

## فرایند بازتوانی خانواده ها

تهیه شده توسط Anthony M. Zipple و LeRoy Spaniol

LeRoy Spaniol دارنده مدرک دکترای (Ph. D.) و مدیر ارشد مرکز توانبخشی روانی (Center for Psychiatric Rehabilitation) دانشگاه بوستون، استادیار دپارتمان مشاوره توانبخشی دانشگاه بوستون، و ناشر نشریه توانبخشی روانی (Psychiatric Rehabilitation Journal) می باشد. Anthony M. Zipple دارنده مدرک دکترای علوم (Sc.D.) معاون خدمات بهداشت و سلامت روانی Vinfen Corporation، یک سازمان خصوصی غیرانتفاعی فعال در ماساچوست و عضو هیات مدیره انجمن بین المللی خدمات توانبخشی روانی-اجتماعی (International Association of Psychosocial Rehabilitation Services) می باشد.

این مقاله در اصل در نشریه *اتلاف برای بیماران روانی کالیفرنیا (Journal of California Alliance for the Mentally Ill)*، 1994، 5(2)، 57-59 منتشر شده و با کسب اجازه مجدداً منتشر می گردد.

### مقدمه

نقطه شروع بیماری های روانی معمولاً تجربه دردآوری برای کلیه اعضای یک خانواده است. اگرچه بیماری روانی در یک خانواده می تواند تا مدت های مدید و حتی تمام عمر استمرار داشته باشد، اما ما متوجه شده ایم که ممکن است هر یک از اعضای خانواده تجربه بازتوانی شخصی خود را از این ضربه داشته باشند، درست مانند آن عضو مبتلا به بیماری روانی در خانواده که ممکن است بهتر شود. در نتیجه بازتوانی (ریکاوری) و برگشت به حالت قبل را فرایندی می بینم متشکل از تغییر دادن دیدگاه ها، احساسات، برداشت ها و باورها درباره خود، دیگران، و زندگی بطور کلی.

بازتوانی یک فرایند کشف خود، اعتماد دوباره به خود و تغییر و تحول است. همه ما در مقاطع مختلفی از زندگی خود بازتوانی و برگشت به حالت قبل را تجربه می کنیم. هرچه ابعاد رخدادی که برایمان پیش می آید بیشتر حالت تهدید آمیز داشته باشد، بیشتر شالوده های هویتی ما و تجربه ما از زندگی را برهم می زند. این رخدادهای تکان دهنده تمام آن روابط شخصی را که فکر می کردیم همیشه داریم تحت الشعاع قرار می دهند و انتظارات، امیدها و آرزوهایی را که داشته ایم از بین می برند. شکی نیست که این فرایند نیازمند تغییرات بسیار ظریف و دقیق در زندگی و دوره های فشرده تر بازتوانی است. بازتوانی برای تمام اعضای خانواده دردناک و دشوار است. اما نتیجه بازتوانی می تواند ظهور حس و برداشت جدیدی از هویت شخصی باشد که بسیار بنیادی تر و نزدیک تر به شخصیت واقعی ما، به دیگران، و بنوعی به مفهوم و هدف از زندگی است.

بازتوانی برای تمام اعضای خانواده دردناک و دشوار است. اما نتیجه بازتوانی می تواند ظهور حس و برداشت جدیدی از هویت شخصی باشد که بسیار بنیادی تر و نزدیک تر به شخصیت واقعی ما، به دیگران، و بنوعی به مفهوم و هدف از زندگی است.

امروزه شاهد انتشار متون مختلفی درباره بازتوانی و توانبخشی بیماران روانی هستیم، اما متأسفانه اطلاعات زیادی درباره فرایند بازتوانی خانواده‌ها در دست نیست. درک فرایند بازتوانی می‌تواند عمق دید بسیار خوبی برای بلند مدت به اعضای خانواده‌ها بدهد. این درک به آنها کمک می‌کند تا هنگامی که با تمام دشواری‌های مراقبت و نگهداری روزانه از عزیز مبتلا به بیماری روانی خانواده خود دست و پنجه نرم می‌کنند، احساس آسودگی کنند. ما زمانی که در یک وضعیت پر تنش و سراسر دغدغه گرفتار می‌آییم، سخت است که آنرا یک فرایند بدانیم چون که به نظر می‌رسد درد و ناراحتی پایان‌ناپذیر است.

هر عضو خانواده به نحو خاص و متفاوتی از بیماری تأثیر می‌بیند. تجربه یک مادر با تجربه یک پدر متفاوت است. تجربه والدین با تجربه برادران و خواهران فرق دارد. تجربه یک برادر یا خواهر کوچکتر با تجربه یک برادر یا خواهر بزرگتر که عضو خانواده‌اش دچار بیماری روانی شده است متفاوت خواهد بود.

واکنش‌های احساسی اعضای خانواده در طول فرایند بازتوانی، حتی واکنش‌های شدید آنها طبیعی بوده و بدین معنی نیست که اعضای خانواده با مشکلی روبرو هستند.

کارشناسان نیز باید واکنش‌های خانواده‌ها در برابر مسئله ابتلای یک عضو خانواده به بیماری روانی را بشناسند. این دانش به کارشناسان و متخصصان کمک می‌کند تا تجربه و حس اعضای خانواده را درک کنند و بتوانند موثرتر به آن پاسخ گویند تا اعضای خانواده با امید به زندگی خود و زندگی آن عضو ناتوان خانواده بنگرند.

بازتوانی اعضای خانواده‌ها چندین مشخصه کلی دارد که باید آنها را مد نظر داشت.

(1) بازتوانی یک فرایند رشد – یک فرایند تغییر و تحول است. این فرایند در زمان خود شاید به هیچ وجه یک تحول به نظر نرسد و حتی دردناک باشد، اما در هر حال یک فرایند بسیار قوی رشد است.

(2) هر عضو خانواده به نحو خاص و متفاوتی از بیماری تأثیر می‌بیند. تجربه یک مادر با تجربه یک پدر متفاوت است. تجربه والدین با تجربه برادران و خواهران فرق دارد. تجربه یک برادر یا خواهر کوچکتر با تجربه یک برادر یا خواهر بزرگتر که عضو خانواده‌اش دچار بیماری روانی شده است متفاوت خواهد بود.

(3) سرعت بازتوانی هر عضو خانواده مختص خود اوست و با بقیه فرق دارد. این بدان معنی است که در هر مقطع زمانی، هر عضو خانواده ممکن است در یک مرحله متفاوت فرایند بازتوانی باشد.

(4) خانواده ها باید از مرحله بازتوانی اعضای خانواده آگاه باشند. هر مرحله بازتوانی دارای واکنش ها و تکالیف رشد و توسعه مخصوص به خود است. اعضای خانواده با کسب دانش و اطلاعات، مهارت و حمایت برای انجام این تکالیف به رشد شخصی خواهند رسید.

(5) بازتوانی یک فرایند خطی نیست، بنابراین اعضای خانواده در طول مراحل کار به تناوب به حالت های قبل خود رجعت خواهند کرد تا اینکه به تدریج تمام تکالیفی را که به تحول آنها و بازگشت شان به حالت ذهنی کمک می کند، کامل کنند.

(6) واکنش های احساسی اعضای خانواده در طول فرایند بازتوانی، حتی واکنش های شدید آنها طبیعی بوده و بدین معنی نیست که اعضای خانواده با مشکلی روبرو هستند.

فرایند بازتوانی اعضای خانواده ها را می توان بصورت مجموعه ای از چندین مرحله توصیف کرد. بسیار مهم است که بدانیم مراحل توصیف شده صرفاً جنبه راهنما دارند. این مراحل به ما کمک می کنند تا فرایند بازتوانی را درک کنیم و مسلماً هر شخص نباید دقیقاً همین مراحل را با مشخصات ذکر شده بگذراند. هر مرحله چندین تکلیف دارد. افراد می توانند از مراحل به تناوب عبور کرده و سپس بازگردند و تکالیف ناتمام را کامل کنند. به همین خاطر است که اعضای خانواده ها همیشه در طول فرایند بازتوانی احساس می کنند که کنترل کار را از دست داده اند و پیشرفت نمی کنند. آنها می بینند که دارند به مسائلی بر می گردند که تصور می کردند قبلاً حل کرده اند اما به دلیل کامل نشدن تکالیف مهم احساسی، ذهنی و یا فیزیکی دارند دوباره به آنها باز می گردند. مراحل زیر تجربیات اعضای خانواده ها را شرح می دهد.

#### آگاه شدن/انکار مسئله

اعضای خانواده شروع می کنند به آگاه شدن از آنچه که دارد اتفاق می افتد و در همان زمان سعی می کنند با توسل به استدلالات مختلف مسئله را رد کرده و انکار کنند. اعضای خانواده ممکن است تصور کنند که اختلال و بیماری عزیز آنها واقعاً جدی نیست. آنها ممکن است به دلیل آنچه که در رسانه ها می بینند، برداشت های منفی و غلو شده ای درباره بیماران روانی داشته باشند و وضعیت عضو خانواده آنها لزوماً با آن تصاویر مطابقت ندارد. آنها ممکن است توضیح های دیگر و "قابل قبول تری" مانند مشروبات الکلی، مواد مخدر، تنبلی و یا دوستان ناباب را برای رفتار عضو خانواده خود مطرح کنند.

اما عدم شفافیت و عدم ارتباط با کارشناسان و متخصصان که تقریباً همیشه در این مرحله دیده می شود باعث می گردد که پذیرش بیماری سخت و دشوار شود. با عوض شدن کیفیت روابط با عضو خانواده، درگیری ها و ناامیدی ها در خانواده زیاد می شود. اعضای خانواده معمولاً سعی می کنند از هر منبع ممکن مانند دوستان، خانواده های دیگر، روحانیون و متخصصان به پاسخ هایی دست یابند. انکار می تواند حالتی ماندگار باشد و بتوان نشانه های آنرا در سایر ابعاد فرایند بازتوانی هم دید. هر عضو خانواده باید شخصاً مراحل بازتوانی را پشت سر بگذارد. اعضای خانواده ها می توانند از یکدیگر حمایت کنند اما نمی توانند بجای همدیگر مراحل بازتوانی را پشت سر بگذارند. برای توصیف تجربیات بعضی خانواده ها شاید بهتر باشد بجای انکار از لغت ناباوری استفاده کنیم. ناباوری عمدتاً یک فرایند آگاهانه است و می گوید که شخص تاحدی مسئله را پذیرفته است، اما "...خیلی سخت است باور کنیم که این اتفاق برای ما افتاده است." اعضای خانواده با گذشت زمان دیگر نمی توانند ناتوانی را نادیده بگیرند و این واقعیت را به تدریج می پذیرند. اعضای خانواده ها باید در طول مدتی که حالت ناباوری را پشت سر می گذارند حمایت شوند و تدریجاً به آنها کمک شود تا ماهیت واقعی ناتوانی را درک کنند.

افراد می توانند از مراحل به تناوب عبور کرده و سپس بازگردند و تکالیف ناتمام را کامل کنند. به همین خاطر است که اعضای خانواده ها همیشه در طول فرایند بازتوانی احساس می کنند که کنترل کار را از دست داده اند و پیشرفت نمی کنند.

## تشخیص/پذیرفتن

خانواده ها به تدریج درک می کنند که عضو خانواده آنها به یک بیماری عمده روانی مبتلاست. این آگاهی در ابتدا امید و اعتقاد آنها را به کارشناسان و متخصصان بالا می برد چون مردم بطور کلی از کارشناسان و متخصصان انتظار دارند که پاسخ همه چیز را داشته باشند. اما با عمیق تر شدن میزان آگاهی آنها از وخامت بیماری روانی، احساس گناه، خجالت و خود را مقصر دانستن نیز رو به گسترش می گذارد. اعضای خانواده ها همگی به این فرهنگ عمومی که احساسات مذکور را حمایت کرده است، خو کرده اند. اگر اعضای خانواده با متخصصی روبرو شوند که او نیز خانواده را مسئول بروز بیماری می داند، آنگاه اعضای خانواده با یک چالش دوگانه روبرو می شوند که چون یک "متخصص" کابوس های آنها را تایید کرده است.

اعضای خانواده بالاخره شروع می کنند به قبول کردن اینکه با یک بیماری روانی جدی و بلند مدت مواجه هستند و در همین زمان، یک حس عمیق از دست دادن و فقدان بر آنها مستولی می شود. شاید تاثیرگذارترین چیزی که از دست می دهند چشم انداز و تصویر آینده است که برای زندگی عضو بیمار خانواده و برای خود در کنار او ترسیم کرده بودند. عضو بیمار خانواده نیز همین حس از دست دادن را تجربه خواهد کرد. همه اعضای خانواده باید با این حس عمیق از دست دادن کنار بیایند. پذیرش ضایعه اغلب به دلیل ماهیت تناوبی و بازگشتی بیماری دشوارتر می شود. بهتر شدن موقت وضعیت عضو خانواده این امید را ایجاد می کند که خوب شده است و به حالت طبیعی خود باز خواهد گشت. این تجربه بهتر شدن و بدتر شدن یک جاده احساسی پر دست انداز برای کل خانواده است.

زمانی که خانواده بالاخره متوجه می شوند که بیماری ماندگار است، فرایند اندوه با شدت بیشتری شروع می شود چون که از امیدها و آرزوهای قبلی خود دست می شویند و امیدها و آرزوهای جدیدی برای خود تعریف می کنند. باید توجه داشت که همین آگاهی خود یک بحران معنایی ایجاد می کند. پرسش هایی درباره خود شخص، روابط شخص با دیگران، کار شخص، و یا مفاهیم عمیق تر و حتی معنی زندگی مهم می شود. با تغییر این معانی و مفاهیم، اعضای خانواده نیز تغییر می کنند. اعضای خانواده سپس سعی می کنند پاسخ های جدیدی برای این پرسش های بنیادی بیابند که ماهیت ناتوانی عزیز آنها را هم توضیح بدهد، و در همین فرایند است که خود آنها بطور خیلی عمیق متحول می شوند.

## کنار آمدن

کنار آمدن بطور ضمنی بر چالش دست و پنجه نرم کردن با یک مشکل بدون داشتن دانش، مهارت یا حمایت دلالت دارد. اعضای خانواده به همین ترتیب کنار آمدن را شروع می کنند. اما در یک مقطع زمانی متوجه می شوند که هر یک باید به زندگی شخصی خود برسند و به فکر حمایت بلند مدت از عزیز بیمار خود باشند. و این زمانی است که کنار آمدن جای اندوه و غصه خوردن را می گیرد. اعضای خانواده با اختلالی که در روند زندگی طبیعی خانواده شان رخ داده، با بحران های تکرار شونده، ماندگاری بیماری، از دست دادن اعتقاد به کارشناسان و متخصصان و نظام درمانی سلامت روانی، و امید و آرزوهای بر باد رفته عضو بیمار خانواده کنار می آیند. کارشناسان و متخصصان ممکن است حس کنند که اعضای خانواده ها در این مرحله "مداخله گر" می شوند چون که عصبانیت بر آنها مستولی می شود و سعی دارند با قاطعیت نظر آنها را رد کنند. آنها شاید به صلاحیت فرد کارشناس و متخصص شک کرده و خواستار خدمات بیشتر شوند.

عصبانیت آنها از کارشناسان و متخصصان و خشمی که در قبال نظام درمانی سلامت روانی حس می کنند از استیصال آنها برای دریافت خدمات مراقبتی مناسب ناشی می شود. این خشم گاه از کارشناسان و متخصصانی است که آموزش کافی ندیده اند و یا در ناکافی بودن تسهیلات و منابع ریشه دارد. اما در هر حال باید دانست که خشم و عصبانیت اعضای خانواده ها به خاطر حس ناامیدی که اغلب با آن روبرو می شوند تشدید می شود. آنها با توسل به بدبینی و ناامیدی سعی می کنند با مسئله کنار بیایند.

خانواده ها با ادامه دادن به حالت کنار آمدن، موفقیت بیشتری تجربه خواهند کرد. اعتقاد به تخصص سایر اعضای خانواده رشد می کند. اعضای خانواده ها به اهمیت حمایت های سایر خانواده هایی که آنها نیز یک عضو مبتلا به بیماری روانی دارند پی می برند و به تدریج می پذیرند که توانایی آنها برای بهبود بیماری محدود است. بعد از این مرحله توجه آنها بیشتر به مدیریت نشانه ها و علائم بیماری و بهتر کردن عملکرد عضو خانواده خود معطوف می شود. آنها بیشتر به مراقبت های بهتر تحت بستری، خدمات اجتماعی، مسکن و توانبخشی علاقه مند می شوند. آنها تدریجاً متخصصانی را می یابند که می توانند به آنها اعتماد کنند و خیلی بیشتر با آنها همکاری می کنند. اعضای خانواده ها در تلاش خود برای کنار آمدن با مسئله، ضرورت وجود کارشناسان و متخصص ارزشمند را درک می کنند اما آنرا کافی نمی دانند.

### مدافعه شخصی و سیاسی

اعضای خانواده ها تدریجاً به آگاهی جدیدی از خود در فرایند بازتوانی دست می یابند. این آگاهی جدید می تواند شامل سطوح قوی تر مدافعه شخصی و اطمینان و قاطعیت بیشتر باشد. اعضای خانواده می گویند که نسبت به خود احساس متفاوتی دارند. اگرچه بیماری عضو خانواده آنها ادامه دارد، اما آنها تغییر کرده اند. آنها کمتر خود را مقصر می دانند. آنها دیگر به چیزهایی که نمی توانند و یا نمی خواهند تغییر دهند نمی پردازند و توجه شان بیشتر به این معطوف می شود که تغییراتی را که لازم می دانند ایجاد کنند. آنها نقش های جدید و روابط جدیدی با کارشناسان و متخصصان ایجاد می کنند که بسیار مشارکتی تر و بر پایه برابری است. توجه آنها به تعلیمات کارشناسان و متخصصان می تواند افزایش یابد. آنها با گذشت زمان می توانند مُصرتر هم بشوند.

برای برخی مدافعه سیاسی اهمیت بیشتری پیدا می کند. اقدامات دست جمعی برای عوض کردن سیستم مهمتر می شود. اعضای خانواده اغلب برای اولین بار در زندگی خود، قدرت را تجربه می کنند. آنها توانایی خود برای نفوذ بر سیستمی را تجربه می کنند که قرار بوده از عضو خانواده آنها حمایت کند. و در این مقطع است که معانی و ارزش های جدیدی درباره خود، دیگران، کار و مفاهیم گسترده تری در زندگی یافته و یا آنها را تعمیق می بخشند.