

که دیسترس های روانشناختی (اضطراب و افسردگی) را کاهش می‌دهد و تطابق روانی خانواده را در مواجهه با مشکلات پیش رو را افزایش می‌دهد. تحقیقات نشان داده است خانواده هایی که از حمایت اجتماعی مناسبی برخوردار نیستند بیش از گروه های بر خوردار از حمایت‌ها ی اجتماعی به بیماری های قلبی عروقی و ضعف سیستم ایمنی دچار خواهند شد. لذا خانواده بر خوردار از حمایت اجتماعی به دلیل حس مقبولیت و پذیرش در بین شبکه اجتماعی، سلامتی جسمی و روانی مطلوبی را دارا خواهد بود.

اصولا هنگامی فردی از تاثیرات یک واقعه تنش زا رنج می‌برد گرفتاریش را به شبکه ای نسبت می‌دهد که از او حمایت نکرده است. به طور کلی حمایت اجتماعی کمک و محافظت از دیگران و به نوعی تبادل منابع بین حد اقل دو نفر است در تعریف دیگر حمایت اجتماعی یعنی احساسی که شخصی از مورد توجه بودن و ارزش قائل شدن دیگران و متعلق بودن به یک شبکه اجتماعی دارد. برخی پژوهشگران حمایت اجتماعی را واقعیتی اجتماعی و برخی ناشی از تصور و ادراک فرد می‌دانند و برخی دیگر نیز آن را بر خوردار از محبت، همراهی، احترام، مراقبت و توجه و کمک در یافت شده از دیگران می‌دانند.

حمایت اجتماعی مفهومی چند بعدی است و رایج ترین انواع آن می‌شامل بر حمایت عاطفی، حمایت اطلاعاتی و حمایت ابزاری است. ویژگی حمایت اجتماعی از بعد عاطفی ارائه مراقبت همراه با همدلی، عشق، اعتماد، پذیرش تشویق، مهربانی و همدردی است. این نوع حمایت تحت عنوان حمایت ارزیابی نیز نام داده می‌شود. در بعد حمایت اطلاعاتی، اطلاعات، توصیه‌ها راهنمایی‌ها، پیشنهادها در زمان تنش فراهم می‌شود، این نوع حمایت به مشکل گشایی خانواده و بیمار کمک خواهد کرد. این حمایت می‌تواند به صورت ملاقات‌های هفتگی با هم‌تایان و مداخلاتی انجام گیرد که اطلاعات مناسبی را برای مراقبت‌کنندگان خانواده در اجرای تعهداتشان فراهم نماید؛ این نوع انتقال اطلاعات به صورت باز خورد و مقایسه اجتماعی انجام می‌گیرد. حمایت اجتماعی از نوع ابزاری نیز حمایتی است که به صورت فراهم شدن خدمات، ابزار و محصولات مراقبتی و کمک های مالی ارائه می‌شود. نوع دیگری از حمایت اجتماعی به صورت حمایت ساختاری و عملکردی تقسیم بندی می‌شود. حمایت ساختاری مربوط به ارتباطات مستقیم و غیر مستقیم با دیگران و تعلقات اجتماعی، ارتباطات خانوادگی ارتباطات با دوستان، عضویت در گروه‌ها و انجمن‌ها است و به نوعی مشارکت و همبستگی اجتماعی او را تعیین می‌کند. در نوع حمایت عملکردی حمایت به اعمالی خاصی مربوط می‌شود که اعضا در شبکه اجتماعی فراهم می‌کنند این اعمال می‌تواند به صورت حمایت عاطفی، اطلاعاتی و ابزاری باشد. در هر حال، حمایت‌ها می‌تواند به صورت حمایت های رسمی یا غیر رسمی انجام گیرد. این حمایت‌ها می‌تواند به صورت ملموس و عینی در جهت افزایش ظرفیت های مراقبتی و خدمات حمایتی ارائه و در یافت شوند نظیر ملاقات‌ها، خدمات کمک رسانی در منزل، کمک های مالی، بر نامه ریزی مراقبتی و یا با استفاده از در دسترس بودن، قدرت پاسخ دهی مناسب و مقتضی بودن به صورت غیر ملموس و انتزاعی ارائه گردد. حمایت رسمی در حمایت از مراقبت‌کننده‌ها به صورت برنامه آموزشی، وجود مراکز مراقبتی روزانه، کمک در منزل و انواع استراحت فرجه ای برای خانواده‌ها ی کودکان مبتلا (به معلولیت) مطرح شده است. به طور کلی حمایت اجتماعی از طریق منابع اجتماعی و توسط افراد حرفه ای و غیر حرفه ای فراهم می‌شود به گونه ای که شخص موجودیت آن‌ها را درک کند بنابر این حمایت اجتماعی مر تبط با کیفیت ارتباطات اجتماعی است. این نوع حمایت در ارتباطات رسمی شبکه های اجتماعی یا ارتباطات رسمی با افراد حرفه ای می‌تواند مطرح باشد لذا پرستاران می‌توانند حمایت اجتماعی را به عنوان یک مداخله پرستاری مورد بررسی قرار دهند. در پایان اینکه حمایت ارائه شده چگونه درک شود نکته قابل تاملی است زیرا در مواردی حمایت ارائه و در یافت می‌گردد ولی انطور که باید درک نمی‌شود از این جهت در بر نامه های مراقبتی و بررسی سیستم های حمایتی بیمار و خانواده باید به نوعی از طبقه بندی حمایت اجتماعی یعنی حمایت در یافت شده و حمایت درک شده توجه شود. منظور از حمایت در یافت شده اقدامات حمایتی است که حمایت‌کننده در

از بسیاری از کودکان بیمار به والدین به عنوان مراقبت‌کننده اولیه در امر مراقبت از کودک مبتلا به بیماری مزمن، واگذار می‌گردد. بدین ترتیب خانواده‌ها اغلب به عنوان سیستم مراقبت بهداشتی پنهان در امتداد نظام سلامت قرار می‌گیرند و اغلب برای تطابق با مشکلات و وظایف متعدد و پیچیده ناشی از بیماری کودک و چگونگی رو به رو شدن با احساس گناه، سردرگمی، و اتدوه دچار چالش های متنوعی می‌گردند. به عبارت دیگر دشواری زندگی با این کودکان چالش های بزرگی را برای خانواده به دنبال دارد که می‌توان به تضادهای خانوادگی، مشکلات مالی، انزوای اجتماعی، کمبود حمایت اجتماعی به عنوان متداول ترین تجربیات در بین خانواده های دارای کودک بیمار اشاره نمود. این دسته از تجربیات در کنار کمبود آموزش، مهارت و منابع حمایتی علاوه بر اثرات نامطلوب بر سلامت جسمی و روانی اعضای خانواده، در بسیاری از مواقع ممکن است سبب غفلت و حتی گاهی اوقات سوء رفتار نسبت به کودک بیمار گردد. شواهد بیانگر آن است که نقش مراقبت از کودکان بیمار توسط اعضای خانواده از جمله مادر، فرسودگی را برای مراقبان به دنبال دارد که ترکیبی از کار فیزیکی، فشار اجتماعی و عاطفی ناشی از مراقبت از کودک بیمار بوده و خود را به دو شکل فرسودگی ذهنی و عینی نشان می‌دهد. شواهد بیانگر آن است که فرسودگی ناشی از مراقبت با کاهش کیفیت زندگی و سلامتی، افزایش مصرف داروهای آرامبخش و ضد افسردگی، و خطر فزاینده بستری شدن مراقبان در بیمارستان ارتباط دارد. غالب والدین کودکان مبتلا به بیماری های مزمن برای ایجاد حس کنترل و حل مؤثر برخی عوارض روانی، عاطفی و عملکردی ناشی از بیماری کودک و همچنین ماهیت غیر قابل پیش بینی، استرس زا و نامطمئن بیماری، رفتارهای خاصی را بروز می‌دهند برخی از این رفتارهای تطابقی شامل جستجو برای یافتن اطلاعات، برقراری ارتباط با خانواده های مشابه، مبادله احساسات با دیگران، مستقل تربیت کردن کودک بیمار، ارتباط نزدیک تر با همسر، دعا و نیایش، ورزش و تفریح فردی، حمایت بیشتر از اعضای خانواده و درخواست حمایت از گروه های اجتماعی می‌باشند. یکی از وظایف پرستاران حمایت والدین برای افزایش دانش مهارت و منابع حمایتی مورد نیاز و ایجاد تطابق بهتر با بیماری کودک است که در مفهوم مراقبت خانواده محور بر آن تاکید بسیار گردیده است. زیرا افزایش حمایت از والدین بر قدرت تطابق و کیفیت زندگی کودک و خانواده تاثیر به سزایی خواهد داشت. حمایت از خانواده جهت قبول مسئولیت مراقبت از کودک بیمار موجب کاهش هزینه های بستری، افزایش کیفیت زندگی کودکان بیمار و بهبود رشد و تکامل کودک و پویایی خانواده وی خواهد شد.

## انواع و اهمیت حمایت اجتماعی از خانواده های کودکان مبتلا به بیماری مزمن

نسرین علائی- عضو هیات علمی دانشکده پرستاری و مامائی دانشگاه شاهد و دانشجوی دکتری پرستاری دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی  
فرحناز محمدی شاهباغی - استاد یار دانشگاه علوم بهزیستی و توانبخشی

در این مجتبه به عنوان مقدمه بحث به تعریف مفهوم حمایت اجتماعی، انواع و اهمیت آن پرداخته خواهد شد. مفهوم حمایت در رشته های مختلف معانی متفاوتی دارد. در پرستاری حمایت جزئی مراقبت پرستاری و در چهار چوب اخلاقی و قانونی به عنوان فلسفه کار پرستاری و به صورت واژه هایی نظیر کمک در دستیابی به مراقبت بهداشتی، تضمین کیفیت مراقبت از بیمار، دفاع از حقوق بیمار و رابط بیمار در دستیابی به سیستم های بهداشتی توصیف شده است. خانواده‌ها ی کود کان مبتلا ممکن است به علت سوئی درک و ضعف ارتباطی، در تجربه مراقبت یا منبعی از استرس و تعاملات منفی مواجه باشند؛ آن‌ها به واسطه بیماری، نیاز های مراقبتی، پیشینه فرهنگی و شخصیتی نیازمند حمایت شدن هستند زیرا در اوقات استرس زای ناشی از بیماری، حمایت اجتماعی است