaining about God” and “ineffective comparison”.

Conclusion

For elderly parents, caring for an adult child with schizophrenia is burdensome and have adverse psychological consequences such as fear and worry, regret and shame, and sadness and anger. Family conflicts, social isolation,

not receiving support from the government and relatives, having to tolerate the care burden alone, problems with insurance and treatment, the inefficiency of health facilities, and the low knowledge of specialists are among the other experiences of elderly parents in caring for their adult children with schizophrenia. Elderly parents have an effective role in helping treatment and recovery of children, paying attention to the children's work and sports activities, having a committed behavior in performing care duties, and sacrifice in meeting their own needs and the needs of their children. These parents use both adaptive and maladaptive psychological strategies, as well as spiritual coping strategy to cope with the caring problems. Compared to the family caregivers of other patients, elderly parents, due to their age and physical conditions, need more organized attention in terms of assessing their physical and psychological condition, financial support, and addressing their needs and expectations.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

The present study was approved by the Ethics Committee of the [University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences](#) (Code: IR.USWR.REC.1398.122). Elderly parents participated in the study by signing an informed consent form. Informing the participants about the goals of the research, confidentiality of identity information, having the right to withdraw from the research and other ethical requirements related to the research were fully observed.

Funding

This article is a part of the findings of the PhD dissertation of Mehdi Sharifi, approved by Department of Counseling, [University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences](#).

Authors' contributions

All authors participated in the preparation and writing of the article.

Conflicts of interest

The authors declared no conflicts of interest.

Acknowledgements

The authors would like to sincerely appreciate the efforts of the [University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences](#), the [Association for the Support of Patients With Schizophrenia \(AHEBBA\)](#), [Razi Psychiatric Hospital](#) in Tehran and elderly parents for their collaboration.

مقاله پژوهشی

تجارب والدین سالمند از زندگی با فرزند بزرگسال مبتلا به اسکیزوفرنیا: یک مطالعه کیفی

مهدی شریفی^{۱،۲،۳}، سید جلال یونسی^۲، مهشید فروغان^{۱*}، محمدهادی صافی^۲، محمدسعید خانبجانی^۲

۱. مرکز تحقیقات سالمندی، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

۲. گروه مشاوره، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

۳. گروه روانشناسی، دانشکده علوم انسانی و اجتماعی، دانشگاه اردکان، اردکان، ایران.

Use your device to scan and read the article online



Citation Sharifi M, Younesi SJ, Foroughan M, Hadi Safi M, Khanjani MS. [Elderly Parents' Experiences of Living With an Adult Child With Schizophrenia: A Qualitative Study (Persian)]. *Iranian Journal of Ageing*. 2024; 19(1):2-21. <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3570.1>

doi <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3570.1>

چکیده

هدف: مراقبت از فرزند بزرگسال مبتلا به اسکیزوفرنیا بیشتر توسط والدین انجام می‌گیرد که اغلب در سنین سالمندی قرار دارند. شرایط جسمی و سنی والدین سالمند و وابستگی مداوم بیماران به آن‌ها، ممکن است بر نحوه مراقبت والدین از فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا تأثیر قابل ملاحظه‌ای داشته باشد. پژوهش حاضر با هدف بررسی تجربیات والدین سالمند از زندگی با فرزند بزرگسال مبتلا به اسکیزوفرنیا انجام شد.

مواد و روش‌ها: در مطالعه حاضر از روش کیفی و رویکرد پدیدارشناسی برای جمع‌آوری داده‌ها و از روش هفت مرحله‌ای کلازی برای تحلیل داده‌ها استفاده شد. از طریق نمونه‌گیری هدفمند و با استراتژی حداکثر تنوع، ۱۶ نفر از والدین سالمند از بین مراجعه‌کنندگان به مراکز درمانی و حمایتی شهر تهران انتخاب شدند. داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌های عمیق نیمه‌ساختاریافته جمع‌آوری شدند. این مطالعه از چک‌لیست معیارهای تلفیقی برای گزارش تحقیقات کیفی پیروی کرد.

یافته‌ها: ۴ مضمون اصلی و ۱۱ زیرمضمون از یافته‌های مطالعه استخراج شد. مضمون بار عاطفی شامل ۳ زیرمضمون ترس و نگرانی بی‌پایان، احساس پشیمانی و شرمندگی و غم و خشم فرساینده بود. ۳ زیرمضمون ارتباطات اجتماعی و خانوادگی مختل، بی‌یابوری و حمایت ناکارآمد و چالش‌های سیستم بهداشت و درمان، مضمون بار مراقبت را تشکیل دادند. در مضمون مراقبت بهینه و مؤثر، زیرمضمون‌های تلاش هدفمند برای بهبودی بیمار و تعهد و مسئولیت‌پذیری شناسایی شدند. نهایتاً زیرمضمون‌های راهبرد مقابله معنوی، راهبرد سازگاران روان‌شناختی و راهبرد ناسازگاران روان‌شناختی در مضمون راهبردهای مقابله‌ای قرار گرفتند.

نتیجه‌گیری: مراقبت از فرزند بزرگسال مبتلا به اسکیزوفرنیا برای والدین سالمند، بار و پیامد روان‌شناختی نامطلوبی به همراه دارد. حمایت از والدین سالمند توسط متخصصین مراقبت‌های بهداشتی برای غلبه بر چالش‌های روان‌شناختی حین مراقبت و استفاده هرچه بیشتر از راهبردهای سازگاران روان‌شناختی با برگزاری کارگاه‌ها و مداخلات روانی آموزشی بسیار ضروری است.

کلیدواژه‌ها: اسکیزوفرنیا، والدین، سالمند، بار مراقب، راهبردهای مقابله، تحقیق کیفی

اطلاعات مقاله

تاریخ دریافت: ۱۰ آبان ۱۴۰۱

تاریخ پذیرش: ۲۵ بهمن ۱۴۰۱

تاریخ انتشار: ۱۳ فروردین ۱۴۰۲

* نویسنده مسئول:

دکتر مهشید فروغان

نشانی: تهران، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، مرکز تحقیقات سالمندی.

تلفن: +۹۸ (۲۱) ۲۲۱۸۰۰۰۴

پست الکترونیکی: foroughanm@gmail.com



Copyright © 2024 The Author(s);

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

مقدمه

امروزه بخش بزرگی از افراد مبتلا به اختلال اسکیزوفرنیا در جامعه توسط خانواده‌هایشان مورد مراقبت قرار می‌گیرند. مطالعات نشان داده‌اند در کشورهای غربی، حدود ۲۵ تا ۵۰ درصد، اما در کشورهای آسیایی حدود ۷۰ درصد از بیماران مبتلا به اختلال اسکیزوفرنیا با خانواده‌شان زندگی می‌کنند و برای تأمین مراقبت‌شان به آن‌ها وابسته هستند [۱]. مراقبت و حمایت خانواده از بیماران به‌طور قابل توجهی در بافت آسیایی بیشتر مورد تأیید قرار گرفته است، جایی که قوانین فرهنگی، ساختار اجتماعی و اعتقادات مذهبی به شدت با انسجام خانواده ارتباط پیدا کرده است [۲].

با توجه به ماهیت مزمن بیماری اسکیزوفرنیا [۳]، تجربه تشخیص و مراقبت می‌تواند احساسات ناخوشایندی از قبیل افسردگی، غم و فقدان ایجاد کند و باعث اختلال در روابط خانوادگی شود [۴]. مراقبین به‌ندرت به دنبال تأمین نیازهای شخصی خود هستند [۵]، از این رو به دلیل مسئولیت‌های مراقبتی‌شان، سلامت و بهزیستی روان‌شناختی آن‌ها در معرض آسیب قرار می‌گیرد [۶]. عوامل استرس‌زا در مراقبین بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا متفاوت و بیشتر از سایر مراقبین بیماران مبتلا به بیماری‌های مزمن است. این مسئله نشان‌دهنده انگ زیاد در جامعه نسبت به این بیماری است. کناره‌گیری از محیط اجتماعی به کمبود دریافت حمایت اجتماعی و در نتیجه تشدید فشار وارده بر مراقبین منجر می‌شود [۷].

بسیاری از مراقبان از ناراحتی مداوم رنج می‌برند، اما متخصصان سعی دارند بار خانواده را کمرنگ جلوه بدهند. بار عاطفی از میان همه بارها، فراگیرترین پیامد منفی مراقبت است [۸]. مراقبان بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا سطح بالایی از پریشانی روانی مانند استرس، افسردگی و اضطراب را تجربه می‌کنند، به‌طوری که شیوع پریشانی روانی در میان این مراقبان نزدیک به ۸۰ درصد گزارش شده است [۹]. در مطالعه‌ای، والدین مراقب بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا در مقایسه با مراقبین بیماران مبتلا به افسردگی، انواع بار (اعم از ذهنی و عینی) بالاتری را گزارش کرده بودند [۸]. این مراقبین علاوه بر تجربه غم و اندوه، با انگ اجتماعی و انزوا نیز روبه‌رو می‌شوند که احساس شرم یا گناه را در پی دارد و سلامت جسمی و روانی آن‌ها نیز تحت تأثیر قرار می‌گیرد [۱۰]؛ بنابراین علاوه بر تأثیرات بیماری بر سلامت روانی مراقب [۱۱]، وضعیت روان‌شناختی مراقب نیز بر پیشرفت و بهبود بیماری تأثیرگذار خواهد بود [۱۲]. از این رو بررسی تجارب و مشکلات روان‌شناختی والدین سالمند ممکن است برای بهبود شرایط کمک‌کننده باشد.

این مسئله نیز حائز اهمیت است که والدین سالمند به‌عنوان مراقب چطور به بار مراقبتی، مشکلات روان‌شناختی و موقعیت‌های استرس‌زا واکنش نشان می‌دهند. مطالعات نشان

داده‌اند مراقبان برای مقابله با مشکلات ناشی از بیماری روانی اعضای خانواده از هر دو راهبردهای مقابله‌ای سازگار و ناسازگار استفاده می‌کنند [۱۳، ۱۴]. باید اشاره کرد که مکانیسم‌های مقابله‌ای مورد استفاده مراقبان می‌تواند بر پیامدهای مرتبط با بیمار از جمله عود، بستری مجدد و به‌طور کلی کیفیت زندگی تأثیر بگذارد [۱۵]. مقابله از طریق جست‌وجوی حمایت عاطفی، مقابله فعال، استفاده از مذهب/معنویت، پذیرش و چارچوب‌بندی مجدد مثبت با پریشانی کمتر همراه بوده، در حالی که مقابله از طریق سرزنش خود با پریشانی بالاتری همراه است [۱۶]. درک و شناخت راهبردهای مقابله‌ای مورد استفاده توسط والدین مراقب می‌تواند برای متخصصان در طراحی مداخلات مرتبط مفید باشد تا بتوانند به والدین کمک کنند تا در مدیریت و مقابله با مشکلات ناشی از مراقبت از اعضای خانواده بیمار مبتلا به اسکیزوفرنیا سازگاری بهتری داشته باشند [۱۷].

مراقبت از بیماران بزرگسال مبتلا به اسکیزوفرنیا بیشتر توسط والدین انجام می‌گیرد که اغلب در سنین بالاتری هستند [۱]. مطالعات قبلی نشان داده‌اند بین بار مراقبت و افزایش سن همبستگی مثبت و معنی‌داری وجود دارد. به عبارت دیگر، والدین سالمند بار مراقبتی بالاتری را تجربه می‌کنند [۱۸، ۱۹]. والدین سالمند نگران هستند که در آینده یعنی زمانی که پیر شده‌اند یا پس از مرگ آن‌ها چه کسی از فرزند بیمار مراقبت خواهد کرد. آن‌ها به دلیل شرایط جسمی و سنی نمی‌توانند مراقبت خوبی از فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا داشته باشند [۲۰]. در فرهنگ آسیایی، سرپرستی و مسئولیت اصلی مراقبت از اعضای خانواده و مدیریت وضعیت سلامتی فرزندان بر عهده والدین است. بنابراین والدین سالمند باید بار مراقبتی بالایی را به دوش بکشند که این امر می‌تواند به وضعیت بد سلامتی آن‌ها منجر شود [۱].

در فرایند مراقبت از فرزند بزرگسال مبتلا به اسکیزوفرنیا، والدین سالمند امیدوارند که همسر آن‌ها بتواند از فرزندشان مراقبت بکند. حتی برخی از والدین سعی می‌کنند که برای ازدواج فرزندشان اقدام بکنند. در بسیاری از موارد، چنین ازدواج تنظیم‌شده‌ای به وسیله والدین سالمند مشکلاتی از قبیل طلاق، خشونت خانگی یا حتی قتل و خودکشی را در پی داشته است [۱۸]. والدین سالمند با توجه به شرایط سنی که در آن قرار دارند، از سلامت ضعیف‌تری برخوردارند و همچنین احساس بار مراقبت بیشتری می‌کنند [۲۰]. اقدامات مؤثر برای کاهش بار مراقبت والدین سالمند می‌تواند شامل مراقبت‌های دوره‌ای همراه با استراحت، سهیم شدن اعضای خانواده در وظایف مراقبتی [۲۱] و همچنین توسعه منابع و خدمات اجتماعی برای ارائه حمایت مستمر از افراد بزرگسال مبتلا به اسکیزوفرنیا باشد تا والدین سالمند بتوانند در ارتباط با مراقبت از فرزند بزرگسال خود در آینده آرامش خاطر داشته باشند [۱].

بهره گرفته شد. از کاربردهای اصلی این رویکرد، توصیف پدیده‌های مربوط به تجربیات زیسته انسان‌هاست [۲۸]. با توجه به عدم استفاده از طبقات از پیش تعیین‌شده یا تئوری‌های موجود و همچنین استخراج مستقیم اطلاعات از شرکت‌کنندگان، مطالعه حاضر از نظر ماهیت، استقرایی^۱ بود [۲۹]. برای نوشتن مقاله حاضر از چک‌لیست معیارهای تلفیقی برای گزارش تحقیقات کیفی^۲ تبعیت شده است [۳۰].

مشارکت‌کنندگان

۱۶ والد مراقب فرزند بزرگسال دچار بیماری اسکیزوفرنیا با استفاده از نمونه‌گیری هدفمند از دو جامعه انجمن حمایت از بیماران مبتلا به اختلال اسکیزوفرنیا (احبا) و مرکز آموزشی درمانی روان‌پزشکی رازی وارد مطالعه شدند. این مطالعه در سال ۱۳۹۹-۱۴۰۰ در شهر تهران انجام شد. حداکثر تنوع در انتخاب نمونه‌ها اعم از جنس، تحصیلات، وضعیت شغلی و اقتصادی، طول مدت مراقبت و غیره رعایت شد. ملاحظات اخلاقی مرتبط با پژوهش از جمله توضیح اهداف پژوهش، رضایت کتبی و آگاهانه از مشارکت‌کنندگان، آگاه‌سازی در ارتباط با نحوه و هدف استفاده از ضبط‌صوت، رازداری و محرمانه ماندن اطلاعات هویتی و استفاده از کد عددی به جای اسامی شرکت‌کنندگان به‌طور کامل رعایت شد. تمامی ملاحظات اخلاقی با کد IR.USWR.REC.1398.122 توسط دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی مورد تأیید قرار گرفت.

معیارهای ورود به مطالعه بدین شرح بود: (۱) مراقبین، والدین بیماران بودند (از هر خانواده فقط پدر یا مادر مشارکت داشت) که دارای سن حداقل ۶۰ سال و به بالا بودند، (۲) والدین به‌صورت داوطلبانه و آگاهانه در پژوهش شرکت کردند، (۳) والدین بیش از یک سال از فرزندشان مراقبت کرده بودند، (۴) با استناد به گزارش پزشکی موجود در پرونده‌های بایگانی‌شده در مراکز درمانی، والدین سالمند هیچ‌گونه اختلال شدید روانی نداشتند، (۵) والد شرکت‌کننده، مراقب اصلی بود و با بیمار زندگی می‌کرد، (۶) والدینی که دارای فرزند بزرگسال دچار بیماری اسکیزوفرنیا با سن حداقل ۱۸ سال به بالا بودند.

جمع‌آوری داده‌ها

مصاحبه‌های عمیق و نیمه‌ساختاریافته به مدت ۶۰ تا ۹۰ دقیقه برای شناسایی مفاهیم و مضامین اصلی انجام گرفت. ۱۶ والد در اتاق‌های آرام و امن مورد مصاحبه قرار گرفتند. در شروع مصاحبه، از سؤالاتی مانند «چطور فهمیدید که فرزندتان مبتلا به اختلال اسکیزوفرنیا است؟»، «چه حسی داشتید وقتی از این مسئله آگاهی پیدا کردین؟» و در ادامه مصاحبه نیز از سؤالاتی مانند «در مراقبت از فرزندتان با چه مشکلاتی مواجه شدید؟»، «برای

والدین سالمند در این مرحله از زندگی، انتظار خودکفایی و استقلال فرزندان را دارند اما کمبود خدمات، مشکلات پیچیده و ناتوان‌کننده بیماری و وابستگی مداوم این بیماران به والدین ممکن است عواقب منفی جدی برای والدین سالمند داشته باشد؛ چراکه طلب کمک مداوم از طرف بیماران در زمانی که والدین خود اغلب با مسائل و چالش‌های مربوط به پیری مواجه هستند، می‌تواند توانایی آن‌ها برای برآورده کردن نیازهای فرزند بیمارشان را تهدید کند [۲۲]. والدین سالمند در این مرحله از زندگی به‌شدت درگیر نیازهای منحصر به فرد فرزندشان می‌شوند و نیازهای خودشان در درجه دوم اهمیت قرار می‌گیرد. فرزندپروری دائمی، والدین سالمند را در معرض خطرات سلامتی، طرد اجتماعی و بار مراقبت ذهنی قرار می‌دهد [۲۳]. بنابراین والدین سالمند به‌عنوان یک منبع بسیار حیاتی در فرایند مراقبت از فرزند بیمار در کنار توجه به نیازهای فرزند، نیازمند توجه به نیازهای خودشان نیز هستند.

در نهایت باید اشاره کرد که هرچند مراقبان خانواده ممکن است تجربیات مشترک داشته باشند اما ماهیت رابطه والدین به‌دلیل نقش تربیت فرزند و کمک به استقلال او متفاوت با دیگر مراقبین است [۲۴]. درحالی‌که محققان تجارب خانواده در مراقبت از بیمار مبتلا به اسکیزوفرنیا را بررسی کرده‌اند، مطالعات اندکی دیدگاه‌های والدین سالمند را به‌طور خاص مورد بررسی قرار داده‌اند [۲۵]. علاوه بر این، تجربیات افرادی که از بیمار مبتلا به اسکیزوفرنیا مراقبت می‌کنند در فرهنگ‌ها و کشورهای مختلف متفاوت است و اطلاعات کمی درمورد تجربیات مراقبین به‌خصوص والدین سالمند در ایران وجود دارد؛ زیرا صرف‌نظر از بار مراقبتی زیادی که خانواده‌ها تجربه می‌کنند، ارزش‌های فرهنگی سنتی بر نحوه درک آن‌ها از نقش مراقبت‌شان تأثیر می‌گذارد [۲۶]. در فرهنگ ایرانی با توجه به ساختار سنتی خانواده، افراد مبتلا به اسکیزوفرنیا بیشتر تحت مراقبت خانواده هستند که پیوندهای خانوادگی از عوامل مهم تأثیرگذار در آن است. رسیدگی به مشکلات اعضای خانواده جزء وظایف خانواده محسوب می‌شود که این امر می‌تواند بار مراقبت را کاهش دهد [۲۷]. اما باید دید که والدین سالمند با توجه به بار مراقبتی بالا، دوری از فرزندان و شرایط سنی و جسمانی خود چه تجربیاتی از مراقبت از فرزند بزرگسال مبتلا به اسکیزوفرنیا دارند. بنابراین این مطالعه در پی پاسخ به این سؤال است که «تجارب والدین سالمند از زندگی با فرزند بزرگسال مبتلا به اسکیزوفرنیا چیست؟»

روش مطالعه

طرح مطالعه

در مطالعه حاضر جهت بررسی معنای تجربه زیسته والدین سالمندی که از فرزند بزرگسال مبتلا به اسکیزوفرنیا مراقبت می‌کنند، از روش تحقیق کیفی و رویکرد پدیدارشناسی توصیفی

1. Inductive

2. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ)

همچنین در پژوهش حاضر از چهار معیار اعتبارپذیری^۴، تأییدپذیری^۵، اعتمادپذیری^۶ و انتقال‌پذیری^۷ مطرح‌شده توسط لینکلن و گوبا، جهت ارزش‌یابی صحت و استحکام داده‌ها استفاده شد [۳۲]. برای این منظور، روش‌های متعددی مانند درگیری طولانی‌مدت با داده‌ها، کنترل یافته‌ها با مشارکت‌کنندگان، بازنگری یافته‌ها توسط متخصصین، حفظ مستندات در تمام مراحل پژوهش، تلاش برای کسب نظرات دیگران، تعلیق دانسته‌های قبلی تیم پژوهش در استخراج داده‌ها و روند تصمیم‌گیری، انجام پژوهش به‌صورت تیمی و تحت نظر افراد خبره و استفاده از نمونه‌گیری هدفمند با حداکثر تنوع از نظر سطح تحصیلات، جنس، وضعیت تأهل، طول مدت مراقبت، برای رسیدن به قابلیت اعتماد^۸ توسط تیم پژوهش به کار گرفته شد.

یافته‌ها

در مجموع، ۱۶ والد سالمند در مطالعه حاضر مشارکت داشتند. بازه سنی والدین ۶۰ تا ۷۹ سال و میانگین سنی آن‌ها ۶۶/۷۵ سال بود. متغیرهای جمعیت‌شناختی والدین مراقب در **جدول شماره ۱** ارائه شده است. در **جدول شماره ۲** نیز ویژگی جمعیت‌شناختی بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا ذکر شده است. بازه سنی بیماران ۱۸ تا ۴۹ سال و میانگین سنی آن‌ها ۳۸/۲۵ سال بود.

براساس نتایج تجزیه و تحلیل مصاحبه‌ها، ۴ مضمون اصلی و ۱۱ زیرمضمون از تجربیات والدین سالمند به دست آمد. در **جدول شماره ۳** مضامین اصلی و مضامین فرعی ذکر شده‌اند.

مضمون بار عاطفی

در این مطالعه، «بار عاطفی»، بازتابی از ترس و نگرانی بی‌پایان، احساس پشیمانی و شرمندگی و غم و خشم فرساینده برای والدین بود.

ترس و نگرانی بی‌پایان

زیرمضمونی که به‌عنوان «ترس و نگرانی بی‌پایان» تعریف شد، شامل مفاهیم «ترس از آسیب دیدن بیمار»، «نگرانی از آینده فرزند» و «احساس خطر و ناامنی» بود.

ترس از آسیب بیمار به‌خاطر مصرف نامنظم و عوارض دارو، ترس از معتاد شدن، ترس از اقدام به خودکشی، ترس از پرت کردن خود از ساختمان، ترس از ابتلا به بیماری‌های دیگر و غیره در بسیاری از والدین وجود داشت. شرکت‌کننده شماره ۲ (زن ۶۲ساله) اظهار کرد: «اگه خودش باشه زیاد می‌خوره. یک روز ۷،

مدیریت مشکلات خود چه تدابیری اندیشیدید»، «این تجربه برای شما چه معنایی داشت؟» و غیره استفاده شد. همچنین جهت درک عمیق‌تر دیدگاه والدین از سؤالات ژرف‌کاو و پیگیرانه^۳ استفاده شد. جمع‌آوری و هدایت مصاحبه‌ها توسط دانشجوی دکتری (نویسنده اول) که تجربه و آموزش لازم را کسب کرده بود انجام شد. برای ثبت اطلاعات با توجه به شرایط مصاحبه و رضایت شرکت‌کنندگان از ضبط‌صوت یا یادداشت‌برداری یا هر دو استفاده شد. دو تن از اعضای باتجربه در حوزه مطالعات کیفی نیز در پژوهش مشارکت داشتند که در جلسات هفتگی متن مصاحبه‌ها را از نظر کنترل کیفی داده‌ها مورد بازبینی قرار می‌دادند. مصاحبه‌کننده قبل از پژوهش با شرکت‌کنندگان تماسی نداشت. مددکار حاضر در مرکز با مصاحبه‌شوندگان جایز‌الورود تماس می‌گرفت و از آن‌ها برای شرکت در پژوهش دعوت به عمل می‌آورد. مصاحبه به‌صورت رودررو و به‌تنهایی با هر والد انجام شد. هر مصاحبه ضبط و کلمه به کلمه رونویسی شد. در رونویسی‌ها از کدهای عددی به‌جای اسامی شرکت‌کنندگان برای ثبت داده‌ها استفاده شد.

تحلیل داده‌ها

داده‌ها به‌طور هم‌زمان، هم از طریق ضبط‌صوت و هم به‌صورت مکتوب ثبت شدند. کدگذاری اولیه توسط مصاحبه‌کننده و محقق اصلی (نویسنده اول) و دسته‌بندی و چک کردن کدها نیز توسط ۲ نفر از اعضای تیم پژوهش انجام شد. جمع‌آوری داده‌ها تا رسیدن به اشباع داده‌ها ادامه یافت. سپس مضامین فرعی و تم‌ها از داده‌ها استخراج شدند. تجزیه و تحلیل انجام شد و اجماع برای دسته‌بندی نهایی توسط تیم پژوهش حاصل شد. تیم پژوهش یک تیم چندرشته‌ای و متشکل از متخصصان مختلف بود که برای هدایت پژوهش و بهبود اعتبار نتایج بسیار مهم است. از روش تحلیل هفت‌مرحله‌ای کلایزی در فرایند تحلیل استفاده شد [۳۱]. مراحل بدین شرح بود: (۱) پیاده‌سازی و مطالعه مکرر کلیه توصیف‌ها و اظهارات شرکت‌کنندگان، (۲) استخراج عبارات مهم و معنی‌دار، (۳) استخراج مفاهیم فرموله و مرتبط با جملات اصلی و اولیه، (۴) ایجاد دسته‌های موضوعی از مفاهیم تدوین‌شده، (۵) پیوند نتایج برای توصیف جامع از پدیده تحت مطالعه و تشکیل دسته‌های کلی‌تر، (۶) توصیف ساختار ذاتی پدیده: ارائه توصیف جامعی از پدیده تحت مطالعه با بیانی واضح و بدون ابهام، (۷) اعتبارسنجی نهایی یافته‌ها با بازگرداندن یافته‌ها به شرکت‌کنندگان و رفع ابهامات.

4. Credibility

5. Confirmability

6. Dependability

7. Transferability

8. Trustworthiness

3. Probe and follow-up questions

جدول ۱. توزیع فراوانی متغیرهای جمعیت‌شناختی والدین شرکت‌کننده در مطالعه (۱۶ نفر)

متغیرهای جمعیت‌شناختی	تعداد (درصد)
جنس	مرد (۴۰/۲۵)
	زن (۱۲۰/۷۵)
تحصیلات	بی‌سواد (۱۶/۲۵)
	ابتدایی یا راهنمایی (۸۰/۵۰)
	متوسطه یا دیپلم (۴۰/۲۵)
	دانشگاهی (۳۱۸/۷۵)
وضعیت اشتغال	شاغل (۳۱۸/۷۵)
	بازنشسته (۵۳۱/۲۵)
	خانه‌دار (۸۵۰/۰)
وضعیت زناشویی	متاهل (۱۰۶۲/۵)
	همسر فوت‌شده (۵۳۱/۲۵)
	مطلقه (۱۶/۲۵)
وضعیت اقتصادی	ضعیف (کمتر از ۵ میلیون تومان) (۸۵۰/۰)
	متوسط (۵ تا ۱۰ میلیون تومان) (۵۳۱/۲۵)
	خوب (بالای ۱۰ میلیون تومان) (۳۱۸/۷۵)
طول دوره مراقبت	۱-۱۰ سال (۲۱۲/۵)
	۱۱-۲۰ سال (۸۵۰/۰)
	۲۱-۳۰ سال (۶۳۷/۵)

سالمند

رو بکشه، نکنه گاز رو باز بزاره خونه رو به آتش بکشه، بعد چاقو رو برمیداره ما رو میترسونه. خلاصه خونه رو ناامن و وحشت‌زده کرده»

احساس پشیمانی و شرمندگی

زیرمضمون «احساس پشیمانی و شرمندگی» مشتمل بر ۳ مفهوم «احساس تأسف از بی‌حاصل شدن فرزند»، «احساس گناه و پشیمانی» و «خجالت و احساس شرمندگی» بود.

والدین سالمند از اینکه فرزند باهوش و نخبه آن‌ها دچار بیماری شده و نتوانسته بود به مدارج بالاتر برسد، احساس تأسف می‌کردند. شرکت‌کننده شماره ۱۲ (مرد ۷۰ساله) چنین بیان کرد: «اگر دچار این بیماری نمی‌شد میتونست تا دکترا بره با نمرات بسیار عالی، افسوس من از اینکه که این جزو نخبه‌ها و باهوشای مملکت بوده که این جوری شد»

۸ تا قرص خورده بود. ترسیدم یه چیزیش بشه. یا وقتی شب‌ها بلند میشه راه میره، می‌ترسم یک بلایی سر خودش بیاره. میگم نکنه یه وقت خودش رو از پنجره بیندازه پایین»

تقریباً تمامی والدین سالمند نسبت به آینده فرزندشان نگران بودند؛ مبادا که بعد از مرگشان کسی از فرزندشان مراقبت نکند یا اینکه کسی بخواهد حق فرزندشان را ضایع کند یا او را طرد کند. شرکت‌کننده شماره ۶ (زن ۶۳ساله) گفت: «من نگران الانش نیستم. خودم هستم ازش مراقبت می‌کنم؛ اما تو آینده اگه من نباشم چی میشه؟ کی میخواد نگهش داره؟ از کجا بدونم که بعد مرگ ما همین برادرش که الان خوبه شاید حق این رو بخوره»

بعضی از والدین تجربه تهدید شدن و مورد خشونت واقع شدن را از جانب فرزند بیمارشان متحمل شده‌اند. به‌طوری که با یک حالت ناامنی و احساس خطر از فرزندشان مراقبت می‌کردند. شرکت‌کننده شماره ۳ (مرد ۷۹ساله) این چنین احساس خود را بیان کرد: «همیشه آدم ترس داره. میرم بیرون میگم نکنه بچه‌ها

جدول ۲. توزیع فراوانی متغیرهای جمعیت‌شناختی بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا (۱۶ نفر)

متغیرهای جمعیت‌شناختی	تعداد (درصد)
جنس	مرد (۱۲/۰/۷۵)
	زن (۴/۰/۲۵)
تحصیلات	ابتدایی (۱/۶/۲۵)
	راهنمایی (۴/۰/۲۵)
	متوسطه یا دیپلم (۸/۰/۵۰)
	دانشگاهی (۳/۱۸/۷۵)
وضعیت زندگی بیمار	با خانواده (۱۰/۶۲/۵)
	تنها با مادر (۵/۳۱/۲۵)
	تنها با پدر (۱/۶۲/۵)
تعداد بستری شدن در بیمارستان	۱ تا ۵ بار (۱۳/۸۱/۲۵)
	۶ بار به بالا (۳/۱۸/۷۵)
طول مدت بیماری	۱-۱۰ سال (۲/۱۲/۵)
	۱۱-۲۰ سال (۸/۰/۵۰)
	۲۱-۳۰ سال (۶/۳۷/۵)

سالمند

غم و خشم فرساینده

زیرمضمونی که به‌عنوان «غم و خشم فرساینده» تعریف شد، شامل ۴ زیرمجموعه «اندوه و عصبانیت از بیمار شدن فرزند»، «رنجش از واکنش‌های اطرافیان و جامعه»، «ناراحتی و عصبانیت از اقدامات و رفتارهای بیمار» و «سرخوردگی از علاج‌ناپذیری و بی‌سرانجامی» بود.

بیمار شدن فرزند به‌خصوص در ابتدا به اسکیزوفرنیا برای والدین بسیار ناراحت‌کننده است. برخی از آن‌ها از داشتن چنین فرزندی عصبانی هستند. شرکت‌کننده شماره ۶ (زن ۶۳ ساله) اظهار کرد: «بعضی وقت‌ها عصبانی می‌شوم. می‌گم چرا باید بچه من مریض بشه. من فکر می‌کردم این یک روز دکتر میشه، چه می‌دانستم این مریضی رو می‌گیره، یعنی واقعاً ضربه سختی به من زد»

فرایند مراقبت از فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا با واکنش و رفتارهای نامناسب اطرافیان و جامعه همراه بوده که باعث رنجش و عصبانیت والدین شده است. شرکت‌کننده شماره ۴ (زن ۶۴ ساله) چنین گفت: «مردم می‌گن این پسرته؟ سر کار نمیره؟ چرا این طوره؟ من هم اعصابم میریزه به هم. شما چی کار دارید به زندگی خودتون برسید. می‌گن ببر بستریش کن، مدام دخالت می‌کردن، من خیلی عصبانی می‌شدم و با همه پرخاشگری

نبردن به‌موقع فرزند بیمار پیش روانشناس، برخورد بد با بیمار، نبردن فرزند برای تفریح و کنار گذاشتن بقیه به‌خاطر مراقبت از فرزند در والدین سالمند احساس گناه و پشیمانی را در پی داشته است. مثلاً شرکت‌کننده شماره ۹ (زن ۶۲ ساله) از اینکه تمام حواسش به فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا بوده و به فرزند دیگر که دچار افسردگی بود، زیاد توجهی نمی‌کرد به‌شدت احساس پشیمانی می‌کرد و خودش را سرزنش می‌کرد. او چنین گفت: «دلم خیلی پره. خودمو سرزنش می‌کنم که همه حواسم پیش این بود. مواظب اون یکی پسر نمیدادم. می‌گم کاش هیچ‌وقت خونه نداشتیم ولی بچم زنده بود. کاش می‌بردم پیش دکتر، من اگه آنقدر دنبال این پسر نمیدادم (فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا) که خوب بشه که همیشه اون بلا سرم نمی‌آمد»

برای والدین، ایجاد مزاحمت، بی‌قراری و اقدامات خرابکارانه فرزند جلوی مهمان و افراد فامیل خجالت و احساس شرمندگی را به‌دنبال داشت. شرکت‌کننده شماره ۱۰ (زن ۶۰ ساله) نیز این چنین اظهار کرد: «الان که مهمون میاد عصبیه، میره تو اتاق در رو میکوبه، من خیلی شرمنده می‌شوم چون میدونم اون مهمون معذب میشه، یا وقت‌هایی که ما جایی میریم کارهایی می‌کنه که آدم خجالت میکشه، توی جمع که همه مؤدب نشستن بچه من یک دفعه سر و صدا می‌کنه»

جدول ۳. مضامین اصلی و زیرمضامین به دست آمده از تجربیات والدین شرکت کننده

مضمون اصلی	زیرمضمون
بار عاطفی	ترس و نگرانی بی پایان احساس پشیمانی و شرمندگی غم و خشم فرساینده
بار مراقبت	ارتباطات اجتماعی و خانوادگی مختل بی یابوری و حمایت ناکارآمد چالش های سیستم بهداشت و درمان
مراقبت بهینه و مؤثر	تلاش هدفمند برای بهبودی بیمار تعهد و مسئولیت پذیری
راهبردهای مقابله ای	راهبرد مقابله معنوی راهبردهای سازگارانۀ روان شناختی راهبردهای ناسازگارانۀ روان شناختی

سالمند

می کردم.»

ارتباطات اجتماعی و خانوادگی مختل

زیرمضمون ارتباطات اجتماعی و خانوادگی مختل مشتمل بر ۳ مفهوم «تعارض اعضای خانواده و مراقب با بیمار»، «تعارض مراقب با اعضای خانواده» و «محدود شدن مراودات مراقب با خانواده و بستگان» بود.

تقریباً تمامی والدین سالمند از وجود اختلافات خانوادگی خود و اعضای خانواده با بیمار شکایت داشتند. خشونت، آسیب فیزیکی و تعارضات در خانواده، کدهای غالب این زیرطبقه بود. شرکت کننده شماره ۱۰ (زن ۶۰ ساله) اظهار کرد: «همسرم میگه بنده از یمش بیرون و یا بره سر کار، شب برگرد. سر همین فرزندم با من دعوا کرد و من رو زد، فرار کرد، رفته خونه پدر و مادرم که شوهرم میگه دیگه نباید برگرده.»

اعضای خانواده به خاطر توجه و رسیدگی بیشتر والدین به فرزند بیمار معترض هستند. والدین سالمند نیز نسبت به تنهایی به دوش کشیدن مراقبت، تعارضاتی با اعضای خانواده را تجربه می کنند. شرکت کننده شماره ۱۴ (زن ۷۱ ساله) گفت: «بچه ها من رو درک نمی کنن، مخالف من هستن، ما تو خونه با هم تعارض داریم، آن ها میگن تو بیشتر به این اهمیت میدی، لوسش کردی، همیشه میگن چرا بیشتر به این می رسی، میگم این مریضه نباید آنقدر غر بزنی.»

همچنین ارتباط و معاشرت والدین و اعضای خانواده بسیار کم رنگ شده است. والدین سالمند بیشتر در حالت انزوا به سر می برند و به خاطر مراقبت از بیمار از دیدار با بستگان و افراد فامیل

مراقبت از فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا به دلیل رفتارهای نامناسب، آشفته، عجیب و غریب و حتی خشونت آمیزش باعث ناراحتی و عصبانیت والدین سالمند می شده است. شرکت کننده شماره ۵ (زن ۷۴ ساله) اظهار کرد: «بچم حالش رو می پرسه ناراحت میشه، به آدم حمله می کنه پر خاشگری می کنه، این کاراش عصبانیم می کنه. چرا باید اینقد محدود بشیم، من که دیگه تحمل ندارم، ناراحتی از این وضعیت، چون از سال ۷۰ دارم سختی می کشم.»

والدین سالمند به خاطر تمام تلاش ها و عدم نتیجه گیری در علاج و بهبودی فرزندشان احساس سرخوردگی می کنند و از اینکه تا آخر عمر فرزندشان باید بیمار بماند ناراحت هستند. شرکت کننده شماره ۱۰ (زن ۶۰ ساله) گفت: «ناراحتی از وضعیت بچم، چون هیچ علامت خوب شدنی در این نیست. من ۶ ساله دارم ازش مراقبت می کنم، همه جوره دنبال دارو و خوب شدنش بودم ولی هیچ نتیجه ای نمی گیرم. چرا آخه؟ این همه علم پیشرفت کرده. دکترها میگن تا آخر عمر همین، خوب من چیکار بکنم؟»

مضمون بار مراقبت

مضمون بار مراقبت شامل ۳ زیرطبقه «ارتباطات اجتماعی و خانوادگی مختل»، «بی یابوری و حمایت ناکارآمد» و «چالش های سیستم بهداشت و درمان» بود.

ناکافی بیمه، از مشکلات والدین سالمند در این زیرطبقه بود. شرکت کننده شماره ۴ (زن ۶۴ ساله) بیان کرد: «ما بیمارستان بردیم که بستریش کنن تا صبح اونجا بودیم این رو بستری نکردن، با ما همکاری نمی کردن، خدا شاهده یک هفته من می رفتم اونجا بچه منو بستری کنن میگفتن جا نداریم»

همچنین تجربه والدین سالمند در این زیرطبقه شامل عدم ارزیابی دقیق و اهمیت پزشک به بیمار، تجویز داروهای تکراری و بی اثر، درمان ناکارآمد و عدم ارائه خدمات تخصصی و اطلاعات پزشکی کافی به بیمار و خانواده بود. شرکت کننده شماره ۱۰ (زن ۶۰ ساله) گفت: «من دو دفعه بردم بستری کردم. بعد از بستری، بدتر و کینه ای تر شده بود. پس بستری تو بیمارستان فایده ای نداره فقط آرام بخش میدن. شما تغییری در کیفیت دارو نمی بینید فقط دُر دارو رو کم و زیاد می کنند داروها تاثیر آنچنانی ندارن»

مضمون مراقبت بهینه و مؤثر

مضمون مراقبت بهینه و مؤثر شامل ۲ زیرطبقه «تلاش هدفمند برای بهبودی بیمار» و «تعهد و مسئولیت پذیری» بود.

تلاش هدفمند برای بهبودی بیمار

زیرمضمون تلاش هدفمند برای بهبودی بیمار مشتمل بر دو مفهوم «پیگیری منظم فرایندهای درمانی فرزند بیمار» و «توجه به فعالیت و اوقات فراغت بیمار» بود.

والدین سالمند هر چند مشکلات زیادی را در فرایند مراقبت از فرزندشان تجربه کرده اند اما مدام در تلاش و تکیه برای پیگیری وضعیت بیماری فرزندشان اعم از مراجعه مرتب به بیمارستان و مطب های خصوصی برای کنترل علائم بیمار و تلاش برای بهبودی نسبی او بوده اند. شرکت کننده شماره ۱۲ (مرد ۷۰ ساله) اظهار کرد: «وقتی پیش دکتر می رفتیم وضعیت فرزندمو از دکتر می پرسیدم، هر کاری که میگفتن می کردیم، ما کمبودی نداشتیم از بردن به بیمارستان تا مراجعه به پزشکای مختلف. همش دنبال اون هستیم که کاری براش بکنیم که حالش خوب بشه. ما مرتب پیگیر بهبودیش بودیم تا تونستیم بیماریش را به وسیله دارو تا حدودی کنترل کنیم»

توجه به فعالیت و اوقات فراغت بیمار یکی دیگر از مفاهیم مرتبط با این زیرطبقه بود که والدین سالمند بر لزوم کار کردن و داشتن اشتغال مبتنی بر توانایی آن ها در محیط مختص به این بیماران و همچنین تشویق آن ها به انجام فعالیت های ورزشی تأکید داشتند. والدین معتقد بودند اشتغال بیماران و انجام فعالیت های ورزشی، علاوه بر بهبود وضعیت والدین سالمند، در بهبود روحیه و وضعیت جسمانی بیماران نیز مؤثر است. شرکت کننده شماره ۱۶ (مرد ۶۳ ساله) معتقد بود: «اگر ورزش نکنه این بیشتر از پا میوفته، با فعالیت و ورزش کردن میشه اثر بیماری رو خنثی بکنی. باید

محروم شده اند. شرکت کننده شماره ۱۵ (زن ۶۰ ساله) بیان کرد: «الان طوری شده دوست ندارم کسی بیاد خونه. دلم نمیخواد بیشتر از این تو دهننا باشم. با همه قطع رابطه کردم فقط خواهرم و مادرم هستن. به خاطر این نمیتونم هیچ جا برم. خوب منم مثل پسر، منزوی شدم. راحت نمیتونم با دیگران و فامیلام ارتباط برقرار کنم»

بی یابوری و حمایت ناکارآمد

زیرمضمون بی یابوری و حمایت ناکارآمد مشتمل بر دو مفهوم «حمایت ناکافی نهادهای دولتی» و «حمایت ناکافی خانواده و بستگان» بود.

بسیاری از والدین سالمند نسبت به عملکرد دولت در حمایت از این بیماران و خانواده هایشان ناراضی هستند و حمایت های فعلی را بسیار ناچیز و ناکافی می دانند. شرکت کننده شماره ۱۶ (مرد ۶۳ ساله) گفت: «دولت برای این بچه هایی که مریض هستن، کاری انجام نمیده. ما هیچ حمایتی نداشتیم. تنها چیزی که سازمان بهزیستی میده، ماهی ۶۰ تومن که پول داروش نمیشه. مسئولین اگر حواسشون به ما باشه نباید آنقدر مشکل داشته باشیم. جاهایی باشه که از این بچه ها مجانی مراقبت بکنه، جاهایی باشه به این ها کار بدن، انگیزه بدن»

همچنین بسیاری از والدین سالمند علاوه بر اینکه همسرشان را از دست داده اند یا از کار افتاده شده اند از حمایت اعضای خانواده و دیگر افراد فامیل و بستگان محرومند و به تنهایی مراقبت از فرزند بیمار را بر عهده گرفته اند. شرکت کننده شماره ۵ (زن ۷۴ ساله) اظهار کرد: «شوهرم روی تخت افتاده نمیتونه راه بره تنگی نخاع داره. بستگان در مراقبت از بیمار هیچ حمایتی نکردن، همش خودمم، اعضای خانواده هم علی رغم اینکه از بیماری برادرشون خبر دارن ولی کمکی نمی کنن»

چالش های سیستم بهداشت و درمان

زیرمضمون چالش های سیستم بهداشت و درمان مشتمل بر ۳ مفهوم «ضعف دانش مراقبین»، «دسترسی محدود به خدمات» و «خدمات ناکارآمد متخصصان» بود.

والدین سالمند در مورد ماهیت، علائم و نشانه های بیماری آگاهی و اطلاعات کافی نداشتند. در بسیاری از موارد نمی دانستند که چگونه باید رفتارهای پرخطر بیماری را کنترل و مدیریت کنند. شرکت کننده شماره ۹ (زن ۶۲ ساله) گفت: «من در مورد بیماریش هیچ اطلاعی نداشتیم. چندباری من رو زده، نمیدونستم چه جوری باهاش برخورد کنم، من واقعا کلافهام، هیچ کسی هم به ما نگفته این مواقع باید چکار کنیم»

به موقع بستری نکردن بیمار و طولانی کردن فرایند آن، کمبود تخت های بیمارستان، نبود مراقبت های در منزل و پوشش

این‌ها رو با توجه به توانایی‌ها و علاقه‌شان به کار بگیریم. من همش تشویقش می‌کنم که بیکار نباشه، کتاب بخونه، فعالیتی داشته باشه و این خیلی تأثیر می‌گذاره تو روحیه و وضعیت جسمانی اون‌ها. برای همین براش یک سری وسایل ورزش خریدم برای خودش ورزش کنه. من همیشه ساز مخالف بیماریش رو می‌گیرم. اگر این کار رو انجام بده، سلامتش تضمینه، خوب میشه.»

تعهد و مسئولیت‌پذیری

زیرمضمون تعهد و مسئولیت‌پذیری مشتمل بر دو مفهوم «انجام وظایف مراقبتی» و «از خودگذشتگی و فداکاری مراقب» بود.

والدین سالمند در فرایند مراقبت از فرزندشان، خود را ملزم به انجام مسئولیت‌ها و وظایف مراقبتی می‌دانند. بنابراین اولویت والدین، تلاش همه‌جانبه برای تأمین و مراقبت از فرزند، رسیدگی همیشگی و کمک به استقلال فرزند و بر عهده گرفتن تمام مسئولیت‌ها به‌عنوان یک والد بود. شرکت‌کننده شماره ۱۳ (زن ۶۶ ساله) گفت: «پدر و مادر عزیزترین کس بچشه. ما نهایت تلاشمون رو برای این بچه کردیم و هیچ وقت کوتاهی نکردیم. اون دیگه بیماراره. من وظیفه‌م آنقدر بهش رسیدگی بکنم که حتی به بیماریش فکر نکنه؛ چراکه او هم مثل ما حق زندگی داره. من با این بچه آنقدر کار کردم که هیچ احساس کمبودی نمی‌کنه تا حالا فقط پشتوانش اول خدا بعد من و پدرش بودیم.»

والدین به‌هنگام مراقبت از فرزندشان آسایش و خوشی خودشان را فدای آرامش و راحتی فرزندشان می‌کردند. بنابراین تا زمانی که فرزند بیمارشان نیاز به کمک داشت نیازهای خودشان در اولویت دوم بود. شرکت‌کننده شماره ۸ (مرد ۷۴ ساله) بیان کرد: «بچه همه چیز آدمه. من الان خودم حاضرم گشنه باشم، مریض باشم، لذت رو از خودم بگیرم، همه چیز رو از خودم بگیرم ولی بچم مریض نباشه. تنها آرزوی من اینه که بچه خوب بشه، نه آرزوی پول دارم نه ثروت. کاش مستاجر بودم ولی این بچه سالم بود مثل بچه‌های دیگه. ما که از خودمون گذشتیم امتیاز رو دادیم به این مریض که راحت باشه.»

مضمون راهبردهای مقابله‌ای

مضمون راهبردهای مقابله‌ای شامل ۳ زیرمضمون «راهبرد مقابله معنوی»، «راهبرد سازگارانۀ روان‌شناختی» و «راهبرد ناسازگارانۀ روان‌شناختی» بود.

راهبرد مقابله معنوی

زیرمضمون «راهبرد مقابله معنوی» دربرگیرنده ۳ مفهوم «انجام مناسکات مذهبی»، «توکل و حفظ ارتباط با خداوند» و «اعتقاد به تقدیر و سرنوشت» بود.

والدین برای بهبودی فرزند، آرامش نسبی خودشان و داشتن امید در ادامه فرایند مراقبت، متوسل به انجام فرایض مذهبی اعم از دعا، قرآن خواندن، روزه گرفتن، نذر کردن و زیارت اماکن مذهبی شده‌اند. شرکت‌کننده شماره ۱۱ (زن ۶۷ ساله) بیان کرد: «برای تسکین دردهام روزه می‌گیرم، دعا و نماز می‌خونم، با این کارها آرامش می‌گیرم. هر چی سنم بالاتر رفت دیدم اون یک ذره نور امیدی که بوده تا حالا به‌خاطر این کارها بوده و به‌وسیله این‌ها زنده‌ام و میتونم خودم رو نگه دارم.»

والدین سالمند، بهبودی بیمار و به آرامش رسیدن خودشان و حل مشکلات را در گرو توکل و حفظ ارتباط با خداوند و طلب یاری از او می‌دانستند. شرکت‌کننده شماره ۱۳ (زن ۶۶ ساله) گفت: «فقط و فقط من هر چی دارم از خداست. توکلمون به خدا باشه همه چیز رو درست می‌کنه. وجود این بچه در زندگیم ایمان و ارتباطم با خدا را قوی‌تر کرده، شاید اگر این اتفاق براش نمی‌افتاد ما همون روال عادی زندگیمون رو می‌گذروندیم.»

تعداد زیادی از والدین داشتن فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا را به مصلحت، تقدیر و قضا و قدر الهی نسبت می‌دادند و از حکمت خداوند در دادن چنین فرزندى رضایت نسبی داشتند. شرکت‌کننده شماره ۱۵ (زن ۶۰ ساله) چنین اظهار کرد: «به مرور قبول کردم که این کار خداست. با خودم می‌گفتم که مصلحت خداست و تقدیر این بوده. الان راضیم، خدا رو شکر، ناشکری نمی‌کنم، دیگه خدا خواسته.»

راهبردهای سازگارانۀ روان‌شناختی

زیرمضمون «راهبردهای سازگارانۀ روان‌شناختی» ۳ مفهوم اصلی «انجام فعالیت‌های روزانه»، «پذیرش بیماری و مدارا با بیمار» و «نگرش مثبت و امید به بهبودی بیمار» را شامل می‌شد.

انجام فعالیت‌های روزانه، راهبردی بود که والدین سالمند به‌صورت موقت با انجام این فعالیت‌ها می‌توانستند حداقل به‌مدت کوتاهی بار سنگین مراقبتی را بکاهند و تا حدودی به سازگاری کوتاه‌مدت آن‌ها با شرایط جدید کمک می‌کرد. والدین برای رسیدن به یک آرامش نسبی در فرایند مراقبت، از فعالیت‌های روزانه از قبیل حل جدول، کتاب خواندن، آشپزی و کارهای خانه، پیاده‌روی و سر زدن به دوستان استفاده می‌کردند. شرکت‌کننده شماره ۱۰ (زن ۶۰ ساله) اظهار کرد: «توی فعالیت‌های روزانه‌ام جدول حل می‌کنم، کتاب می‌خونم، فیلم و اخبار می‌بینم، پیاده‌روی و باشگاه یوگا هم میرم. بهم آرامش می‌ده. حالا سر خودمو یک جوری گرم می‌کنم و این جوری حالم بهتر میشه.»

پذیرش بیماری فرزند و مدارا با بیمار، راهبردی بود که در تسکین و سازگاری بلندمدت والدین با شرایط جدید بسیار مؤثر بود؛ به‌طوری که والدین با علم و آگاهی پذیرفته بودند که فرزند آن‌ها دچار اسکیزوفرنیاست و به‌جای انکار کردن آن سعی کردند

بعد یک بنده خدایی که به دنیا اومده زجرکش بکنی که من رو اذیت بکنی این با منطق جور در نیامد. این بچه چه گناهی کرده که دچار این بیماری بشه و من که باید جریمش رو بدم، همچنین کارایی نکردم، پس این از بزرگواری شما دوره»

راهبرد مقایسه ناکارآمد زمانی توسط برخی از والدین استفاده می‌شد که ۲ راهبرد قبلی، دیگر کاربردی در تسکین وضعیت روان‌شناختی آن‌ها نداشت. بنابراین بیشتر بر خود و بیمار و همتایان خودشان متمرکز می‌شدند. یکی دیگر از راهبردهای مورد استفاده والدین، مقایسه فرزند بیمار با فرزندان سالم و مقایسه وضعیت خود با والدین دارای فرزند سالم بود. شرکت کننده شماره ۱۳ (زن ۶۶ ساله) گفت: «خیلی‌ها هستن بچه‌شون مشکلی نداره، وقتی بچمو با خواهر کوچکش مقایسه می‌کردم می‌دیدم اون خودش همه کاراشو انجام میده، خیلی اجتماعی‌تر بود ولی اون نه، یک بچه خجالتی، گوشه گیر و کم‌رو بود. من جوانای همسن خودش رو می‌بینم برام قابل درک نیست. دوست داشتم بچم مانند بقیه زندگی بکنه»

بحث

هدف پژوهش حاضر، بررسی تجارب والدین سالمند از زندگی با فرزند بزرگسال مبتلا به اسکیزوفرنیا بود. از تجربیات زیسته والدین سالمند ۴ مضمون اصلی و ۱۱ زیرمضمون به دست آمد. در ادامه، مضامین و زیرمضامین به دست آمده از پژوهش حاضر مورد بحث قرار می‌گیرند:

بار عاطفی

براساس نتایج حاصل از مطالعه حاضر، والدین سالمندی که از فرزند بزرگسال مبتلا به اسکیزوفرنیا مراقبت می‌کردند بار عاطفی قابل توجهی را گزارش کردند. نتایج دیگر مطالعات نیز نشان داد بار عاطفی، از مضمون‌های اصلی تجربه شده به وسیله مراقبین بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا بوده است [۳۴، ۳۳]. همچنین نشان داده شده است بار عاطفی بالاترین بار در میان انواع بار تجربه شده در مراقبین [۳۵] و فراگیرترین پیامد منفی مراقبت است [۸].

در مطالعه حاضر، ترس و نگرانی الگوی غالب مراقبت از فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا بود. نگرانی در مورد وضعیت آینده و بهزیستی فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا بار عاطفی را به ویژه در میان والدین سالخورده مراقب بزرگسال مبتلا به اسکیزوفرنیا ایجاد می‌کند که نگران هستند پس از مرگ، چه کسی از عضو بیمار خانواده‌شان مراقبت خواهد کرد. از آنجایی که مراقبت اصلی از فرزندان بیشتر بر عهده والدین و به خصوص مادران است، نگرانی آن‌ها در هنگام مراقبت نسبت به سایر اعضای خانواده بیشتر است [۳۶]. همچنین نشان داده شد با تمایل بیماران به رفتار خشونت‌آمیز با خود و دیگران، ترس، یک بار عاطفی رایج در میان مراقبین است [۳۷، ۲۶]. وجود سابقه اپیزودهای مخرب یا خشونت‌آمیز، ترس

که در مواجهه با بیمار و بیماری‌اش مدارای بیشتری داشته باشند. مراقبت طولانی مدت از این بیماران برای والدین سالمند هرچند طاقت‌فرسا بود، اما پذیرش بیماری و در پیش گرفتن ارفاق، آرامش و مدارا را مهم‌ترین اولویت در مراقبت از فرزندشان می‌دانستند. شرکت کننده شماره ۸ (مرد ۷۴ ساله) گفت: «اول از همه پذیرفتم که بچه‌ام دچار این بیماری هست و خودم رو با این زندگی وفق دادم و این‌طوری بهترم. در برخورد با اینا تجربه اینه که باید باهاشون مدارا کنی، یعنی لجبازی بکنی وضعیت بدتر میشه. ولی اگر مدارا کنی، اون‌ها هم آروم میشن»

نگرش مثبت و امید به بهبودی بیمار، راهبرد سازگار محوری بود که نقطه مقابل افکار منفی عمل می‌کرد؛ به طوری که والدین با داشتن چنین راهبردی، سازگاری موفق‌تری در مراقبت از فرزندشان داشتند. داشتن نگرش و انرژی مثبت، حفظ روحیه و امید به بهبودی بیمار، راهبردی بود که برخی از والدین در مراقبت از فرزندشان استفاده می‌کردند. شرکت کننده شماره ۷ (زن ۶۱ ساله) اظهار کرد: «من همیشه امید داشتم این یک روز خوب میشه. این اصلاً از خیلی‌ها بهتره. در کل باید مثبت دید. در تلخی‌ها باید روحیه داشته باشی. این جوری بهتر میتونیم مدیریت کنیم»

راهبردهای ناسازگارانه روان‌شناختی

زیرمضمون «راهبردهای ناسازگارانه روان‌شناختی» شامل ۳ مفهوم «شکایت از اطرافیان و مسئولین»، «گلایه مراقب از خداوند» و «مقایسه ناکارآمد» بود.

شکایت از اطرافیان و مسئولین، راهبردی بود که بیشتر در مقصر دانستن دیگران و واگذاری مسئولیت بر دوش آن‌ها نقش ایفا می‌کرد. هرچند برخی والدین از این طریق به تسکین موقتی می‌رسیدند اما در بلندمدت نقشی در سازگاری در فرایند مراقبت از بیمار نداشت. والدین با توجه به اینکه در دوران سالمندی قرار داشتند علاوه بر مراقبت و کاهش توانایی‌های جسمی، از دخالت‌ها و عدم همدلی و حمایت مسئولین و اطرافیان نیز رنج می‌بردند و مدام از آن‌ها گله و شکایت داشتند. شرکت کننده شماره ۵ (زن ۷۴ ساله) گفت: «نامه به رئیس جمهور زدم گفتم تو رو خدا رسیدگی بکنید ولی جوابی ندادن. من گله دارم چون به کسی که از کلاس اول تا ۱۲ همه نمراتش ۲۰ بود هیچ توجهی نکردن. من از مسئولین دانشگاه گله دارم چون همکاری نمی‌کردن، اهمیت نمیدادن»

گلایه مراقب از خداوند نیز به عنوان یک راهبرد غیرسازگار محور تلقی می‌شد که خداوند را به عنوان مسبب بیمار شدن فرزند و داشتن مشکلات پیش رو می‌شناختند. برخی از والدین از خداوند به دلیل بیمار شدن و زجر کشی فرزند، تباه شدن زندگی‌شان و دادن فرزند بیمار شکایت و گله داشتند. شرکت کننده شماره ۱۲ (مرد ۷۰ ساله) بیان کرد: «میگم خدایا اگه من خطایی کرده باشم

از ایمنی را در مراقبین به همراه دارد [۳۸].

احساس پشیمانی و شرمندگی زیرمضمون دیگری بود که نشان‌دهنده بار عاطفی تجربه‌شده به‌وسیله والدین سالمند بود. احساس شرم بر پذیرش بیماری و ایفای مؤثر نقش‌های مراقبتی در خانواده تأثیر منفی می‌گذارد [۳۹]. علاوه بر این، جامعه حضور یکی از اعضای خانواده مبتلا به بیماری روانی را یک وضعیت شرم‌آور می‌داند [۴۰]. از همین رو خانواده بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا نیز معتقدند که اسکیزوفرنیا مایه شرمساری است [۳۶]. بنابراین از حضور فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا در جامعه به‌دلیل انجام اقدامات خرابکارانه و نامناسب، احساس شرمندگی می‌کنند. احساس گناه نیز یکی از پیامدهای عاطفی اصلی تجارب والدین است که نشان‌دهنده انگ درونی‌شده است که والدین در طول مراقبت از فرزند با کلیشه‌هایی که جامعه علیه آن‌ها نشان داده است هم‌ذات‌پنداری می‌کنند. در نتیجه، خانواده‌ها احساس گناه و شرمندگی دارند [۴۱]. هرچند مطالعاتی دیگر نیز به احساس پشیمانی و گناه در والدین اشاره کرده‌اند [۲۶، ۴۲]. اما در مطالعات قبلی، احساس گناه و پشیمانی به‌دلیل تمرکز روی قبل از بیماری مانند ناتوانی در تشخیص زودتر بیماری، دسترسی به درمان برای فرزندشان و احتمال نقش والدین در بیماری فرزندشان بوده است [۴۳]. اما در مطالعه حاضر احساس گناه و پشیمانی بیشتر به مسائل بعد از تشخیص بیماری فرزندشان و مشکلات به‌وجودآمده مربوط بوده است. یکی از مفاهیم استخراج‌شده در این مطالعه، احساس تأسف از بی‌حاصل شدن فرزند بود که در مطالعات قبلی کمتر بدان دست یافته بودند. در این مطالعه میانگین طول مدت مراقبت والدین از فرزندشان ۱۸ سال بود؛ بنابراین جای تعجب نیست که وقتی والدین به‌مدت طولانی از فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا مراقبت کنند و در تمام این مدت فرزندشان را در همین وضعیت ببینند، احساس تأسف داشته باشند و بار عاطفی زیادی را تجربه کنند.

غم و خشم فرساینده مضمونی بود که تجارب والدین سالمند مؤید آن بود. غم و اندوه مزمن یکی از جنبه‌های اصلی بار عاطفی مراقبان است که توسط والدین بیماران مبتلا به اسکیزوفرنیا تجربه می‌شود که در پاسخ به تغییرات شخصیتی در فرزندانشان رخ می‌دهد و به‌علت از دست دادن امیدها و رویاهایی است که والدین از فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا انتظار داشته‌اند [۴۴]. از طرف دیگر در مطالعه حاضر، خشم به‌طور قابل‌ملاحظه‌ای توسط والدین سالمند تجربه شده بود. همچنان که نشان داده شده است شدیدترین احساس تجربه‌شده توسط والدین، خشم است [۳۴]. هرچند علل خشم متفاوت است، اما خستگی و بی‌حوصلگی مراقبین فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا، داشتن روال خاص هر روز و انجام کارهای تکراری و مشابه، باعث خشم و رنجش آن‌ها می‌شود [۴۵]. علاوه بر این، والدین نمی‌توانند فرزند خود را ترک کنند و همیشه باید یک نفر از او مراقبت بکند. این وضعیت به‌مرور زمان، باعث ایجاد احساس تنهایی و انزوا می‌شود و در نتیجه با

حالت‌های هیجانی منفی مانند خشم و عصبانیت واکنش نشان می‌دهند [۴۶]. بنابراین مراقبین به‌دلیل رفتاری که از جانب بستگان بیمارشان مشاهده می‌کنند، احساس نگرانی و ترس و همچنین خشم و غمگینی را ابراز می‌کنند که از نظر روانی آن‌ها را تحت تأثیر قرار می‌دهد [۴۷].

بار مراقبت

از تجارب زیسته والدین سالمند، ۳ زیرمضمون ارتباطات اجتماعی و خانوادگی مختل، بی‌یاوری و حمایت ناکارآمد و چالش‌های سیستم بهداشت و درمان استخراج شد که مضمون اصلی بار مراقبت را تشکیل دادند. ارتباطات اجتماعی و خانوادگی والدین سالمند به‌شدت مختل شده بود. خشونت، درگیری فیزیکی و کلامی، انتقاد اعضای خانواده از مراقب نسبت به رسیدگی زیاد به بیمار، کم‌رنگ شدن ارتباط مراقب با دیگران به‌دلیل مراقبت از بیمار، طرد و سردی میان اعضای خانواده و انزوای خود مراقب از جمله مشکلات غالب این والدین بود. مطالعات دیگر نیز به تعارضات خانوادگی در سیستم خانواده فرد دارای اسکیزوفرنیا اشاره کرده‌اند [۲۶]. همچنین نشان داده شده است خانواده‌های این بیماران در فرایند مراقبت از این بیماران دچار انزوا و احساس تنهایی می‌شوند [۴۸]. در کنار این مشکلات، حمایت از مراقبین بسیار ناکارآمد بود. والدین پژوهش حاضر با توجه به اینکه اغلب در سنین سالمندی قرار داشتند علاوه بر مراقبت از بیمار با عواملی نظیر بیماری همسر یا فوت آن‌ها نیز مواجه بودند. بنابراین آن‌ها علاوه بر اینکه از حمایت همسرانشان برخوردار نبودند، از دولت، اعضای خانواده و بستگان نیز هیچ کمک و حمایتی دریافت نمی‌کردند. این والدین سالمند باید به‌تنهایی بار مراقبت از یک بیمار روانی را بر عهده داشته باشند. مطالعه بین و همکاران [۴۹] نشان داد بسیاری از مراقبین هیچ حمایتی از جانب دیگران دریافت نمی‌کنند. حمایت از مراقبین سطحی و به‌شدت پایین است، به‌طوری که نیازهای این مراقبین برآورده نمی‌شود. این در حالی است که ارائه خدمات و حمایت از بیماران و خانواده‌های آن‌ها تا حدی می‌تواند بار سنگین مراقبت را که بر دوش والدین است کاهش دهد. در حوزه سیستم بهداشت و درمان نیز برای والدین سالمند چالش‌های زیادی وجود داشت. عدم دانش کافی والدین در مورد ماهیت و علائم بیماری و نحوه مقابله با خشونت فیزیکی و رفتارهای پرخطر بیمار، طولانی بودن فرایند بستری بیمار در بیمارستان، عدم وجود سیستم حمل‌ونقل بیماران به مراکز روانپزشکی، خدمات ناکارآمد متخصصان، پوشش بیمه ناکافی و کمبود تخت‌ها و مؤسسات مختص به این بیماران از مشکلات والدین سالمند در این حوزه بود. مطالعات قبلی نیز نشان داده‌اند اکثر مراقبین هیچ آگاهی قبلی در مورد ماهیت اختلال اسکیزوفرنیا نداشته‌اند [۵۰، ۵۱]. دسترسی محدودی به خدمات مراقبت‌های بهداشتی روانپزشکی وجود دارد [۵۲] و کارکنان بهداشت به مراقبین آموزش کافی در مورد اسکیزوفرنیا ندادند [۵۳].

مراقبت بهینه و مؤثر

افزایش داد بلکه بر نحوه مقابله آن‌ها نیز تأثیر گذاشت. عمده‌ترین مکانیسم مقابله مورد استفاده در والدین سالمند، راهبرد مقابله معنوی بود. بسیاری از مراقبین به انجام مناسکات مذهبی، توکل و حفظ ارتباط با خداوند و اعتقاد به تقدیر و سرنوشت به عنوان مکانیسم اصلی مقابله تکیه کردند. بسیاری از مراقبان خداوند را در رأس امور و حلال مشکلات خودشان می‌دانستند. ایمان به خدا به مراقبین کمک کرد تا مشکل را از دیدگاه خداوند مفهوم‌سازی کنند، زیرا آن‌ها معنا و هدف را در رابطه خود با خدا یافتند [۵۷]. این امر بار مراقبت را برای آن‌ها سبک‌تر کرده و به لحاظ روان‌شناختی به مقابله آن‌ها با وضعیت ناخوشایند بیشتر کمک کرد. همسو با این موضوع تأیید شد که عوارض روان‌شناختی پایین‌تر در بین مراقبین با استفاده بیشتر از مقابله مذهبی مثبت و استفاده کمتر از مقابله مذهبی منفی همراه بوده است [۱۳]. در دیگر مطالعات نیز توکل و ایمان به خداوند و به‌طور کلی باورهای مذهبی و معنوی در مراقبین به عنوان یک راهبرد مقابله مورد استفاده قرار گرفته است [۴۲، ۵۵، ۵۸].

راهبرد دیگری که بعد از راهبرد مقابله معنوی بیشتر مورد استفاده قرار گرفت راهبرد سازگاران روان‌شناختی بود. یکی از این راهبردها انجام فعالیت‌های روزانه بود. والدین سالمند برای تسکین عوارض روان‌شناختی مراقبت فرساینده در دوران سالمندی به مجموعه فعالیت‌هایی از قبیل حل جدول، کتاب خواندن، کارهای روزمره خانگی، پیاده‌روی و سر زدن به دوستان و غیره پرداختند. ادبیات موجود نیز نشان داد مراقبین برای غلبه بر استرس در زمان مراقبت به انجام فعالیت‌های کنش‌گرا شامل تماشای فیلم، تلویزیون، گوش دادن به رادیو، انجام کارهای خانگی و ورزش پرداخته بودند [۵۸]. همچنین برای والدین سالمند، پذیرش واقعیت بیماری و مدارا با بیمار، یکی از پیش‌شرط‌های مراقبت سالم از فرزندشان بود. مطالعه‌ای نیز نشان داد پذیرش مسئولیت مراقبت از بیمار رایج‌ترین راهبرد مورد استفاده در مراقبین است [۵۹]. تعدادی از والدین سالمند علاوه بر پذیرش و مدارا، نگرش مثبت و امید به بهبودی جهت مدیریت بهتر بار مراقبت و بار عاطفی ناشی از مراقبت از فرزند بزرگسال مبتلا به بیماری اسکیزوفرنیا را لازم و ضروری می‌دانستند. در دیگر مطالعات نیز نشان داده شد تفکر و نگرش مثبت یک عنصر کلیدی در والدین مراقب برای مقابله با رنج ناشی از مراقبت از فرد مبتلا به اسکیزوفرنیا است [۲۶، ۵۵، ۵۶].

در این مطالعه، ۳ راهبرد ناسازگاران روان‌شناختی شامل شکایت از اطرافیان و مسئولین، گلیه مراقب از خداوند و مقایسه ناکارآمد، از تجربیات والدین سالمند پدیدار شد. استفاده از راهبردهای مقابله ناسازگار می‌تواند به دلیل تجربه بار بالای مراقبت در مراقبان خانواده بیماران اسکیزوفرنیا باشد [۲] که این خود می‌تواند به پیامدهای نامطلوب در زندگی مراقبین و فرد مبتلا به اسکیزوفرنیا منجر شود. بنابراین مراقبین و خانواده‌های بیماران مبتلا به بیماری روانی به دانش و آگاهی بیشتری درمورد

ماهیت رابطه والد فرزندی می‌تواند مراقبت از فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا را تحت تأثیر قرار دهد. والدین سالمند در طول فرایند مراقبت، مدام در تلاش برای بهبودی فرزندشان بوده‌اند و مراقبت را به عنوان یک تعهد و مسئولیت در قبال فرزندشان پذیرفته‌اند. والدین به عنوان مراقب اصلی نقش تأثیرگذاری در فرایند درمان داشتند؛ چراکه وضعیت بررسی علائم بیمار، همراهی در مراجعه به بیمارستان، چک کردن دارو و مصرف منظم آن توسط بیمار و تلاش برای بهبودی نسبی فرزند همگی بر عهده والدین مراقب بود. مطالعات گلوریا و همکاران [۵۰] و هوانگ و همکاران [۲۶] نیز نشان داد مراقبین دائماً در تلاش و تکاپو برای پیگیری وضعیت درمان و کمک به بیماری بیمارشان هستند. والدین علاوه بر پیگیری فرایندهای درمانی، نقش مهمی در تأکید و تشویق بیماران بر داشتن کار و شغل متناسب با توانایی‌شان و همچنین انجام فعالیت‌های اوقات فراغت و تمرین‌های ورزشی و متعاقب آن بهبود روحیه و وضعیت جسمانی بیماران داشتند. در مطالعه بلاجی و همکاران نیز بر تشویق بیماران توسط مراقبین مبنی بر داشتن فعالیت و افزایش سطح تحرک، ورزش کردن و تناسب اندام داشتن، مشغول نگه داشتن خود به انواع سرگرمی و ساختن صنایع دستی و درگیر شدن در انجام وظایف مربوط به منزل تأکید شده است. همچنین در این مطالعه به جست‌وجوی کار یا از سرگیری مشاغل قبلی، حضور منظم در محل کار یا انجام کار با شایستگی به عنوان مؤلفه اساسی در مراقبت از بیماران توسط مراقبین اشاره شده است [۵۴]. زیرمضمون بعدی تعهد و مسئولیت‌پذیری بود که در آن والدین سالمند خود را ملزم به تأمین همه‌جانبه و مراقبت از فرزند، عدم کوتاهی در انجام وظایف مراقبتی و بر عهده گرفتن تمام مسئولیت‌ها به عنوان یک والد می‌دانستند. در مطالعه مکالیف و همکاران [۵۵]، احساس عشق و حسی از مسئولیت‌پذیری، به معنای نقش مراقبتی والدین کمک کرده بود. در مطالعه بلومگرن مانرهایم و همکاران [۵۶]، والدین مسئولیت مراقبت غیررسمی خودشان را به عنوان یک والد خوب، مسئول و پاسخگو بر عهده گرفتند. در مطالعه ین و همکاران [۴۲] نیز بر مسئولیت و انجام وظایف مراقبتی به عنوان یک مؤلفه اساسی در مراقبت از فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا تأکید شده است. برای والدین، مقام فرزند ارزش والایی دارد. والدین سالمند در مراقبت از فرزندشان فداکاری و از خودگذشتگی زیادی داشتند و راحتی و آسایش فرزند را بر راحتی و آسایش خود ترجیح می‌دادند. در مطالعه ناک و همکاران نشان داده شد فداکاری والدین جزء خصلت‌های ذاتی والدین در کمک و مراقبت از فرزندشان است [۵۲].

راهبردهای مقابله

در مطالعه حاضر بیشتر والدین سالمند به‌خاطر فقدان حمایت‌های اجتماعی در انزوا زندگی می‌کردند و بیشتر و الزاماً باید به خودشان تکیه می‌کردند. این امر نه تنها بار مراقبتی را

والد همواره سعی کردند با فرزند مبتلا تعامل سازنده‌ای از قبیل کمک به درمان و بهبودی، توجه به فعالیت کاری و ورزشی و داشتن رفتار متعهدانه در انجام وظایف مراقبتی و از خودگذشتگی و فداکاری در گذشتن از نیازهای خود و توجه به نیازهای فرزندشان داشته باشند. این والدین از هر دو راهبردهای سازگاران و ناسازگاران روان‌شناختی و همچنین به میزان بالاتری از راهبرد مقابله معنوی استفاده کردند. حمایت از والدین سالمند توسط متخصصین مراقبت‌های بهداشتی، روانشناسان و مشاوران برای غلبه بر چالش‌های روان‌شناختی حین مراقبت و استفاده هرچه بیشتر از راهبردهای معنوی و راهبردهای سازگاران روان‌شناختی با برگزاری کارگاه‌ها و مداخلات روانی آموزشی بسیار ضروری است. والدین سالمند در مقایسه با دیگر مراقبین به دلیل شرایط سنی و جسمانی، نیازمند توجه و حمایت سازمان‌یافته‌تری به لحاظ ارزیابی وضعیت جسمانی و روان‌شناختی، حمایت مالی و توجه و رسیدگی به نیازها و انتظارات آن‌ها هستند. بنابراین ایجاد و توسعه مراکز تخصصی در کمک به بیماران و مراقبین آن‌ها ضروری به نظر می‌رسد. ارزیابی و مقایسه تجارب زیسته مراقبین با رده‌های سنی و با نسبت‌های مختلف با بیمار می‌تواند دانش گسترده‌تری از وضعیت مراقبت به متخصصین و خوانندگان ارائه دهد. بررسی تجارب زیسته والدین سالمند و بیماران به‌طور هم‌زمان در حوزه‌های مختلف، از ارزیابی و تشخیص گرفته تا بهبودی و درمان نیز می‌تواند به سطح دانش ما بیفزاید. نهایتاً به نظر می‌رسد توسعه و ارزیابی بهترین استراتژی‌های سازگاران برای کمک به والدین به‌منظور مدیریت بهتر احساسات دردناک خود، خط تحقیقاتی جالبی برای آینده باشد.

هر مطالعه‌ای محدودیت‌های خاصی دارد. این مطالعه به دلیل هم‌زمانی اجرای کار با دوران پاندمی کرونا با تأخیر و ایجاد مشکل در انتخاب شرکت‌کنندگان، دشواری در هماهنگی زمان و مکان مصاحبه‌ها و همکاری نکردن برخی از سالمندان و مراکز درمانی در مقاطع خاصی از این دوران به دلیل قرنطینه‌های ایجادشده روبه‌رو بود. همچنین اگرچه حداکثر تنوع در انتخاب نمونه‌ها اعمال شد، عدم مشارکت والدین سالمند با تنوع بیشتر فرهنگی و اجتماعی به‌عنوان یک محدودیت در نظر گرفته شد.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

پژوهش حاضر مورد تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی با کد اخلاق IR.USWR.REC.1398.122 بود. والدین سالمند با امضای فرم رضایت آگاهانه در مطالعه مشارکت کردند. آگاه کردن مشارکت‌کنندگان از اهداف پژوهش، محرمانه ماندن اطلاعات هویتی، داشتن اختیار برای انصراف از پژوهش و دیگر الزامات اخلاقی مرتبط با پژوهش به‌طور کامل رعایت شد.

روش‌های درمان و استراتژی‌های مقابله و مدیریت مشکلات مرتبط با بیماری نیاز دارند [۶۰]. در مطالعه‌ای در ایران نشان داده شد ۵۴ درصد مراقبان از راهبردهای مقابله ناسازگار استفاده کرده بودند [۲]. اما برخلاف این مطالعه، در مطالعه حاضر بیشتر مراقبان از راهبردهای مقابله سازگاران معنوی و راهبرد سازگاران روان‌شناختی استفاده کردند. به دست آمدن این نتایج متفاوت می‌تواند به این دلیل باشد که در مطالعه رحمانی و همکاران [۲] انواع مراقبین در مطالعه مشارکت داشتند اما در مطالعه حاضر فقط والدین سالمند مشارکت داشتند. مطابق با یافته‌های پژوهش حاضر، برخی مطالعات نشان داده‌اند با افزایش سن، توانایی مراقبین برای مقابله با مشکلات افزایش می‌یابد و بهتر می‌توانند با استرس‌های ناشی از مراقبت از عضو خانواده مبتلا به بیمار روانی کنار بیایند [۶۱]. همچنین در مطالعه‌ای دیگر استفاده از راهبردهای عملکردی کارآمد مانند خودکنترلی، ارزیابی مجدد مثبت و حمایت اجتماعی توسط والدین گزارش شده است [۱۴]. اتخاذ این راهبردهای مثبت می‌تواند به کاهش استرس و بار بیش از حد مراقبین کمک کند [۶۲]. از سوی دیگر، فرار، اجتناب و فاصله گرفتن، از راهبردهایی هستند که اغلب توسط مراقبین جوان‌تر خانواده که با فرد مبتلا به بیماری روانی زندگی می‌کنند استفاده می‌شوند که باعث تداوم ترس‌ها، نگرانی‌ها و مشکلات جسمی و روانی و افزایش بار مراقبین می‌شوند [۱۷]. [۶۳]. متخصصین مراقبت‌های بهداشتی و سالمندی می‌توانند با آموزش مناسب و افزایش آگاهی و دانش به والدین دارای فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا کمک کنند تا از راهبردهای مقابله سازگاران برای کاهش پریشانی، جلوگیری از وخامت بیشتر و پاسخ مثبت‌تر به محیط استفاده کنند [۶۴]. همچنان که نشان داده شده است، سطح بالاتر دانش و مهارت‌های مراقبت، با استرس، افسردگی و اضطراب کمتر، همبستگی مثبت دارد. همچنین، مراقبانی که دانش و مهارت بیشتری داشتند، از تمایل بیشتری برای اتخاذ راهبردهای مقابله‌ای مثبت در مواجهه با مشکلات و چالش‌ها برخوردار بودند [۶۵].

نتیجه‌گیری نهایی

مراقبت از فرزند بزرگسال مبتلا به اسکیزوفرنیا برای والدین سالمند، بار و پیامد روان‌شناختی نامطلوبی به‌همراه دارد. تجربه ترس و نگرانی، احساس پشیمانی و شرمندگی و همچنین غم و خشم فرساینده، مضامین اصلی بار عاطفی بودند که توسط والدین سالمند تجربه شده بودند. علاوه بر بار روان‌شناختی، تعارضات خانوادگی، انزوای اجتماعی، عدم دریافت حمایت از دولت و بستگان و به‌تنهایی به دوش کشیدن مراقبت، مشکلات بیمه، درمان و ناکارآمدی امکانات بهداشتی و دانش متخصصین در کمک به مراقبین، از دیگر تجارب والدین سالمند در مراقبت از فرزند مبتلا به اسکیزوفرنیا بود. والدین هرچند مشکلات زیادی را در فرایند مراقبت تجربه کرده بودند اما به‌عنوان یک

حامی مالی

مقاله حاضر، بخشی از یافته‌های رساله دکتری مهدی شریفی در گروه مشاوره، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی است.

مشارکت‌نویسندگان

تمامی نویسندگان در آماده‌سازی و نگارش مقاله مشارکت یکسان داشتند.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

تشکر و قدردانی

نویسندگان مایل‌اند از تلاش‌های داندانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، انجمن حمایت از بیماران مبتلا به اسکیزوفرنی (AHEBBA)، بیمارستان روان‌پزشکی رازی تهران و والدین سالمند به‌خاطر همکاری صمیمانه قدردانی کنند.

References

- [1] Chan SW. Global perspective of burden of family caregivers for persons with schizophrenia. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2011; 25(5):339-49. [DOI:10.1016/j.apnu.2011.03.008] [PMID]
- [2] Rahmani F, Ranjbar F, Hosseinzadeh M, Razavi SS, Dickens GL, Vahidi M. Coping strategies of family caregivers of patients with schizophrenia in Iran: A cross-sectional survey. *International Journal of Nursing Sciences*. 2019; 6(2):148-53. [DOI:10.1016/j.ijnss.2019.03.006] [PMID]
- [3] Ascher-Svanum H, Faries DE, Zhu B, Ernst FR, Swanson JW. Medication adherence and long-term functional outcomes in the treatment of schizophrenia in usual care. *The Journal of Clinical Psychiatry*. 2006; 67(3):453-60. [DOI:10.4088/JCP.v67n0317] [PMID]
- [4] Boydell J, Onwumere J, Dutta R, Bhavsar V, Hill N, Morgan C, et al. Caregiving in first-episode psychosis: Social characteristics associated with perceived 'burden' and associations with compulsory treatment. *Early Intervention in Psychiatry*. 2014; 8(2):122-9. [DOI:10.1111/eip.12041] [PMID]
- [5] Chadda RK. Caring for the family caregivers of persons with mental illness. *Indian Journal of Psychiatry*. 2014; 56(3):221-7. [DOI:10.4103/0019-5545.140616] [PMID]
- [6] Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Relationship of quality of life with coping and burden in primary caregivers of patients with schizophrenia. *International Journal of Social Psychiatry*. 2014; 60(2):107-16. [DOI:10.1177/0020764012467598] [PMID]
- [7] Ramírez A, Palacio JD, Vargas C, Díaz-Zuluaga AM, Duica K, Agudelo Berrueros Y, et al. [Expressed emotions, burden and family functioning in schizophrenic and bipolar I patients of a multimodal intervention programme: PRISMA (Spanish)]. *Revista Colombiana de Psiquiatría (English ed)*. 2017; 46(1):2-11. [PMID]
- [8] Behere PB, Bansal A, Nagdive AB, Behere AP, Chowdhury D, Yadav R, et al. Comparative study of burden in caregivers of patients with schizophrenia and depression. *European Journal of Molecular and Clinical Medicine*. 2020; 7:1916-30.
- [9] Wan KF, Wong MMC. Stress and burden faced by family caregivers of people with schizophrenia and early psychosis in Hong Kong. *Internal Medicine Journal*. 2019; 49(Suppl 1):9-15. [DOI:10.1111/imj.14166] [PMID]
- [10] Porinchu Tharayil D. Perceptions of family of origin among lonely adult Filipino males with schizophrenia: A qualitative analysis. *American Journal of Men's Health*. 2010; 4(2):111-23. [DOI:10.1177/1557988308330771] [PMID]
- [11] Kate N, Grover S, Kulhara P, Nehra R. Caregiving appraisal in schizophrenia: A study from India. *Social Science & Medicine*. 2013; 98:135-40. [DOI:10.1016/j.socscimed.2013.09.005] [PMID]
- [12] Bergner E, Leiner AS, Carter T, Franz L, Thompson NJ, Compton MT. The period of untreated psychosis before treatment initiation: A qualitative study of family members' perspectives. *Comprehensive Psychiatry*. 2008; 49(6):530-6. [DOI:10.1016/j.comppsy.2008.02.010] [PMID]
- [13] Rao P, Grover S, Chakrabarti S. Coping with caregiving stress among caregivers of patients with schizophrenia. *Asian Journal of Psychiatry*. 2020; 54:102219. [DOI:10.1016/j.ajp.2020.102219] [PMID]
- [14] Pompeo DA, Carvalho Ad, Olive AM, Souza MdGG, Galera SA. Strategies for coping with family members of patients with mental disorders. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. 2016; 24:e2799. [Link]
- [15] Grover S, Pradyumna, Chakrabarti S. Coping among the caregivers of patients with schizophrenia. *Industrial Psychiatry Journal*. 2015; 24(1):5-11. [DOI:10.4103/0972-6748.160907] [PMID]
- [16] Fortune DG, Smith JV, Garvey K. Perceptions of psychosis, coping, appraisals, and psychological distress in the relatives of patients with schizophrenia: An exploration using self-regulation theory. *British Journal of Clinical Psychology*. 2005; 44(3):319-31. [DOI:10.1348/014466505X29198] [PMID]
- [17] Kartalova-O'Doherty Y, Doherty DT. Coping strategies and styles of family carers of persons with enduring mental illness: A mixed methods analysis. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2008; 22(1):19-28. [DOI:10.1111/j.1471-6712.2007.00583.x] [PMID]
- [18] Chan SW, Yip B, Tso S, Cheng BS, Tam W. Evaluation of a psychoeducation program for Chinese clients with schizophrenia and their family caregivers. *Patient Education and Counseling*. 2009; 75(1):67-76. [DOI:10.1016/j.pec.2008.08.028] [PMID]
- [19] Li J, Lambert CE, Lambert VA. Predictors of family caregivers' burden and quality of life when providing care for a family member with schizophrenia in the People's Republic of China. *Nursing & Health Sciences*. 2007; 9(3):192-8. [DOI:10.1111/j.1442-2018.2007.00327.x] [PMID]
- [20] Gupta A, Solanki RK, Koolwal GD, Gehlot S. Psychological well-being and burden in caregivers of patients with schizophrenia. *International Journal of Public Health Research*. 2015; 4(1):70-6. [Link]
- [21] Chien WT, Chan SW, Morrissey J. The perceived burden among Chinese family caregivers of people with schizophrenia. *Journal of Clinical Nursing*. 2007; 16(6):1151-61. [DOI:10.1111/j.1365-2702.2007.01501.x] [PMID]
- [22] Kaufman AV, Scogin F, Macneil G, Leeper J, Wimberly J. Helping aging parents of adult children with serious mental illness. *Journal of Social Service Research*. 2010; 36(5):445-59. [DOI:10.1080/01488376.2010.510949] [PMID]
- [23] Band-Winterstein T, Smeloy Y, Avieli H. Shared reality of the abusive and the vulnerable: The experience of aging for parents living with abusive adult children coping with mental disorder. *International Psychogeriatrics*. 2014; 26(11):1917-27. [DOI:10.1017/S1041610214001495] [PMID]
- [24] Young L, Murata L, McPherson C, Jacob JD, Vandyk AD. Exploring the experiences of parent caregivers of adult children with schizophrenia: A systematic review. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2019; 33(1):93-103. [DOI:10.1016/j.apnu.2018.08.005] [PMID]
- [25] Young L, Digel Vandyk A, Daniel Jacob J, McPherson C, Murata L. Being parent caregivers for adult children with schizophrenia. *Issues in Mental Health Nursing*. 2019; 40(4):297-303. [DOI:10.1080/01612840.2018.1524531] [PMID]
- [26] Huang XY, Hung BJ, Sun FK, Lin JD, Chen CC. The experiences of carers in Taiwanese culture who have long-term schizophrenia in their families: a phenomenological study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2009; 16(10):874-83. [DOI:10.1111/j.1365-2850.2009.01468.x] [PMID]
- [27] Foruzandeh N, Delaram M, Noorian K, Deris F. Comparison of family function in the families of psychiatric patients with difference diagnosis. *J Res Behave Sci*. 2014; 11(15).

- [28] Speziale HS, Streubert HJ, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011. [Link]
- [29] Stubblefield C, Murray RL. A phenomenological framework for psychiatric nursing research. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2002; 16(4):149-55. [DOI:10.1053/apnu.2002.34393] [PMID]
- [30] Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): A 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*. 2007; 19(6):349-57. [DOI:10.1093/intqhc/mzm042] [PMID]
- [31] Abalos EE, Rivera RY, Locsin RC, Schoenhofer S. Husserlian phenomenology and Colaizzi's method of data analysis: Exemplar in qualitative nursing inquiry using nursing as caring theory. *International Journal of Human Caring*. 2016; 20(1):19-23. [DOI:10.20467/1091-5710-20.1.19]
- [32] Lincoln YS, Guba EG. *Naturalistic Inquiry*. Beverly Hills. CA: Sage Publications, Inc; 1985. [Link]
- [33] Bai XL, Luo ZC, Wang A, Guan ZY, Zhong ZY, Sun M, et al. Challenge of parents caring for children or adolescents with early-stage schizophrenia in China: A qualitative study. *Perspectives in Psychiatric Care*. 2020; 56(4):777-84. [DOI:10.1111/ppc.12492] [PMID]
- [34] Kalayci E, Uzunaslani İ, Uzunaslani Ş. Caregiver burden experiences of caregivers of patients with schizophrenia: A qualitative inquiry. *International Journal of Social Psychiatry*. 2023; 69(3):543-50. [DOI:10.1177/0020764022114564] [PMID]
- [35] Tristiana RD, Triantoro B, Nihayati HE, Yusuf A, Abdullah KL. Relationship between caregivers' burden of schizophrenia patient with their quality of life in Indonesia. *Journal of Psychosocial Rehabilitation and Mental Health*. 2019; 6(2):141-8. [Link]
- [36] Fitryasari R, Yusuf A, Nursalam, Tristiana RD, Nihayati HE. Family members' perspective of family Resilience's risk factors in taking care of schizophrenia patients. *International Journal of Nursing Sciences*. 2018; 5(3):255-61. [DOI:10.1016/j.ijnss.2018.06.002] [PMID]
- [37] Liu N, Zhang J. Experiences of caregivers of family member with schizophrenia in China: A qualitative study. *Perspectives in Psychiatric Care*. 2020; 56(1):201-12. [DOI:10.1111/ppc.12412] [PMID]
- [38] Suryani S. Caring for a family member with schizophrenia: The experience of family carers in Indonesia. *Malaysian Journal of Psychiatry*. 2015; 24(1):1-11. [Link]
- [39] Paul S, Nadkarni VV. A qualitative study on family acceptance, stigma and discrimination of persons with schizophrenia in an Indian metropolis. *International Social Work*. 2017; 60(1):84-99. [DOI:10.1177/0020872814547436]
- [40] Corrigan PW, Miller FE. Shame, blame, and contamination: A review of the impact of mental illness stigma on family members. *Journal of Mental Health*. 2004; 13(6):537-48. [DOI:10.1080/09638230400017004]
- [41] Perlick DA, Nelson AH, Mattias K, Selzer J, Calvin C, Wilber CH, et al. In our own voice-family companion: Reducing self-stigma of family members of persons with serious mental illness. *Psychiatric Services*. 2011; 62(12):1456-62. [DOI:10.1176/appi.ps.001222011] [PMID]
- [42] Yen WJ, Teng CH, Huang XY, Ma WF, Lee S, Tseng HC. A theory of meaning of caregiving for parents of mentally ill children in Taiwan, a qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*. 2010; 19(1.2):259-65. [DOI:10.1111/j.1365-2702.2009.02984.x] [PMID]
- [43] Jungbauer J, Angermeyer MC. Living with a schizophrenic patient: A comparative study of burden as it affects parents and spouses. *Psychiatry*. 2002; 65(2):110-23. [DOI:10.1521/psyc.65.2.110.19930] [PMID]
- [44] Johansson A, Anderzen-Carlsson A, Åhlin A, Andershed B. Mothers' everyday experiences of having an adult child who suffers from long-term mental illness. *Issues in Mental Health Nursing*. 2010; 31(11):692-9. [DOI:10.3109/01612840.2010.515768] [PMID]
- [45] Nuraini T, Tumanggor RD, Hungerford C, Lees D, Cleary M. Caregiver burden for people with schizophrenia in Medan, Indonesia. *Issues in Mental Health Nursing*. 2021; 42(8):790-3. [DOI:10.1080/01612840.2020.1847223] [PMID]
- [46] Ganguly K, Chadda R, Singh T. 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]
- [47] Oaes J. Exploratory study: The lived experiences of caregivers of individuals diagnosed with Schizophrenia in Windhoek, Namibia. [PhD dissertation]. Namibia: University of Namibia; 2022. [Link]
- [48] Chan S, Yu IuW. Quality of life of clients with schizophrenia. *Journal of Advanced Nursing*. 2004; 45(1):72-83. [DOI:10.1046/j.1365-2648.2003.02863.x] [PMID]
- [49] Yin Y, Zhang W, Hu Z, Jia F, Li Y, Xu H, et al. Experiences of stigma and discrimination among caregivers of persons with schizophrenia in China: A field survey. *Plos One*. 2014; 9(9):e108527. [DOI:10.1371/journal.pone.0108527] [PMID]
- [50] Gloria O, Osafo J, Goldmann E, Parikh NS, Nonvignon J, Kretchy IMA. The experiences of providing caregiving for patients with schizophrenia in the Ghanaian context. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2018; 32(6):815-22. [DOI:10.1016/j.apnu.2018.06.005] [PMID]
- [51] Magaru M. Knowledge, attitudes and practices of caregivers of patients with schizophrenia in Port Moresby, Papua New Guinea. *Pac J Med Sci*. 2012;10:12-27.
- [52] Knock J, Kline E, Schiffman J, Maynard A, Reeves G. Burdens and difficulties experienced by caregivers of children and adolescents with schizophrenia.spectrum disorders: A qualitative study. *Early Intervention in Psychiatry*. 2011; 5(4):349-54. [DOI:10.1111/j.1751-7893.2011.00305.x] [PMID]
- [53] Huang C, Lam L, Plummer V, Cross WM. Feeling responsible: Family caregivers' attitudes and experiences of shared decision-making regarding people diagnosed with schizophrenia: A qualitative study. *Patient Education and Counseling*. 2021; 104(7):1553-9. [DOI:10.1016/j.pec.2020.10.032] [PMID]
- [54] Balaji M, Chatterjee S, Brennan B, Rangaswamy T, Thornicroft G, Patel V. Outcomes that matter: A qualitative study with persons with schizophrenia and their primary caregivers in India. *Asian Journal of Psychiatry*. 2012; 5(3):258-65. [DOI:10.1016/j.ajp.2012.06.002] [PMID]

- [55] McAuliffe R, O'connor L, Meagher D. Parents' experience of living with and caring for an adult son or daughter with schizophrenia at home in Ireland: A qualitative study. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*. 2014; 21(2):145-53. [DOI:10.1111/jpm.12065] [PMID]
- [56] Blomgren Mannerheim A, Hellström Muhli U, Siouta E. Parents' experiences of caring responsibility for their adult child with schizophrenia. *Schizophrenia Research and Treatment*. 2016; 2016:1958198. [DOI:10.1155/2016/1958198] [PMID]
- [57] Rafiyah I, Suttharangsee W, Sangchan H. Social support and coping of Indonesian family caregivers caring for persons with schizophrenia. *Nurse Media Journal of Nursing*. 2011; 1(2):159-68. [Link]
- [58] Olwit C, Musisi S, Leshabari S, Sanyu I. Chronic sorrow: Lived experiences of caregivers of patients diagnosed with schizophrenia in Butabika mental hospital, Kampala, Uganda. *Archives of Psychiatric Nursing*. 2015; 29(1):43-8. [DOI:10.1016/j.apnu.2014.09.007] [PMID]
- [59] Hanik EN, Dwiko NG, Wahyuni SD, Yunita FC. Is there a correlation between the coping strategy used and the quality of life of the caregivers of schizophrenic patients in a family unit? *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*. 2020; 24(7):9079-87. [Link]
- [60] Holahan CJ, Moos RH, Holahan CK, Brennan PL, Schutte KK. Stress generation, avoidance coping, and depressive symptoms: a 10-year model. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*. 2005; 73(4):658-66. [DOI:10.1037/0022-006X.73.4.658] [PMID]
- [61] Eaton PM, Davis BL, Hammond PV, Condon EH, McGee ZT. Coping strategies of family members of hospitalized psychiatric patients. *Nursing Research and Practice*. 2011; 2011:392705. [DOI:10.1155/2011/392705] [PMID]
- [62] Smith ME, Lindsey MA, Williams CD, Medoff DR, Lucksted A, Fang LJ, et al. Race-related differences in the experiences of family members of persons with mental illness participating in the NAMI Family to Family Education Program. *American Journal of Community Psychology*. 2014; 54(3):316-27. [DOI:10.1007/s10464-014-9674-y] [PMID]
- [63] Siddiqui S, Khalid J. Determining the caregivers' burden in caregivers of patients with mental illness. *Pakistan Journal of Medical Sciences*. 2019; 35(5):1329-33. [DOI:10.12669/pjms.35.5.720] [PMID]
- [64] Ong HC, Ibrahim N, Wahab S. Psychological distress, perceived stigma, and coping among caregivers of patients with schizophrenia. *Psychology Research and Behavior Management*. 2016; 9:211-8. [DOI:10.2147/PRBM.S112129] [PMID]
- [65] Zhou Z, Wang Y, Feng P, Li T, Tebes JK, Luan R, et al. Associations of caregiving knowledge and skills with caregiver burden, psychological well-being, and coping styles among primary family caregivers of people living with schizophrenia in China. *Frontiers in Psychiatry*. 2021; 12:631420. [DOI:10.3389/fpsy.2021.631420] [PMID]