

مدیریت بیماری مزمن در خانواده: یک مرور نظام‌مند

Managing Chronic Illness in the Family: A Systematic Review

<https://dx.doi.org/10.52547/JFR.18.1.57>

F. S. Madani, M.A.

Department of Psychology, Shahid Beheshti University of
Tehran, Iran

F. Zarani, Ph.D.

Department of Psychology, Shahid Beheshti University of
Tehran, Iran

فاطمه‌السادات مدنی

گروه روان‌شناسی، دانشگاه شهید بهشتی تهران

دکتر فریبا زرانی

گروه روان‌شناسی، دانشگاه شهید بهشتی تهران

دریافت مقاله: ۱۴۰۰/۵/۲

دریافت نسخه اصلاح‌شده: ۱۴۰۱/۲/۱۴

پذیرش مقاله: ۱۴۰۱/۳/۷

Abstract

Having a family member with a chronic illness affects relationships, roles, hierarchies, and the family system in general, and challenges the family to manage and adapt to the new circumstances. The purpose of this review of the research literature is to identify the issues that the family faces in managing a member's chronic illness. For this purpose, a systematic review was conducted to review articles public-

چکیده

ابتلای یکی از اعضای خانواده به بیماری مزمن، بر روابط، نقش‌ها، سلسله مراتب و به‌طور کلی سیستم خانواده تأثیر می‌گذارد و خانواده را برای مدیریت و سازگاری با شرایط جدید، با چالش‌هایی مواجه می‌کند. هدف از این مرور ادبیات پژوهشی، شناسایی مسائلی است که خانواده در مدیریت بیماری مزمن یکی از اعضا، با آن روبه‌روست. بدین منظور، به بررسی نظام‌مند مقالات چاپ‌شده به زبان فارسی یا انگلیسی در مجلات داخلی و خارجی از سال

✉ Corresponding author: Department of Psychology, Faculty of Psychology and Education sciences, University of Shahid Beheshti, Tehran, Iran.
Email: f_zarani@sbu.ac.ir

✉ نویسنده مسئول: تهران، ولنجک، دانشگاه شهید بهشتی، دانشکده روان‌شناسی و علوم تربیتی، گروه روانشناسی
پست الکترونیکی: f_zarani@sbu.ac.ir

-shed in Persian and English in domestic and foreign journals since 2014 (Dey 1392) in the databases of SID, Magiran, Google Scholar, APA Psycnet, Cochrane Library, Science Direct and PubMed. 15 studies were selected and reviewed. The results showed that the studies enumerated the specific issues of chronic illness management in the family, in the form of several topics, which are: motivation of family members in patient care, the effects of the illness on the family, family needs in the face of chronic illness and how to cope with chronic illness. Awareness of these issues will help professionals provide support and design appropriate interventions for these families and guide future research.

Keywords: Chronic Illness, Family, Management.

۲۰۱۴ (دی ۱۳۹۲) تاکنون، در پایگاه‌های SID، APA Psycnet، Google Scholar، Magiran و Science Direct، Cochrane Library و PubMed پرداخته شده و ۱۵ مطالعه انتخاب و مرور شد. نتایج نشان داد مطالعات انجام‌شده، مسائل ویژه مدیریت بیماری مزمن در خانواده را در قالب چند عنوان بیان کرده‌اند که عبارت‌اند از: انگیزه اعضای خانواده در مراقبت از بیمار، تأثیرات بیماری بر خانواده، نیازهای خانواده در شرایط مواجهه با بیماری مزمن و چگونگی مقابله با بیماری مزمن. آگاهی از این مسائل به متخصصان در ارائه حمایت و طراحی مداخلات مناسب برای این خانواده‌ها کمک می‌کند و به پژوهش‌های آینده جهت می‌دهد.

کلیدواژه‌ها: بیماری مزمن، خانواده، مدیریت

مقدمه

در بیماری‌های مزمن معمولاً انتظار بهبودی وجود ندارد و بیمار باید با محدودیت‌های ناشی از بیماری برای مدت طولانی زندگی کند (هارد^۱، ۲۰۱۸). مفهوم زندگی با بیماری مزمن شامل فرآیندی پیچیده، پویا و همواره در حال تغییر است که تمام حوزه‌های زندگی فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد و شامل پنج ویژگی است: پذیرش بیماری، مقابله، خود مدیریتی، ادغام و سازگاری. پذیرش آگاهی از بیماری و آمادگی برای مقابله با تغییراتی است که بیماری ایجاد می‌کند. مقابله توانایی کنار آمدن با بیماری مزمن از طریق اجرای راهبردهای مختلف برای رویارویی با آن است. خود مدیریتی نشان می‌دهد که فرد بیماری خود را فعالانه مدیریت می‌کند. ادغام فرآیند تغییر در سبک زندگی فرد به منظور سازگاری با بیماری است و سازگاری نشان می‌دهد که بیماری جزئی از فرد و زندگی او شده است (امبروسیو، ناوارتا-سنچز، کارواجال و همکاران^۲، ۲۰۲۱).

امروزه از یک سو روند فزاینده‌ای در تعداد افراد مبتلا به بیماری مزمن وجود دارد، به گونه‌ای که طبق آمار سازمان جهانی بهداشت، بیماری‌های مزمن، تقریباً ۷۱ درصد از مرگ‌ومیرهای سالانه را به خود اختصاص داده‌اند (WHO^۳، ۲۰۲۱). از سوی دیگر، با پیشرفت‌های علم پزشکی، امید به زندگی در این بیماران، بیشتر شده است (آرپانانتیکول^۴، ۲۰۱۸). با توجه به طول مدت بیماری‌های مزمن، درمان طولانی‌مدت و مدیریت بیماری مورد نیاز است. بر خلاف بیماری‌های حاد و کوتاه‌مدت، بیماری‌های مزمن تا حد زیادی به دور از

مراکز مراقبت بهداشتی مانند مطب پزشکان، اغلب در خانه، مدیریت می‌شوند. مدیریت در خانه در چارچوب زندگی روزمره بیماران و اغلب با همکاری اعضای شبکه‌های خانوادگی آنها اتفاق می‌افتد (برون و وینوت^۵، ۲۰۲۰). این بیماران به مراقبت طولانی‌مدت (چه مراقبت‌های پرستاری و چه مراقبت‌های روزمره زندگی) از سوی اعضای خانواده احتیاج دارند و مطالعات نشان می‌دهد اغلب اوقات زنان خانواده (مانند مادران، همسران و دختران) مسئولیت مراقبت را بر عهده می‌گیرند (آرپانانتیکول، ۲۰۱۸). برای مدیریت شرایط بیماری مزمن، بیماران می‌توانند از پشتیبانی رسمی (مثل کلاس‌های خود مدیریتی، آموزش بهداشت و دریافت مشاوره تخصصی) و یا پشتیبانی غیررسمی (مثل گروه‌های پشتیبانی، خانواده و دوستان) بهره‌مند شوند. با این حال، منابع پشتیبانی رسمی اغلب به صورت روزمره دردسترس نیستند و ممکن است نتوانند پشتیبانی طولانی‌مدت برای تأمین نیازهای بیمار را ارائه دهند، به همین دلیل، درگیر شدن خانواده و دوستان در مراقبت از بیماران مزمن، منبعی مهم برای حمایت روزانه از این بیماران است. در آمریکا ۴۴ درصد از بزرگسالان گزارش کرده‌اند که به یک عضو خانواده یا دوست بزرگسال دارای بیماری مزمن کمک می‌کنند تا شرایط مربوط به سلامتی خود را مدیریت کند (لی^۶ و همکاران، ۲۰۱۷).

به نظر می‌رسد پس از بروز، بیماری مزمن به عضو جدید خانواده تبدیل می‌شود که با ورود به سیستم خانواده برنامه روزمره خانواده را به هم می‌زند، تغییرات مختلفی ایجاد کرده و کل سیستم خانواده را تهدید می‌کند. سطوحی از اضطراب، خشم، شوک و عدم اطمینان در مرحله اولیه بیماری طبیعی است. پس از تشخیص، نیاز به کنترل خود و مدیریت بیماری توسط متخصصان مراقبت‌های بهداشتی به کل خانواده منتقل می‌شود (پیت^۷، ۲۰۱۶). اعضای خانواده به دلیل نقش مراقبتی، ممکن است مشکلات مختلفی چون افسردگی، فرسودگی و پریشانی عاطفی قابل توجهی را تجربه و ابراز کنند. به همین خاطر تأکید می‌شود که توجه بیشتر به ارزیابی و مراقبت از وضعیت عاطفی مراقبان خانواده برای بهبود نتایج سلامت مراقبان خانواده و بیماران اهمیت دارد (شولمن-گرین^۸ و همکاران، ۲۰۲۰).

مطالعات نشان می‌دهند بیماری مزمن و خانواده، متقابلاً بر یکدیگر تأثیرگذارند چراکه بیماری مزمن از نظر روان‌شناختی فشار روانی برای خانواده ایجاد می‌کند و خانواده‌های دارای بیمار مزمن، استرس مداومی را تجربه می‌کنند. مواجهه با تشخیص و یادگیری نحوه مقابله با آن، هم برای بیمار و هم تمام خانواده، یک تجربه استرس‌زا است. ماهیت پیش‌بینی‌ناپذیر بیماری، برنامه روزمره خانواده را به هم می‌زند و کل سیستم خانواده را تهدید می‌کند. وجود بیماری مزمن در یکی از اعضای خانواده، نقش اعضای خانواده را تغییر می‌دهد، سلسله مراتب خانوادگی را به هم می‌ریزد، بر ارتباطات خانوادگی، روابط بین فردی و امور مالی تأثیر می‌گذارد. از سوی دیگر خانواده نیز می‌تواند بر بروز و سیر بیماری و نیز نحوه مدیریت روزمره آن تأثیر بگذارد. درگیر شدن خانواده در مدیریت بیماری مزمن و حمایت عاطفی از عضو بیمار، برای مقابله مؤثر و سازگاری با بیماری، اهمیت دارد (پیت، ۲۰۱۶). مطالعات در این زمینه نشانگر آن است که پذیرش بیماری از سوی خانواده با بهبود وضعیت بالینی بیمار رابطه دارد و نپذیرفتن و انکار بیماری توسط خانواده، با وخامت وضعیت بیمار مرتبط است (سپولتا، مارچسین و بنینی^۹، ۲۰۱۵). همچنین دریافت حمایت از سوی خانواده، با بهبود پیامدهایی مانند افزایش امید به زندگی، سازگاری روانی اجتماعی بالاتر با بیماری، افزایش خودکارآمدی و تمایل به خودمراقبتی همراه است (برون و وینوت، ۲۰۲۰).

بنابراین با توجه به تأثیر بیماری مزمن بر خانواده و نیز نقش خانواده در مدیریت بیماری مزمن، هدف این مقاله مرور نظام‌مند پژوهش‌های موجود در این زمینه به منظور شناسایی مسائلی است که خانواده در مدیریت بیماری مزمن یکی از اعضا، با آن‌ها روبه‌روست.

روش

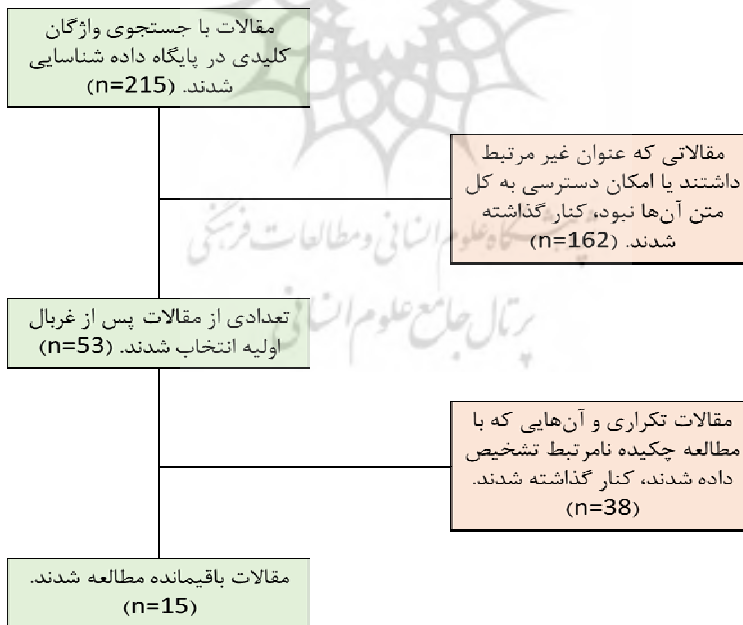
در این مطالعه با استفاده از روش مرور نظام‌مند، مقالات چاپ‌شده در حوزه مدیریت بیماری مزمن در خانواده، در مجلات داخلی و خارجی، از سال ۲۰۱۴ (دی ۱۳۹۲) تا ژوئن ۲۰۲۱ (خرداد ۱۴۰۰)، که در پایگاه‌های SID، Magiran، google scholar، APApsycnet، Cochrane library، science direct، PubMed و موجود بودند، مورد بررسی قرار گرفتند. معیارهای ورود به مطالعه عبارت بودند از: بررسی مسائل مربوط به بیماری مزمن در خانواده بیمار، نگارش به زبان فارسی یا انگلیسی، چاپ شدن در مجلات و امکان دسترسی به متن مقاله. معیارهای خروج نیز شامل مقالات موجود به زبان‌هایی غیر از فارسی یا انگلیسی، نبود امکان دسترسی به متن مقاله، مقالات چاپ‌شده قبل از سال ۲۰۱۴ یا پس از ژانویه ۲۰۲۱، مقالات کنفرانسی، کتاب‌ها و پایان‌نامه‌ها و مقالات متمرکز بر بررسی یک بیماری مزمن خاص بود. جست‌وجوی مقالات در پایگاه‌های فارسی‌زبان با استفاده از کلیدواژه‌های «بیماری مزمن»، «خانواده» و «مدیریت» انجام شد و در پایگاه‌های انگلیسی‌زبان از کلیدواژه‌های «chronic illness» و «family» و «management» یا «manage» یا «managing» استفاده شد. نتایج جست‌وجو در جدول زیر نشان داده شده است.

جدول ۱: نتایج جست‌وجو در پایگاه‌های داده

پایگاه داده	کلیدواژه	تعداد کل	تعداد انتخاب شده	پایگاه داده	کلیدواژه	تعداد کل	تعداد انتخاب شده
Google scholar	“chronic illness” و “family”	۱۵۰	۳۰	APA psycnet	“chronic illness” و “family”	۱	۱
	“chronic illness” و “family” و “manage”	۱	۰		“chronic illness” و “family” و “manage”	۰	۰
	“chronic illness” و “family” و “management”	۶	۲		“chronic illness” و “family” و “management”	۰	۰
	“chronic illness” و “family” و “managing”	۴	۱		“chronic illness” و “family” و “managing”	۰	۰
Cochrane library	“chronic illness” و “family”	۲	۰	Science direct	“chronic illness” و “family”	۱۲	۴
	“chronic illness” و “family” و “manage”	۰	۰		“chronic illness” و “family” و “manage”	۰	۰

	“chronic illness” و “family” و “management”	۰	۰		“chronic illness” و “family” و “management”	۱	۰
	“chronic illness” و “family” و “managing”	۰	۰		“chronic illness” و “family” و “managing”	۰	۰
PubMed	“chronic illness” و “family”	۲۹	۱۳	SID	«خانواده» و «بیماری مزمن»	۴	۱
	“chronic illness” و “family” و “manage”	۰	۰		«خانواده» و «بیماری مزمن» و «مدیریت»	۰	۰
	“chronic illness” و “family” و “management”	۱	۰	magiran	«خانواده» و «بیماری مزمن»	۲	۱
	“chronic illness” و “family” و “managing”	۲	۰		«خانواده» و «بیماری مزمن» و «مدیریت»	۰	۰

به طور کلی ۲۱۵ مقاله در جست‌وجوی اولیه به دست آمد که پس از بررسی عناوین مقالات، ۵۳ مقاله انتخاب شدند. این مقالات به‌طور دقیق‌تر و با بررسی چکیده آن‌ها ارزیابی شدند و نهایتاً ۱۵ مقاله مرتبط و غیرتکراری شناسایی و وارد مطالعه شدند. مراحل ارزیابی و انتخاب مقالات در شکل ۱ نشان داده شده است.



شکل: فرایند انتخاب مقالات

بیان یافته‌ها

۱۵ مقاله انتخاب شده، مورد مطالعه قرار گرفتند. ۷ مقاله از روش کیفی، ۲ مقاله از روش کمی و ۳ مقاله نیز از روش مروری برای مطالعه مسائل مربوط به مدیریت بیماری مزمن در خانواده و ۳ مقاله نیز از ترکیبی از روش‌های کمی و کیفی استفاده کرده بودند. جدول ۲ خلاصه اطلاعات مقالات را نشان می‌دهد. در این مقالات به‌طور کلی مسائل مطرح‌شده در مورد مدیریت بیماری مزمن در خانواده را می‌توان در چند عنوان بیان کرد:

انگیزه مراقبت، تأثیرات بیماری مزمن بر خانواده، نیازهای خانوادگی در شرایط مقابله با بیماری مزمن یکی از اعضا و مقابله با بیماری مزمن.

انگیزه مراقبت

بر عهده گرفتن مسئولیت مراقبت از عضو بیمار خانواده می‌تواند اختیاری یا اجباری باشد. گاهی اعضای خانواده به صورت اختیاری و به منظور تقسیم بار^{۱۰}، وظیفه مراقبت را بر عهده می‌گیرند. آنها متوجه می‌شوند مسئولیت مراقبت از نظر هیجانی و جسمی بر اعضای سالم خانواده تأثیر منفی می‌گذارد، بنابراین احساس وظیفه می‌کنند تا وظایف مراقبت را در خانه انجام دهند و به سایر اعضا کمک کنند. در خانواده‌هایی که والد، مبتلا به بیماری مزمن است، کودکان با به عهده گرفتن نقش مراقبت، سعی دارند خانواده را کنار هم نگه دارند و زندگی روزمره را حفظ کنند. انگیزه‌های دیگر برای پذیرش مسئولیت مراقبت به‌صورت داوطلبانه عبارت‌اند از: داشتن احساس خوب از به عهده گرفتن مراقبت و اینکه مورد نیاز سایرین هستند، همچنین تمایل به کمک و عشق‌ورزی (چیخ‌راذه، نچت و متزینگ^{۱۱}، ۲۰۱۷). علاوه بر این، انگیزه‌های مذهبی و معنوی نیز در پذیرش نقش مراقب دخیل‌اند، به این معنا که افراد به دلیل اعتقاد مذهبی خود مبنی بر اینکه انجام کار خوب، پاداش‌های معنوی در این زندگی و زندگی بعدی به همراه دارد، نقش مراقب را انجام می‌دهند؛ بدون اینکه انتظاری در ازای آن داشته باشند. برخی افراد نیز با هدف قدردانی از پدر و مادر و جبران زحمات آنها در کودکی خود، از والد بیمار مراقبت می‌کنند (آریانانتیکول، ۲۰۱۸).

گاهی نقش مراقب توسط سایر اعضای خانواده به صورت اجباری به فرد اختصاص می‌یابد. در این حالت فرد، وظایف مراقبتی را نه به خاطر تمایل خود، بلکه به این دلیل که کار باید انجام شود، بر عهده می‌گیرد (چیخ‌راذه و همکاران، ۲۰۱۷). برخی جوامع نیز وظیفه مراقبت از بیمار را به جنس زن تحمیل می‌کنند. در این جوامع، انتظارات فرهنگی و اجتماعی و مذهبی حکم می‌کند که زنان نقش مراقب را ایفا کنند (آرپا نانتیکول، ۲۰۱۸).

تأثیرات بیماری مزمن بر خانواده

بیماری مزمن می‌تواند تأثیرات مثبت یا منفی بر خانواده بگذارد. این تأثیرات عبارت‌اند از:

پیوند بین اعضای خانواده: بیماری و تغییر شرایط می‌تواند منجر به پیوند عاطفی قوی‌تری بین اعضای خانواده شود و سبب شود که آنها «احساس ما بودن» بیشتری در خانواده داشته باشند. اگرچه در مقایسه با زمانی که والد به بیماری روان‌شناختی دچار شود، هنگام ابتلای والد به مشکل جسمی، رابطه والد-فرزندی قوی‌تر است (چیخ‌راذه و همکاران، ۲۰۱۷). همچنین صحبت در مورد بیماری در خانواده باعث غنی‌سازی

روابط می‌شود، زیرا پیوند خانوادگی بسیار نزدیک‌تر می‌شود. این ارتباطات پیامد وجود بیماری در خانواده است (ون در ورف، پانس، امنس و همکاران^{۱۲}، ۲۰۲۰).

رشد شخصی^{۱۳}: بزرگ شدن در کنار یک عضو خانواده مبتلا به بیماری مزمن، بر رشد شخصی اعضای خانواده در ایجاد همدلی بیشتر با دیگران تأثیرگذار است. این افراد نسبت به افراد بزرگ‌شده در خانواده‌های دیگر، بیشتر مراقب دیگران هستند و در قبال سایر افراد، بیشتر احساس مسئولیت می‌کنند (شولمن-گرین و همکاران، ۲۰۲۰؛ ون در ورف و همکاران، ۲۰۲۰).

وقت‌گیر بودن مراقبت: مراقبت از بیمار مزمن در خانواده، وقت‌گیر است و در زندگی روزمره اعضا تداخل ایجاد می‌کند. مراقب بیشتر وقت خود را در خانه و به انجام وظایف مراقبتی می‌گذراند و از نزدیک بر اوضاع بیمار نظارت می‌کند، بنابراین وقت بسیار کمی برای خود دارد. اگرچه میزان زمان لازم برای مراقبت با توجه به روند بیماری و فشار ناشی از آن متفاوت است (چیخراوزه و همکاران، ۲۰۱۷) و هرچه شدت بیماری بیشتر باشد، مراقبین زمان بیشتری را برای مراقبت صرف می‌کنند (آرپانانتیکول، ۲۰۱۸).

محدودیت یا انزوای اجتماعی: مراقبت از بیمار می‌تواند موجب کاهش ارتباطات اجتماعی و حتی ترک شغل شود. بسیاری از مراقبان از مشکلات انزوا و تنهایی رنج می‌برند، زیرا فرصت کمتری برای بیرون رفتن با دوستان، تعطیلات، سرگرمی، شرکت در فعالیت‌های اجتماعی و مشارکت در کارهای داوطلبانه دارند. تغییر در روابط اجتماعی ممکن است منجر به استرس، خشم، ناراحتی، افسردگی و خستگی در اعضای خانواده شود (آرپانانتیکول، ۲۰۱۸). زمانی که والد مبتلا به بیماری مزمن است، کودکان زمان کمتری برای ارتباط با همسالان خود دارند و ممکن است نسبت به آن‌ها احساس بیگانگی کنند. این احساس بیگانگی، ارتباط با کسانی که در همان شرایط زندگی نمی‌کنند و مسئولیت یکسانی احساس نمی‌کنند را دشوار کرده و موجب احساس تنهایی در کودکان می‌شود (ون در ورف و همکاران، ۲۰۲۰).

تغییر نقش: نقش‌ها و وظایف، در خانواده به دلیل بیماری تغییر می‌کنند. وقتی نقش‌ها تغییر کنند، وضعیتی ناآشنا هم برای شخص بیمار و هم برای سایر اعضا به وجود می‌آید و می‌تواند موجب احساس بار بر دوش شخص شود (آرستد^{۱۴} و همکاران، ۲۰۱۴). اگر کودکی که نیاز به دریافت مراقبت از سوی پدر و مادر خود دارد، به دلیل بیماری والد، نقش مراقب را ایفا کند، وارونگی نقش اتفاق می‌افتد. در این حالت، کودک نه تنها وظایف والد مانند مراقبت از خواهر و برادر و والد (والدین) خود را انجام می‌دهد، بلکه ممکن است حمایت هیجانی یا مالی نیز به آن‌ها ارائه کند (چیخراوزه و همکاران، ۲۰۱۷؛ ون در ورف و همکاران، ۲۰۲۰).

ایجاد هیجانات منفی در خانواده: بیماری یکی از اعضای خانواده می‌تواند احساسات منفی چون غم، اضطراب، احساس گناه، شرم، نگرانی و ترس ایجاد کند. پیش‌بینی ناپذیری روند بیماری و مراقبت، می‌تواند موجب احساس ترس و نگرانی شود. ممکن است اعضای خانواده متهم به عدم مراقبت کافی از بیمار شده و آزرده‌خاطر شوند. احساس شرم ممکن است به دلیل انجام برخی از وظایف مراقبتی (مانند به توالی بردن یا حمام کردن بیمار) و یا به دلیل ترس از برجسب زدن توسط جامعه ایجاد شود. در چنین خانواده‌هایی اعضا به ویژه کودکان، احساس می‌کنند بیش از حد تحت فشار قرار دارند. این تجربیات و استرس ناشی از آن ممکن است به صورت اختلالات درونی‌سازی، مانند افسردگی و یا رفتارهای بیرونی‌سازی، مانند پرخاشگری بروز کند

(چیخرازه و همکاران، ۲۰۱۷). همچنین محدودیت‌های ایجادشده بر اثر مراقبت از عضو بیمار، می‌تواند بر استرس، خشم، ناراحتی، افسردگی و خستگی اعضای خانواده بیفزاید (آرپانانتیکول، ۲۰۱۸).

جدول ۲: خلاصه اطلاعات مقالات

ردیف	منبع	هدف	روش (نمونه)	خلاصه یافته‌ها درمورد مسائل مدیریت بیماری مزمن در خانواده
۱	چیخرازه، نچت و متزینگ (۲۰۱۷)	خلاصه کردن دانش موجود در مورد زندگی مراقبان کوچک (کودکان و نوجوانان زیر ۱۸ سال) با تمرکز ویژه بر تجربیات شخصی آنها، تأثیر مراقبت، نیازها و رفتارهای مقابله‌ای	مرور نظام‌مند با بررسی ۲۵ مقاله در این موضوع	پذیرش مراقبت (پذیرش چالش‌ها یا تقسیم بار) توسط مراقبان کوچک، می‌تواند اختیاری یا اجباری باشد. عشق‌ورزی، تمایل به کمک و حفظ خانواده از جمله انگیزه‌های کودکان برای بر عهده گرفتن مراقبت از بیمار مزمن در خانواده است. ایفای نقش مراقب، می‌تواند تأثیر مثبت (احساس ما بودن بیشتر در خانواده) یا منفی (وقت‌گیر بودن مراقبت، نگرانی کودک و سرکوب نیازهای خود، تجربه هیجانات منفی، پیامدهای جسمی و روان‌شناختی منفی، محدودیت و انزوای اجتماعی و مشکلات تحصیلی) برای کودکان و نوجوانان داشته باشد. همچنین وجود بیمار در خانواده می‌تواند باعث کاهش عملکرد خانواده و مشکلات مالی شود. از جمله نیازهای مراقبان کوچک می‌توان به حمایت (اطلاعاتی، عاطفی، حرفه‌ای و مالی) و داشتن فضا و زمان برای خود اشاره کرد. مراقبان کوچک با روش‌هایی چون کمک به دیگران، سرکوب نیازها و هیجانات خود، تمرکز بر خارج از خانواده، صحبت کردن و نیز اجتناب، با مشکلات مراقبت مقابله می‌کنند.
۲	آرپانانتیکول (۲۰۱۸)	شناسایی دیدگاه زنان میانسال در مورد مراقبت از عضو خانواده مبتلا به بیماری مزمن در خانه	روش کیفی با استفاده از مصاحبه به صورت مقطعی (نمونه: ۱۵ زن میانسال تایلندی)	چهار تم اصلی و چندین زیر موضوع شناسایی شد که عبارت‌اند از: ۱. وظیفه نقش ^{۱۵} (شامل حس نقش زنان، جبران کردن برای خانواده، روابط خانوادگی نزدیک) ۲. تغییر زندگی اجتماعی (شامل کاهش تماس اجتماعی، ترک شغل، انطباق برای سلامتی) ۳. انجام کارهای خوب ^{۱۶} (مراقبت از روی محبت، وقف خود برای مراقبت) ۴. عدم حمایت (عدم حمایت مالی، عدم حمایت اطلاعاتی، عدم حمایت از سوی دریافت‌کننده مراقبت).
۳	برون و وینوت (۲۰۲۰)	بررسی تغییر شبکه‌های حمایتی خانواده هنگام مدیریت بیماری مزمن	روش کیفی - کمی با استفاده از پرسش‌نامه و مصاحبه نیمه ساختاریافته، طی ۲/۵ سال و ۵ تماس با هر شرکت‌کننده (نمونه: ۲۸ خانواده آمریکایی)	شبکه روابط خانوادگی در برخی مقاطع زمانی کاهش و در برخی افزایش یافته. دریافت حمایت اطلاعاتی در طول زمان افزایش یافته ولی حمایت اطلاعاتی متقابل کاهش یافته. تراکم شبکه‌های حمایتی ملموس ^{۱۷} در طول زمان کاهش یافته. شبکه حمایت عاطفی در برخی زمان‌ها افزایش و در برخی کاهش یافته. اندازه شبکه حمایتی نسبتاً ثابت مانده.
۴	مورفی، موری و کومپاس ^{۱۸} (۲۰۱۷)	مقایسه تفاوت ارتباطات خانوادگی در خانواده‌هایی که کودک دارای بیماری مزمن دارند با سایر خانواده‌ها	مرور موضوعی با بررسی ۱۴ مقاله در این موضوع	خانواده‌های دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن ممکن است سطح پایین‌تری از ارتباطات گرم و ساختاریافته ^{۱۹} و سطوح بالاتری از ارتباط خصمانه/ دخالت‌کننده و اجتنابی ^{۲۰} را در مقایسه با خانواده‌هایی که کودک مبتلا به بیماری مزمن ندارند، به طور معمول نشان دهند.

<p>۵</p> <p>شولمن- گرین و همکاران (۲۰۲۰)</p>	<p>تلفیق داده‌ها در مورد فرایندهای مراقبان خانواده برای حمایت از خود مدیریتی^{۲۱} بیماران مبتلا به بیماری مزمن یا محدودکننده زندگی و عوامل مؤثر در حمایت از این بیماران</p>	<p>متاستز کیفی با بررسی ۳۰ مقاله در این مورد</p>	<p>سه تم اصلی در زمینه فرایندهای مراقبان خانواده برای حمایت از خود مدیریتی بیمار به دست آمد:</p> <p>۱. تمرکز بر نیازهای مرتبط با بیماری بیمار: شامل یادگیری (کسب اطلاعات در مورد بیماری و وضعیت بیمار، یادگیری در مورد وظایف مراقبتی، یادگیری در مورد مدیریت نوسانات بیماری)، فعال‌سازی منابع مراقبت بهداشتی برای بیمار (شناسایی منابع بهداشتی درمانی که از بیمار مراقبت و حمایت می‌کند)، حمایت از بیمار (حمایت از سلامت جسمی بیمار، حمایت از سلامت هیجانی بیمار، هوای بیمار را داشتن^{۲۲}، انجام کارهای روزمره)</p> <p>۲. فعال کردن منابع برای حمایت از خود به عنوان مراقب خانواده: شامل منابع روان‌شناختی (شناسایی و بهره‌گیری از منابع اجتماعی و روان‌شناختی) و منابع معنوی</p> <p>۳. حمایت از بیماری که با یک بیماری مزمن و محدودکننده زندگی می‌کند:</p> <p>شامل توجه به سلامت مراقب (مدیریت هیجانات خود مدیریتی در سلامت جسمی خود)، سازگاری (سازگاری با نقش مراقب، سازگاری با تشخیص)، ایجاد معنا (شناسایی جنبه‌های مثبت مراقبت رشد شخصی)</p> <p>علاوه بر این، عوامل مؤثر بر حمایت مراقبین خانواده از خود مدیریتی بیمار به صورت زیر شناسایی شدند:</p> <p>ویژگی‌های شخصی مراقب و بیمار، وضعیت سلامت مراقب و بیمار، منابع مالی، ویژگی‌های محیط خانه و جامعه، سیستم مراقبت سلامت (دسترسی به آن، تداوم مراقبت و رابطه با متخصصان ارائه‌دهنده خدمات)</p>
<p>۶</p> <p>ون‌در ورف، پانس، امنس، فرانک، رودیل و لوتیک (۲۰۲۰)</p>	<p>بررسی تجارب دانشجویانی که در خانواده دارای بیمار مزمن زندگی کرده و بزرگ شده‌اند.</p>	<p>طرح کیفی توصیفی با استفاده از بحث گروهی متمرکز^{۲۳} (نمونه: ۲۵ دانش‌آموز هلندی ۱۸ تا ۲۵ ساله)</p>	<p>در مورد تجربه این دانشجویان، هفت تم اصلی شناسایی شد: احساس مسئولیت (دربرابر بیمار و نیز سایر اعضا)، تعارض وفاداری^{۲۴} (در تعارض بین اعضای خانواده یا تعارض بین خود با بیمار یا سایر اعضا)، بیگانگی با همسالان^{۲۵} (به خاطر یختگی بیشتر و نیز انزوا)، وارونگی نقش^{۲۶}، تأثیر بر تحول فردی، نگرانی‌های روزمره و مواجهه^{۲۷} با شرایط.</p>
<p>۷</p> <p>کیو^{۲۸} و همکاران (۲۰۲۱)</p>	<p>بررسی تاب‌آوری^{۲۹} خانواده، سبک‌های فرزندپروری و سازگاری روانی- اجتماعی کودکان مبتلا به بیماری مزمن (در مقایسه با کودکان سالم) و بررسی روابط آنها از دیدگاه والدین</p>	<p>مطالعه مقطعی به روش کمی با استفاده از پرسش‌نامه (نمونه: ۲۳۶ والد دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن و ۹۸ والد دارای کودک سالم در کشور چین)</p>	<p>والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن در مقایسه با والدین کودکان سالم سطح کمتری از تاب‌آوری خانواده و امتیازات کمتر در فرزندپروری مقتدرانه^{۳۰} را گزارش کرده‌اند. کودکان مبتلا به بیماری مزمن، بیشتر از کودکان سالم دارای مشکل در رابطه با همسالان بوده‌اند. سبک فرزندپروری سهل‌گیر^{۳۱}، با تاب‌آوری خانواده ارتباط نداشت، اما با مشکلات کلی و رفتارهای ضعیف‌تر اجتماعی، رابطه مثبت داشت. فرزندپروری مستبدانه^{۳۲} با ارتباطات خانوادگی، حل مسئله و تاب‌آوری خانواده رابطه مثبت داشت، اما با رفتار کودک ارتباط معنی‌داری نداشت. سبک مقتدرانه با تاب‌آوری خانواده و رفتار اجتماعی کودک رابطه مثبت و با مشکلات کلی همبستگی منفی داشت.</p> <p>تاب‌آوری خانواده با مشکلات کلی، رابطه منفی و با رفتار اجتماعی رابطه مثبت داشت. فرزندپروری مقتدرانه نقش کامل واسطه‌ای را بین تاب‌آوری خانواده و سازگاری روانی اجتماعی کودک (هم مشکلات کلی و هم رفتار اجتماعی) ایفا کرد.</p>

۸	حسن‌زاده، وصلی، استبصاری، نصیری ۳۳ (۱۳۹۸)	تعیین ارتباط درک از مراقبت خانواده‌محور، فشار مراقبتی و خودکارآمدی در مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن	مطالعه مقطعی به روش کمی با استفاده از پرسش‌نامه (نمونه: ۲۲۰ نفر از مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن بستری در بیمارستان‌های کودکان در شهر تهران)	با افزایش درک مادران از مراقبت خانواده‌محور ^{۳۴} (مراقبتی که بر چهار مفهوم استوار است: حفظ احترام و کرامت بیمار و خانواده او، تبادل اطلاعات بین تیم مراقبت بهداشتی با بیمار و خانواده او، مشارکت در مراقبت و تصمیم‌گیری و همکاری بین بیمار، خانواده و تیم مراقبت سلامت)، خودکارآمدی آنها افزایش و فشار مراقبتی آنها کاهش می‌یابد در حالی که بین خودکارآمدی و فشار مراقبتی ارتباط معناداری به دست نیامد. هیچ‌یک از متغیرهای جمعیت‌شناختی با خودکارآمدی مادر رابطه معناداری نداشتند اما تحصیلات پدر و کفایت درآمد ماهانه خانواده با فشار مراقبتی رابطه معنادار معکوس داشت.
۹	آرستند، بنزین، پرسون و رامگارد ^{۳۵} (۲۰۱۶)	مشخص کردن معنای «مکانی برای بهبودی خانواده» در خانواده‌های دارای عضو مبتلا به بیماری مزمن	روش کیفی از طریق مصاحبه با حداقل یکی از اعضای خانواده دارای بیمار مزمن (نمونه: ۱۰ خانواده سوئدی)	در مورد ویژگی‌های مکانی که به بهبودی اعضای خانواده دارای بیمار مزمن کمک می‌کند، یک موضوع اصلی (یک استراحت مشترک ^{۳۶}) و سه زیر موضوع (مکانی برای تسکین ^{۳۷} ، مکانی برای تأمل ^{۳۸} و مکانی برای بازآفرینی ^{۳۹}) شناسایی شدند.
۱۰	سیپولتا، مارچسین و بنینی (۲۰۱۵)	بررسی اینکه چگونه عملکرد خانواده می‌تواند به رشد، حفظ و پیشرفت بیماری کودک کمک کند.	روش کیفی از طریق مصاحبه نیمه ساختاریافته (نمونه: ۳۳ والد دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن در ایتالیا)	چهار خط سیر بیماری در خانواده‌های دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن شناسایی شدند: «احتمال» ^{۴۰} ، «تمرکز بر بیماری» ^{۴۱} ، «انکار» ^{۴۲} و «خشیم» ^{۴۳} . ویژگی هرکدام از این خط سیرها از نظر پنج مؤلفه (تجربه بیماری، پیشرفت بیماری، نقش‌ها و تاریخچه خانواده، اعتماد به سیستم مراقبت‌های بهداشتی و منابع) شناسایی شدند. نتایج نشان دادند خانواده‌هایی که در خط سیر احتمال قرار گرفته‌اند، سازگاری بهتری با بیماری دارند. فرزندان در خانواده‌های انکارکننده بدترین وضعیت بالینی را نشان دادند. این چهار خط سیر بر اساس دو بعد پذیرش بیماری و افزایش خودمختاری ^{۴۴} کودک در چهار دسته قرار گرفتند: احتمال: پذیرش بیماری و ارتقای خودمختاری کودک، تمرکز بر بیماری: پذیرش بیماری و افزایش وابستگی کودک، خشیم: نپذیرفتن بیماری و ارتقای خودمختاری کودک، انکار: نپذیرفتن بیماری و افزایش وابستگی کودک.
۱۱	آرستند، بنزین و پرسون (۲۰۱۵)	مشخص کردن باورهای بیماری در خانواده‌هایی که با بیماری مزمن زندگی می‌کنند	روش کیفی از طریق مصاحبه (نمونه: ۷ خانواده سوئدی)	باورهای بنیادین و ثانویه مرتبط با بیماری در این خانواده‌ها در سه زمینه به دست آمد: (۱) باورهای مربوط به بیماری (باور بنیادین: بیماری بخشی از زندگی است، بیماری تهدیدی برای زندگی است). (۲) باورهای مربوط به خانواده (باور بنیادین: خانواده در بیماری مهم است). (۳) باورهای مربوط به مراقبت‌های بهداشتی (باور بنیادین: مواجهه با مراقبت‌های بهداشتی یک مبارزه است).
۱۲	ده‌اموریم سیلوا، گومز، دانوبیرگا، ماچادو، واز و کولت ^{۴۵} (۲۰۱۶)	شناسایی پیوندهای خانوادگی که از مقابله با بیماری مزمن در دوران کودکی حمایت می‌کنند.	روش کیفی از طریق مصاحبه نیمه ساختاریافته با مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن (نمونه: ۷ مادر برزیلی)	پیوندهای حمایتی تشکیل شده در خانواده‌های دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن عبارت‌اند از: خانواده هسته‌ای ^{۴۶} و گسترده ^{۴۷} ، دوستان، همسایه‌ها، دولت، متخصصان مراقبت‌های بهداشتی و مادرانی که تجربه مشابهی دارند. حمایت اجتماعی به صورت‌های مختلفی مانند حمایت ابزاری ^{۴۸} ، حمایت عاطفی، حمایت اطلاعاتی، تقویت و تعامل اجتماعی مثبت انجام می‌گیرد.
۱۳	آرستند، پرسون و بنزین	مشخص کردن معنای تجربه زندگی در خانواده در	روش کیفی از طریق مصاحبه (نمونه: ۷ خانواده سوئدی دارای	دو موضوع و پنج زیرموضوع شناسایی شد: ۱. ایجاد زمینه‌ای برای زندگی با بیماری، شامل دو زیر موضوع «یادگیری زندگی کردن با وجود بیماری» و «گفت‌وگو در مورد

<p>بیماری در داخل و خارج از خانواده».</p> <p>۲. ایجاد راه‌های جایگزین برای زندگی روزمره، شامل سه زیرموضوع «سازگاری با ریتم زندگی جدید»، «تغییر روابط» و «تغییر نقش‌ها و وظایف در خانواده».</p>	<p>بیمار مزمن</p>	<p>بحبوحه بیماری مزمن</p>	<p>(۲۰۱۴)</p>	
<p>نتیجه مطالعه نشان داد که همراهی، همدلی، آموزش/ مدیریت در بین خواهر و برادر کودکان دیابتی، نسبت به مبتلایان به سندرم داون و اوتیسم بیشتر است. این مطالعه همچنین نشان داد که مراقبان تصور می‌کنند که در بین خواهر و برادرهای بزرگ‌تر همراهی و کمک بیشتری در مقایسه با خواهر و برادران کوچک‌تر وجود دارد درحالی‌که خواهر و برادر کوچک‌تر در مقایسه با خواهر و برادر بزرگ‌تر نسبت به کودکی که دارای بیماری مزمن است، رفتار اجتنابی بیشتری نشان می‌دهند.</p>	<p>روش کمی- کیفی شامل مصاحبه ساختاریافته و پرسش‌نامه (نمونه: ۱۰۸ مراقب کودک مبتلا به بیماری مزمن در کشور مصر)</p>	<p>ارزیابی درک مراقب از روابط خواهر و برادر در خانواده‌هایی که دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن هستند.</p>	<p>السابلی، عبدالخالک و متوالی^{۴۹} (۲۰۱۴)</p>	<p>۱۴</p>
<p>۴۱ درصد والدین با تشخیص بیماری کودک خود سازگار نشده بودند و معنای بیماری کودک برای والدین با گذشت زمان ثابت باقی مانده بود.</p> <p>این والدین تعارض خانوادگی بیشتر، انسجام خانوادگی کمتر و بیانگری^{۵۱} کمتر خانواده را گزارش کرده‌اند. روایت‌های کودکان نیز با تجربه والدین سازگار نشده، ارتباط داشت. به طور خاص، فرزندان والدین سازگار نشده، در داستان‌های خود تعارض خانوادگی را بیان کردند.</p>	<p>روش کمی- کیفی با استفاده از پرسش‌نامه و مصاحبه (نمونه: ۶۶ والد به همراه فرزندشان در آمریکا)</p>	<p>بررسی تجربه والدین دارای کودک مبتلا به بیماری مزمن در مورد سازگاری با تشخیص و عملکرد خانواده و مقایسه آن با روایت‌های کودک بیمار</p>	<p>پاپ، رابینسون، بریتتر و بلانک^{۵۰} (۲۰۱۴)</p>	<p>۱۵</p>

تأثیرات منفی بر وضعیت جسمی اعضا: مراقبت از عضو بیمار در خانواده، می‌تواند خطر بلوغ زودرس را در کودکان افزایش دهد. اگرچه پژوهش‌ها به علائم آشکار مانند اختلالات خواب، خستگی، سردرد و کمردرد به‌عنوان اثرات جسمی مراقبت از بیمار بر کودکان اشاره می‌کنند، اما برخی پژوهش‌ها نشان می‌دهند بین ارزیابی ضعیف وضعیت جسمی خود و بر عهده داشتن نقش مراقب در خانواده، همبستگی ضعیف ولی معناداری وجود دارد. شاید این همبستگی ضعیف به دلیل روش پژوهش باشد که به‌صورت مقطعی، به بررسی تأثیرات جسمانی پرداخته است درحالی‌که اثراتی چون خستگی، سردرد و کمردرد در طولانی مدت پدیدار می‌شود و به مطالعات طولی نیاز دارد (چیخرازه و همکاران، ۲۰۱۷).

تأثیر بر وضعیت تحصیلی کودکان و اوضاع آن‌ها در مدرسه: برخی از مراقبین جوان در مدرسه قربانی قلدری و خشونت می‌شوند و به دلیل بیماری اعضای خانواده، به آنها برچسب می‌زنند. این کودکان ممکن است در ترکیب نقش خود به‌عنوان مراقب با برآوردن انتظارات مدرسه، دچار مشکل شوند. به گفته برخی کودکان، مشکلات در مدرسه به دلیل عدم حمایت والدین در یادگیری، کمبود وقت و درک نشدن است. اما از سوی دیگر، برای برخی از کودکان، مدرسه فرصتی برای فراموش کردن مسائل خانه و گذراندن اوقات با دوستان و همسالان است (چیخرازه و همکاران، ۲۰۱۷).

تأثیر بر عملکرد خانواده: پژوهش‌ها نشان داده بیماری مادر بر برنامه روزمره خانواده اثرگذار است و بیماری پدر، ساختار مالی خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد (چیخرازه و همکاران، ۲۰۱۷). همچنین والدین کودکان مبتلا به بیماری مزمن، در مقایسه با والدین کودکان سالم، سطح کمتری از تاب‌آوری خانواده و فرزندپروری مقتدرانه کمتر را گزارش کرده‌اند (کیو و همکاران، ۲۰۲۱).

مشکلات مالی: مراقبت از بیمار مزمن، هزینه‌های مستقیم و غیرمستقیم (مانند هزینه حمل‌ونقل، غذا و نگهداری در منزل) به خانواده تحمیل می‌کند (آرپانانتیکول، ۲۰۱۸). بسیاری از خانواده‌ها به دلیل بیماری از محدودیت‌های مالی رنج می‌برند که این امر، فشار مراقبتی را افزایش داده (حسن‌زاده و همکاران، ۱۳۹۸) و پذیرش حمایت را نیز دشوارتر می‌کند. کودکان معمولاً از مشکلات مالی آگاه هستند و به همین دلیل از صحبت در مورد پول مورد نیاز برای فعالیت‌های اوقات فراغت یا سفرهای مدرسه با والدین خود اجتناب می‌کنند (چیخراذزه و همکاران، ۲۰۱۷).

تأثیر بر روابط خانوادگی: داشتن بیماری مزمن در یکی از اعضای خانواده، به معنای تغییر روابط در داخل و خارج از خانواده است. به موازات شناختن بیماری، اعضای خانواده نیز باید با روشی جدید، یکدیگر را دوباره بشناسند. بعضی از روابط در طی یک دوره خاص قوی‌تر می‌شوند درحالی‌که برخی دیگر ضعیف‌تر می‌شوند (آرستد و همکاران، ۲۰۱۴) و به‌طور کلی میزان روابط خانوادگی در طول مراحل مختلف بیماری نوسان دارد (برون و وینوت، ۲۰۲۰). شواهد نشان می‌دهد ارتباطات در خانواده‌های دارای بیمار مزمن، کمتر گرم و ساختاریافته است و بیشتر خصمانه، دخالت‌کننده و اجتنابی است (مورفی و همکاران، ۲۰۱۷). در این خانواده‌ها ممکن است به دلیل تقاضاهای زیاد بیمار یا لجبازی او، تعارض‌هایی بین مراقبان و بیمار رخ دهد. این تعارضات باعث می‌شود مراقبان از مراقبت خود ناراضی، آزرده‌خاطر، افسرده و خسته شوند (آرپانانتیکول، ۲۰۱۸). در زمینه رابطه خواهر-برادری در شرایط بیماری مزمن، شواهد حاکی از آن است که خواهر و برادرهای بزرگ‌تر همراهی و کمک بیشتری نشان می‌دهند، درحالی‌که خواهر و برادر کوچک‌تر نسبت به کودک بیمار، رفتار اجتنابی بیشتری ابراز می‌کنند (السابلی و همکاران، ۲۰۱۴). ون‌در ورف و همکاران (۲۰۲۰) در خصوص چالش‌های رابطه با بیمار مزمن در خانواده، به تعارض وفاداری اشاره می‌کنند که به معنای تعارض بین احساس مسئولیت نسبت به عضو بیمار و تمایل به تصمیم‌گیری بدون احساس مسئولیت در قبال او یا سایر اعضای خانواده است.

تأثیر روی باورهای خانواده: شواهد نشان می‌دهد در شرایط بیماری مزمن، اعضای خانواده باورهایی را در مورد بیماری، خانواده و مراقبت‌های بهداشتی توسعه می‌دهند که می‌تواند به سازگاری بهتر با بیماری و پذیرش آن یا ناسازگاری با بیماری و احساس اضطراب دائمی در خانواده منجر شود. مثلاً این باور که «بیماری بخشی از زندگی است» با سازگاری بهتر با بیماری و باور به «تهدیدکننده بودن بیماری» با سازگاری کمتر و اضطراب بیشتر مرتبط است (آرستد و همکاران، ۲۰۱۵).

نیازهای خانواده در شرایط مقابله با بیماری مزمن یکی از اعضا

خانواده برای مقابله موفق با بیماری مزمن یکی از اعضای خود، به حمایت‌های مختلفی نیاز دارد که عبارت‌اند از:

حمایت عاطفی: شواهد نشان می‌دهد دریافت حمایت عاطفی از جانب همسالان، دوستان، معلمان (چیخراذزه و همکاران، ۲۰۱۷)، سایر مراقبین (شولمن - گرین و همکاران، ۲۰۲۰) و نیز اعضای خانواده هسته‌ای و گسترده، تاب‌آوری خانواده را افزایش داده و به خانواده احساس آرامش می‌دهد (ده‌اموریم سیلوا و همکاران، ۲۰۱۶). در شرایط بیماری مزمن، اعضای خانواده نیاز دارند که با یکدیگر و نیز با افراد خارج از

خانواده، در مورد بیماری گفت‌وگو کنند. این گفت‌وگو، باعث افزایش درک اعضای خانواده نسبت به یکدیگر و به‌طور کلی درک وضعیت خانواده می‌شود (آرستد و همکاران، ۲۰۱۴).

حمایت ابزاری و مالی: دریافت حمایت ابزاری از سوی خانواده گسترده، بار خانواده هسته‌ای را به حداقل می‌رساند (ده‌اموریم سیلوا و همکاران، ۲۰۱۶). همچنین از آنجا که بیماری مزمن اغلب، اعضای خانواده را به سمت کاهش عملکرد شغلی و یا ترک شغل سوق می‌دهد (چیخرازه و همکاران، ۲۰۱۷) و نیز هزینه‌های زیادی را به خانواده تحمیل می‌کند، حمایت مالی از این خانواده‌ها بسیار مهم است (آرپانانتیکول، ۲۰۱۸).

حمایت اطلاعاتی: اعضای خانواده مایل‌اند اطلاعاتی در مورد بیماری و نوسانات آن، وضعیت بیمار (ده‌اموریم سیلوا و همکاران، ۲۰۱۶)، نحوه مراقبت و وظایف مراقبتی داشته باشند. بیشتر مراقبان در صورت داشتن دانش و مهارت کم، در مراقبت از بیماران احساس استرس، ترس و عدم اعتماد به نفس می‌کنند (آرپانانتیکول، ۲۰۱۸). دریافت حمایت اطلاعاتی، با افزایش خودکارآمدی مراقبین، فشار ناشی از مراقبت را کاهش می‌دهد (حسن‌زاده و همکاران، ۱۳۹۸).

حمایت حرفه‌ای: هم بیمار و هم مراقب، به دریافت حمایت حرفه‌ای از جانب متخصصان سلامت نیاز دارند. این حمایت، اضطراب و تردیدهای خانواده را به حداقل می‌رساند (ده‌اموریم سیلوا و همکاران، ۲۰۱۶). همچنین مراقب، نیازمند دریافت حمایت حرفه‌ای برای مراقبت از سلامت جسم و روان خود است. توجه بیشتر به وضعیت مراقبان خانواده، برای بهبود سلامت مراقبان خانواده و بیماران اهمیت دارد (شولمن-گرین و همکاران، ۲۰۲۰).

داشتن فضا و زمانی فارغ از وظایف مراقبت: برای رهایی موقت از شرایط دشوار خانوادگی، ضروری است که مراقبان، زمان و فضای برای خود داشته باشند. در این لحظات، آنها مسئولیتی ندارند، به شرایط خانوادگی فکر نمی‌کنند و نگران نیستند؛ تفریح می‌کنند، به برقراری رابطه با دوستان خود می‌پردازند و برای آینده خود برنامه‌ریزی می‌کنند. داشتن چنین زمان و فضای به‌بهزیستی مراقب کمک می‌کند (چیخرازه و همکاران، ۲۰۱۷). علاوه بر این اعضای خانواده دارای بیمار مزمن بیان کرده‌اند که به یک مکان استراحت مشترک برای تسکین، تأمل و بازآفرینی خاطرات خوب گذشته همراه با سایر اعضای خانواده، نیاز دارند تا بتوانند برای مدیریت معضلات ناشی از بیماری در زندگی روزمره آماده شوند (آرستد و همکاران، ۲۰۱۶).

مقابله با بیماری مزمن

مقابله با بیماری مزمن در خانواده را می‌توان به دو زیرگروه «راهکارهای مقابله‌ای مورد استفاده» و «شیوه کلی مقابله با بیماری در خانواده» تقسیم کرد. در مورد راهکارهای مقابله‌ای، شواهد نشان می‌دهد گاهی اعضای خانواده، نیازها و هیجانات خود را به منظور محافظت از سایر اعضا، سرکوب می‌کنند و نیازهای خانواده را دنبال می‌کنند، یا در صورت احساس درک نشدن و نادیده گرفته شدن توسط جامعه، از راهبرد اجتناب استفاده کرده، عقب‌نشینی می‌کنند و در مورد زندگی خود چیزی نمی‌گویند. فاصله گرفتن از خانواده و تمرکز بر خارج از خانواده، راهکار مقابله‌ای دیگری است که ممکن است اعضای خانواده با آن از خود محافظت کنند. گاهی نیز از راهکارهای مقابله‌ای فعال مثل کمک به دیگران، استفاده می‌کنند که این مقابله،

به کاهش احساس گناه و اضطراب، ایجاد احساس غرور و افتخار و تقویت عزت نفس آن‌ها کمک می‌کند. یک راهبرد مقابله دیگر، صحبت در مورد همه چیز با دیگران است، چه در خانواده و چه در بیرون. کودکان و نوجوانان، بیشتر با خواهر و برادر، دوستان و افرادی که تجربه مشابهی داشته‌اند، صحبت می‌کنند و از این طریق حمایت و همدلی را جست‌وجو می‌کنند (چیخرازه و همکاران، ۲۰۱۷).

در مورد شیوه کلی مقابله خانواده با بیماری، سیپولتا و همکاران (۲۰۱۵) چهار شیوه را شناسایی کرده‌اند که عبارت‌اند از: پذیرش بیماری، تمرکز بر بیماری، انکار و خشم. خانواده‌هایی که بیماری را می‌پذیرند، به سازمان‌دهی مجدد خانواده طبق شرایط جدید می‌پردازند و سازگاری بهتری با بیماری نشان می‌دهند (سیپولتا و همکاران، ۲۰۱۵). نتایج یک پژوهش نشان داده در حالی که ۵۹ درصد والدین توانستند بیماری کودک خود را بپذیرند، نپذیرفتن بیماری با تعارض خانوادگی بیشتر، انسجام خانوادگی کمتر و بیانگری کمتر خانواده مرتبط است (پاپ و همکاران، ۲۰۱۴). در شیوه تمرکز بر بیماری، بیماری مزمن در مرکز زندگی قرار می‌گیرد و به یک مأموریت تبدیل می‌شود. در این حالت سایر اعضا نادیده گرفته می‌شوند. گاهی نیز خانواده، بیماری را انکار می‌کند، از انجام آزمایشات غربالگری خودداری می‌کند و به همان شکل قبل، به زندگی ادامه می‌دهد. در این خانواده‌ها بدترین وضعیت بالینی در بیمار مشاهده می‌شود. برخی خانواده‌ها نیز نسبت به بیماری ابراز خشم می‌کنند، به جنگ دائمی با بیماری می‌روند و از آنجا که بیماری را دشمنی بیرونی می‌دانند، به سازمان‌دهی مجدد خانواده بر اساس شرایط بیماری، نمی‌پردازند (سیپولتا و همکاران، ۲۰۱۵).

بحث و نتیجه‌گیری

هدف از این مطالعه، مرور دانشی بود که در سال‌های اخیر، در زمینه مدیریت بیماری مزمن در خانواده، به دست آمده است.

ابتلای یکی از اعضای خانواده به بیماری مزمن، کل سیستم خانواده را تحت تأثیر قرار می‌دهد و نقش‌ها، روابط و مناسبات جدیدی در خانواده شکل می‌گیرد (پیت، ۲۰۱۶). پژوهش‌هایی که اخیراً در زمینه مدیریت بیماری مزمن در خانواده، انجام شده است، به مسائل مختلفی چون انگیزه اعضای خانواده در مراقبت از بیمار، تأثیرات مثبت و منفی بیماری بر خانواده، نیازهای خانواده در شرایط مواجهه با بیماری مزمن و چگونگی مقابله با بیماری پرداخته‌اند.

اگرچه طیف گسترده‌ای از مسائل، در این مطالعات مورد توجه پژوهشگران قرار گرفته‌اند، اما بررسی روابط اعضای خانواده در شرایط وجود بیمار مزمن در خانواده، در چندین مقاله دنبال شده که یافته‌های آن‌ها می‌تواند در کار بالینی با این خانواده‌ها و طراحی مداخلات، مورد استفاده قرار گیرد. علاوه بر این، تعدادی از مطالعات نیز به بررسی نیازهای حمایتی خانواده در شرایط مقابله با بیماری مزمن یکی از اعضا، پرداخته‌اند که نتایج این مطالعات نیز می‌تواند به سیستم‌های حمایتی در شناسایی نیازهای این قبیل خانواده‌ها و یاری‌رسانی به‌موقع به آن‌ها کمک کند.

مرورهای پیشین به دلیل وجود تعداد بیشتر مقالات در چند کشور خاص، بیشتر به مرور مقالات انجام‌شده در آمریکا، استرالیا و کشورهای اروپایی پرداخته بودند (چیخرازه و همکاران، ۲۰۱۷)، اما در سال‌های اخیر تعداد پژوهش‌های انجام‌شده در این حیطه، در سایر کشورهای جهان از جمله ایران هم افزایش

یافته است که در این مطالعه، مورد بررسی قرار گرفتند. البته تعداد این پژوهش‌ها همچنان کم است؛ این مطالعات تنها ۳۳ درصد از مقالات مرور شده را به خود اختصاص داده‌اند. از آنجا که تفاوت در ارزش‌ها و هنجارهای فرهنگی بر تجارب افراد در زمینه مراقبت از بیمار دارای بیماری مزمن در خانواده تأثیر می‌گذارد (فار، داج فرنسیس، تری و کلارک^۲، ۲۰۱۴)، دستیابی به نتایج دقیق‌تر، مستلزم انجام پژوهش‌های بیشتر در جوامع مختلف است.

اکثر مقالات مرور شده در این مطالعه، به بررسی مسائل مدیریت بیماری مزمن در خانواده، از دیدگاه یکی از اعضا (معمولاً مراقب اصلی) پرداخته‌اند. دلیل این موضوع را می‌توان دسترسی سخت به همه اعضای خانواده بیمار و یا این پیش‌فرض دانست که مراقب اصلی به دلیل درگیری بیشتر با بیماری و مسائل آن، گزینه بهتری برای جمع‌آوری اطلاعات است، حال آنکه در نظر گرفتن دیدگاه سایر اعضا، هم احتمال سوگیری نتایج را کاهش می‌دهد و هم دیدگاه جامع‌تری نسبت به تأثیرات بیماری بر خانواده و میزان همخوانی دیدگاه اعضای مختلف خانواده به دست می‌دهد.

علاوه بر این، تعداد کمی از مقالات از روش کمی برای جمع‌آوری داده‌ها استفاده کرده بودند. اگرچه پژوهش کیفی ارزشمند است و اطلاعات خوبی در مورد مسائل مختلف، به‌ویژه مسائلی که برای اولین بار بررسی می‌شوند فراهم می‌کند، اما لازم است نتایج به‌دست‌آمده در حوزه‌های مختلف، به روش کمی نیز مورد بررسی قرار گیرند تا اطلاعات دقیق‌تر و قابل اطمینان‌تری در این زمینه به دست آید.

هر مطالعه‌ای با محدودیت‌هایی روبه‌روست. این مطالعه نیز محدودیت‌هایی داشته مثل: محدود بودن سال انتشار مقالات در جست‌وجوی نظام‌مند، محدود بودن کلیدواژه‌های جست‌وجو شده و انجام جست‌وجو تنها در ۷ پایگاه داده. بنابراین پیشنهاد می‌شود در مطالعات آینده، پژوهشگران بدون محدودیت زمانی با سایر کلیدواژه‌های مرتبط و در سایر پایگاه‌های داده به جست‌وجوی نظام‌مند بپردازند. همچنین بررسی جداگانه مسائل مربوط به مدیریت هریک از بیماری‌های مزمن، به پژوهشگران پیشنهاد می‌شود تا امکان مقایسه بین بیماری‌های مختلف فراهم شود.

پژوهشگاه علوم انسانی و مطالعات فرهنگی
رتال جامع علوم انسانی

پی‌نوشت‌ها

1. Huard
2. Ambrosio, Navarta-Sánchez, Carvajal & Garcia-Vivar
3. World Health Organization
4. Arpanantikul
5. Brown & Veinot
6. Lee
7. Pate
8. Schulman-Green
9. Cipolletta, Marchesin & Benini
10. Burden
11. Chikhradze, Knecht & Metzging
12. Van der Werf, Paans, Emmens,
26. Role reversal
27. Confronting
28. Qiu
29. Resilience
30. Authoritative
31. Permissive
32. Authoritarian
33. Hasan zadeh, Vasli, Estebarsari, Nasiri
34. Family-centered care
35. Rångård
36. A shared respite
37. A place for relief
38. A place for reflection

- | | |
|--|---|
| 13. Francke, Roodbol & Luttk | 39. A place for re-creation |
| 14. Personal growth | 40. Possibility |
| 15. Årestedt, Persson & Benzein | 41. Focus on Illness |
| 16. Role obligation | 42. Denial |
| 17. Doing good things | 43. Anger |
| 18. Tangible Support | 44. Autonomy |
| 19. Murphy, Murray & Compas | 45. De Amorim Silva, Gomes, da Nóbrega, Machado, Vaz & Collet |
| 20. Warm and structured communication | 46. Nuclear family |
| 21. Hostile/ intrusive and withdrawn communication | 47. Extended family |
| 22. Self-Management | 48. Instrumental support |
| 23. Advocating for the patient | 49. El-Sabely, AbdElkhalek & Metwaly |
| 24. Focus group discussion | 50. Popp, Robinson, Britner & Blank |
| 25. Loyalty conflict | 51. Expressiveness |
| 26. Peer alienation | 52. Pharr, Dodge Francis, Terry & Clark |

منابع

حسن‌زاده، م.، وصلی، پ.، استبصاری، ف.، نصیری، م. (۱۳۹۸). ارتباط درک از مراقبت خانواده‌محور، فشار مراقبتی و خودکارآمدی در مادران کودکان مبتلا به بیماری مزمن. *مجله حیات*، ۲۵ (۴)، ۴۴۳-۴۲۹.

بشارت، م. ع. (۱۳۹۵). ساخت و درستی آزمایی مقیاس استحکام من: یک مطالعه مقدماتی. *مجله علوم روان‌شناختی*، ۶۰، ۴۴۵-۴۶۷.

- Ambrosio, L., Navarta-Sánchez, M. V., Carvajal, A., & Garcia-Vivar, C. (2021). Living with chronic illness from the family perspective: an integrative review, *Clinical Nursing Research*, 30(5), 579-590.
- Årestedt, L., Benzein, E., & Persson, C. (2015). Families living with chronic illness: beliefs about illness, family, and health care. *Journal of Family Nursing*, 21(2), 206-231.
- Årestedt, L., Benzein, E., Persson, C., & Rämgård, M. (2016). A shared respite-The meaning of place for family well-being in families living with chronic illness. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 11(1), 30-38.
- Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 29-37.
- Arpanantikul, M. (2018). Women's perspectives on home, based care for family members with chronic illness: An Interpretive phenomenology study. *Nursing & health sciences*, 20(4), 494-501.
- Brown, L. K., & Veinot, T. C. (2020). All in the family: A descriptive analysis of family network change in families managing chronic illness. *Proceedings of the Association for Information Science and Technology*, 57(1), 24-37.
- Chikhradze, N., Knecht, C., & Metzging, S. (2017). Young carers: growing up with chronic illness in the family-a systematic review 2007-2017. *Journal of Compassionate Health Care*, 4(1), 1-16.
- Cipolletta, S., Marchesin, V., & Benini, F. (2015). Family functioning as a constituent aspect of a child's chronic illness. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(6), 19-28.

- De Amorim Silva, M. E., Gomes, I. P., da Nóbrega, V. M., Machado, A. N., Vaz, E. M. C., & Collet, N. (2016). Family Bonds that Support Coping with Chronic Childhood Illness in the State of Paraíba, Brazil. *International Archives of Medicine*, 9(91), 1-12.
- El-Sabely, A. A., AbdElkhalek, H. A., & Metwaly, S. M. (2014). Sibling Relationship in Families Raising a Child with Chronic Illness as Perceived by Family Caregiver. *Zagazig Nursing Journal*, 10(2), 150-162.
- Hasan Zadeh, M., Vasli, P., Estebarsari, F., Nasiri, M. (2020). The relationship of the perception of family-centered care, burden of care and self-efficacy in the mothers of children with chronic illness. *Hayat*, 25 (4), 429-443 [in Persian].
- Huard, P. (2018). *The Management of Chronic Diseases: Organizational Innovation and Efficiency*. London: John Wiley & Sons.
- Lee, A. A., Piette, J. D., Heisler, M., Janevic, M. R., Langa, K. M., & Rosland, A. M. (2017). Family members' experiences supporting adults with chronic illness: A national survey. *Families, Systems, & Health*, 35(4), 463.
- Murphy, L. K., Murray, C. B., & Compas, B. E. (2017). Topical review: Integrating findings on direct observation of family communication in studies comparing pediatric chronic illness and typically developing samples. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 85-94.
- Pate, T. (2016). Families of children with chronic illness and the relational family model. *The Person and the Challenges. The Journal of Theology, Education, Canon Law and Social Studies Inspired by Pope John Paul II*, 6(2), 57-65.
- Pharr, J. R., Dodge Francis, C., Terry, C., & Clark, M. C. (2014). Culture, caregiving, and health: exploring the influence of culture on family caregiver experiences. *International Scholarly Research Notices*, 15 (2), 35-51.
- Popp, J. M., Robinson, J. L., Britner, P. A., & Blank, T. O. (2014). Parent adaptation and family functioning in relation to narratives of children with chronic illness. *Journal of pediatric nursing*, 29(1), 58-64.
- Qiu, Y., Xu, L., Pan, Y., He, C., Huang, Y., Xu, H., ... & Dong, C. (2021). Family Resilience, Parenting Styles and Psychosocial Adjustment of Children with Chronic Illness: A Cross-Sectional Study. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 65-83.
- Schulman-Green, D., Feder, S. L., Dionne-Odom, J. N., Batten, J., En Long, V. J., Harris, Y., ... & Whittemore, R. (2020). Family caregiver support of patient self-management during chronic, life-limiting illness: a qualitative metasynthesis. *Journal of Family Nursing*, 12 (3), 24-43.
- Van der Werf, H. M., Paans, W., Emmens, G., Francke, A. L., Roodbol, P. F., & Luttik, M. L. A. (2020). Experiences of Dutch students growing up with a family member with a chronic illness: A qualitative study. *Health & social care in the community*, 28(2), 624-632.
- World Health Organization. (2021). noncommunicable diseases. Retrieved from World Health Organization website: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/non-communicable-diseases>