

مراقبت خانوادگی در سرطان: تجربیات، توانمندی‌ها و راهکارها

سامره اقتدار^۱، لاله الماسی^۲، مدینه جاسمی^۳، فاطمه سارا اپرناک^۴، حسین حبیب‌زاده^۵

تاریخ دریافت ۱۴۰۱/۱۰/۲۵ تاریخ پذیرش ۱۴۰۲/۰۴/۱۰

چکیده

پیش‌زمینه و هدف: تشخیص سرطان، علاوه بر تأییراتی که بر روی بیماران دارد، به‌طور قابل‌توجهی زندگی اعضای خانواده را نیز تحت تأثیر قرار می‌دهد. مراقبت خانوادگی با چالش‌هایی متعدد مواجه هستند که نیازمند توانمندسازی و پشتیبانی از طرف پرسنل بهداشتی هستند. برای این منظور، شناسایی تجربیات مراقبتی از دیدگاه خانواده‌ها، به‌منظور توانمندسازی آن‌ها برای مقابله با بیماری و مشکلات مربوطه، امری ضروری است. با توجه به فرهنگ و باورهای مختلف در جوامع شرقی و مسلمان، تجربیات مراقبتی در این خانواده‌ها ممکن است متفاوت باشد و به دلیل فقدان شفافیت، شناخت این تجربیات، مسئله‌ای حیاتی است. در نتیجه، هدف این مطالعه، کشف تجربیات مراقبتی و توانمندی اعضای خانواده بیماران مبتلا به سرطان در ایران است.

مواد و روش‌ها: این مطالعه کیفی به روش نمونه‌گیری هدفمند و با استفاده از مصاحبه‌های نیمه‌ساختاری انجام شد. در ابتدا، با توجه به هدف مطالعه، مشارکت‌کنندگان به‌صورت هدفمند انتخاب شدند و سپس با استفاده از روش نمونه‌گیری تئوریک، نمونه‌هایی که به نظر محققین بیشترین اطلاعات را ارائه می‌دهند، برای ورود به مطالعه انتخاب شدند. در نهایت، با استفاده از روش تحلیل محتوای مرسوم، داده‌های جمع‌آوری‌شده تحلیل و موردبررسی قرار گرفتند.

یافته‌ها: در این مطالعه، تجربیات اعضای خانواده در مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان در طبقات اصلی و زیر طبقات به شرح زیر شناسایی گردید: ۱- تسکین با استمداد از معنویات: "تسلیم اراده خداوند" - "باور و تکیه بر اعتقادات معنوی"، ۲- تغییر ادراک و تفکر درمانی مراقبتی خانواده: "امید بهبودی و به دست آوردن راه‌حل‌های مناسب" - "تغییر نگرش و دیدگاه نسبت به بیماری با توجه به تأثیر بخشی درمان و مراقبت‌ها"، و ۳- پشتیبانی اجتماعی درمانی: "حمایت خانواده و دوستان" - "بهبود کیفیت مراقبت از بیمار سرطانی در خانواده" - "دریافت بازخورد و انگیزه‌بخشی از بیمار".

بحث و نتیجه‌گیری: مراقبت خانوادگی در سرطان در مواجهه با این بیماری به دنبال تمامی راهکارهای ممکن هستند تا توانایی و آگاهی لازم برای مراقبت از بیمار را کسب کنند. درک و شناخت تجربیات مراقبتی اعضای خانواده به‌عنوان مراقبتی غیررسمی می‌تواند به برنامه‌ریزی، مشاوره و مداخلات مبتنی بر شواهد کمک کند و این افراد را در مواجهه با چالش‌های سرطان قوی‌تر و مؤثرتر کند. در نتیجه، شناخت و توجه به تجربیات این افراد می‌تواند در بهبود کیفیت مراقبت و پشتیبانی از بیمار و خانواده‌اش نقش مهمی ایفا کند.

کلیدواژه‌ها: مراقبت خانوادگی، نگرش به سلامت، امید، تحقیق کیفی، نئوپلاسم

مجله پرستاری و مامایی، دوره بیست و یکم، شماره سوم، پی‌درپی ۱۶۴، خرداد ۱۴۰۲، ص ۱۹۵-۲۰۵

آدرس مکاتبه: گروه مامایی، واحد ارومیه، دانشگاه آزاد اسلامی، ارومیه، تلفن: ۳۲۷۵۴۹۱۶

Email: aparnaksara@gmail.com

مقدمه

روبروست. آمار نشان می‌دهد که در کشورهای درحال توسعه، بیش از شصت درصد مرگ‌ومیرها، ناشی از سرطان رخ می‌دهد. این امر، نشان‌دهنده اهمیت ویژه‌ای است که سرطان در جامعه و به‌طور خاص در کشورهای درحال توسعه دارد. ایران نیز از این قاعده مستثنا

آمارهای جدید نشان می‌دهد که شیوع سرطان و بار ناشی از این بیماری در جهان و ایران در حال افزایش است (۱، ۲). سرطان، یکی از بزرگ‌ترین چالش‌هایی است که سیستم بهداشتی دنیا با آن

- ۱ استادیار، آموزش پرستاری، گروه داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران
- ۲ کارشناس ارشد پرستاری، گروه داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران
- ۳ دانشیار، آموزش پرستاری، گروه داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران
- ۴ کارشناس ارشد مامایی، گروه مامایی، واحد ارومیه، دانشگاه آزاد اسلامی ارومیه، ایران (نویسنده مسئول)
- ۵ استاد، آموزش پرستاری، گروه داخلی جراحی، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی ارومیه، ارومیه، ایران

نیست و تعداد بیماران مبتلا به سرطان در حال افزایش است. در واقع، سرطان به عنوان سومین عامل مرگ و میر در ایران شناخته می‌شود و یکی از چالش‌های اصلی در سیستم بهداشتی کشور ما به حساب می‌آید (۳، ۴). با توجه به گزارش‌های مربوط به سرطان در ایران، این بیماری به عنوان یکی از مهم‌ترین چالش‌های سلامتی کشور شناخته می‌شود. بر اساس آمار سازمان جهانی بهداشت در ایران هر ساله بیش از ۱۰۰ هزار نفر به علت سرطان جان خود را از دست می‌دهند. همچنین، بر اساس گزارش سازمان سلامت جهانی در سال ۲۰۲۰، بیش از ۶۰ هزار نفر در ایران به علت سرطان جان خود را از دست داده‌اند. به طور کلی، شیوع سرطان در ایران افزایش یافته و بر اساس آمار سازمان جهانی بهداشت، در سال ۲۰۱۸، بیش از ۸۵ هزار نفر در ایران به سرطان مبتلا شده بودند. همچنین، آمار نشان می‌دهد که سرطان پستان، سرطان ریه و سرطان معده به ترتیب بیشترین تعداد موارد سرطان در ایران را شامل می‌شوند (۳، ۴-۵).

با توجه به افزایش آمارهای سرطان، تعداد بازماندگان سرطان نیز افزایش یافته است و به تبع افزایش میزان بازماندگان سرطان و نیاز به مراقبت‌های طولانی‌مدت، اعضای خانواده نیز تحت تأثیر سرطان قرار می‌گیرند (۳، ۸). تشخیص سرطان، نه تنها زندگی بیمار را دگرگون می‌کند، بلکه زندگی اعضای خانواده را نیز به طور قابل توجهی تحت تأثیر قرار می‌دهد. این تأثیرها می‌تواند از نظر جسمانی، روانی و اجتماعی برای اعضای خانواده مختلف باشد و شامل مسئولیت‌های بیشتر، تغییر در روابط خانوادگی، فشارهای مالی و خستگی فیزیکی و ذهنی باشد. به علاوه، این تأثیرات ممکن است به صورت طولانی‌مدت و حتی پس از درمان بیماری، ادامه داشته باشند (۹). با توجه به اثرات منفی سرطان، در سال‌های اخیر، برنامه‌ها و مداخلات بهداشتی متنوعی طراحی شده است و این سیاست‌ها بیشتر بر بیماران مزمن متمرکز بوده است اما فقدان توصیف شفاف از تجربیات مثبت مراقبتی خانواده‌های بیماران مبتلا به سرطان منجر شده است که دسترسی به اثربخشی برنامه‌ها و مداخلات مهم باشد. مشخص نمودن ابعاد مختلف تجربیات مراقبتی مراقبین خانواده می‌تواند برای مراقبین بهداشتی و محققان برای طراحی و ارزیابی مداخلات در راستای ارتقای مداخلات درمانی و مراقبتی مفید باشد همچنین می‌تواند برآیندهای بیمار و یا اعضای خانواده را ارتقا بخشد. پرسنل بهداشتی نیاز دارند تا بدانند چگونه به بیماران و خانواده‌ها در راستای آگاه‌سازی و امیدبخشی مراقبتی کمک کنند (۱۰، ۱۱) و این امر نیازمند شناسایی تجربیات و توانایی‌های اعضای خانواده است.

در هر جامعه‌ای، مراقبت از سرطان توسط اعضای خانواده به وسیله باورها و همچنین یک گراند اجتماعی، سیاسی، اقتصادی و فرهنگی آن جامعه تحت تأثیر قرار می‌گیرد پس لازم است مفاهیم

در هر پس‌زمینه فرهنگی اجتماعی به طور جداگانه‌ای مورد بررسی قرار گیرد (۱۲، ۱۳) (۱۴). به دلیل قوانین فرهنگی، وابستگی قوی خانوادگی و عقاید مذهبی، اعضای خانواده معمولاً با تمام قوا در پی فراهم کردن سطح بهتری از مراقبت برای عزیزان خود هستند. این عشق و علاقه‌ای است که به دلیل ارتباط نزدیک خانوادگی و ارزش‌های فرهنگی و مذهبی نشأت می‌گیرد و آن‌ها را به یکدیگر متصل می‌کند. برای این دلیل، اعضای خانواده به دنبال بهترین روش‌های مراقبت از عزیزان خود هستند تا آن‌ها را در مقابل بیماری و دردهای آن محافظت کنند و به آن‌ها کمک کنند تا با نیروی کافی بهبود یابند (۱۸-۱۵) اما در مرور متون مربوط به خانواده‌های ایرانی دارای بیمار مبتلا به سرطان مشخص شد که بیشتر تحقیقات بر خود بیماران مبتلا به سرطان و یا مشکلات خانواده‌ها متمرکز بوده است و تجربیات مثبت اعضای خانواده بندرت مورد توجه بوده است (۲، ۱۹-۲۲).

در بررسی تجربیات مراقبتی بیماران و خانواده‌ها استفاده از رویکردها و متدولوژی کیفی بسیار مهم و حیاتی است. چراکه این روش، امکان درک عمیق و جامعی از تجربیات، نگرش‌ها، گرایش‌ها، و نیازهای بیماران و خانواده‌های آن‌ها را فراهم می‌کند. با استفاده از رویکردهای کیفی، می‌توان اطلاعات عمیقی از بیماران و خانواده‌های آن‌ها را به دست آورد. علاوه بر این، استفاده از رویکردها و متدولوژی کیفی، به ما امکان می‌دهد تا به صورت گسترده‌تری با عوامل مختلفی که در ارائه مراقبت به بیماران دخیل هستند، آشنا شویم. پژوهش‌های کیفی، به ما اجازه می‌دهند که از دیدگاه بیماران و خانواده‌های آن‌ها به مراقبت‌های سلامت نگاه کنیم. در واقع، با به کارگیری رویکردهای کیفی، می‌توانیم از نگاه بیمارمحورانه‌تری به مسائل مربوط به مراقبت‌های سلامت نگاه کنیم و بهبود مراقبت‌های سلامت را در پیش گرفت (۲۳، ۲۴). این مطالعه به منظور شناسایی تجربیات، نیازها و مشکلات مراقبین خانوادگی در مراحل مختلف تشخیص، درمان و بهبودی سرطان، بهبود ارتباطات بین مراقبین خانوادگی و سایر اعضای تیم درمانی، بهبود کیفیت مراقبت و افزایش سطح دانش و آگاهی مراقبین خانوادگی برای مراقبت بهتر از بیماران، انجام شده است. لذا هدف از مطالعه حاضر بررسی تجربیات، توانایی‌ها و راهکارهای اعضای خانواده‌ای است که از بیمار مبتلا به سرطان در خانواده مراقبت می‌کنند.

مواد و روش کار

نوع مطالعه: در این پژوهش از روش تحقیق کیفی استفاده شد. این روش تحقیق برای درک عمیق‌تر مسائلی مانند نظریات، باورها، تجربیات و رفتارهای انسانی استفاده می‌شود (۲۳). این پژوهش در بخش‌های بستری و کلینیک‌های سرپایی مرتبط با بیماران مبتلا به

سرطان در استان آذربایجان غربی انجام گرفت. در این مطالعه، داده‌ها از طریق مصاحبه‌های عمیق و نیمه ساختاری جمع‌آوری شد. محل مصاحبه بر اساس ترجیحات شرکت‌کنندگان انتخاب می‌شد و فرایند مصاحبه و تحلیل داده‌ها به صورت هم‌زمان انجام می‌شد. مدت‌زمان هر مصاحبه بین ۳۵ تا ۸۵ دقیقه متغیر بود. جمع‌آوری داده‌ها تا زمان دستیابی به اشباع ادامه یافت، به این معنی که جمع‌آوری داده‌ها تا زمانی ادامه داشت که پاسخ‌های جدیدی از شرکت‌کنندگان به دست نیامد. این روش به ما اجازه می‌دهد تا به‌دقت و کاملی به جمع‌آوری داده‌ها بپردازیم و به اطمینان از اشباع داده‌ها برسیم.

مشارکت‌کنندگان و جمع‌آوری داده‌ها: در این مطالعه، از نمونه‌گیری هدفمند برای جمع‌آوری داده‌های موردنیاز استفاده شد. نمونه‌ها شامل بیست‌ودو عضو خانواده بودند که به‌عنوان مراقبین اصلی برای بیمارانی که با سرطان مواجه بودند، انتخاب شدند. تمامی مشارکت‌کنندگان در خانواده خود یک بیمار مبتلا به سرطان داشتند و بخش عمده‌ای از مراقبت از بیمار به عهده فرد انتخاب شده بود و این افراد معیار مراقب خانوادگی را داشتند. برای ورود به مطالعه، مراقبین خانوادگی باید معیارهای خاصی را از جمله سن بالای هجده سال، آگاهی از تشخیص سرطان، داشتن رضایت و توانایی روانی و جسمی برای شرکت در مطالعه داشته باشند. در این مطالعه، بیماران و متخصصین بهداشتی جزو مشارکت‌کنندگان اصلی نبودند. با این حال، به‌منظور غنای بیشتر داده‌ها و اعتبارپذیری بیشتر نتایج، نمایندگانی از این گروه نیز در بخشی از مطالعه مورد مصاحبه قرار گرفتند. بدین ترتیب، انتخاب نمونه هدفمند و اجرای معیارهای دقیق برای ورود به مطالعه، به ما امکان می‌دهد تا به‌دقت و صحت بالایی به تحلیل داده‌های خود بپردازیم و نتایجی قابل‌اعتماد و قابل‌تعمیم به جامعه‌ی هدف را به دست آوریم. پژوهشگر برای یافتن اعضای خانواده‌ای که مرتبط باهدف مطالعه بودند به مرکز درمانی و وابسته به دانشگاه علوم پزشکی در استان آذربایجان غربی مراجعه می‌نمود و پس از صحبت با همراه بیماران، پرستاران و سرپرستاران بخش‌ها، مشارکت‌کننده مرتبط با روند پژوهش را شناسایی می‌کرد در گام بعدی با فرد موردنظر جهت انجام مصاحبه هماهنگی‌های لازم به عمل می‌آورد.

تحلیل داده‌ها: داده‌ها با استفاده از روش تحلیل محتوای مرسوم، الهام گرفته از فن گران هیم و لاندمن^۱ تحلیل شد (۲۵) با استفاده از روش فوق تحلیل در شش گام انجام شد: (۱) پیاده‌سازی کلمه به کلمه گفته‌های مشارکت‌کنندگان، خواندن مکرر فایل‌ها تا درک ایده اولیه (۲) ایجاد کدهای اولیه: کدگذاری کلمه به کلمه و

خط به خط (۳) جستجوی تم‌ها: قرار دادن کدها در تم‌های بالقوه (۴) مرور مجدد تم‌ها: مرتبط نمودن تم‌ها با یکدیگر و با کدهای استخراج‌شده و کل مجموعه داده‌ها (۵) تعریف و نام‌گذاری تم‌ها: تحلیل مداوم، استخراج معنای اصلی تم‌ها ایجاد تعاریف آشکار و نام برای هر تم و (۶) تهیه گزارش: تحلیل نهایی، حرکت بین متن مصاحبه‌ها و تم‌ها، انتخاب داستان روشن برای هر تم و درنهایت توصیف داستان مشارکت‌کنندگان. بعد از انجام مراحل فوق کدهای مشابه، داخل هفت زیر طبقه و سه طبقه اصلی دسته‌بندی شدند (جدول ۲). از نرم‌افزار MAXQDA software 10.0 R250412 برای سازمان‌دهی داده‌ها استفاده شد.

ریگور: برای افزایش ریگور این مطالعه از معیارهای لینکن و گوبا^۲ استفاده شد (۲۶). اعتبار مطالعه با استفاده از تعامل طولانی‌مدت با داده‌ها، جمع‌آوری و تحلیل هم‌زمان، چک کردن

یافته‌ها با سه نفر از مشارکت‌کنندگان و دو نفر از پرستارانی که تجربه کار با بیماران مبتلا به سرطان و همچنین تعامل با خانواده‌های آنان را داشتند؛ انجام گرفت. استحکام یافته‌ها با استفاده از ثبت و گزارش مراحل مختلف مطالعه و تصمیمات اخذشده، به دست آمد. همچنین، جمع‌آوری و آنالیز داده‌ها و طبقات مستخرج با همکاران دانشگاهی موردبحث و بررسی قرار گرفت. برای افزایش قابلیت انتقال نتایج، مشارکت‌کنندگان با تنوع حداکثری در تجربیات و ویژگی‌های فردی-اجتماعی انتخاب شدند. در نتیجه، با استفاده از روش‌های دقیق و استاندارد در جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها و همچنین انتخاب افراد مناسب، محققان این مطالعه تلاش کرده‌اند به ریگور و اعتبار و انتقال‌پذیری یافته‌ها دست یابند.

ملاحظات اخلاقی:

پژوهش حاضر مورد تأیید کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی ارومیه با شناسه اخلاق (Ir.UMSU.REC.1398.008) قرار گرفت. شرکت در پژوهش اختیاری بوده و از مشارکت‌کنندگان برای شرکت در پژوهش رضایت‌نامه گرفته شد. مصاحبه‌ها با تنظیم برنامه زمانی مشارکت‌کنندگان انجام گرفت. هدف از مطالعه، اختیاری بودن مشارکت در مطالعه، محرمانگی و انتشار بدون نام یافته‌ها نیز برای مشارکت‌کنندگان توضیح داده شد.

یافته‌ها

مشارکت‌کنندگان در مطالعه شامل ۲۲ مراقب خانواده بود که ۱۴ نفر مؤنث و ۸ نفر مذکر بود با میانگین سنی $40/18 \pm 8/91$ (دامنه سنی ۲۵ تا ۵۹) سال بودند. مشارکت‌کنندگان، اعضای خانواده مراقبت‌کننده از بیماران مبتلا به سرطان بودند که به روش

^۱ Graneheim & Lundman

^۲ Lincon & Guba

هدفمند انتخاب شده بودند. اکثریت مراقبین خانواده (۶۳/۶ درصد) اکثر مراقبین، متأهل (۶۸/۲ درصد) بوده‌اند. طبقات و زیر طبقات مؤنث و متأهل، دارای تحصیلات دانشگاهی (۵۰/۰۹ درصد) بودند مستخرج در جدول یک ذکر شده است.

جدول (۱): طبقات و زیر طبقات مستخرج از آنالیز داده‌های مرتبط با تجربیات مراقبین خانواده در سرطان

مفهوم مرکزی	طبقات	زیر طبقات
تسکین با استمداد از معنویات	تسکین با استمداد از معنویات	تسلیم اراده خداوند باور و تکیه بر اعتقادات معنوی
تجربیات مراقبتی در اعضای خانواده	تغییر ادراک و تفکر درمانی مراقبین خانواده	امید بهبودی و به دست آوردن راه‌حل‌های مناسب تغییر نگرش و دیدگاه نسبت به بیماری با توجه به تأثیربخشی درمان و مراقبت‌ها
بیماران مبتلا به سرطان	پشتیبانی اجتماعی درمانی	حمایت خانواده و دوستان دریافت بازخورد و انگیزه‌بخشی از بیمار بهبود کیفیت مراقبت از بیمار سرطانی در خانواده

تسکین با استمداد از معنویات:

تسکین با استمداد از معنویات به معنای استفاده از مفاهیم دینی، فلسفی و روحانی برای کاهش درد، اضطراب و استرس است. این روش ممکن است به‌عنوان یک روش کمکی و مکمل در ارتقای سلامت روانی و فیزیکی افراد مورد استفاده قرار گیرد. در برخی موارد، تسکین با استمداد از معنویات می‌تواند به‌عنوان یک روش مؤثر در مدیریت درد مزمن و بیماری‌های مرتبط با آن مورد استفاده قرار گیرد. این طبقه خود شامل دو زیر طبقه به شرح زیر است:

۱. **تسلیم اراده خداوند:** پذیرش نیروی معنوی برخوردار از قدرت، که منشأ تمام نیکی‌هاست، منجر به رسیدن به این باور است که خداوند بهترین تکیه‌گاه است و بیماری نیز خواست خداوند است و همین عقیده منجر شده است که اعضای خانواده به خداوند امید و توکل داشته باشند و بیماری را خواست و مصلحت خداوند بدانند و بدین‌وسیله به پذیرش شرایط و درنهایت آرامش برسند. "یک عده هستن که میگن من چرا؟ خدایا این بچه چرا مبتلا شد؟ ولی من نگفتم و گفتم خدا صلاح دونسته و گفتم شاید با این وسیله گناهان من پاک به شه و فکر می‌کنم بیماری خواست خداست و هر کاری می‌کنیم فکر می‌کنم خدا نظر داره و این باعث شده راحتتر با بیماری فرزندم سازش پیدا کنم. با این حرفا خومو تسکین دادم." (مشارکت‌کننده هشتم)

۲. **باور و تکیه بر اعتقادات معنوی:** مشارکت‌کنندگان، اعتقادات معنوی را به‌عنوان یکی از راههای نزدیکی و برقراری ارتباط با خدا معرفی کرده‌اند و از طلب یاری از درگاه خدا و کوشش برای ارتباط با خدا صحبت کرده‌اند که از طریق مناسک مذهبی از قبیل نماز و دعا به درگاه الهی، نذر و توسل جستن به ائمه اطهار، خواندن

قرآن و به یاد خدا بودن انجام گرفته است. مشارکت‌کنندگان بیان داشته‌اند این رفتارها و ادراکات منجر به ایجاد آرامش و سازگاری با موقعیت سخت می‌گردد. "بایاد خدا دلها آرام می‌گیرد و یاد خدا در تلاطمات زندگی به من خیلی کمک کرده. من بیشترین کمک را از خدا گرفتم. گاهی اوقات بعد از بهبود نتایج آزمایشات نماز شکر می‌خوندم." (مشارکت‌کننده پنجم)

تغییر ادراک و تفکر درمانی مراقبین خانواده:

تغییر ادراک و تفکر درمانی مراقبین خانواده به معنای تغییر و تحول در نحوه فهم و درک مراقبین از بیماری و روش‌های درمان آن است. این تغییر ادراک و تفکر می‌تواند بهبودی در روابط خانوادگی، امیدواری و افزایش توانایی‌های مراقبتی آن‌ها را به همراه داشته باشد. این طبقه از دو زیر طبقه زیر تشکیل شده است:

۱. **امید بهبودی و به دست آوردن راه‌حل‌های مناسب:** تشخیص سرطان و ایجاد تغییرات در بیمار به علت درمان‌ها، باعث می‌گردد اعضای خانواده در اوایل بیماری ناامیدی را تجربه کنند اما با گذشت زمان و مشاهده تغییرات مثبت در رفتارهای بیمار، مبنی بر پذیرش بیماری و بهبودی نسبی و مشاهده بیماران بهبود یافته از سرطان، امیدوارتر شده‌اند. درمان‌ها و پیشرفتهای نوین در سرطان و جستجوی خانواده‌ها برای مراکز پیشرفته درمانی از موارد دیگری بوده‌اند که به‌عنوان موارد امیدبخش در مراقبین خانوادگی اعلام شده است.

در اوایل بیماری، احساس ناامیدی حاکم بود اما با گذشت زمان و مشاهده بهبودی بیمار، اعضای خانواده امیدوارتر شدند و به دنبال

راه‌حل‌های مناسب درمانی برای بیمار می‌گردیم." (مشارکت‌کننده یازدهم)

۲. تغییر نگرش و دیدگاه نسبت به بیماری با توجه به تأثیر بخشی درمان و مراقبت‌ها: تغییر نگرش و دیدگاه نسبت به بیماری به معنای دیدن بیماری به‌عنوان یک فرصت برای رشد و تغییر است. با بهره‌گیری از درمان‌ها و مراقبت‌های مناسب، افراد می‌توانند برای بهبود و نجات بیماری خود تلاش کنند و بهبودی را تجربه کنند. این تغییر نگرش و دیدگاه می‌تواند به افزایش اعتمادبه‌نفس، کاهش استرس و اضطراب و بهبود کیفیت زندگی مراقبین خانواده منجر شود.

یکی از مشارکت‌کنندگان درباره این موضوع می‌گوید: "قبلاً بیماری را به‌عنوان یک فاجعه و نشانه‌ای از احتمال مرگ قریب‌الوقوع در فرد مبتلا به سرطان می‌دیدم، اما با شروع درمان و مراقبت‌های مناسب، تصویرم کاملاً تغییر کرد و باور دارم که می‌توانم با تلاش و همکاری با پزشک و مراقبین، بیماری مادرم را شکست دهیم و بهبود یابد." (مشارکت‌کننده بیست‌ودوم)

پشتیبانی اجتماعی درمانی:

پشتیبانی اجتماعی درمانی به معنای ارائه حمایت و کمک به افراد در زمان درمان و بهبودی از بیماری است. در این روش، افراد با استفاده از حمایت‌های اجتماعی، اعتمادبه‌نفس و انگیزه‌های بیشتری برای پیشرفت در درمان خود به دست می‌آورند. این نوع پشتیبانی می‌تواند شامل حمایت از خانواده، دوستان، همکاران و حتی جامعه در کل باشد. پشتیبانی اجتماعی درمانی در بسیاری از موارد به‌عنوان یک عامل مؤثر در بهبود نتایج درمانی و کاهش احساس تنهایی و ناامیدی افراد مورد استفاده قرار می‌گیرد. این طبقه از سه زیر طبقه زیر به وجود آمده است:

۱. پشتیبانی و حمایت خانواده و دوستان: دوستان و اطرافیان از فاکتورهایی هستند که می‌توانند با حمایت‌های مختلف به تحمل سختی‌های ناشی از مراقبت در اعضای خانواده کمک نمایند. پشتیبانی و حمایت خانواده و دوستان به معنای حمایت و کمک به فرد در زمان نیاز است. این نوع حمایت می‌تواند شامل ارائه اطلاعات، انگیزه‌بخشی، توجه و مراقبت‌های فیزیکی و روحی باشد. پشتیبانی و حمایت خانواده و دوستان در زمان بیماری یکی از عوامل مؤثر در بهبود و پیشرفت درمانی است.

"پشتیبانی خانواده و دوستان در زمان بیماری دخترم برای من بسیار مهم بود. آن‌ها همیشه در کنارم بودند همیشه تلاش می‌کردم که بهترین درمان را برای دخترمان انتخاب کنیم. احساس حمایت و حضور عزیزان در کنارم، باعث شد که نسبت به بیماری فرزندم به اطلاعاتی به دست آورم و با انگیزه‌تر و پرتلاش‌تر در مسیر بهبودی پیش بروم." (مشارکت‌کننده نوزدهم)

۲. دریافت بازخورد و انگیزه‌بخشی از بیمار: بیماران می‌توانند نقش مثبتی بر اعضای خانواده خود داشته باشند. پذیرش بیماری توسط بیمار سبب راحتی کار مراقب می‌گردد. داشتن روحیه قوی بیمار، مثبت‌اندیشی و خودکارآمدی بیمار، کمک به خانواده از لحاظ مالی، کاستن از استرس خانواده با پذیرش درمان‌ها و عدم کناره‌گیری از زندگی روزمره از مواردی هستند که مبین نقش مثبت بیمار در این مطالعه می‌باشد.

"بیماری بیان می‌کند که چون خودم پرستار بودم سعی می‌کردم نکات منفی سایر بیماری‌ها را در مقایسه با سرطان برجسته‌تر نشان بدهم بنابراین استرس خانواده‌ام کم می‌شد. نگاه متفاوت من به بیماری پدرم باعث شده بود فشار از روی خانواده برداشته شود و مخصوصاً مادرم کمی آرامش پیدا کند. حتی بیشتر اوقات، هزینه درمان‌ها را خودم پرداخت می‌کردم تا خانواده‌ام دغدغه مالی نداشته باشند." (مشارکت‌کننده هجدهم)

۳. بهبود کیفیت مراقبت از بیمار سرطانی در خانواده: بهبود کیفیت مراقبت از بیمار سرطانی در خانواده به معنای ارائه مراقبت‌های بهتر و مؤثرتر به بیمار توسط افراد خانواده است. این نوع بهبود کیفیت مراقبت می‌تواند شامل آموزش مهارت‌های مراقبتی به افراد خانواده، تسهیل دسترسی به منابع درمانی، حضور مستمر و پشتیبانی در طول مسیر درمان و بهبودی و حتی ارائه پشتیبانی روانی باشد. بهبود کیفیت مراقبت از بیمار سرطانی در خانواده به‌عنوان یک عامل مؤثر در بهبود نتایج درمانی و کاهش ریسک‌های جانبی برای بیمار مورد توجه قرار می‌گیرد.

یکی از مشارکت‌کنندگان در مطالعات مرتبط با این موضوع می‌گوید: "آموزش‌هایی که به من و خانواده‌ام در زمینه مراقبت از بیمار داده شد، مؤثر بود. بعد از آن‌که خانواده‌ام با مهارت‌های مراقبتی مجهز شدند، بیماری بهتر کنترل شد و کیفیت زندگی ما بهبود یافت. حضور مستمر و پشتیبانی خانواده در طول مسیر درمان، باعث شد که بیمار احساس رضایت و امید بهبودی بیشتری داشته باشد. اما لازم میدانم که بگویم پرسنل درمان پاسخگویی صددرصدی به سؤالات ما نداشتن به همین دلیل از اینترنت هم کمک می‌گرفتم" (مشارکت‌کننده دوم)

بحث

هدف این مطالعه، کشف تجربیات مراقبین خانوادگی در رابطه با مراقبت از بیماران مبتلا با سرطان و با استفاده از روش کیفی بود. از جالب‌ترین یافته‌های مطالعه این بوده است که اعضای خانواده از معنویت و باورهای مذهبی کمک گرفته‌اند تا در مواجهه با مشکل به وجود آمده به آرامش برسند. در سیستماتیک ریویوی استفاده از معنویت و باورهای مذهبی به‌عنوان منابع تطابق در بیماری سرطان

معرفی شده است این رویکرد منجر می‌شود که فرد در طولانی مدت اعتماد به نفس خودش را حفظ کند، احساس معناداری زندگی و هدفمندی داشته باشد همچنین پیامد تطابق معنوی، ایجاد امیدواری است (۲۷، ۲۸)

مطالعه‌ای کیفی در ایران نشان داد که بیماران مسلمان اعتقاد دارند که رویدادهای زندگی خواست خدا است بنابراین بیماری را به‌عنوان امتحان الهی در نظر می‌گیرند و در این شرایط نیایش‌های مختلفی انجام می‌دهند برای بهبودی بیمار نماز می‌خوانند که شکلی از درخواست مستقیم از خداوند است و یا از منابع غیرمستقیم کمک می‌گیرند منابعی همانند پیامبر اسلام و یا امامان معصوم که به‌عنوان کانالی برای ارتباط بین خالق و مخلوق است و این عمل در دین اسلام توسل نام دارد (۲۰). بایستی به یادداشت که مفهوم توانمندی، بشدت تحت تأثیر فرهنگ و مذهب می‌باشد (۲۹).

بر اساس مطالعات انجام شده، بیشترین درصد جمعیت ایران را مسلمانان تشکیل می‌دهند. به همین دلیل، تفاوت‌های قابل توجهی در باورهای دینی و روش‌های نیایش در میان جامعه ایرانی نسبت به کشورهای غربی وجود دارد. در یک مطالعه اخیر، که تمامی مشارکت‌کنندگان آن مسلمان بودند، نتایجی گویا به دست آمد که نشان می‌دهد استفاده از معنویات می‌تواند در کاهش اثرات منفی بیماری مؤثر باشد. در این مطالعه، استمداد از باورهای دینی یکی از راه‌های مورداستفاده برای کاهش تأثیرات بیماری بود. با این حال، یک مطالعه دیگر در خصوص تطابق مذهبی در مواجهه با رویدادهای استرس‌زا، نتایج متفاوتی را نشان می‌دهد. در این مطالعه، تحلیل‌های متعددی انجام شده و نتایج میکسی از تطابق مثبت و منفی به دست آمده است (۳۰) (۳۱) (۳۰) در مورد تفاوت نتایج این مطالعات، به دلیل تفاوت در روش تحقیق و شرایط، زمان و مکان مطالعات، می‌توان توضیح داد که نتایج آن‌ها ممکن است با یکدیگر تفاوت داشته باشند.

یکی دیگر از یافته‌های مستخرج از مطالعه، نشان داد که اعضای خانواده با استفاده از گسترش نگرش مثبت تلاش داشته‌اند که به جنبه‌های مثبت همانند اثربخشی درمان‌ها توجه نمایند و امیدوار شوند در واقع امیدواری، از تجربیات مثبتی بود که توسط اعضای خانواده بیان شده بود و مسائل مختلفی همانند پاسخگویی به درمان‌ها و مراقبت‌ها، بارقه‌های امید را در مراقبین خانوادگی روشن نموده بود.

سطح امید در مراقبین خانوادگی و بیمار با اهمیت است اعضای خانواده با سطوح بالاتر امیدواری گرایش دارند که به‌صورت مثبت‌تری تجربیات مراقبتی را درک کنند؛ حمایت بیشتری از خانواده داشته باشند و مشکلات جسمانی کمتری تجربه نمایند. امید به‌عنوان یک استراتژی مؤثر برای سازگاری در انکولوژی شناخته

می‌شود زیرا قدرت سازگاری را فراهم می‌نماید تا کمک نماید که از موقعیت دشوار عبور نمایند و به اهداف مطلوب برسند (۳۲) بنابراین کسب امید یک استراتژی توانمندی برای مراقبین خانوادگی بوده است پس مشاوره‌هایی که بتواند به طرق مختلف سطح امیدواری اعضای خانواده را بیفزاید می‌تواند به توانایی آن‌ها، برای تجربه زندگی رضایت‌بخش‌تر، با وجود مشکلات کمک کند.

مشاهده اثربخشی درمان‌ها و مراقبت‌ها از دیگر مواردی است که منجر به نگرش مثبت در اعضای خانواده شده است. علیرغم وجود چالش‌ها و اثرات منفی سرطان (۳۳) برخی از مزایای نگرش مثبت در سرطان به‌وسیله متون حمایت شده است و مشخص شده که نگرش مثبت، رشد پس از سانحه را تسهیل می‌کند و در خانواده مبتلایان به سرطان پس از گذشت زمان، امید و نگرش مثبت افزایش یافته است (۱۱). در کشور آمریکا مطالعه‌ای در بیماران مبتلا به سرطان کولورکتال انجام گرفت و مشابه با مطالعه حاضر، یکی از تم‌های گزارش شده توانمندی از طریق نگرش مثبت بوده است اما بایستی توجه داشت که مطالعه فوق‌الذکر از دیدگاه نویسندگان مقاله دارای محدودیت‌هایی نیز بوده است. مطالعه در مرکزی انجام گرفته که سازمانی مذهبی نیست بنابراین احتمال دارد که مشارکت‌کنندگان را از گزارش جنبه‌های مذهبی در مورد تجربیات سرطان دلسرد کند بنابراین پیشنهاد داده است که تحقیقی در سایر فرهنگ‌ها، قومیت‌ها و مذهب‌ها صورت گیرد (۳۴). در مطالعه ما محدودیت فوق‌الذکر وجود نداشته است و حتی مشارکت‌کنندگان به گزارش آزادانه نگرش‌ها و باورهای مذهبی تشویق شده‌اند و ضمن اینکه مطالعه در بافت فرهنگی اجتماعی ایران انجام گرفته است. در خاورمیانه سرطان به‌عنوان یک بیماری صعب‌العلاج در نظر گرفته می‌شود (۳۵) اما در مطالعه اخیر مشارکت‌کنندگان بیان داشته‌اند که پس از مشاهده اثربخشی درمان‌ها و مراقبت‌ها در طولانی مدت، نگرش آن‌ها به تدریج دستخوش تغییرات مثبت می‌شود برخلاف نتایج حاضر، در برخی کشورهای آسیایی همانند عربستان (۳۶) و هند (۳۷) نگرش مثبتی نسبت به سرطان وجود ندارد

اما نتایج حاضر همسو با تئوری‌های توسعه‌ای می‌باشد که تطابق و سازگاری در دیدگاه شخصی را به دنبال رویدادهای ناخوشایندی همانند سرطان گزارش می‌کند (۳۸) اما از آنجایی که توصیفات متعددی از تغییرات مثبت وجود دارد تعریف تغییر مثبت چالش‌زا می‌باشد (۳۹) و مطالعات مختلف از جنبه‌های مختلفی به توصیف تغییرات پرداخته‌اند.

یکی دیگر از طبقات مستخرج از تجربیات مراقبین خانوادگی نشان داد که پشتیبانی اجتماعی درمانی به‌عنوان یک روش درمانی به‌منظور حمایت از بیماران در زمان درمان و بهبودی از بیماری استفاده می‌شود. در این روش، فرد با بهره‌گیری از حمایت‌های

توانمند کنند. پرسنل بهداشتی با درک تجربیات مراقبت خانوادگی، می‌توانند برنامه‌های مبتنی بر شواهد و خانواده‌محور طراحی کنند. تقویت و تسهیل توانمندی‌های مراقبت خانوادگی می‌تواند باعث شود اعضای خانواده از مزایای مختلفی مانند آرامش، افزایش احساس کنترل بر موقعیت، رشد و تعالی معنوی، افزایش امید و نگرش مثبت بهره‌مند شوند و بتوانند با سرطان در خانواده به شکل مطلوبی مواجه شوند. بنابراین، شناخت و توجه به تجربیات اعضای خانواده مراقبت‌کننده از بیماران سرطانی بسیار حائز اهمیت است تا کیفیت مراقبت و پشتیبانی برای بیماران و خانواده‌هایشان بهبود یابد. این مطالعه بر اهمیت باورها و فرهنگ‌های مرتبط با خانواده‌ها در مراقبت از سرطان تأکید می‌کند و می‌تواند برای پرسنل بهداشتی بینش‌های مفیدی درباره خانواده بیماران مبتلا به سرطان فراهم می‌کند.

پیشنهادهای:

کمک گرفتن از معنویات یکی از مکانیسم‌های مورد استفاده اعضای خانواده در مواجهه با سرطان بوده است بنابراین پرستاران در مواجهه با اعضای خانواده، بایستی به این جنبه توجه نموده و مراقبت معنوی به‌عنوان قسمت مهمی از مراقبت‌ها مدنظر قرار بگیرد. ضمناً پرسنل انکولوژی می‌توانند بهبودیافتگان سرطان را شناسایی نمایند و آنان را به خانواده‌هایی که جدیداً عضوی از آن‌ها بیمار شده است؛ معرفی کنند این امر منجر می‌گردد که با مشاهده اثربخشی درمان‌ها، مراقبت خانوادگی نگرش مثبتی یافته و روند درمان را با امیدواری بیشتری طی نمایند.

محدودیت:

این مطالعه در خانواده‌هایی بوده است که یکی از اعضای بزرگسال خانواده مبتلا به سرطان بوده است اما خانواده‌هایی که کودک مبتلا به سرطان داشته‌اند را شامل نمی‌گردید لذا پیشنهاد می‌گردد تجربیات مراقبتی در والدین کودکان مبتلا به سرطان نیز بررسی شود.

تشکر و قدردانی

نویسندگان از تمامی اعضای خانواده بیماران مبتلا به سرطان، بیماران و پرسنل بهداشتی که در مطالعه مشارکت داشته‌اند سپاسگزاری می‌کنند.

اجتماعی از جمله حمایت خانواده، دوستان، همکاران و حتی جامعه، اعتمادبه‌نفس و انگیزه‌های بیشتری برای پیشرفت در درمان خود به دست می‌آورد. بر اساس مطالعات انجام شده، پشتیبانی اجتماعی درمانی می‌تواند بهبود نتایج درمانی، کاهش استرس و اضطراب و افزایش کیفیت زندگی بیماران و همچنین مراقبت خانوادگی منجر شود. نتایج سیستماتیک ریویوی که در سال ۲۰۲۰ انجام شد نشان داد که پشتیبانی اجتماعی درمانی می‌تواند بهبودی بیمار و اعضای خانواده بیماران را از بیماری‌های مزمن بهبود بخشد (۴۰) همچنین، مطالعات دیگری نیز نشان داده‌اند که پشتیبانی اجتماعی درمانی می‌تواند بهبود عملکرد جسمانی و روانی، افزایش امیدواری و بهبود کیفیت زندگی را به دنبال داشته باشد (۴۱، ۴۲).

پرسنل درمانی برای ارائه اطلاعات و پشتیبانی کامل به بیماران و خانواده‌هایشان زمان کافی ندارند و بار کاری آن‌ها بسیار زیاد است، بسیاری از افراد به اینترنت روی می‌آورند تا اطلاعات و پشتیبانی اضافی را پیدا کنند. این روند در بسیاری از حوزه‌های سلامتی، از جمله مراقبت‌های سرطانی، مشاهده شده است. مرور سیستماتیک نشان داد که استفاده از فناوری اطلاعاتی در مراقبت‌های سرطانی می‌تواند برای بیماران و خانواده‌هایشان اثربخش باشد. گروه‌های پشتیبانی اجتماعی مبتنی بر اینترنت می‌تواند احساس انسجام و تعلق به جامعه را فراهم کند، همچنین فرصت‌هایی برای به اشتراک‌گذاری اطلاعات و پشتیبانی عاطفی را فراهم می‌کند. استفاده از فناوری می‌تواند درک بیماران و خانواده‌هایشان از وضعیت و گزینه‌های درمانی آن‌ها را بهبود بخشد و احساس کنترل بیشتری بر روی مراقبت‌هایشان ایجاد کند. به‌طور کلی، استفاده از فناوری و اینترنت به‌عنوان منابع اطلاعاتی و پشتیبانی در حوزه سلامتی، به‌ویژه در مراقبت‌های سرطانی، یک روند رو به رشد است که پتانسیل قدرت بخشی برای بیماران و خانواده‌هایشان را دارد. با این حال، مهم است به یاد داشته باشیم که تمام اطلاعات موجود در اینترنت دقیق و قابل اعتماد نیستند، پرسنل درمانی باید بیماران و خانواده‌هایشان را تشویق به جستجوی اطلاعات از منابع معتبر کنند و در صورت وجود هرگونه نگرانی یا سؤال، با پزشک خودشان مشورت کنند (۴۳-۴۵).

نتیجه‌گیری

نتایج نشان می‌دهد که اعضای خانواده از مکانیسم‌های مختلفی استفاده می‌کنند تا خودشان را در برابر سرطان آگاه و امیدوار و

References:

1. Chhikara BS, Parang K. Global Cancer Statistics 2022: the trends projection analysis. Chem Biol Lett 2023;10(1):451-.

2. Mahdavi M, Moghaddam SS, Abbasi - Kangevari M, Mohammadi E, Shobeiri P, Sharifi G, et al. National and subnational burden of brain and central nervous system cancers in Iran, 1990–2019: Results

- from the global burden of disease study 2019. *Cancer Medi* 2023.
3. Nemati S, Saeedi E, Lotfi F, Nahvijou A, Mohebbi E, Ravankhah Z, et al. National surveillance of cancer survival in Iran (IRANCANSURV): Analysis of data of 15 cancer sites from nine population - based cancer registries. *Int J Cancer* 2022;151(12):2128-35.
 4. Sargazi N, Daroudi R, Zendeheel K, Hashemi FA, Tahmasebi M, Darrudi A, et al. Economic burden of gynecological cancers in Iran. *Value Health Region Issue* 2022;28:1-6.
 5. Almasi Z, Rafiemanesh H, Salehiniya H. Epidemiology characteristics and trends of incidence and morphology of stomach cancer in Iran. *Asian Pac J Cancer Preven* 2015;16(7):2757-61.
 6. Kazemina M, Salari N, Hosseinian-Far A, Akbari H, Bazrafshan M-R, Mohammadi M. The prevalence of breast cancer in Iranian women: a systematic review and meta-analysis. *Indian J Gynecol Oncol* 2022;20(1):14.
 7. Salehiniya H, Bahadori M, Ghanizadeh G, Raei M. Epidemiological Study of Lung Cancer in Iran: A Systematic Review. *Iran J Pub Health* 2022;51(2):306.
 8. Eghtedar S, Rostamzadeh S, Parizad N, Ahmadzadeh J. Investigating the effect of distance self-care education through whatsapp application on the quality of life of stomach cancer survivors. *Nurs Midwifery J* 2023;20(10):819-29.
 9. Hassankhani H, Eghtedar S, Rahmani A, Ebrahimi H, Whitehead B. A Qualitative Study on Cancer Care Burden: Experiences of Iranian Family Caregivers. *Holistic Nurs Pract* 2019;33(1):17-26.
 10. Kenny K, Veazey LW, Broom A, Peterie M, Page A, Prainsack B, et al. Hope in the era of precision oncology: a qualitative study of informal caregivers' experiences. *BMJ Open* 2023;13(5):e065753.
 11. Hassankhani H, Eghtedar S, Rahmani A, Ebrahimi H. Going Forward Lightening the Shadow of Cancer: Experiences of Family Caregivers Toward Empowerment. *Holistic Nurs Pract* 2018;32(4):202-9.
 12. Ferrell B, Wittenberg E. A review of family caregiving intervention trials in oncology. *CA: Cancer J Clinicians* 2017;67(4):318-25.
 13. Rassouli M, Sajjadi M. Cancer care in countries in transition: The Islamic Republic of Iran. *Cancer Care in Countries and Societies in Transition: Springer*; 2016. p. 317-36.
 14. 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. *Holistic Nurs Pract* 2021;35(5):248-56.
 15. Dakessian S, Sallian S, Salifu Y, Saad R, Preston N. Dignity of patients with palliative needs in the Middle East: an integrative review. *BMC Palliative Care* 2021;20(1):1-18.
 16. Tete DK, Love M, Ericson M, Chan M, Phillips T, Toor A, et al. Social determinants of health among family caregiver centered outcomes in lung cancer: a systematic review. *J Thorac Dis* 2023;15(5):2824.
 17. Hamedani B, Alavi M, Taleghani F, Moghadam MF. Requirements for promoting help-seeking behaviors in family caregivers of cancer patients: A qualitative study. *J Edu Health Prom* 2023;12.
 18. Tay DL, Jacob E, Reblin M, Cloyes KG, Jones M, Hebdon MCT, et al. What contextual factors account for anxiety and depressed mood in hospice family caregivers? *Psycho - Oncol* 2022;31(2):316-25.
 19. Alessy SA, Alhajji M, Rawlinson J, Baker M, Davies EA. Factors influencing cancer patients' experiences of care in the USA, United Kingdom, and Canada: A systematic review. *Eclin Med* 2022;47:101405.
 20. Rassouli M, Zamanzadeh V, Ghahramanian A, Abbaszadeh A, Alavi-Majd H, Nikanfar A. Experiences of patients with cancer and their nurses on the conditions of spiritual care and spiritual

- interventions in oncology units. *Iran J Nurs Midwifery Res* 2015;20(1):25.
21. Cloyd JM, Hyman S, Huwig T, Monsour C, Santry H, Wills C, et al. Patient experience and quality of life during neoadjuvant therapy for pancreatic cancer: a systematic review and study protocol. *Support Care Cancer* 2021;29:3009-16.
 22. Bijnsdorp FM, Onwuteaka-Philipsen BD, Boot CR, van der Beek AJ, Pasman HRW. Caregiver's burden at the end of life of their loved one: insights from a longitudinal qualitative study among working family caregivers. *BMC Palliat Care* 2022;21(1):1-22.
 23. Dyar KL, editor *Qualitative inquiry in nursing: Creating rigor*. Nursing Forum; 2022: Wiley Online Library.
 24. Denzin NK, Lincoln YS, Giardina MD, Cannella GS. *The Sage handbook of qualitative research*: Sage publications; 2023.
 25. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Edu Today* 2004;24(2):105-12.
 26. Lincon Y, Guba E. *Naturalistic inquir*. Newbury Park, CA: Sage; 1985.
 27. Brant JM, Isozaki AB. The influence of spirituality on quality of life during cancer, United States. *Global Perspectives in Cancer Care: Religion, Spirituality, and Cultural Diversity in Health and Healing*. 2022:173.
 28. Kelly EP, Paredes AZ, Tsilimigras DI, Hyer JM, Pawlik TM. The role of religion and spirituality in cancer care: An umbrella review of the literature. *Surg Oncol* 2022;42:101389.
 29. Abdoli S, Ashktorab T, Ahmadi F, Parvizy S, Dunning T. Religion, faith and the empowerment process: Stories of Iranian people with diabetes. *Int J Nurs Pract* 2011;17(3):289-98.
 30. Nemati S, Rassouli M, Baghestani AR. The spiritual challenges faced by family caregivers of patients with cancer: A qualitative study. *Holist Nurs Pract* 2017;31(2):110-7.
 31. Wang Y, Feng W. Cancer-related psychosocial challenges. *Gen Psychiatr* 2022;35(5):e100871.
 32. Utne I, Miaskowski C, Paul SM, Rustøen T. Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer* 2013;21(9):2527-35.
 33. 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.
 34. Bulkley J, McMullen CK, Hornbrook MC, Grant M, Altschuler A, Wendel CS, et al. Spiritual well - being in long - term colorectal cancer survivors with ostomies. *Psycho - Oncol* 2013;22(11):2513-21.
 35. Khalil RB. Attitudes, beliefs and perceptions regarding truth disclosure of cancer-related information in the Middle East: a review. *Palliat Support Care* 2013;11(1):69.
 36. Al-Amri AM. Ethical issues in disclosing bad news to cancer patients: Reflections of an oncologist in Saudi Arabia. *New Challenges in Communication with Cancer Patients*: Springer; 2013. p. 39-50.
 37. Chittam M, Norman P, Harris PR. Relationships between perceived diagnostic disclosure, patient characteristics, psychological distress and illness perceptions in Indian cancer patients. *Psycho - Oncol* 2013;22(6):1375-80.
 38. Cepeda-Trujillo LM, Mosquera-Aguirre JM, Rojas-Atehortua DY, Perdomo-Romero AY. Coping and adaptation of adults with cancer: the art of nursing care. *Aquichan* 2022;22(1).
 39. Boot JS, Holcombe C, Salmon P. Positive adjustment to breast cancer: development of a disease - specific measure and comparison of women diagnosed from 2 weeks to 5 years. *Psycho - Oncol* 2010;19(11):1187-94.

40. Gabriel I, Creedy D, Coyne E. A systematic review of psychosocial interventions to improve quality of life of people with cancer and their family caregivers. *Nurs Open* 2020;7(5):1299-312.
41. Sebri V, Mazzoni D, Triberti S, Pravettoni G. The impact of unsupportive social support on the injured self in breast cancer patients. *Front Psychol* 2021;12:722211.
42. Gibbons SW, Ross A, Wehrlen L, Klagholz S, Bevans M. Enhancing the cancer caregiving experience: building resilience through role adjustment and mutuality. *Eur J Oncol Nurs* 2019;43:101663.
43. Johnson SB, King AJ, Warner EL, Aneja S, Kann BH, Bylund CL. Using ChatGPT to evaluate cancer myths and misconceptions: artificial intelligence and cancer information. *JNCI Cancer Spectr* 2023;7(2):pkad015.
44. Zhao YC, Zhao M, Song S. Online health information seeking behaviors among older adults: systematic scoping review. *J Med Internet Res* 2022;24(2):e34790.
45. Verma R, Saldanha C, Ellis U, Sattar S, Haase KR. eHealth literacy among older adults living with cancer and their caregivers: A scoping review. *J Geriatric Oncol* 2022;13(5):555-62.

FAMILY CAREGIVERS IN CANCER: EXPERIENCES, CAPACITIES, AND SOLUTIONS

Samereh Eghtedar¹, Laleh Almasi², Madineh Jasemi³, FatemehSara Aparnak^{4*}, Hossein Habibzadeh⁵

Received: 15 January, 2023; Accepted: 01 July, 2023

Abstract

Background & Aims: The cancer diagnosis affects the patients and significantly impacts the lives of family members. Family caregivers face multiple challenges that require empowerment and support from healthcare professionals. Therefore, identifying the caregiving experiences from the perspective of families is essential to empower them to cope with the disease and related problems. Due to the diverse cultures and beliefs in Eastern and Muslim societies, the caregiving experiences in these families may be different, and understanding these experiences is a vital issue due to the lack of transparency. Thus, this study aimed to explore the caregiving experiences and abilities of family members of cancer patients in Iran.

Materials & Methods: This qualitative study was conducted using purposive sampling and semi-structured interviews. Initially, participants were selected purposefully based on the study's objective, and then using theoretical sampling, samples that provided the most information were selected to enter the study. Finally, the collected data were analyzed using conventional content analysis.

Results: In this study, the caregiving experiences of family members in caring for a cancer patient were identified in the main categories and subcategories as follows: 1- Relief with spiritual support: "Submission to the will of God" - "Belief and reliance on spiritual beliefs.", 2- Change in perception and therapeutic thinking of family caregivers: "Hope for improvement and finding appropriate solutions" - "Changing attitudes and perspectives towards the disease based on the effectiveness of treatments and care.", and 3- Therapeutic social support: "Family and friends' support" - "Improving the quality of care for cancer patients in the family" - "Receiving feedback and motivation from the patient."

Conclusion: Family caregivers of cancer patients are looking for all possible solutions to gain the necessary skills and knowledge to care for the patient. Understanding the caregiving experiences of family members as informal caregivers can help plan, counsel, and evidence-based interventions, and make them stronger and more effective in facing cancer challenges. Therefore, understanding and paying attention to the experiences of these individuals can play an important role in improving the quality of care and support for the patients and their families.

Keywords: Family caregivers, Health attitudes, Hope, Qualitative research, Neoplasm

Address: Department of midwifery, Urmia Branch, Islamic Azad University, Urmia, Iran

Tel: +984432754916

Email: aparnaksara@gmail.com

This is an open access article distributed under the terms of the [Creative Commons Attribution noncommercial 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/) which permits copy and redistribute the material just in noncommercial usages, as long as the original work is properly cited.

¹ Assistant Professor in Nursing, Department of Medical Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran.

² Master of Science in Nursing, Department of Midwifery, School of Nursing and Midwifery, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran

³ Associate Professor in Nursing, Department of Medical Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran.

⁴ Master of Science in Midwifery, Department of Midwifery, Urmia Branch, Islamic Azad University, Urmia, Iran (Corresponding Author)

⁵ Professor in Nursing, Department of Medical Surgical Nursing, School of Nursing and Midwifery, Urmia University of Medical Sciences, Urmia, Iran.