Iranian Journal of Cancer Care (IJCA) Original Article

Vol. 3 No. 1 Spring 2024

Explaining the Supportive Care Needs of Family Caregivers of Cancer Patients Based on Kolcaba's Comfort Theory: A Qualitative Study

Masoud Jalilzadeh[1], Nazi Nejat[2*], Esmaeil Mohammadnejad[3], Kobra Rahzani[4]

1- MSc in Nursing, School of Nursing, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.
2- Associate Professor, School of Nursing, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.
3-Antibiotic Stewardship and Antimicrobial Resistance Research Center, Department of Infectious Diseases, Imam Khomeini Hospital Complex, Tehran University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
4- Professor, School of Nursing, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.

Corresponding author: Nazi Nejat, Associate Professor, School of Nursing, Arak University of Medical Sciences, Arak, Iran.
Email: n.nejat@arakmu.ac.ir / Nazinejat@gmail.com

Received: 2026/09/26 Accepted: 2026/10/12

Abstract

Introduction: Family caregivers of cancer patients bear a heavy caregiving burden that affects various dimensions of their health. This study aimed to elucidate the supportive care needs of family caregivers based on Kolcaba's Comfort Theory framework.

Methods: This qualitative study employed a directed content analysis approach and was conducted in 2023 at the Cancer Institute of Imam Khomeini Hospital Complex in Tehran. Participants consisted of 20 family caregivers of cancer patients, selected via purposive sampling with maximum variation. Data were collected through semi-structured individual interviews, analyzed using directed content analysis (based on Hsieh & Shannon, 2005, and Assarroudi et al., 2018), and reported in accordance with the COREQ guidelines.

Results: From a total of 830 initial codes, eight subcategories were extracted across the four main domains of Kolcaba's Comfort Theory: 1) Psychospiritual domain (need for spiritual care, emotional and psychological support); 2) Sociocultural domain (need for social support); 3) Environmental domain (need for information, financial support, and care/treatment services); and 4) Physical domain (ensuring physical health and well-being, sexual counseling). Notably, themes such as existential emptiness and worthlessness, the need for connection with nature, sexual counseling, and support from employers and colleagues were identified as distinct and often overlooked needs.

Conclusion: The support needs of family caregivers are multidimensional and interconnected. Applying Kolcaba's Comfort Theory enables the design of comprehensive, holistic, and culturally tailored intervention programs to strengthen the palliative care system and alleviate the caregiving burden.

Keywords: Family Caregivers, Neoplasms, Supportive Care Needs, Kolcaba's Comfort Theory, Qualitative Research.

نشریه مراقبت سرطان | مقاله پژوهشی

دوره ۳، شماره ۱، بهار ۱۴۰۳

تبیین نیازهای مراقبت حمایتی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان بر اساس تئوری آسایش کولکابا: یک مطالعه کیفی

مسعود جلیل‌زاده[۱]، نازی نجات[۲*]، اسماعیل محمدنژاد[۳]، کبری راهزانی[۴]

۱- کارشناسی ارشد پرستاری، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران.
۲- دانشیار، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران.
۳- مرکز تحقیقات مدیریت مصرف آنتی‌بیوتیک و مقاومت میکروبی، گروه بیماری‌های عفونی، مجتمع بیمارستانی امام خمینی، دانشگاه علوم پزشکی تهران، تهران، ایران.
۴- استاد، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران.

نویسنده مسئول: نازی نجات، دانشیار، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی اراک، اراک، ایران.
ایمیل: n.nejat@arakmu.ac.ir / Nazinejat@gmail.com

تاریخ دریافت: ۱۴۰۵/۷/۴ تاریخ پذیرش: ۱۴۰۵/۷/۲۰

چکیده

مقدمه: مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان بار مراقبتی سنگینی را متحمل می‌شوند که ابعاد گوناگون سلامت آن‌ها را متأثر می‌سازد. این مطالعه با هدف تبیین نیازهای مراقبت حمایتی مراقبان خانوادگی بر اساس چارچوب تئوری آسایش کولکابا انجام شد.

روش کار: این پژوهش یک مطالعه کیفی با رویکرد تحلیل محتوای جهت‌دار است که در سال ۱۴۰۲ در انستیتو کانسر مجتمع بیمارستانی امام خمینی (ره) تهران انجام پذیرفت. مشارکت‌کنندگان شامل ۲۰ نفر از مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان بودند که با روش نمونه‌گیری مبتنی بر هدف با حداکثر تنوع انتخاب شدند. داده‌ها از طریق مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته فردی گردآوری و با استفاده از تحلیل محتوای جهت‌دار بر پایه هسیه و شانون (۲۰۰۵) و عصارودی و همکاران (۲۰۱۸) تحلیل شدند و گزارش‌دهی مطابق راهنمای COREQ انجام شد.

یافته‌ها: از مجموع ۸۳۰ کد اولیه، ۸ زیرطبقه در ۴ حیطه اصلی تئوری آسایش کولکابا استخراج گردید: ۱) حیطه معنوی-روانی (نیاز به مراقبت معنوی، حمایت عاطفی و روانی)؛ ۲) حیطه فرهنگی-اجتماعی (نیاز به حمایت اجتماعی)؛ ۳) حیطه محیطی (نیاز به دریافت اطلاعات، حمایت مالی، خدمات مراقبتی و درمانی)؛ ۴) حیطه جسمانی (تأمین سلامت و رفاه جسمی، مشاوره جنسی). در این میان، مقولاتی نظیر پوچی و بی‌ارزشی وجودی، نیاز به ارتباط با طبیعت، مشاوره جنسی و حمایت کارفرمایان و همکاران به‌عنوان نیازهای مغفول و متمایز شناسایی شدند.

نتیجه‌گیری: نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی ماهیتی چندبعدی و درهم‌تنیده دارند. به‌کارگیری تئوری آسایش کولکابا امکان طراحی برنامه‌های مداخله‌ای جامع، کل‌نگر و منطبق با بستر فرهنگی را برای تقویت نظام مراقبت تسکینی و کاهش بار مراقبت فراهم می‌آورد.

کلیدواژه‌ها: مراقبان خانوادگی، سرطان، نیازهای مراقبت حمایتی، تئوری آسایش کولکابا، پژوهش کیفی.

مقدمه

مراقبان خانوادگی، طیف گسترده ای از روابط خویشاوندی نسبی و سببی را در بر می‌گیرند و خدمات مراقبت حمایتی بیمار به خانواده متکی است. خانواده خط مقدم مراقبت‌های اولیه و ستون ارائه ی مراقبت‌های اجتماعی است (۱) و اعضای آن نسبت به یکدیگر تعهد ویژه‌ای احساس می‌کنند (۲)؛ بااین حال، برخی عوامل می‌توانند به صورت ناگهانی سلامت و نیازهای خانواده را تحت تأثیر قرار داده و ساختار آن را دگرگون سازند (۳).

سرطان از مهمترین بیماریهای مزمن و مسائل اصلی بهداشت و درمان در ایران و جهان است که بیمار و خانواده را همزمان درگیر می‌کند. بر اساس آمار سازمان جهانی بهداشت، پیشبینی می‌شود موارد ابتلا به سرطان از ۲۰ میلیون نفر در

سال ۲۰۲۰ به نزدیک ۳۵ میلیون نفر تا سال ۲۰۵۰ افزایش یابد (رشد ۷۷ درصدی) (۴). در سال ۲۰۲۰ بروز سرطان در آسیا ۱۶۹/۱ و در ایران ۱۵۲/۷ در هر صدهزار نفر گزارش شده است (۵). سرطان دومین عامل مرگ‌ومیر جهان پس از بیماری‌های قلبی-عروقی است و انتظار می‌رود مرگ ناشی از آن از نزدیک ۱۰ میلیون نفر در سال ۲۰۲۰ به ۱۶ میلیون نفر تا سال ۲۰۴۰ برسد (۶). تشخیص سرطان بحرانی عظیم است که خانواده و نزدیکان بیمار را به‌عنوان اصلی‌ترین مراقبان نیز درگیر می‌کند؛ به‌گونه‌ایکه بدون دریافت راهنمایی و حمایت لازم از نظام بهداشتی، در پذیرش این نقش ناآشنا دچار سردرگمی می‌شوند (۷).

مراقبت خانواده از منابع ارزشمند برای کاهش درمانهای بیمارستانی و افزایش بقای بیمار است (۱). از سوی دیگر، پیشرفت‌های دارویی و پزشکی، طول دورهی زندگی بیماران را افزایش داده و پاسخگویی به نیازهای بیمار را تا حد زیادی به مراقبان واگذار کرده است (۸). بر اساس مطالعات پیشین، مراقبان خانوادگی مسئول ۵۰ تا ۵۵ درصد مراقبت‌های موردنیاز بیماران هستند (۹)؛ وظایفی که رفاه جسمی، روانی، اجتماعی و معنوی آنان را مختل می‌سازد (۱۰). ماهیت مزمن و ناتوان‌کننده‌ی بیماری، مراقبت را به خانه منتقل کرده و سلامت مراقبان را در درازمدت درگیر می‌کند (۱۱)؛ ازاین رو مراقبان از اجزای کلیدی روند مراقبت محسوب می‌شوند (۱۲)، اما به دلیل صرف بیشترین وقت با بیمار، معمولاً نیازهای خود را فراموش کرده و در معرض بار مراقبتی قرار می‌گیرند (۱۳). چنانچه مراقبان اطلاع کافی از نحوهی مراقبت نداشته باشند، در درازمدت با مشکلاتی همچون انزوای خانواده، مراقبت ناکافی از بیمار و در نهایت رها کردن بیمار مواجه خواهند شد، بنابراین لازم است نیازهای آنان شناسایی شود (۱۴).

یکی از چالش‌های مراقبان، توجه به نیازهای خودشان است؛ نیازهایی که در سایه‌ی نیازهای بیمار پنهان مانده و توانمندی آنان را در مراقبت کاهش می‌دهد. بهبودی بیمار با حمایتی که از مراقب دریافت می‌کند رابطه‌ی مستقیم دارد؛ اما به دلیل قرار گرفتن بیمار در کانون توجه، بررسی عمیق نیازهای مراقبان در حاشیه مانده است (۱۵). حمایت از مراقبان در حقیقت به معنای تداوم مراقبت آنان از بیمار است و مراقبان را می‌توان از مهمترین منابع برطرف ساختن نیازهای مراقبت حمایتی بیماران به شمار آورد (۱۶). با وجود افزایش دخالت خانواده در مراقبت، توجه چندانی به نیازهای خانواده و تأثیر سرطان بر زندگی آنان نشده است؛ در حالیکه ارزیابی جامع نیازهای خانواده به اندازهی نیازهای بیمار اهمیت دارد و مراقبت از بیمار، علاوه بر دانش پزشکی، به حمایت فراوان از خانواده نیز نیازمند است (۱۷).

تئوری آسایش کولکابا، آسایش را تجربه ارضای نیازهای سه گانه تسکین، آسودگی و تعالی در چهار بافت جسمانی، معنوی-روانی، محیطی و فرهنگی-اجتماعی تعریف می‌کند (۱۸). این تئوری با ماهیت کلنگر پرستاری تسکینی و با نگاه به بیمار و خانواده به‌عنوان واحدی وابسته به هم همسو است و بهجای تمرکز بر بیماری، بر تجربه درک شده فرد از آسایش و نیازهای برآورده‌نشده تأکید می‌کند (۱۹). با این حال، کاربرد این تئوری برای تبیین نیازهای مراقبان خانوادگی در بستر ایران کمتر بررسی شده است. در این زمینه پژوهش‌های متعددی نتایج متفاوتی مطرح کرده‌اند: در اندونزی، حمایت مالی و دریافت اطلاعات را بالاترین نیاز مراقبان دانستند (۲۰)؛ در چین، حمایت مالی، مزایای دولتی و نیاز ارتباطی را بیشترین نیازهای برآورده‌نشده معرفی کردند (۲۱)؛ در ایتالیا، در دسترس بودن پزشک و اطلاعات کامل درمان را مهم دانستند (۲۲)؛ وانگ و ملاسیوت هفت حیطه‌ی نیاز اطلاعاتی، روانشناختی، مالی، معنوی، مراقبت از بیمار، اجتماعی و جسمانی را شناسایی کردند (۲۳)؛ اسکناروا و کروپلان نیازهایی همچون ترس از بدتر شدن حال بیمار، نگرانی از عود و دسترسی به اطلاعات درمانهای جایگزین را گزارش کردند (۲۴). در ایران، حسینی و همکاران نشان دادند برنامهی مراقبت حمایتی آموزشی نیازهای جسمی، روحی‌عاطفی و اطلاعاتی مراقبان را کاهش می‌دهد (۲۵) و سجادیان و همکاران نتیجه گرفتند رفع مشکلات اطلاعاتی، جسمانی، فردی‌اجتماعی و روانی مراقبان، موجب آسایش روانی آنان و بهره‌مندی بیماران می‌شود (۲۶).

با وجود این پژوهش‌ها، مطالعات انجام شده اغلب با رویکرد کمی صورت گرفته و امکان بررسی عمیق نیازهای برآمده از تجارب مراقبان را فراهم نمی‌کند؛ لذا ممکن است زوایای گوناگون نیازهای آنان از نگاه پژوهشگران پنهان مانده باشد. ازاینرو، با توجه به اهمیت نقش مراقبان در حمایت از بیماران، تأثیر آنان بر اثربخشی خدمات نظام‌های رسمی مراقبت، ضرورت حفظ کرامت انسانی مراقبان و تأثیر شناسایی و رفع نیازهایشان بر بهبود بیماران، انجام پژوهشی برای بررسی دقیق و عمیق این نیازها ضروری می‌نماید.

بـر ایـن اسـاس، پژوهـش حاضـر بـا هـدف تبییـن نیازهـای مراقبـت حمایتـی مراقبـان خانوادگـی بیمـاران مبتـلا بـه سـرطان انجـام شـده و درصـدد پاسـخ بـه ایـن پرسـش اسـت: نیازهـای مراقبـت حمایتـی مراقبـان خانوادگـی بیمـاران مبتـلا بـه سـرطان چیسـت؟

روش کار

طراحی مطالعه

پژوهـش حاضـر یـک مطالعـه کیفـی بـا رویکـرد تحلیـل محتـوای جهـت‌دار (Directed Content Analysis) بـود. ایـن رویکـرد زمانـی مناسـب اسـت کـه پژوهشـگر قصـد دارد چارچـوب نظـری موجـود را بـرای هدایـت تحلیـل بـه کار گیـرد و در عیـن حـال امـکان ظهـور مقوله‌هـای جدیـد را نیـز فراهـم کنـد (۲۷). در ایـن مطالعـه، تئـوری آسـایش به‌عنـوان چارچـوب نظـری هدایت‌کننـده‌ی تحلیـل بـه کار گرفتـه شـد؛ زیـرا ایـن نظریـه بـا دیـدگاه کل‌نگـر پرسـتاری تسـکینی نسـبت بـه بیمـار و خانـواده به‌عنـوان واحـدی وابسـته بـه هـم همسـو بـوده و راهنمـای مناسـبی بـرای کشـف نیازهـای مراقبـان خانوادگـی فراهـم می‌کنـد (۱۹).

محیط و جامعه‌ی پژوهش

محیـط پژوهـش، انسـتیتو کانسـر مجتمـع بیمارسـتانی امـام خمینـی (ره) تهـران بـود و جامعـه‌ی پژوهـش را کلیـه‌ی مراقبـان خانوادگـی بیمـاران مبتـلا بـه سـرطان مراجعه‌کننـده بـه ایـن مرکـز تشـکیل می‌دادنـد.

مشارکت‌کنندگان و روش نمونه‌گیری

در پژوهش‌هـای کیفـی، نمونه‌گیـری به‌صـورت غیراحتمالـی و هدفمنـد انجـام می‌شـود و هـدف آن به‌جـای تعمیـم یافته‌هـا، کسـب درک عمیـق از پدیـده و دسـتیابی بـه بیشـترین اطلاعـات ممکـن اسـت. بـر ایـن اسـاس، مشـارکت‌کنندگان بـا روش نمونه‌گیـری هدفمنـد و بـر اسـاس معیارهـای ورود انتخـاب شـدند. از آن‌جـا کـه در مطالعـات کیفـی حجـم نمونـه از پیـش تعییـن نمی‌شـود، نمونه‌گیـری تـا رسـیدن بـه اشـباع داده‌هـا ادامـه یافـت؛ در مجمـوع ۲۰ مراقـب خانوادگـی در مطالعه شـرکت کردنـد. اشـباع داده‌هـا پـس از انجـام مصاحبـه بـا مشـارکت‌کننده بیسـتم حاصـل شـد، زیـرا در مصاحبه‌هـای نوزدهـم و بیسـتم داده جدیـدی اسـتخراج نشـد (۲۸).

معیارهای ورود و خروج

معیارهـای ورود شـامل: داشـتن حداقل ۱۸ سـال سـن تمـام؛ عضو خانـواده‌ی درجه‌یـک بیمـار (پـدر، مـادر، همسـر، فرزنـد، خواهـر یـا بـرادر) بـودن و انجـام مراقبـت از بیمـار مبتـلا بـه سـرطان؛ تمایـل بـه اشـتراک‌گذاری تجربیـات؛ توانایـی برقـراری ارتبـاط کلامـی و غیرکلامـی؛ عـدم ابتـلای مراقـب بـه بیماری‌هـای مزمـن و پیشـرونده‌ی جسـمی و روانـی شناخته‌شـده؛ سـپری شـدن حداقـل سـه مـاه از آگاهـی عضـو خانـواده از تشـخیص قطعـی سـرطان؛ و عـدم وجـود متاسـتاز یـا قرارنداشـتن بیمـار در مرحلـه‌ی نهایـی بیمـاری بـود. معیـار خـروج نیـز عـدم تمایـل بـه ادامـه‌ی مشـارکت در طـول مطالعـه بـود.

ابزار و روش گردآوری داده‌ها

ابـزار گـردآوری داده‌هـا، مصاحبـه‌ی نیمه‌سـاختاریافته بـا پرسـش‌های بـاز بـود. مصاحبه‌هـا به‌صـورت حضـوری و در اتـاق آمـوزش بخـش، در زمـان مناسـب بـرای مشـارکت‌کنندگان انجـام شـد. مصاحبـه بـا برقـراری ارتبـاط و جلـب اعتمـاد شـرکت‌کنندگان آغـاز گردیـد و از آنـان خواسـته شـد داسـتان خود را از تأثیـر ابتـلای عضـو خانـواده بـه سـرطان بـر زندگی‌شـان شـرح دهنـد و دربـاره‌ی احساسـات، تجربیـات، نیازهـا، انتظـارات و حمایت‌هـای رسـمی و غیررسـمی خـود صحبـت کننـد. در ادامه و در صـورت نیـاز، از پرسـش‌های کاوشـی ماننـد می‌توانیـد بیشـتر توضیـح دهیـد؟ یـا وقتـی می‌گوییـد...، منظـور شـما چیسـت؟ اسـتفاده شـد. مـدت هـر مصاحبـه بسـته بـه شـرایط و تمایـل مشـارکت‌کننده بیـن ۳۰ تـا ۶۰ دقیقـه متغیـر بـود. مصاحبـه بـا هـر فـرد یـک بـار انجـام شـد و در مـوارد ابهـام یـا نیـاز به پاسـخ کامل‌تـر، تمـاس تلفنـی مجـدد بـا برخـی مشـارکت‌کنندگان برقـرار گردیـد. تمامـی مصاحبه‌هـا طـی ۲۴ سـاعت، کلمـه بـه کلمـه پیاده‌سـازی شـدند.

بـر پایـه‌ی یافته‌هـای مطالعـات پیشـین کـه بـه حوزه‌هـای گوناگـون نیازهـای مراقبـان خانوادگـی شـامل نیازهـای روانـی و عاطفـی، سیسـتم بهداشـتی و اطلاعاتـی، زندگـی روزمـره و فیزیکـی، مراقبـت و حمایـت از بیمـار، نیازهـای کاری و اجتماعـی، جنسـی و معنـوی اشـاره داشـته‌اند، سـؤالات مصاحبـه حـول محورهـای زیـر طراحـی و بررسـی شـد: تأثیـر تشـخیص سـرطان عضـو خانـواده بـر زندگـی مراقـب؛ تأثیـر درمـان عضـو خانـواده بـر زندگـی مراقـب؛ نیازهـای خـاص در ابعـاد مختلـف؛ حمایـت رسـمی؛ حمایـت غیررسـمی؛ نگرانی‌هـا و انتظـارات.

روش تجزیه و تحلیل داده‌ها

تجزیـه و تحلیـل داده‌هـا در دو بخـش انجـام شـد: در بخـش توصیفـی، اطلاعـات جمعیت‌شـناختی مشـارکت‌کنندگان (جنسـیت، سـن، وضعیـت تأهـل، محـل سـکونت، تحصیـلات، وضعیـت شـغلی، نسـبت بـا بیمـار، نـوع سـرطان و نـوع درمـان)

به‌صورت جدول ارائه گردید. در بخش کیفی، تحلیل محتوا بر اساس رویکرد سیه و شانون و با بهره‌گیری از تئوری آسایش به‌عنوان راهنمای نظری انجام شد (۲۷). مراحل تحلیل عبارت بود از: آماده‌سازی داده‌ها از طریق مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته؛ خواندن مکرر رونوشت‌ها؛ تعیین واحدهای تحلیل (بخش‌هایی از متن که یک نیاز مراقبت حمایتی را توصیف می‌کردند)؛ کدگذاری واحدهای تحلیل با استفاده از داده‌ها و مطالعات پیشین؛ توسعه‌ی زیرطبقه‌ها؛ و در نهایت شکل‌گیری طبقه‌های اصلی. مقوله‌های اصلی با توجه به حیطه‌های تئوری آسایش استخراج و در جدولی سازماندهی شدند و با ظهور مضامین و مفاهیم جدید، کدها و مقوله‌های تازه‌ای به فرایند کدگذاری افزوده گردید (۲۹). مدیریت، سازماندهی و کدگذاری داده‌ها با استفاده از نرم‌افزار MAXQDA 2020 انجام شد. در مجموع ۸۳۰ کد اولیه استخراج گردید که در ۸ زیرطبقه سازماندهی و در ۴ حیطه‌ی تئوری آسایش جای گرفت.

استحکام و دقت پژوهش

استحکام و دقت داده‌ها با استفاده از راهبردهای اعتباربخشی کرسول (۳۰) تضمین شد. حضور مستمر و طولانی‌مدت پژوهشگر در محیط پژوهش، جلب اعتماد مشارکت‌کنندگان، خواندن مکرر مصاحبه‌ها و غوطه‌ورشدن در داده‌ها، توصیف دقیق و مفصل زمینه و شرایط مطالعه، بازگرداندن تعدادی از مصاحبه‌های کدگذاری‌شده به مشارکت‌کنندگان برای بررسی میزان توافق (بررسی اعضا)، و بازنگری کدها و تعریف مقوله‌ها با استاد راهنما از جمله اقدامات انجام‌شده در این زمینه بود. ضبط مصاحبه‌ها با دستگاه ضبط با کیفیت بالا و در محیط بدون نویز انجام و پیاده‌سازی هر مصاحبه به‌صورت جداگانه و دقیق صورت گرفت. همچنین به‌منظور بررسی توافق کدگذاری، ۱۵ مورد از مصاحبه‌ها در اختیار استاد راهنما قرار گرفت که میزان توافق کدگذاری ۸۰ درصد تأیید گردید.

ملاحظات اخلاقی

این پژوهش پس از تصویب در شورای پژوهشی دانشگاه و اخذ کد اخلاق از کمیته‌ی اخلاق دانشگاه علوم پزشکی اراک (IR.ARAKMU.REC.1402.221) و تأیید کمیته‌ی پژوهش بیمارستان امام خمینی (ره) انجام شد. پیش از شروع مطالعه، اهداف پژوهش برای مشارکت‌کنندگان توضیح داده شد و به آنان اطمینان داده شد که اطلاعاتشان محرمانه خواهد بود، شرکت در مطالعه کاملاً اختیاری است، مطالعه هیچ تأثیری بر روند درمان و مراقبت بیمار ندارد و در هر زمان می‌توانند از مطالعه خارج شوند. مشارکت‌کنندگان پس از اخذ رضایت آگاهانه وارد مطالعه شدند و برای حفظ محرمانگی، اسامی آنان حذف و به‌جای آن از کد استفاده شد.

یافته ها

پژوهش حاضر با هدف تبیین نیازهای مراقبت حمایتی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان انجام شد. در این مطالعه، ۲۰ مراقب خانوادگی در مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته شرکت کردند. در مجموع ۸۳۰ کد اولیه استخراج شد که در نهایت در ۸ زیرطبقه و ۴ حیطه اصلی تئوری آسایش کولکابا (معنوی‌روانی، فرهنگی‌اجتماعی، محیط و جسمانی) سازماندهی گردید.

ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان

از ۲۰ ٪ مشارکت‌کننده، ۱۱ نفر مرد (۵۵٪) و ۹ نفر زن (۴۵٪) بودند. اکثر آنان متأهل (۱۴ نفر، ۷۰٪) و در محدوده سنی ۳۰ تا ۵۰ سال قرار داشتند. از نظر سطح تحصیلات، بیشترین تعداد دارای مدرک کارشناسی و فوق‌دیپلم و کمترین تعداد دارای مدرک کارشناسی ارشد، سیکل و ابتدایی بودند. ۷ نفر (۳۵٪) ساکن تهران و بقیه (۱۳ نفر، ۶۵٪) ساکن شهرهای دیگر (قم، کاشان، قائم‌شهر، کرج، شهریار، ورامین، آمل، همدان، نمک‌آبرود، سمنان، نمین و کوهدشت) بودند. بیشترین نوع سرطان عضو خانواده، سرطان خون (۴ نفر، ۲۰٪) و کمترین آن مربوط به تومور مفصل زانو، معده و تیروئید (هر یک ۱ نفر، ۵٪) بود. بیشترین نسبت مراقبان با بیمار، فرزند (۹ نفر، ۴۵٪؛ از جمله پسر ۵ نفر) بود. از نظر وضعیت اشتغال، اکثریت کارمند بودند (۸ نفر، ۴۰٪) (جدول ۱).

جدول ۱: ویژگی‌های جمعیت‌شناختی مشارکت‌کنندگان

شماره	جنسیت	سن	وضعیت تأهل	تحصیلات	شغل	نسبت با بیمار	محل سکونت	نوع سرطان
۱	مرد	۴۵	متأهل	کارشناسی ارشد برق	کارمند	همسر	قم	سینه
۲	زن	۴۱	متأهل	دیپلم	خانه‌دار	دختر	شهریار	روده
۳	زن	۴۸	متأهل	فوق‌دیپلم	کارمند	مادر	تهران	خون
۴	زن	۴۵	متأهل	فوق‌دیپلم	خانه‌دار	خواهر	تهران	ریه
۵	مرد	۲۲	مجرد	دانشجو	آزاد	پسر	کاشان	مغز استخوان
۶	زن	۳۷	متأهل	دیپلم	آزاد	دختر	کرج	روده
۷	مرد	۳۵	مجرد	دیپلم	آزاد	برادر	قائم‌شهر	تومور مفصل زانو
۸	زن	۳۲	متأهل	فوق‌دیپلم	کارمند	همسر	تهران	پوست
۹	زن	۵۵	مجرد	ابتدایی	خانه‌دار	دختر	ورامین	سینه
۱۰	مرد	۲۲	مجرد	دانشجو	آزاد	پسر	کرج	معده
۱۱	زن	۳۷	مجرد	کارشناسی	بیکار	دختر	تهران	ریه
۱۲	مرد	۵۰	متأهل	سیکل	آزاد	برادر	تهران	کبد
۱۳	مرد	۵۱	متأهل	فوق‌دیپلم	کارمند	پدر	تهران	تیروئید
۱۴	مرد	۳۱	متأهل	کارشناسی	کارمند	پسر	آمل	کبد
۱۵	زن	۲۶	مجرد	کارشناسی	کارمند	خواهر	تهران	خون
۱۶	مرد	۴۰	متأهل	سیکل	کارگر	برادر	همدان	خون
۱۷	مرد	۴۳	متأهل	کارشناسی	کارمند	پسر	نمک‌آبرود	روده
۱۸	زن	۴۷	متأهل	کارشناسی	آزاد	همسر	سمنان	پروستات
۱۹	مرد	۵۸	متأهل	ابتدایی	کارگر	پدر	نمین	پوست
۲۰	مرد	۳۰	متأهل	کارشناسی ارشد	کارمند	پسر	کوهدشت	خون

فرآیند تجزیه و تحلیل داده‌ها

داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه‌ساختاریافته گردآوری و بلافاصله پس از هر مصاحبه، فایل‌های صوتی به‌صورت کلمه به کلمه در نرم‌افزار MAXQDA 2020 پیاده‌سازی شدند. برای غوطه‌ور شدن در داده‌ها، رونوشت‌ها چندین بار مرور و واحدهای معنایی استخراج گردید. سپس کدها با مقایسه و دسته‌بندی مفاهیم مشابه، به زیرطبقات تبدیل شدند. در نهایت، زیرطبقات در چهار حیطه تئوری آسایش کولکابا جای‌گذاری شدند (جدول ۲، ۳ و ۴).

جدول ۲: روند شکل‌گیری کدها

واحد معنایی	واحد معنایی فشرده (کد اولیه)	کد انتزاعی (کد استنباطی)
ارتباطم با خدا از طریق دعا خوندن هست... همیشه خدا رو مرجع کارها قرار میدم، به این ارتباطه نیاز دارم چون قلبمو آروم می‌کنه...	ارتباط با خدا از طریق خواندن دعا؛ تمایل به احساس نزدیکی قلبی به خدا؛ باور به مرجع بودن خداوند	نیاز به تحکیم ارتباط با خدا

پس از شکل‌گیری کدها، پژوهشگر با مقایسه‌ی کدهای دارای مفهوم مشابه، آن‌ها را در یک دسته قرار داد که به تشکیل زیرطبقات انجامید و کدگذاری متن‌های باقی‌مانده که با کدهای تعیین‌شده مرتبط نبودند ادامه یافت (جدول ۳).

جدول ۳: روند شکل‌گیری زیرطبقات از کدها

کد استنباطی	زیرطبقه
نیاز به تحکیم ارتباط با خدا؛ احساس جدایی معنوی؛ احساس پوچی و بی‌ارزشی وجودی؛ نیاز به ارتباط مؤثر با دیگران؛ نیاز به ارتباط با طبیعت	نیاز به مراقبت معنوی

در مرحله‌ی بعد، زیرطبقات تعیین‌شده در یکدیگر ادغام و در یکی از چهار حیطه‌ی تئوری آسایش کولکابا جای‌گذاری شدند (جدول ۴).

جدول ٤: قرارگیری زیرطبقات در حیطه‌های تئوری آسایش

زیرطبقات	حیطه
نیاز به مراقبت معنوی؛ نیاز به حمایت عاطفی و روانی	معنوی‌روانی

در نهایت، کدگذاری داده‌ها و تشکیل زیرطبقات به این ترتیب انجام و ساختار نهایی نیازهای مراقبت حمایتی مشارکت‌کنندگان مطابق جدول ۵ شکل گرفت.

جدول ۵: زیرطبقه‌های نیازهای مراقبت حمایتی مشارکت‌کنندگان در حیطه‌های نظریه آسایش

مفاهیم تئوری (طبقات اصلی)	زیرطبقات (طبقات فرعی)	کد	تعریف عملیاتی مفهوم
معنوی روانی	نیاز به مراقبت معنوی	نیاز به تحکیم ارتباط با خدا؛ احساس جدایی معنوی؛ احساس پوچی و بی ارزشی وجودی؛ نیاز به ارتباط مؤثر با دیگران؛ نیاز به ارتباط با طبیعت	نیاز مربوط به آگاهی درونی مراقبان از خود، درک جهان، عملکرد شناختی، احساس معنا در زندگی یا ارتباط درک‌شده با یک مرتبه یا موجود بالاتر است.
	نیاز به حمایت عاطفی و روانی	سازگاری با شرایط بیماری؛ بهبود مهارت‌های زندگی؛ مدیریت اختلالات روحی و عاطفی	
فرهنگی اجتماعی	نیاز به حمایت اجتماعی	ارتباط مؤثر با خانواده/دوستان/آشنایان؛ دریافت توجه کارکنان مراقبت و درمان؛ همراهی همکاران و کارفرمایان	نیاز به روابط بین‌فردی، خانوادگی یا اجتماعی مراقبان مربوط می‌شود.
محیط	نیاز به دریافت اطلاعات	اطلاعات مربوط به بیماری، درمان و مراقبت از بیمار؛ اطلاعات مربوط به منابع حمایتی	نیاز به محیط ب‌یرونی مراقبان و منابع موجود مربوط می‌شود.
	نیاز به حمایت مالی	تأمین هزینه‌های مستقیم مراقبت و درمان؛ تأمین هزینه‌های غیرمستقیم مراقبت و درمان	
	نیاز به خدمات مراقبتی و درمانی	دریافت بهترین درمان‌های پزشکی؛ دریافت بهترین مراقبت‌های پرستاری؛ هماهنگی و تداوم مراقبت و درمان؛ بهسازی و توسعه‌ی زیرساخت‌های رفاهی	
جسمانی	نیاز به تأمین سلامت و رفاه جسمی	پایش سلامت جسمی؛ درمان مشکلات جسمی؛ اختلال در سبک معمول زندگی؛ فراهم‌سازی شرایط تفریحات سالم	نیاز مربوط به خود فیزیکی مراقبان، از جمله احساسات و عملکردهای بدنی است.
	نیاز به مشاوره جنسی	اختلال در سلامت جنسی؛ اختلافات زناشویی	

یافته‌های اصلی پژوهش

سؤال اصلی پژوهش این بود که نیازهای مراقبت حمایتی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان چیست؟. یافته‌ها نشان داد که مراقبان خانوادگی، نیازهای حمایتی خود را در هشت زیرطبقه تجربه می‌کنند که در چهار حیطه تئوری آسایش قرار می‌گیرند.

حیطه معنوی‌روانی: این حیطه شامل دو زیرطبقه نیاز به مراقبت معنوی و نیاز به حمایت عاطفی و روانی است.

زیرطبقه نیاز به مراقبت معنوی: مشارکت‌کنندگان به نیازهایی مانند تحکیم ارتباط با خدا، احساس جدایی معنوی، احساس پوچی و بی‌ارزشی وجودی، و ارتباط با طبیعت اشاره کردند. یکی از مشارکت‌کنندگان (شماره ۱۷) بیان کرد: ارتباطم با خدا از طریق دعا خواندن است. کتاب دعا همیشه تو کیفم است، هرجا که می‌روم دعا می‌خوانم، همیشه خدا را مرجع کارها قرار می‌دهم، به این ارتباط نیاز دارم چون قلبم را آرام می‌کند.

مشارکت‌کننده دیگری (شماره ۸) درباره احساس جدایی معنوی گفت: فکر می‌کنم خدا به ما توجهی ندارد و احساس جدایی و دوری از خدا می‌کنم. همچنین، مشارکت‌کننده شماره ۲۰ اظهار داشت: وقتی خیلی بهم فشار می‌آید، می‌روم صحرا، می‌روم کوه... با رفتن به این جور جاها آرام‌تر می‌شوم.

زیرطبقه نیاز به حمایت عاطفی و روانی: مشارکت‌کنندگان به نیاز به سازگاری با شرایط بیماری، بهبود مهارت‌های ارتباطی و مدیریت اختلالات روحی و عاطفی اشاره کردند.

یکی از مشارکت‌کنندگان (شماره ۸) گفت: نیاز به سازگاری در مورد نقش‌هایم دارم، چون الان هم نقش پدر، هم نقش مادر و هم نقش مراقب بیمار را بازی می‌کنم. مشارکت‌کننده دیگری (شماره ۱۸) بیان کرد: خیلی زود واکنش نشان می‌دهم... تحملم کم شده؛ به نظرم باید بتوانم این خشم را کنترل کنم.

حیطه فرهنگی‌اجتماعی: این حیطه شامل زیرطبقه نیاز به حمایت اجتماعی است. مشارکت‌کنندگان به نیاز به ارتباط مؤثر با خانواده، دوستان و آشنایان، دریافت توجه از کارکنان بهداشتی و همراهی همکاران و کارفرمایان اشاره کردند. یکی از مشارکت‌کنندگان (شماره ۱۹) گفت: انتظارم از خانواده این است که قوی باشند، به همدیگر کمک کنند، دست همدیگر را بگیرند که تنها نباشند.

حیطه محیط: این حیطه شامل سه زیرطبقه نیاز به دریافت اطلاعات، نیاز به حمایت مالی و نیاز به خدمات مراقبتی و درمانی است.

حیطه جسمانی: این حیطه شامل دو زیرطبقه نیاز به تأمین سلامت و رفاه جسمی و نیاز به مشاوره جنسی است.

بحث

در پژوهش حاضر، نیازهای مراقبت حمایتی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به انستیتو کانسر امام خمینی (ره) تهران در هشت زیرطبقه طبقه‌بندی شد که شامل نیاز به مراقبت معنوی، نیاز به حمایت عاطفی و روانی، نیاز به حمایت اجتماعی، نیاز به دریافت اطلاعات، نیاز به حمایت مالی، نیاز به خدمات مراقبتی و درمانی، نیاز به تأمین سلامت و رفاه جسمی و نیاز به مشاوره جنسی بود و این زیرطبقات در چهار حیطه اصلی تئوری آسایش کولکابا یعنی معنوی-روانی، فرهنگی-اجتماعی، محیط و جسمانی جای گرفتند. مقایسه یافته‌های پژوهش حاضر با مطالعات پیشین نشان می‌دهد که تفاوت‌های مشاهده‌شده عمدتاً ناشی از تفاوت در روش‌شناسی، هدف پژوهش و جامعه آماری است؛ به‌گونه‌ای که پژوهش بهرامی و همکاران (۳۱) بر نگرانی‌های مراقبان بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته و در مرحله پایانی متمرکز بود، در حالی که در مطالعه حاضر بیماران در مراحل پایانی یا متاستاتیک قرار نداشتند. همچنین اقتدار و همکاران (۳۲) مطالعه‌ای مشابه در آذربایجان غربی انجام دادند، اما پژوهش حاضر در تهران و با مشارکت‌کنندگانی از قومیت‌ها و شهرهای مختلف انجام شد که از نقاط قوت آن به شمار می‌رود. در پژوهش محمدیان و همکاران (۳۳) علاوه بر اعضای خانواده، کارکنان بهداشتی و درمانی نیز مشارکت داشتند، در حالی که در پژوهش حاضر تمام مشارکت‌کنندگان صرفاً از اعضای درجه یک خانواده بیمار بودند. از سوی دیگر، مطالعه فهیمی علی‌آباد و همکاران (۳۴) تنها به بعد اجتماعی نیازهای مراقبان در مراحل پایانی بیماری پرداخته بود و مطالعات کمی مانند پژوهش‌های اشرافیان و همکاران (۳۵)، سجادیان و همکاران (۲۶)، پوربا و همکاران (۲۰) و نایو و همکاران (۲۱) امکان بررسی عمیق نیازها را فراهم نمی‌کنند. پژوهش ماشر و همکاران (۳۶) نیز محدود به بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال در مراحل پایانی بوده است و پژوهش‌های پتیبریج و همکاران (۳۷)، ماشر و همکاران (۳۶) در کشورهای دیگر انجام شده‌اند که از نظر فرهنگی، اجتماعی و نظام سلامت با ایران تفاوت دارند. بنابراین، انجام پژوهش کیفی حاضر در بزرگ‌ترین مرکز درمانی سرطان کشور، با هدف شناسایی جامع نیازها بر اساس تئوری آسایش، دارای ضرورت و اهمیت ویژه‌ای است. در ادامه و در حیطه معنوی-روانی، یافته‌ها نشان داد که مراقبان در زمینه‌های تحکیم ارتباط با خدا، احساس جدایی معنوی، احساس پوچی و بی‌ارزشی وجودی، ارتباط مؤثر با دیگران و ارتباط با طبیعت نیاز به حمایت دارند که این نتایج با پژوهش‌های اشرافیان و همکاران (۳۵) و محمدیان و همکاران (۳۳) در زمینه تحکیم ارتباط با خدا و احساس جدایی معنوی همسو است و اقتدار و همکاران (۳۲) نیز استمداد از معنویات را به‌عنوان یکی از راهبردهای مراقبان گزارش کرده‌اند؛ با این حال نکته مهم پژوهش حاضر شناسایی نیاز به ارتباط با طبیعت و احساس پوچی و بی‌ارزشی وجودی بود که در مطالعات قبلی کمتر مورد توجه قرار گرفته است و پیشنهاد می‌شود مداخلات ارتقای سلامت معنوی و بهره‌گیری از مشاوران معنوی در تیم مراقبتی برای حمایت از این مراقبان در نظر گرفته شود. همچنین در بعد نیاز به حمایت عاطفی و روانی، مشارکت‌کنندگان به نیاز به سازگاری با شرایط بیماری، بهبود مهارت‌های ارتباطی و مدیریت اختلالات روحی و عاطفی اشاره کردند که این یافته‌ها با نتایج پژوهش ماشر و همکاران (۳۶)، اشرافیان و همکاران (۳۵) و محمدیان و همکاران (۳۳) همسو است، هرچند نیاز به بهبود مهارت‌های زندگی و برقراری ارتباط صحیح با بیمار که در پژوهش حاضر شناسایی شد، در اکثر مطالعات پیشین گزارش نشده بود و ارتباط حرفه‌ای کارکنان

مراقبت و درمان، پیوند مراقبان به گروه‌های حمایتی و افزایش خدمات روان‌شناختی می‌تواند در حفظ سلامت روان آنان مؤثر باشد. در حیطه فرهنگی-اجتماعی نیز زیرطبقه نیاز به حمایت اجتماعی قرار گرفت و مراقبان به نیاز به ارتباط مؤثر با خانواده، دوستان و آشنایان، دریافت توجه کارکنان مراقبتی و همراهی همکاران و کارفرمایان اشاره کردند که این یافته‌ها با نتایج پژوهش‌های سجادیان و همکاران (۲۶)، اشرافیان و همکاران (۳۵) و اقتدار و همکاران (۳۲) همسو است و نکته قابل توجه پژوهش حاضر شناسایی نیاز به همراهی همکاران و کارفرمایان بود که در مطالعات قبلی کمتر به آن اشاره شده است و توانمندسازی مراقبان در مورد پیامدهای اجتماعی سرطان و آموزش اطرافیان برای درک بهتر شرایط آنان می‌تواند در کاهش انزوا و مشکلات شغلی مؤثر باشد. در حیطه محیط نیز سه زیرطبقه نیاز به دریافت اطلاعات، نیاز به حمایت مالی و نیاز به خدمات مراقبتی و درمانی قرار گرفتند؛ به‌طوری که مراقبان به نیاز به اطلاعات مربوط به بیماری، درمان، مراقبت از بیمار و منابع حمایتی اشاره کردند که این یافته‌ها با پژوهش‌های پوربا و همکاران (۲۰)، محمدیان و همکاران (۳۳)، اشرافیان و همکاران (۳۵)، سجادیان و همکاران (۲۶) و چیوا و همکاران (۳۸) همسو است و فقدان اطلاعات کافی می‌تواند کیفیت مراقبت و سلامت مراقبان را کاهش دهد، بنابراین ارائه اطلاعات به‌صورت حضوری یا مجازی توسط پرستاران و تیم مراقبتی ضروری به نظر می‌رسد. در بعد نیاز به حمایت مالی نیز مراقبان به هزینه‌های مستقیم و غیرمستقیم درمان و همچنین هزینه‌های بهداشت فردی نیاز به حمایت داشتند که این یافته‌ها با نتایج پژوهش‌های نایو و همکاران (۲۱)، چیوا و همکاران (۳۸)، محمدیان و همکاران (۳۳) و اشرافیان و همکاران (۳۵) همسو است و با توجه به پوشش ناکافی بیمه‌های درمانی در ایران، پیشنهاد می‌شود بیمه‌نامه‌های مناسب‌تر و حمایت‌های دولتی و خیریه‌ای برای کاهش بار مالی مراقبان در نظر گرفته شود. در نهایت در بعد نیاز به خدمات مراقبتی و درمانی، مراقبان به دریافت بهترین درمان‌های پزشکی، دسترسی به مراقبت‌های پرستاری باکیفیت، هماهنگی و تداوم مراقبت و بهسازی زیرساخت‌های رفاهی نیاز داشتند که این یافته‌ها با نتایج پژوهش اقتدار و همکاران (۳۲) و محمدیان و همکاران (۳۳) همسو است.

نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر با رویکرد کیفی و بر اساس تئوری آسایش کولکابا، نیازهای مراقبت حمایتی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان را در چهار حیطه معنوی-روانی، فرهنگی-اجتماعی، محیط و جسمانی تبیین کرد. یافته‌ها نشان داد که مراقبان طیف گسترده‌ای از نیازها شامل مراقبت معنوی، حمایت عاطفی-روانی، حمایت اجتماعی، دریافت اطلاعات، حمایت مالی، خدمات مراقبتی و درمانی، سلامت جسمی و مشاوره جنسی را تجربه می‌کنند. نتایج این مطالعه تأیید کرد که تئوری آسایش کولکابا چارچوب مناسبی برای درک نظام‌مند نیازهای مراقبان در بستر فرهنگی ایران فراهم می‌کند. از مهم‌ترین جنبه‌های نوآورانه پژوهش، شناسایی نیازهایی مانند احساس پوچی و بی‌ارزشی وجودی، ارتباط با طبیعت، حمایت همکاران و کارفرمایان و نیاز به سلامت جنسی بود که در مطالعات پیشین کمتر مورد توجه قرار گرفته‌اند. این یافته‌ها بر لزوم اتخاذ رویکردی کل‌نگر و فرهنگ‌محور در حمایت از مراقبان خانوادگی تأکید دارند.

محدودیت‌های پژوهش

پژوهش حاضر دارای چندین محدودیت است که باید در تفسیر یافته‌ها مورد توجه قرار گیرد. اولاً، این مطالعه در یک مرکز درمانی (انستیتو کانسر امام خمینی تهران) انجام شده است؛ بنابراین تعمیم‌پذیری یافته‌ها به سایر مراکز درمانی و مناطق جغرافیایی کشور محدود است. ثانیاً، مشارکت‌کنندگان پژوهش صرفاً مراقبان خانوادگی بیماران غیرمتاستاتیک و غیرپایانی بودند و تجربیات مراقبان بیماران در مراحل پیشرفته و پایانی بیماری بررسی نشده است. ثالثاً، ماهیت کیفی مطالعه امکان تعمیم آماری یافته‌ها را فراهم نمی‌کند. همچنین، به دلیل استفاده از مصاحبه‌های خودگزارش، احتمال سوگیری پاسخ‌دهی و تمایل مشارکت‌کنندگان به ارائه پاسخ‌های socially desirable وجود دارد. در نهایت، این پژوهش تنها بر دیدگاه مراقبان خانوادگی متمرکز بود و دیدگاه بیماران و کارکنان مراقبتی در آن بررسی نشده است.

پیشنهادها برای پژوهش‌های آینده

با توجه به یافته‌های پژوهش، انجام مطالعات کیفی و کمی در مراکز درمانی متعدد و شهرهای مختلف ایران به منظور مقایسه نیازهای مراقبان در بسترهای فرهنگی-اجتماعی متفاوت پیشنهاد می‌شود. همچنین، انجام پژوهش‌های طولی برای بررسی تغییرات نیازهای مراقبان در طول زمان و در مراحل مختلف بیماری می‌تواند مفید باشد. پیشنهاد

می‌شود در پژوهش‌های آتی، دیدگاه بیماران و کارکنان مراقبتی نیز به‌صورت همزمان بررسی شود تا درک جامع‌تری از نیازهای حمایتی حاصل گردد. علاوه بر این، طراحی و اجرای مطالعات مداخله‌ای مبتنی بر تئوری آسایش کولکابا برای کاهش بار مراقبتی و ارتقای آسایش مراقبان خانوادگی ضروری به نظر می‌رسد. انجام پژوهش‌های ترکیبی (Mixed Methods) نیز می‌تواند در غنی‌سازی یافته‌ها و افزایش قابلیت تعمیم‌پذیری آن‌ها مؤثر باشد.

سپاسگزاری

پژوهشگران از تمامی مراقبان خانوادگی که با شرکت در این پژوهش و ارائه تجربیات ارزشمند خود، امکان انجام این مطالعه را فراهم کردند، صمیمانه سپاسگزاری می‌کنند. همچنین از مدیران و کارکنان انستیتو کانسر امام خمینی (ره) تهران به دلیل همکاری و مساعدت در فرایند جمع‌آوری داده‌ها تشکر می‌گردد.

تعارض منافع

نویسندگان اعلام می‌کنند که در انجام این پژوهش هیچ‌گونه تعارض منافعی وجود نداشته است.

References

1. Klastersky J, Libert I, Michel B, Obiols M, Lossignol D. Supportive/palliative care in cancer patients: quo vadis? Supportive Care in Cancer. 2016;24(4):1883-8. https://doi.org/10.1007/s00520-015-2961-9
2. Yakubu YH, Elham N, Esmaeili M. Comparison of Nurses' and Families' beliefs and attitudes regarding visiting policy in selected intensive care units of Ghana. International Journal of Africa Nursing Sciences. 2025;23:100879. https://doi.org/10.1016/j.ijans.2025.100879
3. s rs, a. a, f. e, t km, s. m, e. p. A Survey on Psychological and Environmental Factors on Family Anxiety of the Hospitalized Patients in Intensive Care Units. Critical Care Nursing. 2011;3(4):177-82.
4. Bray F, Laversanne M, Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Soerjomataram I, et al. Global cancer statistics 2022: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. CA Cancer J Clin. 2024;74(3):229-63. https://doi.org/10.3322/caac.21834
5. Huang J, Ngai CH, Deng Y, Tin MS, Lok V, Zhang L, et al. Cancer Incidence and Mortality in Asian Countries: A Trend Analysis. Cancer Control. 2022;29:10732748221095955. https://doi.org/10.1177/10732748221095955
6. Sung H, Ferlay J, Siegel RL, Laversanne M, Soerjomataram I, Jemal A, et al. Global Cancer Statistics 2020: GLOBOCAN Estimates of Incidence and Mortality Worldwide for 36 Cancers in 185 Countries. CA Cancer J Clin. 2021;71(3):209-49. https://doi.org/10.3322/caac.21660
7. Glajchen M. The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. J Support Oncol. 2004;2(2):145-55.
8. Ebrahimi S, Foruzande N, Hosseini S, Pakdin M, Ebrahimi A. The need for social support in adult patients with cancer. Social Determinants of Health. 2021;7(1):1-17.
9. Al-Jauissy MS. Health care needs of Jordanian caregivers of patients with cancer receiving chemotherapy on an outpatient basis. East Mediterr Health J. 2010;16(10):1091-7. https://doi.org/10.26719/2010.16.10.1091
10. McMillan SC. Interventions to facilitate family caregiving at the end of life. J Palliat Med. 2005;8 Suppl 1:S132-9. https://doi.org/10.1089/jpm.2005.8.s-132
11. Lim HA, Tan JY, Chua J, Yoong RK, Lim SE, Kua EH, et al. Quality of life of family caregivers of cancer patients in Singapore and globally. Singapore Med J. 2017;58(5):258-61. https://doi.org/10.11622/smedj.2016083
12. Bahrami M, Farzi S. The effect of a supportive educational program based on COPE model on caring burden and quality of life in family caregivers of women with breast cancer. Iran J Nurs Midwifery Res. 2014;19(2):119-26.
13. Safaeian Z, Hejazi SS, Delavar E, Hoseini Azizi T, Haresabadi M. The Relationship between Caregiver Burden, and Depression, Anxiety and Stress in Family Caregivers of Cancer Patients Referred to Imam Reza Hospital in Bojnurd City. Journal of Nursing Education. 2017;5(3):7-14. https://doi.org/10.21859/ijpn-05032
14. Javanmardifard S, Heidari S, Sanjari M, YazdanmehrM, ShiraziF. Therelationshipbetween

spiritual well-being and hope, and adherence to treatment regimen in patients with diabetes. J Diabetes Metab Disord. 2020;19(2):941-50. https://doi.org/10.1007/s40200-020-00586-1
15. Given BA, Given CW, Sherwood P. The challenge of quality cancer care for family caregivers. Semin Oncol Nurs. 2012;28(4):205-12. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2012.09.002
16. Cui P, Yang M, Hu H, Cheng C, Chen X, Shi J, et al. The impact of caregiver burden on quality of life in family caregivers of patients with advanced cancer: a moderated mediation analysis of the role of psychological distress and family resilience. BMC Public Health. 2024;24(1):817. https://doi.org/10.1186/s12889-024-18321-3
17. Fu L, Kim SH, Garcia DD, Lambert M, Rivera LR, Hayward M, et al. Supportive Care Needs and Related Interventions in Patients with Pancreatic Cancer and Their Informal Caregivers: A Scoping Review. J Gastrointest Cancer. 2025;56(1):98. https://doi.org/10.1007/s12029-025-01218-8
18. Kolcaba KY. A theory of holistic comfort for nursing. J Adv Nurs. 1994;19(6):1178-84. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1994.tb01202.x
19. Washington KT, Benson JJ, Chakurian DE, Popejoy LL, Demiris G, Rolbiecki AJ, et al. Comfort Needs of Cancer Family Caregivers in Outpatient Palliative Care. J Hosp Palliat Nurs. 2021;23(3):221-8. https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000744
20. Purba CIH, Johnston B, Kotronoulas G. An Exploration of Family Caregivers' Health Care Needs When Caring for Patients With Cancer in the Resource-Challenged Context of West Java, Indonesia. Semin Oncol Nurs. 2023;39(3):151369. https://doi.org/10.1016/j.soncn.2022.151369
21. Niu A, Guo C, Zhong D, He G, Zhong W, Wang L, et al. Identifying the Unmet Supportive Care Needs, with Concomitant Influencing Factors, in Family Caregivers of Cancer Patients in China. Asia Pac J Oncol Nurs. 2021;8(3):276-86. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_52_20
22. Berardi R, Ballatore Z, Bacelli W, Silva RR, Menichetti ET, Marcellini M, et al. Patient and caregiver needs in oncology. An Italian survey. Tumori. 2015;101(6):621-5. https://doi.org/10.5301/tj.5000362
23. Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, Tan JY. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. BMC Palliat Care. 2018;17(1):96. https://doi.org/10.1186/s12904-018-0346-9
24. Sklenarova H, Krümpelmann A, Haun MW, Friederich HC, Huber J, Thomas M, et al. When do we need to care about the caregiver? Supportive care needs, anxiety, and depression among informal caregivers of patients with cancer and cancer survivors. Cancer. 2015;121(9):1513-9. https://doi.org/10.1002/cncr.29223
25. Maryam Hoseini J, Korosh R, Ghasem Janbabaei M, Nazi N. The Impact of an Educational Program on Supportive Care Needs of Family of Patients with Colorectal Cancer: A Randomized Clinical Trial. Iranian Journal of Cancer Care. 2021;2(1):27-37.
26. Sajadian A, Hydary L, Mokhtari Hesari P. Common Breast Cancer Family Care Giving Problems. Iranian Journal of Breast Diseases. 2015;8(2):7-14.
27. Hsieh HF, Shannon SE. Three approaches to qualitative content analysis. Qual Health Res. 2005;15(9):1277-88. https://doi.org/10.1177/1049732305276687
28. Bouncken RB, Czakon W, Schmitt F. Purposeful sampling and saturation in qualitative research methodologies: recommendations and review. Review of Managerial Science. 2026;20(2):579-615. https://doi.org/10.1007/s11846-025-00881-2
29. Assarroudi A, Heshmati Nabavi F, Armat MR, Ebadi A, Vaismoradi M. Directed qualitative content analysis: the description and elaboration of its underpinning methods and data analysis process. J Res Nurs. 2018;23(1):42-55. https://doi.org/10.1177/1744987117741667
30. Lewis S. Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches. Health Promotion Practice. 2015;16:473-5. https://doi.org/10.1177/1524839915580941
31. Bahrami M, Nasiri A. Behind the scenes of caregiving in patients with advanced cancer: A qualitative study on family caregivers. Asia Pac J Oncol Nurs. 2024;11(1):100330. https://doi.org/10.1016/j.apjon.2023.100330
32. Eghtedar S, Jasemi M, Habibzadeh H. The Role of Beliefs and Psychological Factors in Caring of Patients With Cancer: The Lived Experiences of Informal Caregivers. Holist Nurs Pract. 2021;35(5):248-56.

https://doi.org/10.1097/HNP.0000000000000468
33. Mohammadian B, Mohammadi-Shahboulaghi F, Hosseini M, Arsalani N, Fallahi-Khoshknab M, Pirjani P. Factors influencing support provision to the family caregivers of elderly patients with cancer: A qualitative study. Eur J Oncol Nurs. 2023;67:102452. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2023.102452
34. Ashrafian S, Feizollahzadeh H, Rahmani A, Davoodi A. The Unmet Needs of the Family Caregivers of Patients with Cancer Visiting a Referral Hospital in Iran. Asia Pac J Oncol Nurs. 2018;5(3):342-52. https://doi.org/10.4103/apjon.apjon_7_18
35. Mosher CE, Adams RN, Helft PR, O'Neil BH, Shahda S, Rattray NA, et al. Family caregiving challenges in advanced colorectal cancer: patient and caregiver perspectives. Support Care Cancer. 2016;24(5):2017-24. https://doi.org/10.1007/s00520-015-2995-z
36. Pethybridge R, Teleni L, Chan RJ. How do family-caregivers of patients with advanced cancer provide symptom self-management support? A qualitative study. Eur J Oncol Nurs. 2020;48:101795. https://doi.org/10.1016/j.ejon.2020.101795
37. Chua GP, Pang GSY, Yee ACP, Neo PSH, Zhou S, Lim C, et al. Supporting the patients with advanced cancer and their family caregivers: what are their palliative care needs? BMC Cancer. 2020;20(1):768. https://doi.org/10.1186/s12885-020-07239-9