



Child Rights Journal

2023; 5(17): 33-43

Journal Homepage: <http://childrightsjournal.ir>International Think Tank of
Human DignityThe Iranian Association of
Medical LawThe Iranian Association of
Child Rights

Understanding the Lived Experiences of Adolescents with Parents with Psychiatric Disorders of Stigma

Ali Meshkin Yazd¹, Parvaneh Soodmand^{2*}

1. School of Nursing and Midwifery, Mashhad University of Medical Sciences, Mashhad, Iran.

2. Department of Nursing, Faculty of Nursing and Midwifery, Mashhad Medical Science, Islamic Azad University, Mashhad, Iran.

ABSTRACT

Background and Aim: Approximately 23% of teenagers worldwide live with parents suffering from mental illness. These teenagers often bear the burden of the family and are often more involved with their parents than they are well-being. These teenagers believe that their family is not "normal" due to their parents' psychiatric disorder. The stigma of the presence of mentally ill parents can even affect the future vitality of these people and overshadow aspects of their personal lives and lead to isolation and severe communication limitations. Although research on the children of parents with mental illness is growing, few researchers have investigated the experience of parental mental illness stigma in adolescents. Hence, this study uses an interpretive phenomenological method to answer the study question about The meaning of the stigma of parental psychiatric disorder will be done from the perspective of adolescents.

Method: This research is hermeneutic phenomenology. A study on 13 teenagers whose parents had psychiatric disorders. They were selected by purpose-based sampling. In this study, unstructured interviews were used to collect data and the data analysis process was interpretive phenomenology.

Results: "Hellish life" is the main theme of the phenomenon under study, which includes three sub-themes of "childlike parent", "lonely cocoon" and "one step to death" and their supporting common meanings.

Conclusion: Growing up with mentally ill parents can have a negative effect on children. The results of this study can help shape interventions and policies to combat and prevent stigmatization of these children.

Keywords: Adolescents; Hermeneutic; Stigma; Lived Experience

Corresponding Author: Parvaneh Soodmand; **Email:** parvanehsoodmand@gmail.com

Received: November 26, 2022; **Accepted:** January 08, 2023

Please cite this article as:

Meshkin Yazd A, Soodmand P. Understanding the Lived Experiences of Adolescents with Parents with Psychiatric Disorders of Stigma. *Child Rights Journal*. 2023; 5(17): 33-43.



انجمن علمی حقوق کودک ایران انجمن علمی حقوق پزشکی ایران اندیشه بین‌المللی کرامت انسانی

فصلنامه حقوق کودک

دوره پنجم، شماره هفدهم، بهار ۱۴۰۲، صفحات ۴۳-۳۳

Journal Homepage: <http://childrightsjournal.ir>



درک تجربیات زیسته نوجوانان دارای والدین با اختلال روان‌پزشکی از انگ

علی مشکین یزد^۱، پروانه سودمند^{۲*}

۱. دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی مشهد، مشهد، ایران.

۲. گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، علوم پزشکی مشهد، دانشگاه آزاد اسلامی، مشهد، ایران.

چکیده

زمینه و هدف: تقریباً ۲۳ درصد از نوجوانان در سراسر دنیا با والدین مبتلا به بیماری روانی زندگی می‌کنند. این نوجوانان غالباً بار خانواده را تحمل می‌کنند و اغلب بیشتر از آنکه به‌زیستی داشته باشند، درگیر والدین خود هستند. این نوجوانان اعتقاد دارند که به دلیل داشتن اختلال روان‌پزشکی والدین، خانواده آن‌ها «عادی» نیست. انگ وجود والدین روانی، حتی می‌تواند در سرزندگی آینده این افراد اثرگذار باشد و جنبه‌های زندگی شخصی آنان را تحت شعاع قرار دهد و منجر به انزوا و محدودیت شدید ارتباطی شود، اگرچه تحقیقات در مورد فرزندان والدین مبتلا به بیماری روانی رو به رشد است، اما تعداد کمی از محققان تجربه انگ بیماری روانی والدین را در نوجوانان بررسی کرده‌اند. از این رو این مطالعه با روش پدیدارشناسی تفسیری برای پاسخ به سؤال مطالعه در مورد معنای انگ اختلال روان‌پزشکی والدین از نگاه نوجوانان انجام خواهد شد.

روش: این پژوهش پدیدارشناسی هرمنیوتیک است. مطالعه بر روی ۱۳ نفر از نوجوانانی که والدین آن‌ها اختلال روان‌پزشکی داشتند، با روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف انتخاب شدند، انجام گردید. در این مطالعه از مصاحبه غیر ساختاریافته برای گردآوری داده‌ها استفاده گردید و فرآیند تحلیل داده‌ها پدیدار شناسی تفسیری دی‌کلن و همکاران (۱۹۸۹ م.) بود.

یافته‌ها: «زندگی دوزخی»، درون‌مایه اصلی پدیده مورد مطالعه است که شامل سه درون‌مایه فرعی «والد کودک‌نما»، «پبله تنهایی» و «یک قدم تا مرگ» و معانی مشترک حمایت‌کننده آن‌ها است.

نتیجه‌گیری: بزرگ‌شدن با والدین مبتلا به بیماری روانی می‌تواند تأثیر منفی بر فرزندان داشته باشد. نتایج این مطالعه می‌تواند به شکل دادن مداخلات و سیاست‌هایی برای مبارزه و جلوگیری از انگ‌زنی نسبت به این کودکان کمک کند.

واژگان کلیدی: نوجوانان؛ هرمنیوتیک؛ انگ؛ تجربه زیسته

نویسنده مسئول: پروانه سودمند؛ پست الکترونیک: parvanehsoodmand@gmail.com

تاریخ دریافت: ۱۴۰۱/۰۹/۰۵؛ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۱/۱۰/۱۸

خواهشمند است این مقاله به روش زیر مورد استناد قرار گیرد:

Meshkin Yazd A, Soodmand P. Understanding the Lived Experiences of Adolescents with Parents with Psychiatric Disorders of Stigma. Child Rights Journal. 2023; 5(17): 33-43.

مقدمه

تقریباً ۲۳ درصد از نوجوانان در سراسر دنیا با والدین مبتلا به بیماری روانی زندگی می‌کنند. شواهد به ما می‌گوید که این نوجوانان غالباً بار خانواده را تحمل می‌کنند و اغلب بیشتر از آنکه بهزیستی داشته باشند، درگیر والدین خود هستند (۱). تجربیات بالینی نشان می‌دهد که کودکان بیماران روانی از مشکلات عدیده‌ای در زندگی رنج می‌برند که در بسیاری از موارد این مشکلات مورد بی‌توجهی قرار می‌گیرد. اصولاً برای آنکه نوجوان از حالت وابستگی به والدین به طرف استقلال پیشرفت کند به یک محیط خانوادگی باثبات و امن همراه با الگوی پایدار و ثابت روابط عاطفی و صمیمانه نیاز دارد. باید در این محیط مورد احترام، محبت و پذیرش قرار گرفته و نیازهای گوناگون او شامل نیازهای فیزیولوژیک (تغذیه، بهداشت و...) و نیازهای روان‌شناختی (نیاز به محبت، دوست داشته شدن، امنیت و...) تأمین شود. چنانچه به هر دلیلی چنین محیطی برای او فراهم نگردد، می‌تواند به فرآیند رشد و نمو در همه ابعاد آسیب برساند و منشأ مشکلات زیادی برای درمان حال و آینده او باشد. تحقیقات به طور مداوم نشان می‌دهد که مشکلات روحی والدین می‌تواند اثرات عمده‌ای بر نوجوانان داشته باشد و منجر به افزایش خطر مشکلات رفتاری، اجتماعی، عاطفی و آموزشی شود (۲). شرفینگ (Sherfing) (۲۰۱۵ م.) یک مطالعه کیفی بر روی گروهی از این نوجوانان انجام داد و داده‌های تحقیق را به چهار سناریوی دوران نوجوانی تفسیر کرد: دوران نوجوانی که به خوبی سازمان یافته و تنها بار احساسی برای او دارد، دوران نوجوانی پیچیده که نوجوان به دلیل درگیری‌های داخلی خانوادگی بیش از حد مشغول یا خیلی تنهاست، دوران نوجوانی مشکل‌ساز وقتی که تنها مشکل بیماری روانی والدین نیست و نوشیدن الکل، مشکلات خواهران و برادران و مشکلات

اقتصادی بر دوش آن افزوده است و سرانجام، دوران نوجوانی در معرض نمایش که والدین قادر به مراقبت از او نیستند. عدم صحبت کردن در مورد بیماری روانی والدین نیز به خوبی مستند شده است. خانواده و فرزندان ممکن است بخواهند بیماری روانی را مخفی نگه دارند، با این حال رازداری ممکن است احساس انگ، شرم، خود سرزنشی و مشکلات هویت فردی را بیشتر کند (۳). هر برچسب اشاره و نام که باعث شود فرد یا گروهی متفاوت از دیگران تلقی شود و به تغییر احساس و نگرش فرد نسبت به خود یا جامعه به او منجر شود، انگ نامیده می‌شود که مسأله بسیار مهمی تلقی می‌شود. وجود یک والد با برچسب اختلال روانی بستری شدن در مراکز روان‌پزشکی، مراجعه به روان‌پزشک و مصرف داروهای اعصاب و روان می‌تواند از نظر اجتماعی تبعات منفی برای سایر اعضای خانواده به ویژه نوجوانان به بار آورد که از جمله آن تشخیص‌های گوناگون اجتماعی، مشکلات ارتباطی با هم‌تاها، سوءگیری نظر معلمان و سایر بزرگسالان نسبت به او است. انگ وجود یک والد روانی حتی می‌تواند در سرزندگی آینده این افراد اثرگذار باشد و جنبه‌های زندگی شخصی شغلی آنان را تحت شعاع قرار دهد. انگ می‌تواند به انزوا و محدودیت شدید ارتباطی برای خانواده منجر شود. بسیاری از خانواده‌ها ارتباط خود را به دلیل این موضوع شدیداً محدود می‌کنند و این محدودیت ارتباط نوجوانان را از منابع حمایتی مفید و همین امتیازات داشتن ارتباط با خارج از خانواده محروم می‌کند. این افراد همچنین در معرض سوءاستفاده بیشتر در محیط‌های خارج از خانواده هستند و بیش از سایرین مورد انواع سوءاستفاده‌ها قرار می‌گیرند که یک دلیل آن می‌تواند عدم توانایی والدین برای حفاظت از او باشد (۱). به نظر می‌رسد نوجوانان اعتقاد دارند که به دلیل داشتن اختلال روان‌پزشکی والدین، خانواده آن‌ها «عادی» نیست.

آن‌ها کاملاً آگاه هستند که از نظر اجتماعی، موضوع سلامت روان غالباً تابو است، به این معنا که بیماری روانی به علت آگاهی آشکار از انگ زنی دیگران، اغلب به عنوان «راز خانواده» حفظ می‌شود. به عنوان مثال، استمن (Östman) (۲۰۰۸ م.) توضیح داد که چگونه کودکان تشخیص دادند که دیگران، از جمله همسایگان یا نزدیکانشان، معتقدند خانواده آن‌ها با خانواده‌های «عادی» فرق می‌کند. این افراد متعاقباً تمایل به فاش کردن این مسأله ندارند و باور دارند که «راز خانواده» دقیقاً مشکلی است که باید در خانه بماند، در نتیجه کودکان برای محافظت از این آسیب‌پذیری تغییرات زیادی در شیوه زندگی خود از طریق نگرانی واضح و همیشگی، فرزندپروری غم‌انگیز و پناه‌بردن به رازداری خانواده برای جلوگیری از انگ، ایجاد می‌کنند. این یافته‌ها نشان می‌دهد که آگاهی از انگ اجتماعی باعث می‌شود که نوجوانان منزوی شوند و از دعوت دوستان به خانه خودداری می‌کنند، خجالت را تجربه می‌کنند و احساس تحقیر شدن در اشتراک‌گذاری تجربه خود با دیگران را دارند (۴). تجربه یا ترس از انگ اجتماعی به عنوان پیامد رابطه آن‌ها با والدین بر چسب خورده خود، تأثیر ناتوان‌کننده‌ای در بیان خود و رفتارهای اجتماعی خاص دارد. بنابراین به نظر می‌رسد که این افراد ممکن است شکلی از ناتوانی روان‌شناختی ثانویه را در نتیجه انگ اجتماعی تجربه کنند که می‌تواند یکی دیگر از مکانیسم‌های تداوم بین نسلی باشد. ناتوانی روان‌شناختی ثانویه نوعی از سرکوب اجتماعی است که در سطح خصوصی اجرا می‌شود. به عنوان مثال، محدود شدن به وسیله پیام‌ها یا نگاه زننده دیگران یا درونی‌شدن این پیام‌ها و در نتیجه سرکوب درونی صورت می‌گیرد که خود منجر به کاهش عزت نفس می‌گردد (۵).

نتایج مطالعه هوملونگ (Homlong) و همکاران (۲۰۱۵ م.) نشان داد که زندگی با والدین مبتلا به بیماری روانی می‌تواند بر سلامت و رفاه نوجوانان تأثیر بگذارد و اثرات سوء آن ممکن است تا بزرگسالی ادامه یابد و قرار گرفتن در معرض مشکل بهداشت روانی والدین در دوران نوجوانی ممکن است خطری برای بهزیستی آینده در بزرگسالی باشد (۶). از طرفی نتایج مطالعه موردی (Mordoch) (۲۰۱۰ م.) نشان داد که کودکان درک محدودی از بیماری روانی والدین خود دارند و توضیحات واقعی کمی درباره آنچه اتفاق افتاده دریافت کرده‌اند، در نتیجه آن‌ها را به عنوان جمعیتی که نیاز به خدمات دارند، شناسایی می‌کند (۷). همچنین در مطالعه‌ای کیفی پاتریک (Patrik) و همکاران (۲۰۱۹ م.) نشان دادند که چالش‌های بزرگسالی را که فرزندان در نقش والدین خود با آن‌ها رو به رو هستند، ناشی از تجربه کودکی خود در زندگی والدین با بیماری روانی عنوان کردند. شرکت‌کنندگان چالش‌های اصلی را عدم حضور یک مرجع و عدم حمایت‌های غیر رسمی اجتماعی عنوان کردند (۸).

بیشتر تحقیقات مربوط به تجربیات فرزندان از والدین دارای بیمار روانی به طور کمی انجام شده است و درخواست‌هایی برای رویکردهای کیفی در رابطه با این موضوع وجود داشته است. والش (Valesh) (۲۰۰۹ م.) اظهار داشت این ارزشمند است که بدانید فرزندان دارای والدین با بیماری روانی، بیماری والدین خود را چگونه درک می‌کنند، این درک برای آن‌ها چه معنی دارد و این درک چگونه است (۲).

اگرچه تحقیقات در مورد فرزندان والدین مبتلا به بیماری روانی رو به رشد است، اما تعداد کمی از محققان تجربه انگ بیماری روانی والدین را در نوجوانان بررسی کرده‌اند. از این رو این مطالعه با روش پدیدارشناسی تفسیری برای

پاسخ به سؤال مطالعه در مورد معنای انگ اختلال روان‌پزشکی والدین از نگاه نوجوانان انجام شد.

روش

مطالعه حاضر از نوع پدیدارشناسی تفسیری است. روش اصلی در گزینش مشارکت‌کنندگان، شیوه مبتنی بر هدف بوده است. با دستیابی به مشارکت‌کنندگان واجد شرایط، داده‌ها تا حد اشباع، جمع‌آوری و تجزیه و تحلیل آن نیز به طور همزمان انجام شد. معیارهای انتخاب هر یک از مشارکت‌کننده‌ها عبارت بودند از: تمایل به همکاری و شرکت در مصاحبه داشته باشند، قادر به برقراری ارتباط با پژوهشگر باشند، توانایی درک و صحبت کردن به زبان فارسی و سابقه حداقل یکسال زندگی با والدین دارای اختلال روان‌پزشکی داشته باشند و پدیده مورد پژوهش را تجربه کرده باشند، همچنین تمایل به بیان تجربیات خود داشته باشند. به منظور جمع‌آوری داده‌ها از مصاحبه‌های عمیق بدون ساختار استفاده شد. تجزیه و تحلیل داده‌ها با رویکرد هرمنوتیک و به روش دیکلمن (Dikelman) و همکاران (۱۹۸۹ م.) انجام گرفت. این روش یک فرآیند هفت مرحله‌ای مبتنی بر فنومنولوژی هایدگری است که دارای ماهیت تیمی بوده و مراحل آن به شرح ذیل می‌باشد: ۱- خواندن تمامی مصاحبه‌ها و متون جهت دستیابی به یک درک کلی؛ ۲- نوشتن خلاصه‌های تفسیری برای هر کدام از مصاحبه‌ها؛ ۳- تحلیل گروهی نسخه‌های برگزیده از متون یا مصاحبه‌ها و شناسایی و استخراج درون‌مایه‌ها؛ ۴- بازگشت و مراجعه مجدد به متن مصاحبه‌ها و یا شرکت‌کنندگان به منظور تبیین،

روشن‌سازی و طبقه‌بندی موارد عدم توافق و تناقضات موجود در تفاسیر ارائه‌شده و نوشتن یک تحلیل کلی و ترکیبی از هر متن (مصاحبه)؛ ۵- مقایسه و مقابله متون (مصاحبه‌ها) به منظور شناسایی، تعیین و توصیف معانی مشترک و عملکردها؛ ۷- شناسایی و استخراج الگوهای بنیادین که ارتباط درون‌مایه‌ها را برقرار نموده و آن‌ها را به همدیگر وصل کند (۹). به منظور دستیابی به صحت و اعتبار مطالعه، معیارهای ارائه‌شده توسط لیکن و گابا (Licken And Gaba) در سال ۱۹۸۵، یعنی مقبولیت، اعتمادپذیری، انتقال‌پذیری و تصدیق‌پذیری مورد توجه و استفاده گروه پژوهش قرار داشت (۱۰)، لذا با تأکید بر انتخاب عرصه مناسب، منابع اطلاعاتی و مشارکت‌کنندگان واجد شرایط، مشارکت و تعامل نزدیک، دقیق و طولانی مدت، مکرر و مستمر، درگیرنمودن مشارکت‌کنندگان در امر تفسیر، اتخاذ رویکرد تیمی با استفاده از نظرات جمعی تیم تحقیق و مراجعه مجدد به شرکت‌کنندگان از اعتبار و صحت مطالعه اطمینان حاصل گردیده است.

یافته‌ها

در این مطالعه ۱۳ نوجوان (۸ دختر و ۵ پسر)، در محدوده سنی ۱۴-۱۸ سال و تحصیلات ابتدایی تا دانشجوی کارشناسی مشارکت داشتند. ۶ نفر از آن‌ها مادر و ۷ نفر پدر، دارای اختلال روان‌پزشکی بود (جدول ۱).

جدول ۱: متغیرهای جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان پژوهش

مشارکت‌کننده	جنس	سن	تحصیلات	مدت بیماری والد
مشارکت‌کننده ۱	زن	۱۴	دانش‌آموز	۲۳
مشارکت‌کننده ۲	زن	۱۴	دانش‌آموز	۱۵
مشارکت‌کننده ۳	زن	۱۵	دانش‌آموز	بیش از ۳۰ سال
مشارکت‌کننده ۴	زن	۱۶	دانش‌آموز	۱۰
مشارکت‌کننده ۵	زن	۱۷	دانش‌آموز	۲۰
مشارکت‌کننده ۶	زن	۱۷	دانش‌آموز	۱۵
مشارکت‌کننده ۷	زن	۱۷	دانش‌آموز	۱۰
مشارکت‌کننده ۸	زن	۱۸	دانشجوی کارشناسی	۲۷
مشارکت‌کننده ۹	مرد	۱۴	دانش‌آموز	۲۰
مشارکت‌کننده ۱۰	مرد	۱۶	دانش‌آموز	۱۷
مشارکت‌کننده ۱۱	مرد	۱۶	دانش‌آموز	۱۳
مشارکت‌کننده ۱۲	مرد	۱۷	دانش‌آموز	۱۰
مشارکت‌کننده ۱۳	مرد	۱۸	دانشجوی کارشناسی	۳۰

«زندگی دوزخی» درون‌مایه اصلی در تجربه مشارکت‌کنندگان مطالعه حاضر بود و نشانگر این بود که این کودکان از این که والدینشان نمی‌توانستند وظایف خود در قبال فرزندان را انجام دهند، احساس ناراحتی می‌کردند و از طرفی هم چاره‌ای جز صبر و تحمل نداشتند. برخی از شرکت‌کنندگان ابراز نمودند که گویی جای آن‌ها با والدینشان عوض شده است و به جای این که آن‌ها از کودک خود مراقبت کنند، این بچه‌ها مجبورند از والدین بیمار خود مراقبت کنند. یکی از مشکلات دیگر این کودکان این بود که ابراز می‌کردند عموم مردم به آن‌ها نگرش منفی دارند و از نگاه دیگران آن‌ها بی‌ارزش بوده و پذیرفته نمی‌شوند، طوری که احساس شرم همراه همیشگی آن‌هاست و دنیا مانند یک مانع خطرناک و مقاوم است که فرصت زندگی راحت را سلب نموده و محلی است که در آن هر لحظه باید منتظر حمله‌ای از

کلمات و رفتارهای تحقیرآمیز بود. این کودکان احساس بیگانگی با مردم می‌کردند، چون توسط آن‌ها طرد شده بودند و از این رو مجبور به کناره‌گیری از جمع و گوشه عزلت برگزیدن می‌شدند. همچنین به نظر این کودکان، بیماری والدین هیچ راهی برای رسیدن به آنچه در زندگی می‌خواسته‌اند، باقی نگذاشته و هر چیز با ارزشی هم که داشته‌اند، از دست داده و در آینده نیز هیچ چیزی جز غم و بیچارگی پیش‌بینی نمی‌شود و زندگی آن‌ها پوچ و بی‌ارزش خواهد گذشت و از این رو ۹ نفر از آن‌ها اقدام به خودکشی کرده بودند.

زیرمجموعه‌های درون‌مایه «زندگی دوزخی» را سه درون‌مایه فرعی «والد کودک‌نما»، «پيله تنهائی» و «یک قدم تا مرگ» تشکیل داده است (جدول ۲) که در ادامه شرح داده می‌شود.

جدول ۲: واحدهای معنایی و درون‌مایه‌های فرعی تشکیل‌دهنده درون‌مایه اصلی زندگی دوزخی

واحد‌های معنایی	درون‌مایه‌های فرعی	درون مایه اصلی
نقش وارونه	والد کودک‌نما	زندگی دوزخی
مسئولیت سنگین		
کودکی گمشده		
پناه به پنهان‌کاری	پيله تنهایی	
فرار از انگ		
گوشه عزلت برگزیدن		
مرگ بهتر از زندگی	یک قدم تا مرگ	
مرگ تنها راه رهایی از رنج		

«بالغ کودک‌نما» یکی از درون‌مایه‌های فرعی زیرمجموعه درون‌مایه زندگی دوزخی است. کیفیت رابطه و سلامت روان والدین در فرزند پروری بسیار مؤثر است. کودک عادی حق دارد از والدین خود در مسیر رشد استفاده کند، اما اگر والدین به دلیل بیماری روانی نتوانند به اندازه کافی در اختیار کودک باشند و نیازهای او را به طور کامل پاسخ ندهند، این فرآیند برعکس می‌شود و والدین کودکان را مورد استفاده قرار می‌دهند تا نیازهای خود را برآورده کنند و در حقیقت آن‌ها مثل کودکانی شده‌اند که فرزندان خردسالشان باید از آن‌ها مراقبت کنند.

نوجوانان مشارکت‌کننده در این مطالعه عنوان نمودند که والدین بیمار آن‌ها تبدیل به کودکانی شده‌اند که این کودکان خود را مسئول رسیدگی و مراقبت از آن‌ها می‌دانند.

یکی از مشارکت‌کنندگان عنوان نمود: «زنگ تفریح که می‌شد دوستانم خوراکی‌هاشونو از کیفشون درمی‌آوردن و می‌گفتن مامانم اینو گذاشته برام و من اشک تو چشمم جمع می‌شد که من وقتی از مدرسه خسته و گرسنه برمی‌گردم خونه، برای مامان و خواهر و برادرانم غذا درست می‌کنم و داروهای مامانمو بهش میدم.»

مشارکت‌کننده دیگری گفت: «پدرم دستشویی نمی‌ره و تو رختخواب خودش ادرار و مدفوع می‌کنه و من مجبورم روزی چند مرتبه پدرم رو تمیز کنم و این کار برای من خیلی زجرآور.»

یکی دیگر از درون‌مایه‌های فرعی پدیدار شده در تجربیات مشارکت‌کنندگان «پيله تنهایی» است. نوجوانان این مطالعه بیان نمودند به خاطر بیماری والدین خود، مجبور به انزوا شده و از دنیا و از کسانی که دلشان می‌خواهد با آن‌ها رابطه داشته باشند، جدا می‌شوند، تجارب درد و رنج زندگی با بیماری والدین برای آن‌ها یک واقعیت زنده است که در هم پیچیده با تنهایی شدید و حسرت برای پیدا کردن راهی به دنیای اطرافیان بود.

این نوجوانان بیان نمودند به دلیل آگاهی از دیدگاه منفی در خصوص «داشتن والدین با اختلال روان‌پزشکی» و برای اجتناب از برچسب‌خوردن، از اجتماع دوری می‌کنند. آن‌ها اجتناب را یک استراتژی مقابله‌ای در برابر انگ انتخاب کرده بودند که منجر به انزوای اجباری آن‌ها شده بود، زیرا ناگزیر بودند برای پیشگیری از دریافت انگ از دیگران کناره‌گیری کنند.

یکی از مشارکت‌کننده‌ها بیان نمود: «دوستانم معمولاً هفته‌ای یک بار قرار می‌زارن خونه همدیگه میرن. منم

خیلی دلم می‌خواد برم خونه اونا و اونا بیان خونه ما، ولی از ترس اینکه ببینن مامانم بیماری اعصاب داره، علیرغم خواسته قلبیم، ازشون دوری می‌کنم.»

همچنین این نوجوانان ابراز کردند، اگرچه کناره‌گیری از انگ‌زنده‌ها به صورت کوتاه‌مدت به حفظ آرامش آن‌ها کمک می‌کند، ولی تنهایی طولانی‌مدت برایشان زجرآور است. اغلب آن‌ها در یک حالت غیر قابل تحمل از احساس تنهایی قرار داشتند و این احساس تنهایی زجرآور و اجباری طوری بر آن‌ها غالب شده بود که تصور می‌کردند هیچ کس به طور واقعی نمی‌تواند کابوسی را که آن‌ها تجربه می‌کنند، درک کند.

مشارکت‌کننده دیگری گفت: «اوایل که تو جمع فامیل نمی‌رفتم، می‌گفتم خوبه که اینا منو مسخره نمی‌کنن از دستشون راحت هستم، ولی بعد یک مدت عکسای مهمونیای خانوادگی رو که تو تلگرام می‌زاشتن و می‌دیدم، از ته دل آه می‌کشیدم که چرا من نمی‌تونم تو جمع فامیلم باشم.»

یکی دیگر از درون‌مایه‌های فرعی پدیدار شده در تجربیات مشارکت‌کنندگان «یک قدم تا مرگ» است. نوجوانان این مطالعه در آرزوی این بودند تا افراد کلیشه‌های رایج را از ذهن خود پاک کنند و طبقه‌بندی خاصی برای آن‌ها وجود نداشته باشد. این گروه‌بندی شدن و قضاوت دیگران مانع از دستیابی آن‌ها به حق و حقوق انسانی‌شان شده و مثل یک انسان نمی‌توانستند زندگی کنند. معضل عمده انگ بیماری والدین، مربوط به قضاوت ناجوانمردانه‌ای بود که دیگران بر آن‌ها تحمیل کرده‌اند. آن‌ها با کلیشه‌هایی مانند اینکه «بیماران اعصاب و روان دیوانه‌اند»، خطرناکند، غیر قابل پیش‌بینی و بی‌عقل هستند، باید از آن‌ها ترسید و فرار کرد، بزرگ شده‌اند و حس می‌کنند که دیگر برای آنچه که انتظارش را داشته‌اند زندگی نمی‌کنند و مقایسه خود با دیگران باعث شده که احساس پستی و از

دست‌دادن شأن برای آن‌ها به وجود آید. همچنین انتظار آن‌ها از آینده زندگی‌شان محدود شده است و دیگران آن‌ها را دست کم می‌گیرند، به دلیل همین پیامدهای منفی انگ و از دست‌دادن جایگاه خود پس از بیماری والدین، اقدام به خودکشی را راهی برای رهایی از این وضعیت انتخاب کرده بودند، چون مرگ را تنها راه نجات از این رنج‌کشیدن می‌دانند، در حالی که هیچ راهی برای بیرون‌رفتن از این جهنم انگ وجود ندارد و تمام حیطه‌های زندگی را انگ بیماری والدین دگرگون کرده است.

یکی از مشارکت‌کننده‌ها بیان نمود: «تو محلمون مسخرم که می‌کردن، سریع می‌ومدم خونه، به حرفا و حرکاتشون فکر می‌کردم و گریه می‌کردم، می‌گفتم چرا اینا به جای اینکه درک کنن من چه دردی می‌کشم، بیشتر با حرفا و حرکاتشون عذابم می‌دن و تصمیم گرفتم خودکشی کنم تا راحت بشم و رفتم تو حموم و رگمو زدم.»

مشارکت‌کننده دیگری گفت: «یک شب که مامانم حالش بد بود و با ساطور اومد رو سرم، بابم اومد زد تو گوشش و بردنش ابن سینا، منم خسته شدم از این زندگی و رفتم گازو باز کردم تا بمیرم و راحت بشم، اما از بدشانسی سقف کاذب داریم و گاز از اونجا بیرون می‌رفته.»

بحث و نتیجه‌گیری

این مطالعه سعی کرده است تجربه بزرگ‌شدن با والدینی را که دارای بیماری روانی هستند، به تصویر بکشد. تجربیاتی که نوجوانان شرکت‌کننده در این مطالعه داشتند، در تمامی زمینه‌ها منفی بود. در این مطالعه مشخص شد که محیط خانه برای این نوجوانان بسیار ناراحت‌کننده است و در آن، این کودکان نه تنها نمی‌توانند مانند سایر هم‌سن و سالان خود بر والدین بیمار خود تکیه کنند، بلکه نقش والدین و فرزند معکوس شده بود،

زیرا بیماری به نحوی عمیق بر توانایی والدین برای مراقبت از کودکان تأثیر می‌گذارد. در همین زمینه بودن (Budden) و همکاران (۲۰۲۲ م.) مطالعه‌ای با عنوان حمایت از نیازهای نوجوانانی که با والدین بیماری روانی زندگی می‌کنند، انجام دادند و نتایج نشان داد تجربیات زیسته نوجوانان در خانواده شامل افزایش مسئولیت‌ها، از دست‌دادن و دریافت انگ بوده است (۱۱).

همچنین پترفسکی (Petrovski) و همکاران (۲۰۱۶ م.) مطالعه‌ای با عنوان گزارش‌های زنان جوان از مراقبت، روابط خانوادگی و رشد شخصی در زمانی که مادر مبتلا به بیماری روانی است، انجام دادند. شرکت‌کنندگان گزارش دادند که نقش‌ها در خانه در دوران کودکی معکوس شده بود، زیرا آن‌ها در قبال رفاه خانواده احساس مسئولیت می‌کردند. آن‌ها از والد بیمار حمایت می‌کردند که بار سنگینی بر آن‌ها تحمیل می‌کرد. معکوس شدن نقش‌ها در خانه شامل مراقبت آن‌ها از والدین بود، به جای اینکه والدین از آن‌ها مراقبت کنند. این کودکان احساس می‌کردند که کنترل بیشتری بر زندگی روزمره خود نسبت به والدین دارند و از خواهر و برادرهای کوچک‌تر از خود نیز حمایت می‌کردند، در حالی که مجبور بودند بیماری والدین خود را از آن‌ها پنهان کنند (۱۲).

مسئله دیگری که نوجوانان شرکت‌کننده در این مطالعه عنوان نمودند، تجربه دریافت انگ باعث شده بود که علیرغم تمایل به مراوده و تعامل با سایرین، به دلیل این که دیگران متوجه بیماری والدین آن‌ها نشوند، مجبور به انزوا و تنهایی شده بودند. آن‌ها از خانواده و همچنین جامعه و همسالان خود احساس جدایی می‌کردند و به دنبال آن احساس تنهایی نیز به سراغ آن‌ها می‌آمد. آن‌ها از رفتار والدین و وضعیت خانوادگی خود شرم‌منده بودند. گاهی اوقات، مردم در مورد والدینشان صحبت می‌کردند،

مسخره می‌کردند و می‌خندیدند و آن‌ها احساس اضطراب، تنهایی، انزوا، و غم می‌کردند.

در این زمینه کالکویست (Källquist) و همکاران (۲۰۱۹ م.) مطالعه‌ای با عنوان تجربیات داشتن والدین مبتلا به بیماری روانی جدی انجام دادند. نتایج نشان داد که فرزندان آن‌ها احساس تنهایی می‌کردند و احساس می‌کردند با سایر افراد «عادی» تفاوت دارند. آن‌ها از رفتار والدین و وضعیت خانوادگی خود شرم‌منده بودند و از این رو با سایرین تعامل برقرار نمی‌کردند (۱۳). همچنین بونسری (Buanasari) و همکاران (۲۰۱۸ م.) مطالعه‌ای با عنوان تجربه نوجوانانی که والدین بیمار روانی دارند، انجام دادند. تجربه این مشارکت‌کنندگان شامل کینه نسبت به خانواده، ضربه روحی، عزت نفس پایین، احساس غفلت و نادیده گرفته شدن، ناامیدی، افسردگی، سکوت و انزوای اجتماعی، احساس شرمندگی و احساس انزوا از همسالان، بود (۱۴).

درون‌مایه «یک قدم تا مرگ» خطرناک‌ترین پیامدی است که در کودکان دارای والدین با اختلالات روان‌پزشکی بروز می‌کند. از ۱۳ مشارکت‌کننده این مطالعه، ۹ نفر به علت انگ اختلال روان‌پزشکی والدین اقدام واقعی برای خودکشی داشته‌اند، حتی برخی از آن‌ها چند بار این کار را انجام داده بودند.

خودکشی یک نگرانی عمده برای سلامت عمومی در سراسر جهان، به ویژه در میان افراد جوان‌تر است. بررسی‌های سازمان جهانی بهداشت نشان می‌دهد که بیماری روانی والدین، خطر خودکشی فرزندان را افزایش می‌دهد (۱۵). یک بررسی سیستماتیک به این نتیجه رسید که خطر افکار مرتبط با خودکشی و اقدام به خودکشی، به طور قابل توجهی در افرادی که والدین بیمار روانی دارند، افزایش می‌یابد و قرار گرفتن در معرض تجارب نامطلوب دوران کودکی، از جمله بیماری روانی

والدین با مرگ ناشی از خودکشی در میان فرزندان ارتباط دارد (۱۶).

در این زمینه، مگوایر (Maguire) و همکاران (۲۰۲۲ م.) مطالعه‌ای با عنوان خطر بیماری روانی والدین، و مرگ ناشی از خودکشی در فرزندان انجام دادند. نتایج نشان داد کودکانی که با یکی از والدین مبتلا به بیماری روانی زندگی می‌کنند، ۷۶ درصد بیشتر از فرزندان والدینی که بیماری روانی ندارند، در معرض خطر خودکشی بودند. اندازه اثر برای کودکانی که با هر دو والد بیمار روانی زندگی می‌کردند، افزایش یافت و این میزان، در کودکان زیر ۲۴ سال بیشتر بود که از این فرضیه حمایت می‌کند که قرارگرفتن زودهنگام با بیماری روانی والدین در طول دوره‌های حساس عصبی رشدی، می‌تواند خطر خودکشی را افزایش دهد (۱۷).

با توجه به شیوع بالای آسیب‌شناسی روانی والدین در خانواده‌ها و تأثیرات منفی آن بر فرزندان، شناسایی زودهنگام کودکان در این خانواده‌ها بسیار مهم است و توجه به این کودکان، باید در هنگام درمان والدین مبتلا به بیماری روانی در نظر گرفته شود و مؤسسات بهداشت روان، باید مداخلات بالقوه را برای فرزندان آن‌ها، به ویژه در خانواده‌هایی با کودکان زیر ۱۸ سال نیز در نظر بگیرند. امید این است که با درک تجربیات زیسته نوجوانان دارای والدین با اختلال روان‌پزشکی از انگ، بتوانیم سکوت دردناک این قشر رنج‌دیده را از این طریق، به گوش عموم مردم، مسئولین بهداشت و درمان، مراقبین، خانواده‌های آن‌ها برسانیم.

ملاحظات اخلاقی

تحقیق حاضر از سوی کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی مشهد به تأیید رسیده است (کد کمیته اخلاق:

(IR.MUMS.IRH.REC.1401.068).

اطلاعات جامع در رابطه با دلایل تحقیق، نتایج، حفظ محرمانگی و نحوه انجام تحقیق به افراد داده شد و رضایت آگاهانه از شرکت‌کنندگان اخذ گردید.

تضاد منافع

نویسنده هیچ‌گونه تضاد منافع احتمالی را در رابطه با تحقیق، تألیف و انتشار این مقاله اعلام نکرده است.

تشکر و قدردانی

ابراز نشده است.

References

1. Ghasemi N, Nori L, Abdi Zarrin S. The Effect of Parent Management Training (PMT) on the Reduction of Behavioral Symptoms in Children with Attention Deficit Hyperactivity Disorder(ADHD). *J Child Ment Health*. 2019; 6(2): 1-12. [Persian]
2. Simpson-Adkins GJ, Daiches A. How do children make sense of their parent's mental health difficulties: A meta-synthesis. *Journal of Child and Family Studies*. 2018; 27(9): 2705-2716.
3. Dam K, Hall EO. Navigating in an unpredictable daily life: A metasynthesis on children's experiences living with a parent with severe mental illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2016; 30(3): 442-457.
4. Östman M. Interviews with children of persons with a severe mental illness: Investigating their everyday situation. *Nordic Journal of Psychiatry*. 2008; 62(5): 354-359.
5. Ridout S. The autistic voice and creative methodologies. *Qualitative Research Journal*. 2017; 17(1): 52-64.
6. Homlong L, Rosvold EO, Sagatun Å, Wentzel-Larsen T, Haavet OR. Living with mentally ill parents during adolescence: A risk factor for future welfare dependence? A longitudinal, population-based study. *BMC Public Health*. 2015; 15(1): 1-10.
7. Mordoch E. How children understand parental mental illness: "You don't get life insurance. What's life insurance?" *Journal of the Canadian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*. 2010; 19(1): 19-30.
8. Patrick PM, Reupert AE, McLean LA. "We are more than our parents' mental illness": Narratives from adult children. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2019; 16(5): 839-855.
9. Mohajan HK. Qualitative research methodology in social sciences and related subjects. *Journal of Economic Development, Environment and People*. 2018; 7(1): 23-48.
10. Bloomfield J, Fisher MJ. Quantitative research design. *Journal of the Australasian Rehabilitation Nurses Association*. 2019; 22(2): 27-30.
11. Budden T, Hafizuddin A, Dimmock JA, Law KH, Furzer BJ, Jackson B. Support needs and experiences of young people living in families with mental illness. *Journal of Adolescence*. 2023; 95(4): 784-796.
12. Petrowski CE, Stein CH. Young women's accounts of caregiving, family relationships and personal growth when mother has mental illness. *Journal of Child and Family Studies*. 2016; 25: 2873-2884.
13. Källquist A, Salzmänn-Erikson M. Experiences of having a parent with serious mental illness: An interpretive meta-synthesis of qualitative literature. *Journal of Child and Family Studies*. 2019; 28: 2056-2068.
14. Buanasari A, Daulima NH, Wardani IY. The experience of adolescents having mentally ill parents with pasung. *Enfermeria Clinica*. 2018; 28: 83-87.
15. Bachmann S. Epidemiology of suicide and the psychiatric perspective. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2018; 15(7): 1425-1439.
16. Goodday SM, Shuldiner J, Bondy S, Rhodes AE. Exposure to parental psychopathology and offspring's risk of suicide-related thoughts and behaviours: A systematic review. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*. 2019; 28(2): 179-190.
17. Maguire A, Ross E, O'Reilly D. Parental mental health and risk of poor mental health and death by suicide in offspring: A population-wide data-linkage study. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*. 2022; 31: 25-35.