



# مراقبت از مراقبین در بیماریهای سخت درمان

دکتر فریبا طالقانی

کنفرانس ادواری « مراقبت تسکینی در بیماریهای سخت درمان» دوره مقدماتی برای کارگروه های تخصصی « پائیز و زمستان ۱۳۹۸

بِسْمِ اللّٰهِ الرَّحْمٰنِ الرَّحِیْمِ



# چرخه خانواده در سلامت و بیماری

## The family cycle of health and illness

این مدل استرسورهای معمول خانواده، واکنش و نحوه تطابق خانواده را در زمان بیماری شرح می دهد.

### مرحله اول: خانواده و سلامت اعضا

- ▶ تلاش اعضای خانواده برای تغییر رفتار جهت ارتقای سلامت
- ▶ تغییر الگوهای تثبیت شده در خانواده با سازماندهی مجدد، شکل دهی رفتارهای جدید و حمایت از تغییرات ایجاد شده در طول زمان

# چرخه خانواده در سلامت و بیماری

## The family cycle of health and illness

### مرحله دوم: تجربه علائم و آسیب پذیری خانواده

- ▶ وقتی است که علائم بیماری ظاهر می شود و بقیه اعضای خانواده متوجه بیماری شده و با یکدیگر در مورد جدیت بیماری، نحوه برخورد با آن، نیاز و یا عدم نیاز به پزشک صحبت می کنند.
- ▶ در این مرحله خانواده و دوستان منبع اطلاعات پزشکی و پیشنهادات درمانی هستند و ارائه نصایح یکی از روشهای حمایتی خانواده است.
- ▶ بسته به نوع بیماری و اینکه کدام یک از اعضای خانواده بیمار هست مشکلات ناشی از بیماری و تاثیر آن بر عملکرد خانواده متغیر است.

# چرخه خانواده در سلامت و بیماری

## The family cycle of health and illness

### مرحله سوم: ارزیابی خانواده

▶ ارزیابی خانواده در این مرحله شامل باورهای خانواده در مورد بیماری و تصمیمات درمانی است

# چرخه خانواده در سلامت و بیماری

## The family cycle of health and illness

### مرحله چهارم: تماس با پزشک و تشخیص

- ▶ در این مرحله خانواده با تیم درمانی ارتباط برقرار نموده و اطلاعاتی در مورد تشخیص پیدا کرده و مشاوره پزشکی را انجام می دهند.
- ▶ تیم درمانی (پزشک و پرستار) در ارائه اطلاعات و هدایت آنان نقش مهمی دارند.
- ▶ برخی خانواده ها ممکن است تشخیص را نپذیرند و یا آن را انکار می کنند و در جستجوی نظرات دیگر باشند و برخی نیز تمایل دارند آن را پنهان کنند

# چرخه خانواده در سلامت و بیماری

## The family cycle of health and illness

### مرحله پنجم: سازگاری و تطابق خانواده

- ▶ در این مرحله خانواده اقدام به پذیرش درمان و سازماندهی مجدد نقش های خانوادگی و حفظ ارتباط درمانی با تیم درمانی می کند.
- ▶ آنان هر روز نسبت به روز قبل سازگارتر می شوند و از برنامه های درمانی پیروی می کنند.
- ▶ روابط خانواده با تیم درمان در این مرحله بسیار مهم است، خانواده انتظار دارند از اعضای فعال در برنامه درمانی باشند
- ▶ چنانچه این نیاز و انتظار آنان تامین نشود و رضایت ایجاد نگردد منجر به استرس در خانواده خواهد شد.



# چرخه خانواده در سلامت و بیماری

## The family cycle of health and illness

### مرحله ششم. بهبودی و توانبخشی

- ▶ در این مرحله خانواده تعریف جدیدی از طبیعی بودن می نماید و سیستم مجددی در خانواده برقرار می گردد.
  - ▶ استرس خانواده کم می شود، مسئولیتها، نقشها و الگوهای قدیمی قبل از بیماری به خانواده بر می گردد.
  - ▶ بهبودی در این مرحله ممکن است کامل، یا نسبی باشد.
  - ▶ نگرانی از احتمال برگشت بیماری و احساس آسیب پذیری وجود دارد.
  - ▶ اثرات بیماری موجب ایجاد نقشها و مفاهیم جدیدی از سلامت و احساس طبیعی بودن می گردد.
- دوره مقدماتی مراقبتهای تسکینی در بیماریهای سخت درمان- اصفهان زمستان ۱۳۹۸



## مرحله هفتم: سازگاری و تطابق مزمن

▶ در این مرحله سازگاری با انگ اجتماعی و یا روابط تغییر یافته ناشی از ناتوانی، مجددا در خانواده تعریف می شود.

▶ اعضای تیم درمانی روابط خوبی با خانواده پیدا می کنند و بطور موفقیت آمیز خانواده مرحله سوگواری و فقدان را طی می کنند.

▶ ایجاد تعادل میان نیازهای بیمار با نیازهای خانواده در این مرحله دارای اهمیت است

# چرخه خانواده در سلامت و بیماری

## The family cycle of health and illness

### مرحله هشتم: مرگ و سازماندهی مجدد خانواده

▶ در این مرحله خانواده فرایند سوگواری را طی می نمایند، فقدان در خانواده و زندگی خانوادگی آنان ادغام می شود.

▶ پاسخ هر یک از اعضای خانواده به فقدان متفاوت است، خانواده بعثت فقدان ایجاد شده دستخوش تغییراتی می گردند.

# مراقبت از مراقبین

- ▶ ایجاد نقش جدید "مراقبتی" در خانواده متعاقب سرطان
- ▶ عهده دار شدن نقش مراقبتی با کمترین آمادگی در شرایط غیر منتظره
- ▶ عدم دریافت حمایت و راهنمایی های لازم را از سیستم های مراقبت بهداشتی

# مراقبت از مراقبین

- ▶ وجود نیازهای منحصر به فرد و مختص خود در مراقبین خانواده
- ▶ تمرکز مراقبتهای پزشکان و تیم درمانی، بر بیمار و غافل بودن از خانواده
- ▶ عدم دخالت خانواده در فرایند بیماری، درمان و تصمیم گیری ها
- ▶ عدم توجه به بررسی نیازهای خانواده
- ▶ عدم فرصت اعضای خانواده برای ابراز نگرانی ها و نیازهای
- ▶ قرار گرفتن در معرض خطر مشکلات جدی

## مراقبت از مراقبین

- ▶ **مراقبت یک فرایند پویا** است برای همه مراقبین خانوادگی یکسان نیست.
- ▶ برخی از خانواده ها با **دسترسی به منابع**، مراقبت را با موفقیت انجام میدهند در حالی که در برخی دیگر با استرس زیادی همراه است.
- ▶ پرستاران و تیم درمان که با خانواده بیماران مبتلا به بیماریهای مزمن سروکار دارند باید **تنوع نیازهای آنان** را که در **طول زمان** رخ می دهد را درک نموده و با شیوه های مختلف آن را تامین نمایند.

## مراقبت از مراقبین

▶ با دانستن نیازها، پرسنل بهداشتی و درمانی قادر خواهند بود تا برنامه ها و دستورالعمل هایی را برای حمایت بهتر از مراقبین فراهم نمایند.

▶ ارزیابی نیاز در مراحل مختلف بیماری در بیمار و خانواده او، برای برنامه های بازتوانی و مراقبتی ضروریست.

عدم بررسی نیازهای خانواده



به خطر افتادن سلامت جسمی و روانی خانواده



محرومیت بیماران از دریافت بهترین خدمات مراقبتی توسط خانواده

دوره مقدماتی مراقبتهای تسکینی در بیماریهای سخت درمان- اصفهان زمستان ۱۳۹۸



لذا در بیماران مبتلا به بیماریهای مزمن مانند سرطان  
برای ارائه **بهترین و جامع ترین مراقبت**، باید علاوه بر  
**شناسایی نیازهای بیماران، نیازهای خانواده آنان نیز**  
بررسی و برنامه های مراقبتی برای آنها طراحی شود.

# نتایج مطالعه کیفی برای تعیین انواع نیازهای مراقبین بیماران صعب‌العلاج در ایران

▶ پژوهش‌های کیفی

▶ راهنمای عملکرد پرستاران و تیم سلامت برای  
ارایه مراقبت جامع و توجه به ابعاد مختلف  
نیازهای بیان شده از دیدگاه مراقبین

# ۱- نیازهای خدمات بهداشتی - درمانی

▶ حفظ احترام و شأن در مراکز درمانی

▶ مهارت افشای سرطان در تیم درمان

▶ توضیح کامل اقدامات درمانی بصورت شفاف و با زبانی ساده و قابل فهم

▶ ارائه اطلاعات در قالب متن های نوشتاری، نوارهای ویدئویی و شنیداری، سی دی، پمفلت و برنامه های مبتنی بر وب متناسب با بیماران و نیاز مراقبین

▶ رفتارهای مناسب و محترمانه پرسنل با مراقبین و استفاده از مهارتهای ارتباطی مؤثر

# ۱- نیازهای خدمات بهداشتی - درمانی

▶ واکنش مناسب تیم مراقبتی به درخواستها و مشکلات بیماران و خانواده آنها

▶ انجام بموقع، مستمر، با مهارت و دقت بالا در امور مراقبتی و درمانی

▶ ارائه مراقبت جامع، کامل و هماهنگ توسط تیم درمانی متبخر

▶ توجه به مراقبین، مشارکت آنها در تصمیم گیری ها و به رسمیت شناختن آنها بعنوان بخش غیر قابل مجزا در برنامه درمانی

▶ دادن اطلاعات کامل، جامع و معتبر در مورد وضعیت و پیش آگهی بیماری

# ۱- نیازهای خدمات بهداشتی - درمانی

- ▶ دسترسی آسان و تعامل پویا با تیم درمان برای برخورداری از خدمات، تجهیزات، اطلاعات و اطمینان از وضعیت بیمار
- ▶ بهبود محیط فیزیکی، حفظ حریم خصوصی، بهبود امکانات و ارتقاء تجهیزات
- ▶ برگزاری جلسات مشاوره و تبادل اطلاعات با گروههای همگون
- ▶ خدمات مشاوره ای و حمایتی در قالب برگزاری کلاسهای آموزشی ویژه بیماران و مراقبین، فرصت بحث و گفتگو
- ▶ توجه به نیازها و اولویتهای خانواده و برنامه مراقبتی خانواده محور در برابر برنامه مراقبتی بیمار محور

## ۲- نیازهای اطلاعاتی - آموزشی

- ▶ آماده سازی مراقبین و ارائه اطلاعات و آموزش مراقبت های اختصاصی جهت تسهیل فرایند مراقبت از بیمار
- ▶ دریافت آموزش در رابطه با حمایت روحی - روانی از بیمار و تطابق مراقب با نقش جدید
- ▶ توانایی پایش و تفکیک علائم و عوارض بیماری
- ▶ اطمینان از توانایی انجام مراقبت صحیح و اطمینان از کفایت و صلاحیت خود
- ▶ افزایش خودکارآمدی و کارایی مراقبین، با درک موقعیت و ارائه اطلاعات و آموزش مؤثر و بهنگام

### ۳- نیازهای تعاملی

- ▶ کسب مهارت گفتگو با فرزندان در افراد مبتلا به سرطان
- ▶ کمک به ایجاد سازگاری در کودکان جهت کاهش تغییرات و واکنش های منفی
- ▶ مهارت افشای خبر سرطان به سایر اعضای خانواده
- ▶ کسب مهارت حل مشکل و آگاهی از مشکلات احتمالی در روابط بین اعضای خانواده و بیمار
- ▶ مشاوره و راهنمایی جهت حفظ تعادل در روابط با همسر



## ۴- نیازهای روحی - روانی

- ▶ کسب مهارت مقابله با عواطف منفی و مشکلات روحی، افسردگی، اضطراب، خشم، ترس، احساس گناه
- ▶ توجه به حفظ سلامت جسمی، روحی و معنوی و تأمین نیازهای معنوی و مذهبی مراقبین
- ▶ احساس حضور خداوند در زندگی و حفظ باورها و ایمان مذهبی
- ▶ تقویت نقاط مثبت مراقبت - اعتماد به نفس، تعالی، اولویت بندی مجدد ارزشها، تقویت روابط شخصی، قدردانی از زندگی

## ۴- نیازهای روحی - روانی

- ▶ توجه به نگرانی مراقبین در رابطه با احتمال ابتلاء به سرطان در خود یا اطرافیان
- ▶ کسب مهارت سازگاری با شرایط موجود و مدیریت آن
- ▶ تعادل بین نقش های قبلی و مسئولیتهای جدید مراقبتی در خانواده
- ▶ شناسایی افراد در معرض خطر سلامت روانی و جسمی در خانواده

## ۵- نیازهای اجتماعی

- ▶ تشکیل انجمن های حامی برای خانواده بیماران سرطانی
- ▶ کسب حمایت مالی برای تأمین هزینه های درمان
- ▶ درک مبتنی بر همدلی از جانب اطرافیان و کمک و یاری و تقسیم بار مراقبتی در خانواده
- ▶ حمایت جهت تطابق خانواده و حمایت عاطفی و پشتیبانی ویژه در مراقبین شاغل و
- یا مراقبین با وظایف دیگری مانند مراقبت از فرزندان
- ▶ دسترسی به خدمات حمایتی در جامعه
- ▶ حمایت شغلی از مراقبین شاغل توسط کارفرمایان
- ▶ وجود برنامه های تفریحی و رفاهی برای مراقبین

# Some Basic Principles of Empowerment for Caregivers (The National Family Caregiver Association)

- *choose to take charge of your life, don't let your loved one's illness always take center stage*
- *remember to be good to your self and you deserve some quality time just for you*
- *watch for signs of depression and getting professional help*
- *when people offer to help, accept it*
- *educate yourself about your loved ones condition, information is empowering*

# Some Basic Principles of Empowerment for Caregivers

## (The National Family Caregiver Association)

- *there is a difference between caring and doing, be open to technologies and ideas that promote your loved one's independence*
- *trust yours instincts, most of time there will lead you in the right direction*
- *grieve for your losses, and then allow yourself to dream new dream*
- *stand up for your rights as a caregiver and a citizen*
- *seek support from other care givers, there is a great strength in knowing you are not alone*



Isfahan / Iran

