

نقش حمایتی خانواده و مراقبت از مراقبین بیمار (مواجهه با تشخیص و فرسودگی خانوادگی)

دکتر محمد حسن دوازده امامی

سرطان با تغییر شکل غیرطبیعی سلول ها و از دست رفتن تمایز سلولی مشخص می شود که موجب تکثیر غیر طبیعی سلولها شده و رشد نامنظم سلول ها در محیط اطراف را به همراه دارد. این بیماری خود را با رشد کنترل نشده سلولی و تهاجم به بافت های موضعی و متاستاز سیستماتیک مشخص می کند. سرطان به مجموعه ای از بیماریها با علائم، تظاهرات، درمان و پیش آگهی های مختلف دلالت دارد و یک علت واحد و مشخصی ندارد. امکان درگیری کلیه ی افراد با گروه های مختلف سنی، جنسی، نژادی، قومی، اقتصادی و اجتماعی در سرطان وجود دارد و هیچ استثنایی در این امر نیست و شانس همه ی افراد برای ابتلا به سرطان یکی است. در حال حاضر سرطان به عنوان یکی از مهم ترین بیماری های عصر حاضر در نظر گرفته می شود. این بیماری یکی از علل عمده مرگ و میر در سراسر جهان بوده است. انتظار می رود تعداد موارد جدید در طول دو دهه ی اخیر حدود ۷۰ درصد افزایش یابد. در سال های اخیر سرطان از نظر مرگ و میر رتبه ی اول جهانی را داشته است در حالیکه قبل از این بیماریهای قلب و عروق مقام اول را به خود اختصاص می دادند.

سرطان در سال ۲۰۱۵ مسؤل ۸.۸ میلیون مرگ بوده است، در سطح جهانی از هر ۶ مرگ، ۱ مرگ ناشی از سرطان است. حدود ۷۰ درصد مرگ و میر ناشی از سرطان در کشورهای کم درآمد و با درآمد متوسط رخ می دهد. بار سرطان در کشورهای در حال توسعه به دلیل رشد و افزایش سن جمعیت و همچنین شیوه زندگی مرتبط با سرطان (سیگار کشیدن، کاهش فعالیت فیزیکی و رژیم غذایی نامناسب) در حال افزایش است.

تشخیص سرطان یک واقعه ی بزرگ هم برای افراد بیمار و هم اعضای خانواده آنها است. برخی مطالعات گزارش کردن که تشخیص سرطان در حقیقت یک تاثیر بزرگ روی اعضای خانواده بیماران می گذارد. سرطان یکی از بیشترین دریافت کننده های مراقبت های غیر رسمی است، تغییر در خدمات سلامت و خصوصیات جمعیت شناسی بیماران شامل ارائه ی مراقبت های سرپایی، بقای طولانی مدت و خواسته ی بیماران برای درمان در خانه مراقبت سرطان را به مراقبت مبتنی بر جامعه تبدیل کرده است. اکثر مراقبین خانوادگی گزارش کردند که وظیفه ی مراقبت را به دلیل مسئولیت خانوادگی با اختیار کم و به دلیل عدم حضور دیگران برای ارائه ی مراقبت پذیرفته اند. برای برخی افراد، مراقبت می تواند چندین سال طول بکشد

و معادل یک وظیفه ی تمام وقت باشد. در فرهنگ های مختلف، مراقبین بیماران افراد متفاوتی را شامل می شوند. مراقبین خانوادگی در طول بیماری مزمن و درمان آن بیشترین درگیری را در مراقبت از بیمار و کمک به آنها برای سازگاری و اداره ی آن دارند. در سال ۱۹۹۹ در آمریکا تعداد افرادی که در منزل نقش مراقبت از عضو مبتلا به سرطان را بر عهده دارند بیش از ۲۵ میلیون نفر بیان شده است. بیش از ۱۰ میلیون نجات یافته از سرطان در آمریکا در تمام طول مدت سیر بیماریشان توسط مراقبین خانوادگی خود، حمایت شده اند و مراقبین خانوادگی در حدود ۸۰ درصد خدمات مراقبتی که بیماران در خانه نیاز داشتند را برطرف می کردند.

فعالیت های مراقبت متنوع و متعدد هستند، شامل مراقبت شخصی، کمک در حرکت و جابجایی، ارتباطات و معاشرت، کارهای خانه، مدیریت و هماهنگی مراقبت های پزشکی، اجرای داروها و درمان های بیمار، حمایت عاطفی، کمک در کارهای شخصی بیمار، تنظیم قرار ملاقات ها، خدمات اجتماعی، کمک در فعالیت های اجتماعی، مدیریت هزینه ها، خرید، آماده کردن وعده های غذایی، تماس های تلفنی و مدیریت امور مالی. بیشتر مراقبین گزارش کردند که فعالیت های بیشتر از آنچه به آنها واگذار شده را انجام می دهند و مراقبت آنها ضرورتاً هنگامی که بیمار آنها در بیمارستان بستری می شود، متوقف نمی شود. در بررسی مشکلات شایع مراقبین خانوادگی، نتایج مطالعات حاکی از آن است که عدم دریافت اطلاعات شخصی لازم و دانش تخصصی در مورد وضعیت بیمارشان و نیز سلامتی خودشان از جانب متخصصین از عمده ترین مشکلات و نیازها می باشند. همچنین مراقبین به طور فراگیر دچار مشکلات اجتماعی و اقتصادی هستند که برای کنار آمدن با این مشکلات نیازمند توجه و حمایت های همه جانبه در این راستا هستند. علاوه بر این، مطالعات نشان می دهد مراقبین بجز مشکلات اقتصادی و اجتماعی، مشکلات جسمانی مانند دردهای ماهیچه ای و علایم روحی مانند استرس، نگرانی یا خلق افسرده را دارا هستند.

اثرات فراگیر سرطان بر روی بیمار و خانواده و درگیری طولانی مدت اعضای خانواده در مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان منجر به فشار مراقبتی و فرسودگی در آنها شده که بروز این حالات علایم و نشانه های منفی جسمی، روانی و عاطفی را ایجاد کرده و بر روی کیفیت زندگی آنها نیز تاثیر منفی می گذارد. در واقع فشار مراقبتی، آشفتگی های روانی، جسمی و اجتماعی است که در اثر مراقبت از بیماران مزمن به مراقبین آنها تحمیل شده و بدنبال آن مشکلات زیادی همچون فرسودگی، افسردگی و اضطراب را به وجود می آورد. فشارهای اقتصادی و اجتماعی، عدم اطمینان به نتیجه ی درمان، غم و اندوه اولیه، مواجهه با عوارض جانبی درمانهای قوی، ارتباطات و مسئولیت های روزانه و انزوا و استگیمای اجتماعی می تواند منجر به سطوح بالای فشار در مراقبین شود. عواقب ناشی از افزایش فشار بر مراقبین خانودگی شامل انزوای خانواده، قطع امید از حمایت های اجتماعی، اختلال در روابط خانوادگی و مراقبت ناکافی از بیمار و در نهایت رها کردن بیمار خواهد بود، این مشکلات از دو بخش یعنی مشکلات مربوط به مراقبت و درمان بیمار و سازگاری با

مسئولیت های ناشی از مراقبت نشئت می گیرند. فشار مراقبتی یک مسئله ی مشکل ساز و چالش برانگیز برای بیمار و خانواده اش است. مراقبین خانودگی معمولاً مشکلات مرتبط با سلامتی بسیار زیادی را گزارش کرده و معمولاً به علت اینکه فشار مراقبتی یک بیماری محسوب نمی شود و ماهیت پنهان دارد، بیمار و مراقب وی هر دو در رنج و عذاب هستند. آن ها به شدت نیاز به حمایت های اجتماعی داشته و نیاز دارند که درک شوند.

شواهد نشان می دهد که مراقبین خانودگی بیماران مبتلا به سرطان، علایمی از خستگی، اضطراب و فشار مراقبتی را نشان می دهند و کیفیت زندگی پایینی دارند. همچنین مراقبین خانودگی بیماران مبتلا به سرطان مجبورند نیازهای خود و بیمارشان را بطور همزمان برآورده کنند، بنابراین به مرور زمان دچار فرسودگی می شوند. نیازهای مراقبین متأثر از ارزشهای فرهنگی، باورها، سیستمهای خانواده، سیاست ها، منابع موجود و اقتصاد جامعه است. مراقبین خانودگی بیماران مبتلا به سرطان برخلاف نیازهای چندگانه خود، اغلب اولویت را به نیازهای بیماران خود داده و نیازهای خود را نادیده می گیرند. این نیازهای برآورد نشده تاثیر منفی روی کیفیت زندگی مراقبین و کیفیت مراقبتی که بیماران ارائه می دهند، می گذارد. در ایران هنجارهای مذهبی و فرهنگی حاکم یک پیوند عمیق و قوی خانوادگی و سیستم حمایتی بین آنها خلق می کند که به عنوان منبع مهم در امر مراقبت از بیمار محسوب می شود. خانواده ها به طور داوطلبانه بیمار را می پذیرند و مسئولیت ارائه ی مراقبت با کیفیت از آنها را به عهده می گیرند. مشکل اینجاست که این عاطفه و پیوند قوی بین خانواده های ایرانی منجر به عدم بیان مشکلات و نیازهای مراقبین می شود. علاوه بر این کمبود مراکز مراقبت تسکینی و سازمان های اجتماعی برای حمایت از بیماران مبتلا به سرطان و خانواده-هایشان، منجر به مشکل شدن مسئولیت های مراقبتی خانواده می شود.

در ایران متأثر از آموزه های دینی و فرهنگ موجود، مراقبت از بیماران یک ارزش محسوب شده، به طوری که آنها در شرایط سخت نیز از این مسئولیت سرباز نزده و از بیان مشکلات خودشان در این نقش خودداری می کنند. شایان ذکر است عیادت از بیماران و ارائه ی کمک به آنها در ایران، یک وظیفه ی دینی است. واضح است که استرس های سرطان برای بیماران و مراقبینشان چند وجهی است، تقاضا های چندگانه و استرس ها شامل: فشار اقتصادی اجتماعی، عدم اطمینان به نتیجه درمان، غم و اندوه پیش بینی شده، درگیری با عوارض درمان های سخت، مسئولیت های روزانه، ارتباطات، گوشه گیری و استیگمای اجتماعی به آسانی مراقبین را به سمت سطح بالای فشار درک شده و فرسودگی پیش می برد.

برخی پژوهشگران فرسودگی را حالتی از خستگی جسمی، عاطفی و ذهنی ناشی از درگیری طولانی مدت در موقعیت هایی که بصورت عاطفی تقاضا می شود تعریف می کنند. این پژوهشگران مفهوم فرسودگی را فراتر از فضای کاری مثلاً در ازدواج و دیگر روابط صمیمی می شناسانند. فرسودگی در نتیجه استرس مزمن و بی

امان در یک یا تعدادی از زمینه های زندگی است، پاسخ فرسودگی موقعی که تقاضاها از منابع موجود در یک دوره‌ی زمانی طولانی فراتر رود رخ می دهد.

سندروم فرسودگی از تنوعی از علائم جسمی، عاطفی و ذهنی شامل: کاهش انرژی، مشکلات حرکتی، سردرد، تنشهای گوارشی، عملکرد معیوب جنسی، شکایتهای جسمی، تغییرات وزن، خستگی، بی علافگی به امور، تحریک پذیری، نگرانی، احساس تنهایی، احساس درماندگی، تمرکز ضعیف، کاهش خلاقیت، وسواس پارانوئید، تغییرات قابل توجه در رفتارهای اخلاقی، بدبینی، احساس فنا و نابودی و تغییر در عقاید و باورهای مذهبی تشکیل می شود. شواهد بیانگر آن است که فرسودگی مراقبین بر بهزیستی بیمار تحت مراقبت نیز تأثیرات زیانباری دارد و سازگاری و توان وی را در مواجهه با مشکلات کاهش می دهد. امروزه با توجه به نقش مهمی که مراقبت خانوادگی در سیستم بهداشت و درمان هر جامعه ای دارد، توجه کارشناسان به موضوعات مرتبط با سلامتی و بهزیستی این مراقبین غیررسمی رو به افزایش است.

بدلیل تاثیرگذاری بالای سرطان بر روی بیمار و خانواده وی این بیماری، سرطان یک بیماری خانوادگی نامیده می شود لذا ارزیابی نیازها باید بر روی هر دوی بیماران و مراقبین خانوادگی تمرکز داشته باشد. در واقع شورای تحقیق ملی پزشکی آمریکا و سازمان بهداشت جهانی توصیه کرده اند که با بیماران و مراقبین آنها به عنوان یک واحد مراقبتی رفتار شود؛ زیرا مراقبین خانوادگی بعنوان بخش مرکزی مراقبت از بیماری سرطان هستند و در نتیجه شناسایی و نشان دادن نیازهای آنها ضروری است. در نقش مراقب بودن برای اعضای خانواده منجر به عدم برآوردن نیازهای خود در رابطه با زندگی روزمرشان و غفلت از نیازهای خود می شود. مراقبین خانوادگی در طول مراقبت از بیمار مکرراً با تغییر شرایط بیمار و موقعیت های جدید روبرو شده که در شیوه ی زندگی آنها تغییراتی را ایجاد می کند. بنابراین هنگام مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان باید نیازهای خانواده آنها را نیز در نظر داشت؛ زیرا اعضای خانواده نقش مهمی در بهبود کیفیت زندگی بیماران دارند. ارزیابی نیازهای مراقبین یک گام مهم برای تعیین خدمات حمایتی مناسب، ارائه مراقبت با کیفیت بالا و دستیابی به رضایت مراقبت است.

در زمان تشخیص سرطان اعضای خانواده مسئولیت ارائه مراقبت را به عهده می گیرند، آنها نه تنها در دوره های تشخیص و درمان بلکه در تمام سیر بیماری و بقا به مراقبت می پردازند. این مراقبین یک منبع اولیه حمایت از بیماران مبتلا به سرطان هستند. با وجود تلاش های مراقبین خانوادگی، سرطان برای بیمار و اعضای خانوادهاش می تواند با ترس از مرگ، عذاب، تردید، اختلال در شیوه ی زندگی، ناراحتی و اختلالات خلقی همراه باشد. مراقبین خانوادگی ممکن است از سایر اعضای خانواده و دوستان خود حمایت کافی دریافت نکنند، مراقبین خانوادگی به دلیل مسئولیت های بسیاری که دارند باید از جانب سیستم بهداشت عمومی حمایت شوند تا سلامت جسمی و روحی آنها تضمین شود. به نظر می رسد که نیازهای مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان در حاشیه مانده و این موضوع اثرات منفی بر زندگی مراقب اعم از تنش،

استرس، ناامیدی، از کار افتادگی به عبارت بهتر کاهش کیفیت زندگی آنها شده و همچنین کیفیت مراقبت را نیز تحت تاثیر قرار می دهد و هزینه های هنگفتی را بر سیستم بهداشت، درمان و جامعه وارد می کند. داشتن آگاهی کافی از وظایف کلیدی و وسیع مراقبین خانوادگی که در محیط های انکولوژی بر عهده دارند و تاثیر این وظایف بر سلامت آنها می تواند متخصصین مراقبت بهداشت را در حمایت از مراقبین خانوادگی و ارائه خدمات و انجام مداخلاتی برای رفع نیازهای آنها کمک کند. شواهد موجود حاکی از اثرات مضر ناشی از عدم کفایت مراقبت های بهداشتی و عدم تامین صحیح نیازهای بیماران مبتلا به سرطان و خانواده آنها به ویژه در بعد نیازهای اطلاعاتی و حمایتی است. متخصصین مراقبت بهداشت به دلیل کمبود وقت و افزایش محدودیت های اقتصادی، قادر به برآوردن نیازهای مراقبین نیستند. تعدادی از بیماران و مراقبین آنها ممکن است نیازهای خود را با متخصصین مراقبت سلامت در میان نگذارند زیرا آنها عقیده دارند که متخصصین تمایلی به پاسخگویی نیازهای آنها شاید به دلیل کمبود نیروی کاری و وقت کافی برای گفتمان و بررسی نیازهای آنها، ندارند. گاهی برخی از مراقبین راضی به اذیت پزشکان و پرستاران پرمشغله نیستند. واضح است که ارزیابی موثر و کارآمد نیازهای مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان در سیستم مراقبت بهداشت یک عنصر کلیدی برای صرفه جویی در هزینه ها و کمک به بهبود عملکرد سیستم مراقبت بهداشت می شود.

مراقبت در سرطان

سرطان به عنوان شایع ترین بیماری پیش رونده شناخته شده که نیازمند کمک های مراقبین است. مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان را می توان فعالیتی قلمداد نمود که از دهه ی ۱۹۸۰ به طور پیوسته افزایش یافته است. افزایش در اتکا به مراقبت غیررسمی به دلیل تغییرات در اقتصاد سیستم مراقبت بهداشت، افزایش در سن جمعیت و همچنین جایگزینی الگوی پزشکی که بصورت ذاتی بر پایه ی اصول زیستی -روانشناختی قرار گرفته است، قابل توضیح است. اصطلاح مراقبت از کلمه ی مراقب بودن گرفته شده است که به معنی زدودن غم و اندوه، رفع ناراحتی و ممانعت از ضجه زدن می باشد. محققان توضیح دادند که وقتی شخصی در حال مراقبت از شخصی دیگر است، شخص اول در حال قبول دعوت شخص دوم برای ورود به دنیای درد و رنج وی است. مراقبت فرایندی برخوردار از تعهد عاطفی و رفتاری است. مفهوم مراقبت غیررسمی به اصطلاح کلی به این معنی است که کسی ارائه ی مراقبت بهداشتی و اجتماعی افراد بیمار و ناتوان را بر عهده بگیرد. این مراقبین حمایت های ضروری و بدون مزد را برای بیماران فراهم می کنند که سیستم بهداشت و درمان نمی تواند فراهم کند و آنها باید به عنوان یک منبع با ارزش شناسایی شوند، بیشتر مراقبین غیررسمی بیماران مبتلا به سرطان خانواده آنها هستند. انجمن ملی مراقبین خانوادگی (۲۰۱۱)

اعلام می کند مراقبین خانوادگی می توانند همسر، شریک زندگی، فرزند بالغ و یا دوستان فرد بیمار باشند. مشارکت مراقبین خانوادگی در سیستم مراقبت های بهداشتی ممکن است نقش مهمی در بهبود سلامت بیمار و کیفیت زندگی وی داشته باشد. مراقبین خانوادگی مراقبت های غیر منتظره ای را از لحاظ جسمی، احساسی، اجتماعی و مالی به بیمار ارائه می دهند و در این راستا ممکن است نیازهای خود را نادیده بگیرند. مراقبین خانوادگی نقش مهمی را در جامعه بازی می کنند. در گذشته مراقبین خانوادگی اغلب با ساعت های کاری انعطاف ناپذیر دست و پنجه نرم می کردند و چون درک صحیحی از طریقه ی مراقبت بالینی نداشتند تصور می کردند که تلاشهای آنها برای مراقبت بیهوده است. از لحاظ تاریخی، اکثریت مراقبین خانوادگی اعضای مونث خانواده بودند که خارج از منزل کار نمی کردند. امروزه زنان هم شغل بیرون از منزل دارند و هم به مسئولیت های مراقبتی می پردازند. علاوه بر این بسیاری از زنان شاغل به طور همزمان هم از فرزندان خود و هم والدین بیمار و ناتوان خود مراقبت می کنند که فشار موجود بر روی این زنان را افزایش می دهد. از سوی دیگر، پیشرفت در مراقبت های بهداشتی افزایش یافته و تعداد افراد مبتلا به بیماری مزمن را کاهش داده است.

در واقع مراقبین خانوادگی یک نقش ضروری معمولاً بدون مزد در مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان بازی می کنند. اکثر بیماران مبتلا به سرطان نیازهای گوناگونی دارند که در این راستا از کمک های مراقبین خانوادگی بهره می برند.

نقش مراقبین خانوادگی

مراقبت یک مسئولیت رایج است به طوری که یک نفر از هر ده نفر، مراقبت کمکی را برای افرادی که در مرحله پایان زندگی خود هستند (اکثراً بیماران مبتلا به سرطان) ارائه می دهند. شدت مراقبت ها تعریف کننده گروه های مراقب متمایز با نیازهای متفاوت است. تعدادی از مراقبین خانوادگی ممکن است از گستردگی نقش خود به عنوان یک مراقب آگاهی نداشته باشند و اغلب تجربه یک احساس شروع آنی از نقش داشته باشند.

فعالیت های مراقبتی متنوع و متعدد هستند: مراقبت از بیمار در کارهای شخصی وی، کمک در حرکت و جابجایی، ارتباطات و معاشرت بیمار، کارهای منزل، مدیریت و هماهنگی مراقبت پزشکی، اجرای داروها و درمانهای بیمار، حمایت های عاطفی، تنظیم قرار ملاقات ها، کمک در فعالیتهای اجتماعی، مدیریت هزینه ها، انجام خرید، آمادگی وعده های غذایی، مدیریت تماس های تلفنی و مدیریت امور مالی همگی از فعالیت های مراقبت محسوب می شود. به عبارتی مسئولیت های رایج مراقبت بین مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان شامل: وظایف خانگی، حمایت عاطفی و مدیریت هزینه ها است. بیشتر از نصف مراقبین فعالیت هایی بیشتر از آنچه به آنها واگذار شده است را انجام می دهند و مراقبت آنها هنگامی که بیمار در

بیمارستان بستری می شود متوقف نمی شود. افراد مبتلا به سرطان و تحت درمان به طور متوسط ده ساعت در هفته مراقبت های غیررسمی را دریافت می کنند.

شایان ذکر است که نقش مراقبت یک تحول پیچیده است که بیماران، خانواده ها و متخصصین سلامت را با درجات متفاوت شامل شده و نقطه ی شروع مشخصی ندارد. علاوه بر این، اولویت های بیمار و مراقب برای نوع مراقبت ارائه شده همیشه یکسان نیست و نیازمند گفتگو و مذاکره است. متخصصین سلامت معمولا با شروع بحث و مذاکره تصمیمات مختلفی در رابطه با درجه های مختلف درگیر شدن برای نوع مراقبت ارائه شده به بیمار و شخصی که می تواند ارائه مراقبت کند اتخاذ می کنند. مذاکرات اغلب منجر به تصمیم گیری در بکارگیری مراقبی می شود که بیشتر قادر به کنار آمدن با نقش خود بوده و این موضوع شامل گفتگوی آزاد بین مراقبین و بیماران نیز می شود.

بار مراقبین

بیماران مبتلا به سرطان اضطراب، افسردگی و انزوای اجتماعی کمتری از اعضای خانواده خود که وظیفه ی مراقبت را بر عهده دارند، تجربه می کنند و بیشتر از مراقبین خانوادگیشان پذیرای پیش آگهی خود هستند. اعضای خانواده که مسئولیت ارائه ی مراقبت از فرد مبتلا به بیماری پیشرونده را بر عهده دارند، به شدت تحت فشار هستند. مفهوم بار مراقبتی به طور گسترده مورد مطالعه قرار گرفته است، بار مراقبتی به عنوان یک واکنش منفی نسبت به تاثیر ارائه ی مراقبت بر روی نقش های اجتماعی، شغلی و شخصی مراقب بیان می شود. یعنی اینکه به چه میزان مراقبین احساس می کنند که سلامت عاطفی یا جسمی، زندگی اجتماعی و وضعیت مالی آنها به عنوان یک نتیجه از وظیفه ی مراقبت دچار نقصان شده است. مفهوم بار مراقبتی را میتوان حس مراقب از آنچه که نرمال است و توسط نقش جدیدی که مراقب پذیرفته است، دستخوش تغییر شده یا حتی نابود شود، دانست. مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته، تودهای از احساسات منفی عاطفی، روانی و فیزیولوژیکی را تجربه می کنند. درک وجود این تجارب منفی سخت نیست، زیرا مراقبین خانوادگی به طور معمول زمینه ای از مراقبت های بهداشتی نداشته و بنابراین ممکن است با روند بیماری آشنا نبوده و خواسته های مراقبتی را آنچنان که باید و شاید تشخیص ندهند.

با وجود اینکه وظیفه ی مراقبت تاثیر قابل توجهی بر رفاه زندگی مراقبین برجای می نهد، نیازهای آنها غالبا در درجه ی ثانویه نسبت به نیازهای بیماران در نظر گرفته شده یا حتی نادیده گرفته می شود. مطالعات حاکی از آن است که مراقبین افراد مبتلا به سرطان نیازهای مراقبتی بیشتری از بیماران خود دارند. با گذشت زمان، تمرکز تحقیقات در حوزه ی مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به سرطان از شناسایی بار مراقبتی به جنبه های دیگر مراقبت منتقل شده است، مطالعات به شناسایی تفاوت ها در تجربه ی مراقبت بر اساس رابطه ی مراقب با بیمار، تفاوت های فرهنگی، جنبه های فیزیکی و روانی مراقبت و شروع مداخلاتی برای

کاهش بار مراقبتی می پردازد. با وجود اینکه مطالعات بر روی مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به سرطان در ۲۰ سال گذشته افزایش یافته اما هنوز هم سوالات متعددی برای پاسخگویی وجود دارد. برخی از شکاف ها عبارت اند از شناسایی نیازهای مراقبین، شناسایی مراقبینی که ممکن است در معرض خطر تجربه ی مشکلات جدی در طول دوره ی مراقبت باشد. مداخلاتی که می توانند تامین کننده نیازهای مراقبین بوده و یا منجر به کاهش بار احتمالی مراقب شوند و همچنین شناسایی مزایا و یا تجربیات رشد که مراقب خانوادگی ممکن است با توسل به آنها نقش خود را به نحو احسن ایفا نماید. در ارزیابی نیازهای مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان، مراقبین خانوادگی، در مراحل تشخیص و پیشروی سرطان، درمان، بهبودی و عود آن واکنش های متفاوتی از خود نشان می دهند، به طوری که در بسیاری از جهات زندگیشان بعد از تشخیص سرطان تغییر می کند. این تغییرات قسمت های مختلف زندگی مراقب را تحت الشعاع قرار داده که حتی بعد اتمام درمانها، اثرات آن باقی می ماند. نیاز به اطلاعات، کمک و حمایت مراقبین خانوادگی با تغییر نیازهای بیماران، عوض می شود. ارزیابی نیازهای مراقبین خانوادگی برای آگاهی از اینکه آیا آنها نیاز به حمایت دارند یا نه انجام می شود. ارزیابی نیازهای مراقبین به تیم مراقبت بهداشت در فهم زندگی روزانه آنها، شناسایی وظایف متعدد آنها، کشف علامت های تنیدگی مراقبین، کمک می کند. تنیدگی مراقبین خانوادگی موقعی که آنها با وظایفشان کنار نیایند یا در مدیریت و هماهنگی آنها ناتوان باشند، به وجود می آید. اگر تنیدگی در مراقبین شدید باشد، مراقبت برای هیچکدام از طرفین مفید نخواهد بود. تنیدگی در مراقبین ممکن است در مواقعی که دانش کافی برای آنها در مراقبت از بیمار تامین نشده باشد، رخ دهد. برخی عواملی که تنیدگی در مراقبین خانوادگی را سبب می شوند به شرح زیر است:

۱- زمان طولانی سپری شده برای مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان با توجه به ماهیت مزمن آن

۲- نحوه ی ارائه مراقبت به بیماران مبتلا به سرطان

۳- انواع متعدد موارد ارائه ی مراقبت به بیماران مبتلا به سرطان در زمینه های جسمی، روانی

۴- هزینه های مراقبت

۵- تعدد نقش ها: با افزایش نقشها در مراقبین خانوادگی، انرژی و وقت کافی برای انجام تمام وظایف محوله را نخواهند داشت بویژه مراقبین شاغل استرس و فشار بالایی را متحمل شده که توان مراقبتی آنها را تحت الشعاع قرار می دهد.

مراقبین خانوادگی در فرایند مراقبت با توجه به وظایف متعدد مشکلات زیادی را ذکر می کنند و طبیعی است که نیاز به کمک داشته باشند. بسیاری از مراقبین خواستار رسیدگی به نیاز هایشان هستند، مراقبینی که نیازهایشان برطرف شود، با قدرت تمام ارائه مراقبت کرده و کیفیت کارشان بالا می رود. ارزیابی نیازهای مراقبین نه تنها توانایی مراقبین و آنچه میخواهند انجام دهند بلکه آنچه که بیماران در مراقبت نیاز دارند را نشان می دهد. ارزیابی نیازهای مراقبین خانوادگی برای یافتن اینکه مشکل چیست، انجام می شود تا

حمایت عملی از آنها صورت گیرد. خدمات حمایتی می تواند در سالم ماندن مراقبین، یادگیری مهارت های مراقبت و تداوم امر مراقبت کمک کند. سیستم های حمایتی می توانند نوع خدمت را با توجه به نیازهای مراقبین در حیطه های مختلف انتخاب کنند.

نیازهای مراقبین خانوادگی

نیاز به اطلاعات و آموزش

مراقبین خانوادگی سوالات متعددی در امر مراقبت دارند، آنها با توجه به نداشتن دانش کافی در مراقبت دچار عدم اطمینان شده لذا ارائه ی اطلاعات و آموزش کافی می تواند استرس آنها را کاهش داده و احساس امنیت را در مراقبین افزایش دهد. برنامه های آموزشی می توانند برای معرفی سرطان، بیماران مبتلا به سرطان و شرح وظایف مراقبین خانوادگی کمک کننده باشند. با توجه به اینکه درمان سرطان طولانی مدت است و علائم بیماری در مراحل مختلف تشخیص، درمان و بهبودی تغییر می کند لذا زمان های مهم برای ارائه ی اطلاعات به شرح زیر است:

۱- زمان تشخیص بیماری

۲- زمان بستری بیمار

۳- زمان استراحت در منزل

۴- زمان شروع درمان جدید

۵- زمان عود بیماری

۶- مرحله ی آخر زندگی

مراقبین اغلب میخواهند حقیقت سرطان، مهارت های مراقبت و نحوه ی مدیریت علائم و عوارض جانبی سرطان را بدانند.

نیاز به مهارت های مراقبت

مراقبین می توانند از برنامه هایی که سبب کاهش سردرگمی ها، افزایش مهارت ها و دانش در مورد بیماری و نحوه ی کنترل و مدیریت آن و کاهش استرس های امر مراقبت می شوند، بهره ببرند. این برنامه ها، سبب افزایش اطلاعات، بهبود مهارت های مراقبت و کمک به کنترل کردن احساسات مراقبین و آرامش در آنها می شود. برخی برنامه ها یک موضوع را آموزش داده و برخی برنامه ها چند وجهی هستند، برنامه های چند وجهی تسلط مراقبین بر اوضاع و روند مراقبت را بالا می برد، نحوه ی مراقبت از خود و بیمار، مدیریت علائم و نشانه های بیماری، مصرف داروها و کنترل عوارض آنها، ارتباطات بهتر، مدیریت وظایف و هزینه های

تحمیلی ناشی از سرطان و احساس مفید بودن و مثبت بودن در مراقبین، همگی از زیر مجموعه های برنامه های چند وجهی است.

نیازهای روانشناختی

اضطراب، نگرانی، ناراحتی بیش از حد و افسردگی علائمی هستند که در نتیجه بیماری یکی از اعضای خانواده در مراقبین خانوادگی به وجود می آید. با ارجاع به روانشناس، روانپزشک و گروه های حمایتی می توان این احساسات را کاهش داده و به احساسات مثبت و کنترل موقعیت کمک کرده و توانایی مقابله مراقبین با این شرایط را افزایش داد.

نیاز به حمایت اجتماعی و خانوادگی

در هنگام تشخیص سرطان، خانواده باید وحدت درونی خود را حفظ کرده و اعضای آن با یکدیگر همکاری داشته باشند. مشکلات و تضادها در خانواده و استرس های ناشی از مراقبت می تواند کدورت های قبلی را تشدید کرده و یا موارد نا آرامی جدیدی در خانواده ایجاد کند. این تضادها ارتباطات درونی خانواده (بین فردی) و ارتباطات با تیم مراقبتی را تحت الشعاع قرار داده و همکاری های بین گروهی را مختل کرده و کیفیت مراقبت را پایین می آورد. شبکه های حمایتی و مشاوره های خانوادگی در این برهه می تواند تضادها را حل کرده، به همبستگی درون خانواده کمک کرده و روند مراقبت را تسهیل کند.

نیاز به حمایت عملیاتی

مراقبین خانوادگی با وظایف متعدد خود در مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان، دچار غفلت از سایر مسئولیت های خود نظیر بچه داری، وظایف خانه، کاهش کیفیت کار و غیبت از کار و .. می شوند. مراقبین ممکن است در رفت و آمد به بیمارستان، هزینه های درمانی و داروها دچار مشکل شوند. بازدید از خانه توسط پرستاران بازدید کننده، مددکاران اجتماعی و معرفی و ارجاع این خانواده ها به سازمان های حمایت از بیماران مبتلا به سرطان، مددکاران اجتماعی و روانکاوان کمک کننده خواهد بود.

نیاز به مراقبت تسکینی

مراقبت تسکینی همزمان با درمان فعال و از مراحل اول تشخیص تا بعد از مرگ بیمار در دوره ی سوگواری و با هدف کاهش رنج و ارتقای کیفیت زندگی بیمار و خانواده انجام می شود مراقبین خانوادگی ممکن است نیاز به آموزش و توصیه های بیشتر برای خلق راحتی بیماران در طول مراحل بیماری سرطان داشته باشند. مراقبین خانوادگی در این مراحل تنش های عاطفی فراوانی مثل خود بیماران متحمل می شوند. یک تیم

مراقبت تسکینی باید نیازهای عاطفی، اجتماعی و معنوی بیماران، مراقبین آنها و خانواده ها را تامین کند.

اثرات سرطان بر ابعاد مختلف زندگی مراقبین خانوادگی

تأثیر گذاری بر روی سلامت جسمی و سبک زندگی مراقبین خانوادگی

میزان مرگ و میر مرتبط با وظیفه ی مراقبت افزایش یافته است. بسیاری از مراقبین خانوادگی خودشان سالمند هستند و مشکلات سلامتی قابل توجهی دارند که تحت تاثیر نقش مراقبت قرار داشته و در عین حال بر روی آن تاثیر منفی می گذارد. بیشترین مشکلات جسمی گزارش شده توسط مراقبین شامل اختلالات خواب، خستگی، درد، از دست دادن قدرت بدنی، کاهش اشتها و وزن است. بیش از نیمی از مراقبین گزارش کردند که وظیفه ی مراقبت به طور مستقیم سلامت جسمی آنها را تحت تاثیر قرار می دهد. مثال هایی از این مشکلات خستگی و فرسودگی، مشکلات گردن، کتف و کمر، مشکلات فشار خون و یا مشکلات قلبی، آرتروز، بیماریهای مرتبط با استرس، عدم تناسب اندام و مشکلات وزن، مشکلات روده و گوارش و مشکلات پا و ساق پا می باشد. همچنین بیشتر از دو سوم مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان گزارشی از خستگی ارائه کردند که با گذشت زمان و تشدید وضعیت بیمار افزایش می یابد. خستگی منجر به کاهش توانایی تمرکز، کاهش انگیزه، اثرگذاری بر روابط، کاهش توانایی انجام فعالیتهای معمول و تاثیرگذاری روی خلق و خو می شود. تاثیر مراقبت مداوم بر جسم مراقب با تداوم کمبود خواب تشدید می یابد. بسیاری از مراقبین خانوادگی زن بیماران مبتلا به سرطان گزارشی از اختلالات خواب داده اند که این جریان به طور قابل توجهی مراقبین را به سمت خشم، اضطراب و افسردگی پیش می برد. مراقبین خانوادگی بیماران که مراقبت تسکینی دریافت می کنند، آسیب های جدی در عملکرد جسمی، سلامت عمومی و سرزندگی (انرژی و خستگی) را گزارش کردند، به طوری که سلامت جسمی کلی بدتری از بیماران مبتلا به سرطانی که درمان فعال و علاج بخشی می گیرند، دارند. در مقایسه با جمعیت عمومی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان که مراقبت تسکینی می گیرند، سلامت جسمی ضعیفی را دارا هستند.

تأثیر مراقبت بر بعد روانشناختی مراقبین خانوادگی

میزان شیوع اضطراب و افسردگی در میان شریکان و مراقبین بیماران مبتلا به سرطان به ترتیب بین ۱۶ تا ۵۶ درصد و ۱۰ تا ۵۳ درصد متغیر بوده و در برخی مطالعات بیش از میزان اضطراب و افسردگی خود بیماران بوده است. به عنوان مثال در مطالعه ای مراقبین خانوادگی که از بیماران مبتلا به سرطان به مدت دو سال مراقبت کردند، ۵۳ درصد در معرض خطر افسردگی بالینی قرار داشتند. برخی از مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان، اختلال استرس پس از سانحه را تجربه کرده و علائم تروماتیک را دارا هستند. با

وجود تاثیر قابل توجه مراقبت بر بعد روانشناختی مراقبین خانوادگی، آنها ممکن است به دنبال درمان مورد نیاز نباشند. مراقبینی بیشتر در معرض مشکلات روانشناختی هستند که:

- ۱- عمدتاً جوان و مونث هستند.
- ۲- از وضعیت اجتماعی و اقتصادی و تحصیلات پایینی برخوردار هستند.
- ۳- با بیمار زندگی کرده و اغلب همسر وی بوده، کیفیت ارتباطی ضعیفی با بیمار دارند.
- ۴- مجرد بوده و یا دوره‌ی کوتاهی از تاهل را گذرانده‌اند.
- ۵- نیازهای برآورد نشده‌ی بیشتری برای مراقبت حمایتی گزارش کردند.
- ۶- گزارش‌هایی از عدم تعادل رفتاری یا رفتارهای ناسالم را ارائه داده‌اند.
- ۷- حمایت‌های اجتماعی اندکی را گزارش کردند.
- ۸- آمادگی کمتری برای وظیفه‌ی مراقبت دارند و یا اعتماد به نفس لازم برای این کار را ندارند.
- ۹- مراقبت از بیماران با سن بالا، در مراحل آخر و دارای علایم فعال بیماری را بر عهده دارند.

تاثیر بر روی فعالیت‌ها و ارتباطات اجتماعی مراقبین خانوادگی

مراقبت، فعالیت‌ها و ارتباطات اجتماعی مراقبین خانوادگی را مختل می‌کند زیرا انرژی و زمان مراقبین، صرف بیمار و بهبودی وی می‌شود. بیش از نیمی از مراقبین گزارش کردند که مراقبت اثر عمده و چشمگیری بر زندگی و انتخاب‌هایشان می‌گذارد. مراقبت اثرات منفی بر تعطیلات و زمان فراغت، مسافرت، زمان در دسترس برای سرگرمی و زمان در دسترس برای اجتماعی شدن می‌گذارد. این اثرات منجر به انزوای اجتماعی و تنهایی، تغییرات در روابط خانوادگی و دیگر روابط، احساس غم و اندوه و محدودیت زمانی برای روابط شخصی می‌شود. بیش از نیمی از مراقبین خانوادگی گزارش کردند که هیچ زمانی برای خودشان ندارند. نگرانی اصلی این است که مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان که شبکه‌های اجتماعی محدودی داشته و محدودیت‌های بیشتری در فعالیت‌های روزانه خود دارند، بیشتر در معرض فشار مراقبتی قرار می‌گیرند. مراقبین خانوادگی اغلب در تلاش برای شرکت در فعالیت‌های اجتماعی هستند اما نگرانی برای بیمار این فرصت را از آنها می‌گیرد. مراقبین جوان به خصوص احساس می‌کنند که مراقبت بر زندگی‌شان غالب و چیره شده است به طوری که بیان نیازهایشان را مشکل می‌دانند مگر اینکه آنها تقاضاهای بیمارشان را نادیده بگیرند. عوارض قابل توجهی که تشخیص سرطان بر روی یک رابطه بر جای می‌نهد بیشتر و بیشتر درک شده است. حتی زوج‌هایی با عملکرد بالا نیز ممکن است برای مدیریت استرس و چالش‌های منتج از سرطان تلاش کنند و تغییراتی در روابط آنها متعاقب تشخیص سرطان به وجود آید، چنین استرسی می‌تواند منجر به بروز تنش و درگیری در میان زن و شوهر گردد. واکنش‌های بیمار که مانع تطابق در زوجها شده شامل در خود فرورفتگی، وابستگی بیش از حد، استقلال بیش از حد و

کنترل بیش از حد می باشد. به همین ترتیب واکنش های همسران که منجر به تنش و اختلاف می شود شامل عدم آگاهی در مورد نحوه ی مراقبت از بیمار، عصبانیت بیان نشده، فرار از موقعیت و عدم اولویت بندی خواسته های بیماران است. اگرچه گفته می شود که سرطان منجر به میزان بالای طلاق بین زوجین می شود اما مطالعات این موضوع را تایید نمی کند

تاثیر بر روی وضعیت مالی و کار مراقبین خانوادگی

مراقبت منجر به فشار مالی بر روی اعضای خانواده هم از طریق هزینه های مستقیم و هم از طریق از دست رفتن درآمد و مزایا می شود. برخی مطالعات بار اقتصادی مراقبت غیررسمی در آمریکا را مستند کرده اند برای مثال درمان سرطان با افزایش حدود ۳ ساعت در هفته از مراقبت های غیررسمی همراه است که به صورت متوسط سالانه با هزینه اضافی ۱۲۰۰ دلار برای هر بیمار و بیش از ۱ میلیارد دلار هزینه در سطح ملی مشخص می شود. وظیفه ی مراقبت همچنین شانس افراد برای شاغل بودن را کاهش می دهد. بیشتر مراقبین قادر به کار کردن نیستند، مجبور به ترک کار بدون دریافتی هستند، ساعات کاری اندکی دارند یا در کارهای با درآمد اندک مشغول هستند و بخاطر رفع نیازهای بیماران مجبور به کار از راه دور و در منزل هستند. کاهش دستمزد همچنین منجر به انزوای اجتماعی می شود. تاثیرات دراز مدت مالی مراقبت شامل از دست دادن پس انداز برای دوران بازنشستگی نیز می شود. نگرانی دیگر در مورد مراقبین آسیب پذیر عدم دریافت هیچ نوع پرداختی از طرف سرویس های حمایت مالی برای مراقبتی که ارائه می دهند می باشد، به طوریکه بیش از ۸۲ درصد مراقبین هیچ کمک رسمی در ارائه مراقبت ندارند. بیش از ۷ درصد مراقبین فعال که عمدتاً مراقبت از افراد مبتلا به سرطان را در مراحل آخر بر عهده دارند، مجدداً نمی خواهند این نقش را بر عهده بگیرند

اثرات مثبت مراقبت

در حالی که مراقبین درجاتی از شوک، ناامیدی، عصبانیت، اضطراب، ترس و افسردگی را در پاسخ به سرطان نشان می دهند، برخی از آنها احساس می کنند که مراقبت از فرد مبتلا به سرطان تجربه ای است که می تواند احساسات مثبت به وجود آورد. در یک مطالعه ی استرالیایی ۶۰ درصد از مراقبین قادر به شناسایی جنبه های مثبت نقش خود بودند. هنگامی که علائم بیماران جزیی باشد، زمان باهم بودن مراقب و بیمار را یک زمان بسیار احساسی، تحت عنوان زمان با ارزش توصیف می کنند که اجازه ی کشف احساسات و بیان عشق توسط مراقب برای بیمار را فراهم می کند. وظیفه ی مراقبت می تواند درجاتی از غرور، خوشحالی و رضایت برای آنهایی که نقش مراقبت را مدیریت کرده اند به ارمغان آورد. احساس خوشبختی و شادی ناشی از گذران وقت کافی با بیمار، توانایی کاوش و حل مسائل و احساسات ارزشمندی و عزت نفس همگی از

نتایج یک مراقبت خوب هستند، علاوه بر این مراقبت از بیماران می تواند در پذیرفتن مرگ آنها و کنترل غم و اندوه خود به مراقبین خانوادگی کمک کند.

فرسودگی

عواقب منفی احتمالی ناشی از استرس های قابل توجه و خواسته هایی که مراقبین خانوادگی افراد مبتلا به سرطان با آن مواجه می شوند، می تواند منجر به فرسودگی و افزایش فشار مراقبتی در آنها شود. فرسودگی و فشار مراقبتی با توجه به تعدادی از عوامل از جمله نحوه ی انتخاب مراقبین برای مقابله با خواسته های مراقبت متغیر است. برخی پژوهشگران فرسودگی را به عنوان سندروم خستگی عاطفی، زوال شخصیت و کاهش دستاوردهای شخصی که می تواند در بین اشخاصی که با محبت با مردم کار می کنند، رخ دهد، تعریف می کنند. فرسودگی پاسخی به فشار عاطفی مزمن ناشی از تعامل گسترده با دیگر انسانهاست، به ویژه هنگامی که آنها مشکلاتی دارند یا در مواردی دچار رنج و سختی شده اند. فرودنبرگر در سال ۱۹۷۴ برای اولین بار اصطلاح فرسودگی را در شکل فعلی خود به کار برد و به صورت یک وضعیت زوال عاطفی و فیزیکی ناشی از شرایط کاری تعریف کرد از آن زمان تاکنون فرسودگی به شیوه های گوناگون تعریف شده است اما معمولاً اتفاق نظر وجود دارد که فرسودگی از ابعاد فیزیکی، عاطفی و نگرشی برخوردار است. تعریف فرسودگی ارائه شده توسط پژوهشگران مختلف نمونه ای از اجماع در مورد ماهیت سه بعدی مفهوم فرسودگی است به طوری که فرسودگی صریحاً به صورت ذهنی به عنوان یک حالت خستگی جسمی، عاطفی و ذهنی ناشی از درگیری طولانی مدت در موقعیت هایی که به صورت عاطفی تقاضا می شود، مشخص میشود. تقاضاهای عاطفی اغلب توسط ترکیبی از خواسته های کثیر و تنشهای موقعیتی مزمن ایجاد میشود. برخی دیگر فرسودگی را از تعریف اولیه اش که خستگی است، متمایز کرده اند. خستگی و فرسودگی از لحاظ علایم شناسی یکسان بوده اما در اصل متفاوت هستند، هر دوی آنها از گروه واکنش های خستگی هستند. خستگی می تواند ناشی از فشارهای مزمن جسمی، عاطفی و ذهنی باشد در حالی که فرسودگی ناشی از فشار عاطفی مداوم و مکرر از درگیری زیاد در مدت زمان طولانی با انسان ها است. قطعاً باید از توضیح های ارائه شده چنین برآید که فرسودگی به لحاظ کیفی متفاوت از استرس است، هرچند که هر دوی آنها مرتبط به هم هستند. همانطور که فاربر میگوید: فرسودگی نتیجه استرس به تنهایی نیست بلکه از استرس های ناخواسته و عدم وجود راه گریز، حامی و سیستم های حمایت کننده ناشی می شود. سندروم فرسودگی از انواع مختلفی علائم که ماهیت جسمی، عاطفی و ذهنی دارند، تشکیل شده است. این علایم شامل کاهش انرژی، ضعف جسمی، اختلالات گوارشی، مشکلات حرکتی، سردرد، تغییرات وزن، خستگی مفرط، بی تفاوتی، کاهش خلاقیت، وسواس های پارانویید، تحریک پذیری، نگرانی های بی مورد، ضعف

تمرکز، سرخوردگی، احساسات درماندگی، تنهایی و ناامیدی، بدبینی، رشد مفهوم منفی از خود، کاهش اعتماد به نفس، تغییرات قابل توجه در اخلاق و رفتار، احساس فنا و نابودی، تغییر در باورهای مذهبی، عدم رغبت به کار می باشد که افراد در کار و زندگی شخصیشان با آن درگیر می شوند.

فرسودگی می تواند به کاهش کیفیت مراقبت و خدمات ارائه شده توسط مراقبین حرفه ای مانند پزشکان و پرستاران منجر شود. اگرچه فرسودگی در اصل در موقعیت های شغلی به ویژه در بین کارکنان خدمات انسانی مطالعه می شود اما در محیط های خانوادگی نظیر بررسی فرسودگی والدین و فرسودگی زناشویی نیز مصداق یافته است. محققان همچنین در مورد مراحل مختلف چرخه ی زندگی که ممکن است افراد در آنها به سمت فرسودگی پیش بروند نیز توضیحاتی ارائه داده اند. به عبارت بهتر محققان فرسودگی را فراتر از فضای کاری مثلا در ازدواج و روابط صمیمی مانند رابطه ی بین بیمار و اعضای خانواده نیز بیان می کنند. افرادی که در معرض فرسودگی قرار دارند کسانی هستند که با دیگر افراد در یک دوره ی زمانی طولانی تعامل داشته همان افرادی که انتظار محبت و دلگرمی، مراقبت و توجه داشته و از حمایت و سازش کمتری از افراد اطراف خود برخوردارند.

مراقبین غیررسمی در راه ارائه ی مراقبت جسمی و حمایت از افراد بیمار، همان استرس های مراقبین رسمی را تجربه می کنند. علاوه بر این مراقبین غیررسمی همچنان که با احساسات شخصی خود در رابطه با بیماری فردی که دوستش دارند، کنار می آیند، حمایت عاطفی و یا مالی نیز از وی به عمل می آورند. مراقبین غیررسمی به طور کلی در معرض آسیب مضاعفی ناشی از کمبود دانش و آگاهی و آموزش در مورد بیماری قرار دارند. فرودنبرگر نتیجه گرفت که همانند مراقبین رسمی مانند پزشکان و پرستاران، مراقبین غیررسمی در موقعیتی هستند که به آسانی به سمت فرسودگی پیش می روند. واضح است که استرس های ناشی از سرطان برای بیماران و مراقبین آنها چند وجهی است. خواسته های متعدد و استرس می تواند به آسانی منجر به فرسودگی و سطوح بالای فشار در مراقبین شود. فشارهای اقتصادی و اجتماعی، عدم اطمینان به نتیجه ی درمان، غم و اندوه اولیه، مواجه با عوارض جانبی درمان های قوی، ارتباطات و مسئولیت های روزانه، انزوا و استیگمای اجتماعی می تواند منجر به سطوح بالای فشار ذهنی در مراقبین شود. فشار ذهنی متعاقب درک مراقبین از فرایند مراقبت و درک اشخاصی که مراقبت برای آنها ارائه می شود، به وجود می آید، در حالی که فشار عینی به عنوان آنچه که مراقبین به عینه انجام می دهند مانند هدایت بیمار در روند درمان و یا ارائه ی کمک مالی خلق می شود. تجارب تنش و فشار مراقبین با توجه به متغیرهای مختلفی از جمله جنسیت، قومیت و ویژگی های بیمار و بیماری اش، می تواند متنوع باشد.

از جمله مهمترین و نخستین نیازهای برآورده نشده مراقبین خانوادگی مبتلایان به سرطان نیاز به اطلاعات جامع در مورد سرطان و فرآیند درمان و مراقبت از آن می باشد. با توجه به نقش اساسی و اهمیت مراقبین خانوادگی در فرآیند درمان و مراقبت مطلوب مبتلایان به سرطان، بایستی تیم مراقبتی از جمله پزشکان و

پرستاران با طراحی و اجرای برنامه های آموزشی جامع و استاندارد، اطلاعات لازم در مورد بیماری سرطان، فرآیند درمان و مراقبت آن و امکانات و تسهیلات درمانی و حمایتی موجود را به مراقبین خانوادگی ارائه کنند. دومین نیاز مهم مراقبین خانوادگی مبتلایان به سرطان بعد نیاز به کارکنان مراقبت سلامت شامل پزشکان و پرستاران است. این بعد فرآیند ارتباطات بین تیم مراقبین رسمی و مراقبین خانوادگی را مورد ارزیابی قرار داده است. نتایج پژوهش ها بیانگر آن است کیفیت فرآیند ارتباطات مذکور مطلوب نیست. بنابراین لازم است این فرآیند ارتباطات تقویت و بهبود یابد. به منظور نیل به درمان و مراقبت مطلوب از بیماران مبتلا به سرطان بایستی جریان ارتباطات بین پزشکان و پرستاران با یکدیگر و مراقبین خانوادگی به شکل شفاف، صریح، به موقع، توأم با اعتماد و احترام دو طرفه و همدلی باشد. همچنین مشارکت در تصمیم گیری و همکاری در فرآیند درمان و مراقبت برای مراقبین خانوادگی تسهیل گردد. پژوهش ها نشان می دهند پنج بعد دیگر نیازهای مورد ارزیابی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان شامل مشکلات سلامتی و روانی، حمایت اجتماعی و خانوادگی، حمایت عملیاتی، حمایت معنوی و مذهبی و خدمات و امکانات بیمارستان است. بعد مشکلات سلامتی و روانی، شدت نیاز به کمک مراقبین خانوادگی در مورد مشکلات بهداشتی، نگرانی ها، اضطراب، احساس خشم، عصبانیت، تنهایی و افسردگی را ارزیابی می کند. نگرانی ها و نیاز به کمک در مورد روابط خانوادگی، روابط بین شخصی و آرامش زندگی در بعد حمایت اجتماعی و خانوادگی قرار دارد. بعد حمایت عملیاتی شامل نیاز به کمک در دسترسی آسان به بیمارستان، نگرانی های اقتصادی و مالی و حمایت ابزاری نظیر خدمات حمل و نقل است. بعد حمایت معنوی و مذهبی، استفاده از باورها و اعمال مذهبی و تاثیر آن در تطابق با بیماری را نگرانی های شامل می شود. در نهایت بعد خدمات و امکانات بیمارستان، شدت نیاز به خدمات مشاوره های بیمارستان در مورد مراقبت از بیمار، مشکلات و نگرانی های مراقبین را ارزیابی می کند. بعلاوه در بیماران مبتلا به سرطان با تحصیلات پایین، مراقبین خانوادگی نیازهای برآورده نشده بالایی دارند. فشارهای اقتصادی و مالی ناشی از فرآیند درمان هم از دیگر مشکلات خانواده هاست. هر چند در کشور ایران هزینه های بستری و سرپایی درمان بیماران مبتلا به سرطان تحت پوشش بیمه است اما گرانتز بودن برخی از داروها، خدمات تشخیصی و درمانی سرطان، هزینه های جانبی بالا و بیکاری ممکن بدنبال درمان و مراقبت باز هم فشار اقتصادی و مالی زیادی بر بیماران و مراقبین خانوادگی آنان وارد کند و لازم است مورد توجه و بررسی بیشتر قرار گیرد. بسیاری از مراقبین خانوادگی فرسودگی متوسط رو به بالایی دارند. بیشترین میزان فرسودگی به ترتیب فرسودگی عاطفی، فرسودگی جسمی و فرسودگی ذهنی است.

پژوهش ها نشان می دهند که مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان، فشار مراقبتی این گروه را افزایش داده و بر ابعاد روانشناختی مراقبین نیز اثر گذاشته و عواقب منفی روانی نظیر اضطراب، افسردگی، فرسودگی و سایر مشکلات روانشناختی را سبب می شود. با ارجاع به روانشناس، روانپزشک و گروه های حمایتی می توان این

احساسات را کاهش داد و به احساسات مثبت و کنترل موقعیت کمک کرده و توانایی مقابله مراقبین با این شرایط را افزایش داد. زیرا سلامت روان مراقبین بر کیفیت مراقبت تاثیر می گذارد. پزشکان، پرستاران و سایر مراقبین حرفه ای بایستی با طراحی و اجرای برنامه های مراقبتی کل نگر به شکل یک فرآیند پویا علاوه بر نیازهای مراقبتی بیماران مبتلا به سرطان، نیازهای جسمی، روانی و اجتماعی برآورده نشده مراقبین خانوادگی و سایر اعضای خانواده را نیز مورد توجه قرار دهند. از سوی دیگر هر چند بیماران مبتلا به سرطان و مراقبین خانوادگی به عنوان یک واحد مراقبتی در نظر گرفته می شوند اما بایستی توجه داشت که نیازهای بیماران مستقل از نیازهای مراقبین خانوادگی مورد توجه و ارزیابی قرار گیرند و برآورده شدن نیازهای بیماران و رضایت مندی آنان به معنی برآورده شدن نیازهای مراقبین خانوادگی و رضایتمندی آنان نیست. با اینحال برآورده نمودن برخی از نیازهای بیماران و مراقبین خانوادگی ممکن است خارج از توان و مسئولیت های پزشکان و پرستاران باشد. در این حالت نقش تیم های مراقبتی چند رشته ای و سایر سیستم های ارائه کننده خدمات حمایتی و تسکینی حیاتی است که با اتخاذ استراتژی ها و مداخلات مناسب می توانند نیازهای برآورده نشده مراقبین خانوادگی را برآورده نموده و نقش موثری در کاهش بار مراقبتی و بهبود کیفیت زندگی آنان داشته باشند.

میانگین نیازها و فرسودگی در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان در سطح بالایی بوده و ارتباط مثبت معنی داری بین نیازهای برآورده نشده ی مراقبین خانودگی بیماران مبتلا به سرطان با فرسودگی آنها وجود دارد. با توجه به افزایش حرکت مراقبت سرطان به سمت محیط های سرپایی نقش مراقبین خانوادگی در حال افزایش است. ارزیابی مراقبین توسط اعضای تیم مراقبتی می تواند روش مناسبی در جهت شناسایی نیازهای آنها باشد و با توجه به آن تیم مراقبتی می تواند استراتژی ها و مداخلات مناسبی را در جهت برآوردن نیازهای مراقبین و کاهش بار مراقبتی فراهم نمایند. کارکنان مراقبت بهداشت با رفع نیازهای مراقبین و همچنین استفاده از شبکه ها و انجمن های حمایتی موجود و معرفی مراقبین به این مراکز می توانند نقش موثری در کاهش بار مراقبتی و عواقب متعاقب آن نظیر فرسودگی، استرس و افسردگی داشته باشند. اعضا تیم مراقبتی بایستی همواره این موضوع را بخاطر بسپارند که اولین پاسخ دهنده به مشکلات بیماران مبتلا به سرطان، مراقبین خانوادگی آنها هست و بایستی ارزش این افراد در تیم مراقبت سلامت شناخته شده و هرگز فراموش نشود.

پیشنهاد ها

- آموزش به مراقبین خانوادگی در طول دوره درمان و قبل ترخیص به خصوص در رابطه با الگوهای احتمالی عود، علائم و مراقبت های پیگیرانه
- آماده سازی روانی مراقبین خانوادگی در طول درمان برای جدایی از تیم درمان
- رها سازی تدریجی و ایجاد استقلال در مراقبین خانوادگی و خانواده از طریق آموزش رفتارهای مراقبتی
- آموزش به مراقبین خانوادگی جهت شرکت در گروه های اجتماعی با بیماری مشابه و شرکت در فعالیت های مجازی مربوط به سرطان
- با توجه به اینکه حمایت اجتماعی می تواند منجر به کاهش نیازهای مراقبین خانوادگی و بیماران مبتلا به سرطان شود بنابراین، توسعه حمایت های روانی اجتماعی از طریق راه اندازی و ایجاد انجمنهای رسمی می تواند مؤثر باشد.
- با توجه به اینکه مشکلات روانشناختی با بیماری های مزمن همراه هست و در ایران کمتر به بعد روانی بیماران پرداخته می شود، برنامه ریزی های کلان توسط مسئولین مربوطه برای مشاوره های روانشناسی دوره ای در کنار پیگیری های جسمی می تواند منجر به کاهش بسیاری از مشکلات مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان شود .
- لازم است پرستاران و پزشکان انکولوژیست علاوه بر درمان و مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان، نیازهای مراقبین خانوادگی را نیز مورد توجه قرار دهند.

[برگرفته از پژوهش شیما اشرفیان (۱۳۹۵) نیازها و ارتباط آن با فرسودگی در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان]