

**Accepted Manuscript**

**Accepted Manuscript (Uncorrected Proof)**

**Title:** Supportive Needs among Family Caregivers of Elderly Patients with Cancer: A  
Qualitative Study

**Authors:** Batol Mohammadian<sup>1</sup>, Farahnaz Mohammadi-Shahboulaghi<sup>2,\*</sup>, Mohammadali Hosseini<sup>1</sup>, Narges Arsalani<sup>2</sup>, Masoud Fallahi-Khoshknab<sup>1</sup>, Pooneh Pirjani<sup>3</sup>

1. *Nursing Department, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.*
2. *Iranian Research Center on Aging, Nursing Department, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.*
3. *Palliative care Physician, Iranian Cancer Control Center (MACSA), Tehran, Iran.*

**\*Corresponding Author:** Farahnaz Mohammadi-Shahboulaghi, Iranian Research Center on Aging, Nursing Department, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran. E-mail: f.mohammadi@uswr.ac.ir

To appear in: **Salmand: Iranian Journal of Ageing**

**Received date:** 2023/04/15

**Revised date:** 2023/08/15

**Accepted date:** 2023/08/16

**First Online Published:** 2023/09/03

This is a “Just Accepted” manuscript, which has been examined by the peer-review process and has been accepted for publication. A “Just Accepted” manuscript is published online shortly after its acceptance, which is prior to technical editing and formatting and author proofing. Salmand: Iranian Journal of Ageing provides “Just Accepted” as an optional service which allows authors to make their results available to the research community as soon as possible after acceptance. After a manuscript has been technically edited and formatted, it will be removed from the “Just Accepted” Website and published as a published article. Please note that technical editing may introduce minor changes to the manuscript text and/or graphics which may affect the content, and all legal disclaimers that apply to the journal pertain.

**Please cite this article as:**

Mohammadian B, Mohammadi-Shahboulaghi F, Hosseini M, Arsalani N, Fallahi-Khoshknab M, Pirjani P. [Supportive Needs among Family Caregivers of Elderly Patients with Cancer: A Qualitative Study (Persian)]. Salmand: Iranian Journal of Ageing. Forthcoming 2023. Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3655.1>

Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3655.1>

## نسخه پذیرفته شده پیش از انتشار

**عنوان:** نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان:  
یک مطالعه کیفی

**نویسندگان:** بتول محمدیان<sup>۱</sup>، فرحناز محمدی شاهبلاغی<sup>۲\*</sup>، محمدعلی حسینی<sup>۱</sup>، نرگس ارسلانی<sup>۲</sup>، مسعود فلاحی خشکناز<sup>۱</sup>، پونه پیرجانی<sup>۳</sup>

۱. گروه پرستاری، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.
۲. مرکز تحقیقات سالمندی، گروه پرستاری، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.
۳. پزشک طب تسکینی، مرکز کنترل سرطان ایرانیان (مکسا)، تهران، ایران.

**\*نویسنده مسئول:** فرحناز محمدی شاهبلاغی، مرکز تحقیقات سالمندی، گروه پرستاری، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.  
ایمیل: f.mohammadi@uswr.ac.ir

نشریه: سالمند: مجله سالمندی ایران

تاریخ دریافت: 1402/1/26

تاریخ ویرایش: 1402/5/24

تاریخ پذیرش: 1402/5/25

این نسخه «پذیرفته‌شده پیش از انتشار» مقاله است که پس از طی فرایند داوری، برای چاپ، قابل پذیرش تشخیص داده شده است. این نسخه در مدت کوتاهی پس از اعلام پذیرش به صورت آنلاین و قبل از فرایند ویراستاری منتشر می‌شود. نشریه سالمند گزینه «پذیرفته‌شده پیش از انتشار» را به عنوان خدمتی به نویسندگان ارائه می‌دهد تا نتایج آن‌ها در سریع‌ترین زمان ممکن پس از پذیرش برای جامعه علمی در دسترس باشد. پس از آنکه مقاله‌ای فرایند آماده‌سازی و انتشار نهایی را طی می‌کند، از نسخه «پذیرفته‌شده پیش از انتشار» خارج و در یک شماره مشخص در وبسایت نشریه منتشر می‌شود. شایان ذکر است صفحه آرایی و ویراستاری فنی باعث ایجاد تغییرات صوری در متن مقاله می‌شود که ممکن است بر محتوای آن تأثیر بگذارد و این امر از حیطه مسئولیت دفتر نشریه خارج است.

لطفا این‌گونه استناد شود:

Mohammadian B, Mohammadi-Shahboulaghi F, Hosseini M, Arsalani N, Fallahi-Khoshknab M, Pirjani P. [Supportive Needs among Family Caregivers of Elderly Patients with Cancer: A Qualitative Study (Persian)]. *Salmand: Iranian Journal of Ageing*. Forthcoming 2023. Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3655.1>

Doi: <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3655.1>

## **Abstract**

**Objectives:** Family caregivers have a significant role in caregiving for elderly patients with cancer. However, these caregivers are exposed to a significant caregiving burden. Therefore, it is necessary to support these caregivers as hidden patients. Knowing the needs of these caregivers is important for designing interventions to support them. Hence, the present study aimed to explain the supportive needs of family caregivers of elderly patients with cancer.

**Methods & Materials:** This descriptive qualitative study was conducted in 2020–2022. Thirty-one family caregivers and family members of elderly patients with cancer and healthcare providers were purposefully recruited from several healthcare centers in Tehran, Iran. Data were collected through semi-structured interviews until data saturation. Data analysis was performed along with data collection using conventional content analysis proposed by Graneheim and Lundman. Guba and Lincoln's criteria were used to ensure the trustworthiness of the data.

**Findings:** The analysis of the obtained data led to the identification of supportive needs of family caregivers of the elderly patients with cancer. These needs were categorized into six main categories, including the need for informational support, the need for physical support, the need to get rid of mental insecurity, the need for strengthen spirituality, the need for practical support, and the need to be accompanied by a care team.

**Conclusion:** Considering the multiple support needs of family caregivers of elderly patients with cancer, policymakers and healthcare planners, and healthcare providers should design and plan various interventions based on such needs by using a caregiver-centered approach to support these caregivers.

**Key words:** Cancer, Aging, Family caregiver, Supportive needs

## چکیده

**اهداف:** مراقبان خانوادگی نقش اساسی در مراقبت از سالمندان مبتلا به سرطان دارند. با این حال این مراقبان در معرض بار مراقبتی قابل توجهی هستند. بنابراین، حمایت از این مراقبان به عنوان بیماران پنهان ضروری است. شناخت نیازهای این مراقبان، پیش نیاز طراحی مداخلات برای حمایت از آنها است. لذا پژوهش حاضر با هدف بررسی نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان انجام شد.

**مواد و روش‌ها:** این مطالعه کیفی بین سال‌های ۲۰۲۰-۲۰۲۲ انجام شد. ۳۱ مشارکت کننده از مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان، دیگر اعضای خانواده مراقبان اصلی و ارائه دهندگان مراقبت‌های بهداشتی بر اساس نمونه گیری هدفمند از چندین مرکز بهداشتی درمانی در تهران، ایران انتخاب شدند. داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌های نیمه ساختار یافته و تا اشباع نظری داده‌ها جمع آوری گردید. تجزیه و تحلیل همزمان با جمع آوری داده‌ها با استفاده از رویکرد تحلیل محتوای مرسوم (روش گرانهایم و لاندمن) انجام شد. معیارهای لینکلن و گوبا برای اطمینان از صحت و استحکام داده‌ها استفاده شد.

**یافته‌ها:** تجزیه و تحلیل داده‌های به دست آمده منجر به شناسایی نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان شد. این نیازها در شش طبقه اصلی شامل نیاز به حمایت اطلاعاتی، نیاز به حمایت جسمی، نیاز به رهاندن از ناامنی روانی، نیاز به تحکیم معنویت، نیاز به حمایت عملی و نیاز به همراهی تیم مراقبتی دسته بندی شدند.

**نتیجه‌گیری:** با توجه به نیازهای حمایتی متعدد مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان، سیاست‌گذاران و برنامه‌ریزان بهداشتی و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی باید مداخلات مختلفی را بر اساس چنین نیازهایی با استفاده از رویکرد مراقب محور برای حمایت از این مراقبان طراحی و برنامه‌ریزی کنند.

**کلید واژه‌ها:** سرطان، سالمندی، مراقبان خانوادگی، نیازهای حمایتی

سالمندی جمعیت، یک پدیده گسترده و جهانی است [۱]. پیش‌بینی می‌شود تعداد افراد ۶۰ سال و بالاتر در جهان تا سال ۲۰۵۰ بیش از دو برابر شود [۲]. همانند بسیاری از کشورهای دنیا، جمعیت سالمندان ایران نیز حتی با سرعتی بیش از سرعت جهانی در حال افزایش است، به طوری که در سال ۲۰۲۲ نسبت افراد بالای ۶۰ سال در ایران از ۱۰ درصد کل جمعیت فراتر رفته است [۳]. افراد سالمند با تغییرات جسمی و افزایش بیماری‌های مزمن ناشی از افزایش سن مانند سرطان مواجه هستند [۴]. سرطان علت اصلی مرگ و میر در سنین ۶۵ تا ۷۵ سال است و حدود ۶۰ درصد سرطان‌ها در افراد بالای ۷۰ سال تشخیص داده می‌شود [۵].

سرطان و درمان‌های آن می‌تواند علایم و عوارض جانبی مختلفی ایجاد کند و منجر به نیازهای مراقبتی گسترده در این بیماران گردد [۶]. بعلاوه، کاهش توانایی‌های فیزیولوژیکی، بیماری‌های همراه، ضعف و سندرم‌های سالمندی در افراد مسن مبتلا به سرطان شایع بوده که ناتوانی و وابستگی آن‌ها را به دنبال دارد [۷، ۸]. این مسائل به همراه سیاست ترخیص زودهنگام بیماران مبتلا به سرطان از بیمارستان باعث شده است که مراقبان خانوادگی به ستون اصلی مراقبت از سالمندان مبتلا به سرطان تبدیل شوند [۹].

مراقبت از یک سالمند مبتلا به سرطان، بسیار پیچیده و دشوار است [۱۰]، چرا که این سالمندان از طیف وسیعی از مشکلات مانند مسائل جسمی، روانی، عاطفی و عملی رنج می‌برند [۱۱]. بنابراین، مراقبان خانوادگی آن‌ها مسئولیت‌های متنوعی را در دوران مراقبت از سالمند بر عهده می‌گیرند [۱۰]. آن‌ها همچنین به طور فزاینده‌ای جایگزین کارکنان مراقبت‌های بهداشتی در ارائه مراقبت پیچیده ناشناخته به بیمار خود می‌شوند [۱۲]. این شرایط می‌تواند بار مراقبتی بالایی را به آن‌ها تحمیل کند و سلامتشان را تحت تاثیر قرار دهد [۸]. مطالعات متعددی تاثیرات منفی مراقبت از سالمندان مبتلا به سرطان را بر ابعاد مختلف سلامتی مراقبان خانوادگی گزارش کرده‌اند [۴، ۱۳، ۱۴]. این در حالی است که بسیاری از مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان خود نیز سالمند بوده و از وضعیت سلامتی ضعیفی برخوردار هستند [۴]. نتایج مطالعات قبلی نشان می‌دهد که مراقبان مسن‌تر به‌طور خاص بار بیشتری را تجربه می‌کنند، سلامت جسمانی ضعیف‌تری دارند و در برابر مسائل مختلف مربوط به سلامتی آسیب‌پذیرتر هستند [۱۵]. در یک مطالعه، ۴۰ درصد از مراقبان مسن، بیماری‌های همراه داشتند و ۲۲ درصد به دنبال مراقبت از بیمار، بدتر شدن وضعیت سلامتی را تجربه کرده بودند [۱۶]. با این وجود، اغلب مراقبان مسن، سطوح بالاتر و ساعات طولانی‌تر مراقبت را با منابع اجتماعی، مالی و تسکینی کمتر ارائه می‌دهند [۴]. این وضعیت موجب شده است که آن‌ها در معرض خطر مرگ ناشی از فشار مراقبتی قرار بگیرند [۸].

افزایش فشار بر مراقبان خانوادگی و به مخاطره افتادن سلامتی آن‌ها، ممکن است پیامدهای منفی همچون مراقبت ناکافی و رها کردن بیمار را نیز در پی داشته باشد [۱۷]. بنابراین، بیمار و مراقب وی باید به عنوان یک واحد مراقبت مورد توجه قرار گیرند [۱۱]، به نحوی که این مراقبان هم به عنوان «مشارکت‌کننده فعال

در امر مراقبت از بیمار» و هم به عنوان «نیازمند مراقبت» در نظر گرفته شوند [۱۸]. مطالعات متعددی نیز بر اهمیت مطالعه اختصاصی و توسعه برنامه‌ها و مداخلات حمایتی برای حمایت و مراقبت از مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان تاکید کرده‌اند [۴، ۱۹]. مطالعاتی نیز در مورد مداخلات برای مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان انجام شده است که بیشتر آن‌ها در کاهش بار مراقبتی در برخی حوزه‌ها موثر بوده‌اند [۲۰، ۲۱]. با این حال، مشکلات و نیازهای متنوع مراقبان نشان می‌دهد که ارزیابی نیازهای مراقبان خانوادگی باید مقدم بر هر تلاشی برای توسعه مداخلات حمایتی باشد تا مداخلات کاربردی و موثری طراحی گردد [۲۲، ۲۳].

تلاش‌هایی برای مستندسازی نیازهای مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان انجام شده است. نتایج یک مطالعه نشان داد که مراقبان خانوادگی در مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان، نیاز به حمایت از جانب گروه‌های حمایتی و نیاز به حمایت اطلاعاتی در مورد بیماری سرطان و خدمات در دسترس دارند [۲۳]. وانگ و همکاران نیز در یک مطالعه مروری، نیازهای حمایتی برآورده نشده مراقبان را در هفت حوزه از جمله اطلاعاتی، جسمی، روانی، مالی، خدمات مراقبت از سرطان، نیازهای معنوی و اجتماعی شناسایی کردند [۱۱]. چووا و همکاران نیز از طریق یک مطالعه کمی، بیشترین نیازهای مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان را در حوزه‌های اطلاعاتی، مالی و روانشناختی گزارش کرده‌اند [۲۴].

اما در مطالعات انجام شده، نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی بدون توجه به گروه سنی بیماران تحت مراقبت بررسی گردیده است. این در حالی است که با توجه به ماهیت متفاوت دوره سالمندی، ممکن است مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان نیازهای منحصر به فردی را در مراقبت از سالمند تجربه نمایند که اطلاعات در این زمینه محدود است. همچنین اکثر مطالعات گذشته با روش کمی انجام شده‌اند، در حالی که این نوع مطالعات قادر به تبیین جامع نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی نیستند. بنابراین برای درک بهتر نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان، استفاده از یک روش کیفی ضروری است. از طرفی، بیشتر این مطالعات مربوط به کشورهای غربی است که ممکن است متفاوت از کشورهای شرقی باشند. محققان توصیه می‌کنند که طراحی مداخلات و برنامه‌های حمایتی برای مراقبان باید بر اساس تجارب و نیازهای خاص این افراد و با در نظر گرفتن زمینه‌ای که فرد در آن زندگی می‌کند، باشد [۹]. همچنین، مطالعات اذعان دارند که جهت درک جامع نیازهای حمایتی، این نیازها باید از دیدگاه کلیه ذینفعان از جمله مراقبان خانوادگی، خانواده و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی ارزیابی گردد [۱۱]. با این وجود، اکثر مطالعات انجام شده، نیازهای حمایتی را صرفاً از دیدگاه مراقبان خانوادگی بررسی کرده‌اند. با توجه به اینکه تاکنون مطالعه‌ای در ایران به طور خاص بر مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان متمرکز نشده است، از اینرو، مطالعه حاضر با هدف بررسی تجربیات غنی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان، اعضای

---

<sup>1</sup> . Context



خانواده آن‌ها و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی در مورد نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان در شهر تهران انجام شد.

## مواد و روش‌ها

### طرح مطالعه

درک عمیق تجربیات افراد مختلف در مورد پدیده‌های انسانی را می‌توان از طریق تحقیقات کیفی به دست آورد. تحلیل محتوا یکی از پرکاربردترین تکنیک‌ها در تحقیقات کیفی به ویژه در حوزه پرستاری است که هدف آن ارائه دانش و درک پدیده مورد مطالعه است [۲۵، ۲۶]. از آنجایی که هدف این مطالعه درک تجربیات مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان، اعضای خانواده آن‌ها و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی در مورد نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان بود، این مطالعه کیفی با رویکرد تحلیل محتوای مرسوم<sup>۲</sup> در سال ۲۰۲۰-۲۰۲۲ انجام شد.

### محیط پژوهش و مشارکت‌کنندگان

جامعه مورد مطالعه شامل مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان، اعضای خانواده آن‌ها و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی بود. از آنجایی که بیماران با فرهنگ‌های متنوع و شهرهای مختلف کشور برای دریافت خدمات مورد نیاز درمانی و مراقبتی به شهر تهران مراجعه می‌کنند (به جهت اینکه شهر تهران نسبت به سایر شهرهای ایران از امکانات پزشکی، درمانی و مراقبتی بهتر و پیشرفته تری برخوردار است) لذا تیم تحقیق به منظور تسهیل دستیابی به مراقبان خانوادگی با حداکثر تنوع از فرهنگ‌ها و شهرهای مختلف، شهر تهران را به عنوان عرصه مطالعه انتخاب نمودند. مشارکت‌کنندگان از مرکز کنترل سرطان ایرانیان (مکسا) و از یک بیمارستان خصوصی و پنج بیمارستان دولتی که بیشترین مراجعه‌کنندگان مبتلا به سرطان را داشتند، با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. معیارهای ورود مراقبان خانوادگی به مطالعه عبارت بودند از: مراقب اصلی سالمند مبتلا به سرطان ۶۰ سال و بالاتر بودن، سن بالای ۱۸ سال، خویشاوندی درجه یک با سالمند، داشتن سابقه مراقبت از سالمند در حداقل ۶ ماه گذشته و ۳۰ ساعت مراقبت در هفته. تمایل به شرکت در مطالعه نیز به عنوان معیار ورود برای همه مشارکت‌کنندگان لحاظ گردید. همچنین، برای ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی، تجربه حداقل ۶ ماه مراقبت از سالمندان مبتلا به سرطان به عنوان معیار ورود در نظر گرفته شد.

محقق به منظور دستیابی به ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی و سایر نمونه‌های پژوهش، پس از کسب مجوزهای لازم، به مرکز کنترل سرطان ایرانیان (مکسا) و بیمارستان‌ها مراجعه نمود. در مرکز کنترل سرطان ایرانیان، جهت دستیابی به ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی از مدیر مرکز، اطلاعات کسب شد و دستیابی

<sup>2</sup> . Conventional

محقق به مراقبان خانوادگی اصلی و اعضای خانواده آنها نیز با استفاده از پرونده‌های سلامت الکترونیک بیماران تحت پوشش این مرکز امکانپذیر شد. محقق با بهره‌گیری از اطلاعات پرونده‌های سلامت الکترونیک سالمندان مبتلا به سرطان، به اطلاعات تماس سالمندان و مراقبان خانوادگی آنها دسترسی داشت و از این طریق اقدامات لازم برای شناسایی مراقبان اصلی و اعضای خانواده آنها و شرکت آنها در مطالعه و انجام مصاحبه را انجام می‌داد. شناسایی مراقبان خانوادگی اصلی و اعضای خانواده آنها در بیمارستان‌ها نیز با کسب اطلاعات از سالمندان مبتلا به سرطان بستری در بخش‌های انکولوژی امکانپذیر شد.

### جمع آوری اطلاعات:

داده‌ها از طریق مصاحبه‌های عمیق نیمه ساختاریافته جمع آوری شدند. مصاحبه‌ها به صورت انفرادی و چهره به چهره در محل‌های مختلف از جمله منازل، مراکز درمانی یا محل‌های کار، بر حسب تمایل مشارکت‌کنندگان انجام شد. به علت شیوع ویروس کرونا در زمان جمع آوری اطلاعات، به جهت پیشگیری از انتقال ناخواسته این بیماری به ویژه به سالمندان مبتلا به سرطان و مراقبان خانوادگی آنها، مصاحبه‌ها با رعایت پروتکل‌های بهداشتی و استفاده از تجهیزات حفاظت فردی انجام شد. مصاحبه‌ها با رضایت مشارکت‌کنندگان ضبط می‌شد. مصاحبه‌ها با سوالات کلی و باز پاسخ شروع می‌شد و با سوالات اختصاصی‌تر بر اساس پاسخ‌های ارائه شده توسط مصاحبه‌شوندگان در جهت دستیابی به هدف اصلی تحقیق ادامه می‌یافت. به عنوان مثال از مراقبان خانوادگی اصلی پرسیده شد که "با چه نیازهای حمایتی به دلیل نقش خود در مراقبت از سالمند روبرو بوده اید؟". از اعضای خانواده مراقبان اصلی و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی پرسیده شد که "شما چه نیازهای حمایتی را در مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان تشخیص داده اید؟" در طول مصاحبه متناسب با پاسخ‌های ارائه شده، برای دستیابی به داده‌های غنی‌تر، از سوالات کاوشی نظیر "آیا می‌توانید درباره‌ی این موضوع بیشتر توضیح دهید؟" استفاده شد. در انتهای مصاحبه برای اطمینان یافتن از اینکه مشارکت‌کننده همه تجربیات خود را در این زمینه بیان کرده است سوال "آیا موضوع دیگری هست که بخواهید در مورد آن صحبت کنید؟" پرسیده می‌شد. زمان هر مصاحبه بسته به تمایل مشارکت‌کننده در حدود ۳۰ الی ۶۰ دقیقه متغیر بود. در مجموع ۳۷ مصاحبه با ۳۱ مشارکت‌کننده انجام شد. در واقع شش مشارکت‌کننده برای دریافت اطلاعات تکمیلی و رفع ابهامات دو بار مصاحبه شدند.

### تجزیه و تحلیل داده‌ها:

در این پژوهش، داده‌ها با استفاده از روش تحلیل محتوای مرسوم بر اساس مراحل پنج‌گانه گرانهایم و لوندمن<sup>۳</sup> مورد تجزیه و تحلیل قرار گرفت. در ابتدا، مصاحبه‌های ضبط شده به صورت کلمه به کلمه پیاده شدند. مصاحبه‌ها چندین بار خوانده شد تا مفهوم کلی مصاحبه درک شود. سپس متن مصاحبه‌ها به واحدهای معنایی (کدها) تقسیم شد و با یک کلمه کلیدی یا عبارت برجسب گذاری شد. سپس کدهای اولیه با یکدیگر مقایسه

<sup>3</sup> . Graneheim and Lundman

شده و کدهای مشابه، در زیر طبقات دسته بندی شدند. در ادامه، با مقایسه مداوم زیرطبقات و بر اساس شباهت‌ها و تفاوت‌های آن‌ها، هر یک درون طبقات اصلی که حاوی مضامین اصلی تحقیق بودند، جایگزین شدند [۲۶]. جمع آوری داده‌ها تا زمانی ادامه یافت که اشباع نظری حاصل گردید. اشباع نظری زمانی رخ داد که هیچ طبقه مرتبط جدیدی پدیدار نشد و طبقات به طور کامل برای پاسخ به سؤالات مطالعه توسعه یافتند [۲۵].

### اعتمادپذیری / استحکام داده‌ها

در این پژوهش، برای ارزیابی دقت علمی مطالعه از معیارهای لینکلن و گوبا<sup>۴</sup> [۲۷] استفاده شد. به منظور افزایش مقبولیت داده‌ها<sup>۵</sup>، متن مصاحبه‌ها به همراه کدها توسط تیم تحقیق، شامل همکاران متخصص در زمینه سالمندی و سرطان که از محققین برجسته در زمینه تحقیقات کیفی بودند، بازبینی و تایید شد. همچنین از روش‌های دیگری مانند درگیری طولانی مدت با داده‌ها، اختصاص زمان کافی برای جمع آوری و تحلیل داده‌ها و تأیید کدها توسط مشارکت‌کنندگان نیز استفاده گردید. افزایش ثبات<sup>۶</sup> یافته‌های پژوهش، از طریق درگیری طولانی مدت محقق با مشارکت‌کنندگان و موضوع پژوهش و استفاده از روش‌هایی نظیر تحلیل مقایسه‌ای مداوم و بازبینی فرآیند جمع آوری و تحلیل داده‌ها توسط اعضای تیم تحقیق، محقق شد. برای ایجاد قابلیت تاییدپذیری<sup>۷</sup>، تمامی مراحل تحقیق اعم از جمع آوری داده‌ها، تحلیل و شکل‌گیری طبقات به طور کامل تشریح شدند. با انتخاب مشارکت‌کنندگان با ویژگی‌های جمعیت شناختی متفاوت و با حداکثر تنوع از نظر سن، جنس، تحصیلات، وضعیت مالی، محل زندگی، طول مدت مراقبت و نوع سرطان سالمند، قابلیت انتقال<sup>۸</sup> تضمین شد.

### ملاحظات اخلاقی:

پیشنهاد این پژوهش توسط کمیته اخلاق دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی بررسی و تصویب شد. (کد اخلاق: IR.USWR.REC.1398.197). قبل از مصاحبه به مشارکت‌کنندگان در مورد هدف تحقیق، محرمانه بودن اطلاعات و حق شرکت یا انصراف از مطالعه توضیحات کافی داده شد. سپس رضایت آگاهانه برای شرکت در مطالعه به صورت کتبی از مشارکت‌کنندگان اخذ شد.

### یافته‌ها

در مجموع ۳۱ نفر شامل دوازده مراقب خانوادگی اصلی، سه عضو خانواده مراقب اصلی، چهار پرستار، دو سرپرستار، سه مددکار اجتماعی، سه روانشناس بالینی، یک انکولوژیست، یک متخصص طب تسکینی، یک

4 . Lincoln and Guba

5 . Credibility

6 . Dependability

7 . Confirmability

8 . Transferability

مشاور معنوی و یک پزشک عمومی درگیر در مراقبت از سالمندان مبتلا به سرطان و مراقبان خانوادگی آنها در این مطالعه شرکت کردند. سن سالمندان تحت مراقبت بین ۶۴ تا ۸۶ سال بود. اکثراً مراقبان خانوادگی اصلی زن (۶۶/۷ درصد) بوده و همسر (۴۱/۷ درصد) یا دختر (۵۰ درصد) سالمند بودند. سن مراقبان اصلی بین ۳۲ تا ۷۴ سال بود. مدرک تحصیلی افراد حرفه‌ای شرکت کننده در مطالعه، از مقطع کارشناسی تا دکتری بود و میانگین سابقه کاری آنها ۱۳/۵ سال بود (جدول ۱ و ۲).

در مجموع ۲۸۷ کد اولیه در مرحله اول تجزیه و تحلیل داده‌های مطالعه، استخراج شد. این کدها در هفده زیرطبقه و شش طبقه اصلی دسته‌بندی شدند که نشان‌دهنده نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان می‌باشند (جدول ۳). این عوامل در ادامه به تفصیل توضیح داده می‌شوند.

جدول ۱: مشخصات مراقبان خانوادگی

ردیف	جنس	سن (سال)	وضعیت تاهل	شغل	سطح تحصیلات	نسبت با سالمند	سن سالمند (سال)	نوع سرطان	مرحله سرطان	دوره مراقبت (ماه)	بیماری همزمان
۱	زن	۳۲	متاهل	خانه دار	سیکل	دختر	پدر: ۷۳ مادر: ۶۴	پدر: پروستات مادر: کولون	۴	۱۲	بله
۲	زن	۵۳	متاهل	خانه دار	دیپلم	همسر	۶۷	کام	۲	۲۴	خیر
۳	زن	۶۰	متاهل	خانه دار	ابتدایی	همسر	۷۲	معهده	۳	۷	بله
۴	زن	۴۶	متاهل	کارمند	فوق دیپلم	دختر	۶۵	سارکوما	۴	۶۰	بله
۵	مرد	۶۵	متاهل	شغل آزاد	ابتدایی	شوهر	۶۲	پستان	۴	۳۶	بله
۶	مرد	۷۱	متاهل	بازنشسته	لیسانس	شوهر	۶۹	پانکراس	۲	۸	بله
۷	زن	۴۲	متاهل	خانه دار	دیپلم	دختر	۶۸	رحم پریینه	۴	۳۶	بله
۸	زن	۵۶	مجرد	کارمند	فوق لیسانس	دختر	۸۶	ملانوما	۳	۳۶	بله
۹	زن	۵۲	متاهل	خانه دار	فوق دیپلم	دختر	۸۲	مغز	۴	۲۴	بله
۱۰	مرد	۷۴	متاهل	کارگر	دیپلم	شوهر	۶۸	پستان	۳	۱۲	بله
۱۱	زن	۳۹	مجرد	خانه دار	لیسانس	دختر	۶۷	ریه	۴	۹	بله
۱۲	مرد	۴۷	متاهل	کارمند	لیسانس	پسر	۷۴	پروستات	۳	۱۵	بله

جدول ۲: مشخصات اعضای خانواده مراقب اصلی و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی

مشارکت کنندگان	ردیف	جنس	سن (سال)	وضعیت تاهل	شغل	سطح تحصیلات	نسبت با سالمند	تجربه کاری
اعضای خانواده مراقب اصلی	۱۳	زن	۵۲	متاهل	خانه دار	فوق دیپلم	دختر	-
	۱۴	مرد	۴۷	متاهل	کارمند	لیسانس	داماد	-
	۱۵	زن	۲۳	مجرد	دانشجو	لیسانس	نوه	-
ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی	۱۶	زن	۴۲	-	پرستار	لیسانس	-	۱۷
	۱۷	زن	۴۰	-	سرپرستار	لیسانس	-	۱۷
	۱۸	مرد	۴۵	-	پرستار	لیسانس	-	۱۸
	۱۹	زن	۴۵	-	پرستار	لیسانس	-	۱۱
	۲۰	مرد	۳۳	-	پرستار	فوق لیسانس	-	۵
	۲۱	زن	۴۷	-	سرپرستار	لیسانس	-	۲۲
	۲۲	زن	۳۹	-	روانشناس بالینی دکتری	دانشجوی دکتری	-	۱۲
	۲۳	مرد	۳۶	-	روانشناس بالینی	فوق لیسانس	-	۱۰
	۲۴	زن	۴۲	-	روانشناس بالینی	فوق لیسانس	-	۱۴
	۲۵	مرد	۳۷	-	مددکار اجتماعی	فوق لیسانس	-	۷
	۲۶	زن	۴۱	-	مددکار اجتماعی	لیسانس	-	۱۵
	۲۷	مرد	۴۳	-	مددکار اجتماعی	فوق لیسانس	-	۱۵
	۲۸	زن	۴۳	-	پزشک عمومی	دکتری	-	۱۵
	۲۹	مرد	۵۲	-	انکولوژیست	فوق تخصص	-	۱۴
	۳۰	زن	۵۰	-	متخصص طب تسکینی	فلوشیپ	-	۲۰
	۳۱	مرد	۵۴	-	مشاور معنوی	حوزوی	-	۵

جدول ۳: طبقات و زیرطبقات مربوط به نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان

زیرطبقات	طبقات اصلی
نیاز به آموزش دانش و مهارت‌های مراقبت	نیاز به حمایت اطلاعاتی
نیاز به اطلاعات در مورد منابع موجود درمانی - حمایتی	
نیاز به آموزش مدیریت همزمان نقش‌ها	
نیاز به پایش مستمر سلامت جسمی مراقب	نیاز به حمایت جسمی
نیاز به امکانات و تجهیزات مراقبتی راحتی بخش	
نیاز به تامین خود مراقبتی مراقب	
نیاز به تسکین عاطفی	نیاز به رهاندن از ناامنی روانی
نیاز به مشاوره حرفه‌ای روانشناختی	
نیاز به دیده شدن	
نیاز به ورود و طی فرایند سالم سوگ	
نیاز به یافتن معنای بیماری سالمند تحت مراقبت	نیاز به تحکیم معنویت
نیاز به احیاء و تقویت پیوندهای "خود معنوی"	
نیاز به حمایت مالی	نیاز به حمایت عملی
تسهیل دسترسی به داروهای سالمند	
نیاز به کمک‌های ابزاری در مراقبت	
نیاز به مشارکت تیم مراقبتی چند رشته‌ای	نیاز به همراهی تیم مراقبتی
تسهیل دسترسی از راه دور به تیم مراقبتی	

### ۱. نیاز به حمایت اطلاعاتی

این طبقه متشکل از سه زیرطبقه نیاز به آموزش دانش و مهارت‌های مراقبت، نیاز به اطلاعات در مورد منابع موجود درمانی - حمایتی و نیاز به آموزش مدیریت همزمان نقش‌ها می‌باشد.

#### ۱.۱. نیاز به آموزش دانش و مهارت‌های مراقبت

مراقبان خانوادگی بدون هیچگونه اطلاعات و آمادگی قبلی به نقش مراقبتی ورود می‌کردند، حال آنکه در این نقش، با طیف گسترده‌ای از وظایف مراقبتی روبرو بودند که نیازمند آشنایی با دانش و مهارت‌های مراقبتی

بود. کمبود اطلاعات و ناآشنایی مراقبان خانوادگی با مهارت‌های مراقبتی، علاوه بر ایجاد استرس منجر به تحمیل هزینه‌های اضافی به آن‌ها می‌شد. همچنین در برخی از موارد، این مسئله منجر به مراقبت نادرست از سالمند و آسیب وی می‌شد. آن‌ها همواره به اطلاعات در مورد بیماری سرطان، درمان‌ها و عوارض درمان‌های سرطان نیاز داشتند. علاوه بر این، اکثر سالمندان مبتلا به سرطان به واسطه‌ی سالمندی، علاوه بر بیماری سرطان به یک یا چند بیماری مزمن دیگر نیز مبتلا بودند که ضرورت آشنایی مراقبان با دانش مربوط به این بیماری‌ها را نیز ایجاد می‌نمود. در این راستا، مدیریت درمان‌های دارویی چندگانه سالمند به چالش بزرگی برای مراقبان خانوادگی تبدیل شده بود. زیرا ناآشنایی آن‌ها با تداخلات دارویی و همچنین تغییرات فیزیولوژیک سالمندی، گاهی موجب مسائلی مانند مسمومیت دارویی و یا عوارض ناشی از تداخلات دارویی در سالمندان می‌شد.

"هر بار بعد شیمی درمانی یه عارضه جدید داشت، یه بار چشمش بهم می‌چسبید، یه بار دهنش زخم می‌شد که می‌فوندم چکار کنم، کسی به من اینا رو آموزش نداده بود" (مشارکت‌کننده شماره ۹).

"هیچکس به من نگفته بود که اکسی کدون با داروی پارکینسون مامانم تداخل داره، این دوتا رو با هم به مامان دادم، حالش بد شد...." (مشارکت‌کننده شماره ۷).

مراقبان خانوادگی گاهی نیز با مسائلی از قبیل اختلالات روانشناختی، بی‌خوابی، تغییرات شخصیتی و رفتاری سالمند تحت مراقبت برخورد می‌کردند که دانش سالمندشناسی را طلب می‌کرد. این در حالی است که در این زمینه که هیچ آموزشی به آن‌ها داده نشده بود.

"پدرم گاهی اوقات رفتارهای غیر طبیعی داره که نمیدونم باید چطور مدیریتش کنم..." (مشارکت‌کننده شماره ۱۲).

سختی‌های حمل و نقل سالمندان به مراکز درمانی و همچنین هزینه‌های بالای مراقبت در منزل، ضرورت آشنایی با برخی از مهارت‌های پرستاری مانند مراقبت از کلوستومی و مدیریت زخم را برای مراقبان خانوادگی ایجاد می‌کرد. با این حال، به این نیاز آن‌ها توجه کافی نشده بود.

"پرستار یادم نداده بودن چطور مراقبتای ناحیه کلوستومی مامانم انجام بدم، هر بار که کلوستومی مشکل پیدا می‌کرد مجبور می‌شدم ۳۰۰ هزار تومان پرداخت کنم تا پرستار بیاد تو خونه مشکل رو حل کنه" (مشارکت‌کننده شماره ۷).

## ۲.۱. نیاز به اطلاعات در مورد منابع موجود درمانی - حمایتی

در دوران مراقبت، مراقبان خانوادگی نیاز به اطلاعاتی از قبیل پزشکان متخصص آنکولوژی، بیمارستان‌ها، مراکز درمانی سرطان و امکانات و خدمات این مراکز، داشتند. برخی از مراقبان اظهار کردند که به علت ناآشنایی با موارد مذکور، سختی‌های زیادی را متحمل شده‌اند و بعضاً منجر به تاخیر در روند درمانی و مراقبتی سالمند نیز گردیده است.

"کسی به ما نگفته بود که این بیمارستان نگاهتگاه داره، اینه که فواصل بین شیمی درمانی آواره این طرف، اون طرف بودیم و کلی سختی کشیدیم" (مشارکت کننده شماره ۱۰).

همچنین مشارکت کنندگان اذعان داشتند که منابع حمایتی موجود در جامعه مانند خیریه‌ها، مراکز مراقبت تسکینی، مراکز درد و خدمات مراقبتی و توانبخشی سالمندان می‌تواند کمک بزرگی به مراقبان خانوادگی باشد. اما به صورت روتین این منابع حمایتی به مراقبان خانوادگی معرفی نمی‌شوند و خیلی از موارد، آن‌ها به صورت کاملا اتفاقی و شانسی با این منابع آشنا شده بودند.

"من شانسی متوجه شدم مراکزی واسه درد وجود داره که میتونه به خانم کمک کنه، اما هیچوقت این مراکز به ما معرفی نشده‌اند" (مشارکت کننده شماره ۵).

### ۳.۱. نیاز به آموزش مدیریت همزمان نقش‌ها

بسیاری از مراقبان خانوادگی همزمان با نقش مراقب سالمند بودن، نقش‌های دیگری از قبیل همسر، مادر یا پدر را نیز عهده‌دار بودند. اما گستردگی نیازهای مراقبتی سالمند مبتلا به سرطان، منجر به بازمانی مراقبان از ایفای سایر نقش‌هایشان در زندگی می‌شد و تعارض آن‌ها با شریک زندگی و فرزندانشان را به دنبال داشت. آن‌ها همواره به آموزش‌هایی برای ایفای همزمان این نقش‌ها و مدیریت زندگی خانوادگی نیاز داشتند که مورد غفلت واقع شده بود.

"کل شبانه روز درگیرشونم، شوهرم بخاطر اینکه هیچ توجهی به اون و زندگیم ندارم مدام سرزنشم میکنه. نمیدونم چطور کارامو مدیریت کنم" (مشارکت کننده شماره ۱).

### ۲. نیاز به حمایت جسمی

این طبقه شامل زیر طبقات نیاز به پایش مستمر سلامت جسمی مراقب، نیاز به امکانات و تجهیزات مراقبتی راحتی بخش و نیاز به تامین خود مراقبتی مراقب می‌باشد.

### ۱.۲. نیاز به پایش مستمر سلامت جسمی مراقب

مشکلات ناشی از ماهیت سالمندی در کنار مشکلات مربوط به بیماری سرطان و دیگر بیماری‌های مزمن سالمند، سالمندان را نیازمند مراقبت جامع می‌گرداند، به طوری که مراقبان خانوادگی در مراقبت از آن‌ها مسئولیت‌های مراقبتی چندگانه‌ای از قبیل کمک در فعالیت‌های روزمره، مراقبت روانی و مدیریت امور پزشکی و درمانی سالمند را عهده‌دار می‌شدند. انجام همه این مسئولیت‌ها، مراقبت تمام وقت و توأم با استرسی را به مراقبان خانوادگی تحمیل می‌کرد. این شرایط به مرور منجر به تجربه و تشدید مشکلات جسمی متعددی از جمله مشکلات عضلانی-اسکلتی، افزایش فشار خون، بیماری‌های قلبی، اختلالات سیستم ایمنی و کاهش وزن در مراقب می‌شد. لذا مشارکت‌کنندگان، به منظور حفظ و ارتقای سلامتی مراقبان، پیگیری و توجه به وضعیت جسمی آن‌ها را ضروری می‌دانستند.



"قبل از بیماری شوهرم فشار خون داشتم اما بعد از بیماری ایشون، تشدید شد. اخیرا مشکل تیروئید و دیابتم اضافه شده.. متاسفانه هیچکس پیگیر ماها نیست..." (مشارکت کننده شماره ۲).

## ۲,۲. نیاز به امکانات و تجهیزات مراقبتی راحتی بخش

جابجا کردن، حمام دادن و نقل و انتقال سالمند ناتوان، آسیب‌های جسمی متعددی را به مراقبان خانوادگی وارد می‌نمود. بسیاری از مراقبان خانوادگی به طور متناوب با مشکلاتی همچون کمردرد و درد گردن مواجه می‌شدند. در این میان، مراقبانی که خود نیز سالمند بودند، متحمل رنج و سختی‌های زیادی در جابجایی و انتقال سالمند می‌شدند. لذا مشارکت‌کنندگان، در راستای حفظ راحتی جسمی و پیشگیری از آسیب جسمی مراقبان در فرآیند مراقبت از سالمندان، فراهم کردن تجهیزات تسهیل کننده مراقبت نظیر بالابرهای هیدرولیک و ویلچیر را از سوی نظام سلامت و سازمان‌های اجتماعی ضروری می‌دانستند، چرا که بسیاری از این مراقبان استطاعت مالی برای تهیه این تجهیزات را نداشتند.

"من بهترین آموزش‌ها رو هم به این مراقبان بدم، بازم وقتی ویلچیر نداره، بیمارو باید بزاره رو کولش حملش کنه، پیامدش چی میشه، آسیب جسمی مراقب.." (مشارکت کننده شماره ۱۶).

برخی از مراقبان خانوادگی انتظار داشتند که در طول همراهی با سالمند در مراکز درمانی، حداقل امکانات، برای استراحت و راحتی جسمی در اختیارشان قرار گیرد. اما به ندرت انتظارات آن‌ها برآورده می‌شد.

"خیلی از بیمارستانی که تا الان رفتم، حتی یه صندلی کنار تخت بیمار نبوده که دو دقیقه بشینی خستگی پاهات کمتر بشه" (مشارکت کننده شماره ۱۱).

## ۳,۲. نیاز به تامین خودمراقبتی مراقب

تامین نیازهای مراقبتی متعدد سالمندان مبتلا به سرطان، تمام وقت و توان مراقبان خانوادگی را به خود اختصاص می‌داد و فرصتی برای استراحت و انجام فعالیت‌های مرتبط با خودمراقبتی را برای آن‌ها باقی نمی‌گذاشت. آن‌ها همواره مراقبت از سالمند را ارجح دانسته و نیازهای سلامتی خود را نادیده می‌گرفتند. این در حالی است که بسیاری از این مراقبان خود نیز به بیماری‌های مزمن مبتلا بوده و به پیگیری ویزیت‌های پزشکی و انجام فعالیت‌های ارتقاء دهنده سلامت نیاز داشتند. از اینرو، مشارکت‌کنندگان، حساس سازی، ایجاد انگیزه و توانمندسازی مراقبان را برای ارتقاء خودمراقبتی آن‌ها ضروری می‌دانستند. همچنین مشارکت کنندگان، تقسیم وظایف مراقبتی و پذیرش موقت نقش مراقب از سوی دیگر اعضای خانواده را در فراهم کردن فرصت‌های بیشتر برای استراحت مراقب و انجام فعالیت‌های خودمراقبتی مفید می‌دانستند.

"لازمه به مراقب آموزش داده بشه که چطور از سالمندش مراقبت کنه که خودش دچار آسیب نشه، یا این که چطور زمانش رو مدیریت کنه که بتونه برای خودشم وقت بزاره.." (مشارکت کننده شماره ۲۸).

"اگه خانواده‌م یه بخش‌هایی از مراقبت از پدر و مادرم رو بر عهده بگیرن مطمئنا من فرصت اینو پیدا می‌کنم که به خودمم برسم..." (مشارکت کننده شماره ۱).

### ۳. نیاز به رهانیدن از ناامنی روانی

این طبقه متشکل از زیرطبقات نیاز به تسکین عاطفی، نیاز به مشاوره حرفه‌ای روانشناختی، نیاز به دیدن شدن و نیاز به ورود و طی فرایند سالم سوگ می‌باشد.

#### ۱,۳. نیاز به تسکین عاطفی

اطلاع از تشخیص سرطان سالمند، مشاهده درد، رنج و افول سلامت سالمند متعاقب ابتلا به چندین بیماری مزمن بطور همزمان، مراقبان خانوادگی را از نظر عاطفی دچار رنج و بحران می‌کند. معالجه قطعی اغلب سالمندان به دلیل شرایط پیچیده جسمی آن‌ها، امکانپذیر نبود. این مسئله نیز دلسردی و فشار عاطفی زیادی را برای مراقبان خانوادگی این سالمندان به همراه داشت. از اینرو مشارکت کنندگان، تسکین عاطفی مراقبان خانوادگی از جانب خانواده، اطرافیان و تیم درمان به ویژه پرستاران را ضروری می‌دانستند. آن‌ها گوش دادن به مراقبان، روحیه بخشی و همدلی با آن‌ها را در آرام شدن مراقبان موثر می‌دانستند.

"اونجا (بخش انکولوژی) دکتر یا بی رحمی به من گفت مادرت زیاد زنده نمی‌مونه، فقط های های گریه کردم. پرستارا بجای اینکه آروم کنن از بخش بیرونم کردن، انتظار داشتم منو درک کنن و خودشونو جای من بذارن" (مشارکت کننده شماره ۱).

"تو این وضعیت، حداقل انتظاری که از برادرارم دارم اینه که به درد دل‌هام گوش بدنند و به من روحیه بدنند" (مشارکت کننده شماره ۴).

#### ۲,۳. نیاز به مشاوره حرفه‌ای روانشناختی

درگیری مداوم ذهنی با شرایط سالمند، سختی‌های مراقبت و مراقبت تمام وقت از سالمند، مراقبان خانوادگی را دچار تشویش فکری، بی‌حوصلگی، عدم تمرکز و افسردگی می‌کند. آن‌ها وقتی خود را در کاهش درد و رنج سالمند، ناتوان می‌دیدند و همچنین زمانی که قادر به حل مشکلات مراقبتی نبودند، حس ناکارآمدی و درماندگی را نیز تجربه می‌نمودند. همچنین از آنجایی که اغلب، تمام بار تصمیم‌گیری در مورد درمان سالمند بر عهده مراقبان خانوادگی بود، بنابراین در مواقعی که نتیجه مطلوب حاصل نمی‌شد مراقبان خانوادگی دچار عذاب وجدان و احساس گناه می‌گردیدند. لذا مشارکت کنندگان بر لزوم ارائه مشاوره‌های حرفه‌ای منظم جهت حفظ و ارتقاء سلامت روانی مراقبان خانوادگی تاکید داشتند.

"بخاطر اینکه اجازه ندادم مادرمو شیمی درمانی کنن، روزی صد بار خودمو لعن و نفرین میکنم... روح و روانم بهم ریخته... خودم میدونم به مشاوره نیاز دارم" (مشارکت کننده شماره ۴).

"این مراقبان گاهی در حدی تو این مراقبت، سلامت روانیشو تحت تاثیر قرار می‌گیره که بعد یه مدتی مثل یه مرده متحرک میشن، چرا باید بزاریم به این وضعیت بیفتند. اینا باید از همون ابتدا به طور منظم تحت مشاوره قرار بگیرن" (مشارکت کننده شماره ۲۲).

#### ۳,۴. نیاز به دیده شدن

بسیاری از مراقبان خانوادگی ابراز داشتند که علیرغم اینکه با میل شخصی مراقبت از سالمندشان را بر عهده گرفته‌اند اما از اینکه جامعه، نظام سلامت و سایر اعضای خانواده اهمیتی برای خدمات مراقبتی آن‌ها قائل نیستند، احساس سرخوردگی و بی ارزشی دارند. مشارکت‌کنندگان، قدرشناسی از مراقبان خانوادگی به صورت گوناگون را برای خشنودی، ارتقاء حس ارزشمندی و انگیزه‌مندی آن‌ها برای ادامه مراقبت ضروری می‌دانستند. "خودمو فدای مراقبت از پدر و مادرم کردم اما هیچکس حتی یک تشکر خشک و خالی از من نکرده، زحماتم اصلاً به چشم نیامد...." (مشارکت‌کننده شماره ۱).

#### ۴,۴. نیاز به ورود و طی فرایند سالم سوگ

مراقبان خانوادگی اظهار داشتند که دلبستگی زیادی به سالمندشان دارند و فکر کردن به مرگ سالمندشان دردناک و غیر قابل تحمل است. آن‌ها ذکر کردند که از نظر روحی و روانی برای مرگ سالمندشان آمادگی نداشته و در این مورد نیاز به حمایت دارند. همچنین مشارکت‌کنندگان معتقد بودند که با مرگ سالمند نباید مراقبان خانوادگی به حال خود رها شوند. آن‌ها حمایت عاطفی و روانی مراقبان خانوادگی از سوی خانواده، اطرافیان و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی را پس از مرگ سالمند نیز ضروری می‌دانستند.

"مسئله سوگ این مراقبان خیلی مهمه. اینا یک سوگ قبل از مرگ سالمند و یه سوگ بعد از مرگ سالمند رو تجربه می‌کنند که لازمه در هر دو مورد حمایت بشند" (مشارکت‌کننده شماره ۳۰).

#### ۴. نیاز به تحکیم معنویت

این طبقه برآیندی از زیرطبقات نیاز به یافتن معنای بیماری سالمند تحت مراقبت و نیاز به احیاء و تقویت پیوندهای "خود معنوی" می‌باشد.

#### ۱,۴. نیاز به یافتن معنای بیماری سالمند تحت مراقبت

مراقبان خانوادگی پس از اطلاع از تشخیص، به دنبال چرایی ابتلای سالمندشان به سرطان بودند. آن‌ها سالمندشان را مستحق این بیماری نمی‌دانستند و به واسطه این ابتلا از خداوند گله مند بودند. از دیدگاه مراقبان خانوادگی، سالمندشان فردی متدین بوده که همواره در مسیر رضای الهی گام برداشته و از این نظر الگوی همه اعضای خانواده بوده است. از اینرو، آن‌ها رنج سالمندشان به دنبال این بیماری را عین بی عدالتی خداوند می‌دانستند. لذا مشارکت‌کنندگان در راستای حفظ سلامت معنوی مراقبان خانوادگی، کمک به آن‌ها در جهت کسب معنی از بیماری سالمند را ضروری می‌دانستند.

"اوایل خیلی از خدا ناراحت بودم، همش میگفتم آخه چرا مادر من؟؟ اینکه حتی یه رکعت نمازش قضا نشده. این مسئله روح و روانمو آزاده کرده بود. این انتظار رو داشتم که یکی تو این موقعیت کمکم کنه" (مشارکت‌کننده شماره ۱۱).

## ۲,۴. نیاز به احیاء و تقویت پیوندهای "خود معنوی"

تعدادی از مراقبان خانوادگی به دنبال جواب نگرفتن از دعاها، نذرها و توسل‌ها برای شفای سالمندشان، دچار تعارض، تضعیف اعتقادات و حتی خلاء معنوی گردیده بودند. این امر سلامت روانی و معنوی آن‌ها را با چالش مواجه کرده بود. آن‌ها در این وضعیت نیاز به حمایت داشتند در حالیکه به این نیازشان توجهی نشده بود.

"مرتب یاسین می‌خوندم، نماز شب می‌خوندم، ختم یا علی می‌گرفتم. اما بازم بیماری شوهرم پیشرفت کرد. بعدش گفتم خدایا دیگه بهت اعتقادی ندارم" (مشارکت کننده شماره ۲).

"خیلی از این عزیزان از درگاه الهی ناامید می‌شند و به یه فرد افسرده تبدیل می‌شند. باید کمکشون کرد تا این ارتباط معنوی دوباره برقرار بشه....." (مشارکت کننده شماره ۳۱).

## ۵. نیاز به حمایت عملی

این طبقه از زیرطبقات نیاز به حمایت مالی، تسهیل دسترسی به داروهای سالمند و نیاز به کمک‌های ابزاری در مراقبت، تشکیل شده است.

## ۱,۵. نیاز به حمایت مالی

بالا بودن هزینه‌های دارو، درمان و تجهیزات و پوشش بیمه‌ای محدود آن‌ها، مراقبان خانوادگی را با شرایط دشواری مواجه می‌کرد. آن‌ها علاوه بر هزینه دارو و درمان بیماری سرطان، با هزینه‌های دارو و تجهیزات مرتبط با دیگر بیماری‌های مزمن سالمند و برخی از هزینه‌های جانبی دیگر نظیر تامین پوشک نیز روبرو بودند. علاوه بر این، سختی نقل و انتقال سالمند ناتوان به مراکز درمانی، مراقبان خانوادگی را به استفاده از خدمات مراقبت در منزل مجبور می‌کرد. این مسئله در ایران به دلیل عدم پوشش بیمه‌ای این خدمات، هزینه‌های زیادی را برای مراقبان ایجاد می‌نمود. بسیاری از سالمندان تحت مراقبت، درآمد ثابتی نداشتند و پس انداز و منابع مالی آن‌ها نیز محدود بود. از اینرو، مراقبان خانوادگی برای تامین هزینه‌های آن‌ها مدام در تقلا بودند و گاه حتی مجبور به فروش وسایل و منزل شخصی خود یا سالمند می‌شدند. لذا مشارکت کنندگان، حمایت دولت و سازمان‌های اجتماعی رسمی و غیر رسمی را در تامین هزینه‌های سالمند ضروری می‌دانستند.

"هر ماه برای تهیه پوشک و کیسه کلوستومی مامانم کلی باید هزینه کنیم، هزینه دوا و دکترش که دیگه اجازه نفس کشیدن بهمون نمیده. خیلی تحت فشاریم. هیچ حمایتی نیست واقعا..." (مشارکت کننده شماره ۷)

"بیشترین خواسته این مراقبان، کمک به تامین هزینه‌های سالمندشونه" (مشارکت کننده شماره ۲۵)

## ۲,۵. تسهیل دسترسی به داروهای سالمند

کمیاب و یا نایاب بودن داروهای درمان سرطان و داروهای سایر بیماری‌های مزمن سالمند، چالش بزرگی برای همه مراقبان خانوادگی بود. مراقبان خانوادگی برای پیدا کردن این داروها مسیر دشواری را طی می‌کردند.

برخی از آن‌ها ناچار به پرداخت هزینه‌های چند برابری به فروشندگان بازار سیاه برای تهیه داروها می‌شدند. از اینرو، آن‌ها مساعدت دولت و بیمارستان‌ها در تهیه داروهای سالمند را خواستار بودند.

"دکتر برای پدرم یه دارو نوشته، هر جا که بگین رفتم، ...نیست که نیست. کاش بیمارستانا خودشون این داروها رو تهیه کنند" (مشارکت کننده شماره ۱۲).

### ۳.۵. نیاز به کمک‌های ابزاری در مراقبت

برخی از مراقبان خانوادگی به دلیل وضعیت جسمی و ناتوانی حرکتی سالمند، برای حمل و نقل وی با اتومبیل مشکلات زیادی داشتند. آن‌ها اغلب مجبور به استفاده از آمبولانس‌های خصوصی برای حمل و نقل سالمند به مراکز درمانی و کلینیک‌ها می‌شدند که هزینه‌های گزافی را به آن‌ها تحمیل می‌نمود. از اینرو، مشارکت کنندگان ارائه خدمات آمبولانس توسط مراکز درمانی به صورت رایگان یا با هزینه معقول برای حمل و نقل سالمند را ضروری می‌دانستند.

"نقل و انتقال مادرم با ماشین با این پای متورم و سنگین واقعا مکافاته، واسه یه همچین بیماری نیازه که بیمارستانا خدمات آمبولانس در نظر بگیرند..... همیشه با این تعرفه های بالا همیشه آمبولانس خصوصی بگیریم..." (مشارکت کننده شماره ۴)

مسئولیت‌های مراقبتی متعدد مراقبان خانوادگی در مراقبت از سالمند، زمان کمی را برای رسیدگی به کارهای منزل، تدارک وعده‌های غذایی مغذی، خرید مایحتاج و داروها و رسیدگی به فرزندان باقی می‌گذاشت. مراقبان خانوادگی کمک‌های خانواده و اطرافیان را در انجام این امور خواستار بودند.

"خواهرم گفت حالا که نمیتونی بیای پیش مامان بمونی، حداقل هر چند روز یک بار بیا خونه مامان رو نظافت کن و خریداشو انجام بده..." (مشارکت کننده شماره ۱۳)

### ۶. نیاز به همراهی تیم مراقبتی

این طبقه متشکل از دو زیرطبقه نیاز به مشارکت تیم مراقبتی چند رشته‌ای و تسهیل دسترسی از راه دور به تیم مراقبتی می‌باشد.

### ۱.۶. نیاز به مشارکت تیم مراقبتی چند رشته‌ای

مراقبت از سالمندان مبتلا به سرطان برای مراقبان خانوادگی بسیار دشوار بود. در واقع اختلالات عملکردی، رفتاری، شناختی، تغذیه‌ای، مالی، مدیریت علائم و عوارض مرتبط با بیماری و درمان سرطان و سایر بیماری‌های مزمن سالمند، وضعیت پیچیده‌ای را ایجاد می‌کرد که مراقبان خانوادگی به تنهایی از مدیریت آن عاجز بودند. از اینرو، مشارکت کنندگان، همکاری افراد حرفه‌ای با تخصص‌های مختلف را با مراقبان خانوادگی در مراقبت از سالمند ضروری می‌دانستند. آن‌ها اذعان داشتند که علاوه بر انکولوژیست‌ها تیمی از متخصصان

سالمندی، مددکاران اجتماعی، متخصصین تغذیه، فیزیوتراپیست‌ها، روانشناسان، پرستاران و پزشکان آشنا به دانش مربوط به سالمندی و سرطان برای ارائه مشاوره و همکاری در مراقبت از این سالمندان لازم است.

"همینطور که مراقبت از این سالمندان تو بیمارستان نیاز به همکاری چند رشته‌ای داره، تو خونه هم لازمه که تیم‌های چند رشته‌ای همکاری لازم رو با مراقبان این سالمندان داشته باشند..." (مشارکت کننده شماره ۲۱)

"تک تک مراقبت هایی که از سالمندان بعمل میاد باید بر اساس اصول طب سالمندی باشه، از تغذیه بگیر تا بقیه مراقبتاشون. نیازه یه تیم آشنا به دانش سالمندی و سرطان کنار این مراقبان قرار بگیره و راهنمای آنها باشند..." (مشارکت کننده شماره ۲۹).

### ۲.۶. تسهیل دسترسی از راه دور به تیم مراقبتی

دسترسی محدود به تیم درمان، چالش دیگری بود که مراقبان خانوادگی از آن رنج می‌بردند. آنها اظهار داشتند که در مراقبت از سالمند، همواره با مشکلات و مسائل متعددی روبرو می‌شوند که لازم است از افراد متخصص تیم درمان راهنمایی و مشاوره بگیرند. مشارکت‌کنندگان معتقد بودند که دسترسی آسان و از راه دور به تیم درمان به منظور کاهش استرس مراقبان، کاهش مراجعات غیرضروری به مراکز درمانی و بهبود کیفیت مراقبت از سالمند امری ضروری است. به ویژه اینکه سختی نقل و انتقال سالمند و ترس ناشی از ابتلاء سالمند به بیماری کرونا موجب محدود شدن مراجعه آنها به مراکز درمانی شده بود. با این حال با ترخیص سالمند از بیمارستان، هیچ برنامه رسمی برای تسهیل دسترسی مراقبان خانوادگی به اعضای تیم درمان وجود نداشت.

"چند تا بیماری رو با هم داره، اینه که هر دقیقه یه جوهره... گاهی از استرس قلبت از جا کنده میشه... منطقیست اینه که تو این مواقع به صورت تلفنی و یا مجازی به تیم درمان دسترسی داشته باشیم و لازم نباشه حتما سالمند رو ببریم مطب و یا بیمارستان...." (مشارکت کننده شماره ۸).

بسیاری از مراقبان خانوادگی نیز به دلیل کمبود وقت و همچنین ترس از ابتلاء به بیماری کرونا و انتقال آن به سالمند، از مراقبت‌های پزشکی مورد نیاز خود صرف نظر می‌نمودند و متعاقب آن با مشکلات جدی در سلامتی خود مواجه می‌شدند. از اینرو، مشارکت‌کنندگان، فراهم کردن زمینه دسترسی آسان و از راه دور مراقبان خانوادگی به اعضای تیم درمان جهت بهره‌مندی از خدمات آنها را مفید می‌دانستند.

"لازمه که از فناوری‌های نوین استفاده بشه و از این طریق دسترسی مراقبان خانوادگی به تیم درمان رو آسان کرد..." (مشارکت کننده شماره ۳۰).

نتایج مطالعه ما نشان داد که مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان مجموعه‌ای از نیازهای حمایتی اطلاعاتی، جسمی، عاطفی-روانی، معنوی، عملی و نیاز به همراهی تیم مراقبتی را در مراقبت از سالمند تجربه می‌کنند که اغلب بی پاسخ می‌ماند.

در مطالعه حاضر، یکی از نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی، حمایت اطلاعاتی بود. همراستا با این یافته، مطالعات دیگری نیز نیاز به اطلاعات در مورد بیماری سرطان، روند درمان، مراقبت و منابع در دسترس را جزء نیازهای اساسی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان گزارش کرده‌اند [۱۱، ۲۸، ۲۹]. در مطالعه حاضر، مشارکت‌کنندگان بر ضرورت آموزش مراقبان خانوادگی در خصوص مسائل خاص دوران سالمندی و همچنین سایر بیماری‌های مزمن همزمان سالمند تاکید داشتند که در مطالعات قبلی مورد توجه قرار نگرفته است. این نیازهای اطلاعاتی بر پیچیدگی و خاص بودن مراقبت از سالمندان مبتلا به سرطان دلالت دارد. فقدان آمادگی مراقبان برای ارائه مراقبت‌های پیچیده، می‌تواند کاهش کیفیت مراقبت و همچنین اختلال در سلامت جسمی و روانی و کاهش کیفیت زندگی مراقبان را موجب شود [۳۰]. بنابراین، ارائه اطلاعات کافی توسط ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی می‌تواند یک مداخله مؤثر و گامی مهم جهت کاهش رنج مراقبان خانوادگی باشد. پرستاران به دلیل تعامل بیشتر با مراقبان خانوادگی، در موقعیت مناسبی برای ارائه اطلاعات قرار دارند [۳۱]. ارائه اطلاعات می‌تواند به صورت حضوری و یا مجازی با استفاده از فناوری‌های مرتبط، انجام گردد [۳۲].

در مطالعه حاضر، مشارکت‌کنندگان حمایت جسمی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان را ضروری می‌دانستند. وضعیت پیچیده ناشی از تداخل دوران سالمندی و سرطان، باعث می‌شود که اغلب سالمندان مبتلا به سرطان وابستگی زیادی به مراقبان خانوادگی در انجام امور پزشکی، شخصی و روزمره خود داشته باشند. با این حال، هیچ برنامه زمانبندی مشخصی برای این فعالیت‌ها وجود ندارد و این مسئله برنامه خواب و خودمراقبتی مراقبان را مختل می‌کند. لذا به مرور زمان کم‌خوابی، جابجایی سالمند، استرس‌های مراقبت و عدم انجام فعالیت‌های ارتقاء دهنده سلامت، اختلال در سلامت جسمانی مراقبان خانوادگی را رقم می‌زند. در حمایت از یافته‌های مطالعه حاضر، چن و همکاران نیز اشاره کردند که مراقبان در مراقبت از بیماران مبتلا به بیماری‌های جدی و دارای عملکرد بدنی ضعیف، باید زمان و انرژی بیشتری را صرف نمایند که این مسئله نه تنها بر سلامت جسمی بلکه بر سلامت روانی آن‌ها نیز تاثیر منفی می‌گذارد [۳۳]. یافته‌های مطالعه عبد الهامید و علم نیز نشان داد که مراقبانی که از سالمندان مبتلا به بیماری‌های مزمن مراقبت می‌کنند، در معرض خطر بالای از دست دادن قدرت بدنی و تشدید مشکلات سلامتی قرار دارند [۳۴]. همچنین مشارکت‌کنندگان در پژوهش حاضر، خواستار تامین «امکانات و تجهیزات مراقبتی راحتی بخش» برای مراقبان خانوادگی بودند که یافته‌ی جدیدی در رابطه با نیازهای مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان است. بنابراین، این زیر مجموعه بایستی در حمایت از این مراقبان مد نظر قرار گیرد.

یافته های مطالعه حاضر، نیاز به رهانیدن از ناامنی روانی را بعنوان یکی دیگر از نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان نشان داد. شواهد نشاندهنده رابطه مثبت بین سن بیماران و میزان پریشانی روانشناختی مراقبان خانوادگی است [۳۵]. عقیده بر این است که ناتوانی عملکردی سالمندان مبتلا به سرطان که مراقبان آنها را ملزم به مراقبت سخت تر با صرف زمان بیشتر می نماید، منجر به افزایش خطر اضطراب، افسردگی و بار روانی درک شده در مراقبان خانوادگی می شود [۱۳]. این یافته با مدل فرآیند استرس پیرلین و همکاران که تاکید دارد استرس مراقبتی عمدتاً به دلیل سطح وظایفی است که مراقبان بر اساس وضعیت بیمار انجام می دهند، همخوانی دارد [۳۶]. همچنین نتایج مطالعه حاضر نشان داد که مراقبان خانوادگی نیاز به همدلی و گوش شنوا برای آرام شدن دارند. آنها نیاز دارند که صدایشان شنیده شود و از طریق درک ارزش نقششان و تلاشهای مراقبتی که انجام می دهند، مورد قدردانی و سپاس قرار گیرند. این یافته با نتایج مطالعه محمدی و همکاران [۳۷] مطابقت دارد. علاوه بر این، در مطالعه حاضر، مشارکت کنندگان بر لزوم ارائه حمایت سوگ به مراقبان خانوادگی تاکید داشتند، این در حالی است که این حمایتها در کشور ایران به طور ساختارمند ارائه نمی شود و بسیاری از مراقبان خانوادگی به اختلالات سلامت روان دچار می شوند [۳۸]. ارتباط صمیمانه تیم درمان با مراقبان خانوادگی، پیوند آنها به گروه های حمایتی، آموزش مداخلات رفتاری، آموزش استراتژی های مقابله ای و افزایش خدمات روانشناختی مناسب می تواند گام های موثری برای حفظ و ارتقاء سلامت روان مراقبان خانوادگی باشد [۳۱، ۳۲، ۳۹].

نیاز به تحکیم معنویت، چهارمین دسته اصلی از نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان است. مطالعات، ارتباط معکوس بین سلامت معنوی با بار مراقبتی مراقبان بیماران مبتلا به سرطان را گزارش نموده اند [۴۰، ۴۱]. سلامت معنوی با حفظ ایمان و یافتن معنا در زندگی، می تواند به ارتقاء سلامت روان مراقبان کمک نماید [۴۲]. همچنین نتایج مطالعات حاکی از آن است که حمایت معنوی می تواند سلامت جسمانی مراقبان را نیز بهبود بخشیده و کیفیت زندگی آنها را ارتقاء دهد [۴۱]. اگرچه مطالعات کافی در مورد مقایسه سطوح نیازهای معنوی مراقبان بیماران مبتلا به سرطان بر اساس ویژگی های بیماران وجود ندارد، با این حال مطالعات اذعان دارند که سطوح بالاتری از نیازهای معنوی در میان مراقبان میانسال و مسن بیماران مبتلا به سرطان وجود دارد [۴۳، ۴۴]. این در حالی است که بر اساس نتایج مطالعه حاضر و دیگر مطالعات [۴، ۱۴]، اکثر مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان نیز در سنین میانسالی و یا سالمندی قرار دارند. بررسی متون مرتبط نشان داد که زیر مجموعه «نیاز به احیاء و تقویت پیوندهای خود معنوی» در مطالعات قبلی مورد توجه قرار نگرفته است. بنابراین می توان آن را از یافته های منحصر به فرد این مطالعه در نظر گرفت. گنجاندن مداخلات ارتقاء سلامت معنوی در مراقبت های بهداشتی، حمایت معنوی پرستاران از این مراقبان [۴۰] و همچنین بهره گیری از مشاوران معنوی در تیم مراقبتی برای حمایت از این مراقبان، ضروری به نظر می رسد [۴۵].



مطالعه ما همچنین نشان داد که مراقبان خانوادگی با هزینه های بالای مراقبت مواجه هستند و نیاز به حمایت مالی دارند. مطالعات دیگری نیز این یافته مطالعه ما را تأیید می کنند [۱۱، ۲۴]. به دلیل نیازها و مشکلات ویژه دوران سالمندی، ارائه مراقبت از سالمندان مبتلا به سرطان، نیازمند تجهیزات و امکانات ویژه ای است که در کنار هزینه های دارو و درمان سالمند، بار مالی قابل توجهی را به مراقبان و خانواده ها تحمیل می کند. از اینرو، مطالعات توصیه می کنند که به مسائل مالی سالمندان مبتلا سرطان و خانواده های آنها باید توجه ویژه ای شود [۴۶]. مشکلات مالی بر کیفیت زندگی مراقبان خانوادگی تأثیر می گذارد و نگرانی های بیشتری را در طول نقش آنها به عنوان یک مراقب ایجاد می کند [۴۷]. در ایران سازمان هایی مانند بهزیستی و کمیته امداد امام خمینی (ره) از این خانواده ها حمایت مالی محدودی به عمل می آورند. با این حال، این سطح از حمایت نمی تواند پاسخگوی نیازهای سالمندان مبتلا به سرطان باشد [۳۸]. همچنین شرکت های بیمه ایران نیز معمولاً هزینه های مراقبت های بهداشتی از جمله هزینه های پزشکی، داروها و تجهیزات را به حد کافی پوشش نمی دهند که این امر منجر به بار مالی ویرانگر برای بسیاری از خانواده ها شده است [۴۸]. لذا ضروری به نظر می رسد که بیمه نامه ها، کمک های خیریه ها و کمک های دولتی برای کاهش مشکلات مالی سالمندان مبتلا به سرطان و مراقبان خانوادگی آنها در نظر گرفته شود. یافته های مطالعه ما همچنین نشان داد که محدودیت های حرکتی و مشکلات جسمی ناشی از سالمندی و ابتلا به بیماری های مزمن متعدد، نقل و انتقال سالمندان با وسایل نقلیه معمولی را بسیار دشوار می گرداند. از اینرو، مشارکت کنندگان وجود خدمات حمل و نقل برای انتقال سالمندان به مراکز درمانی و بالعکس را ضروری می دانند. سایر مطالعات نیز نشان می دهد که حمل و نقل، بار نسبتاً بالایی برای بیماران و مراقبان خانوادگی دارد [۲۴، ۴۹]. لذا می تواند بعنوان یک مانع بر دسترسی به مراقبت های بهداشتی و تداوم پیگیری های درمانی بیماران عمل نماید [۵۰]. این در حالی است که سالمندان مبتلا به سرطان نیاز به معاینات و ویزیت های منظم دارند. تسهیل دسترسی به داروهای اختصاصی درمان سرطان از دیگر نیازهای حمایتی گزارش شده در مطالعه حاضر بود. فرناندز و همکاران نیز در مطالعه خود، تسهیل دسترسی به داروها را از نیازهای اساسی مراقبان غیررسمی گزارش کرده بودند [۵۱]. با این حال، این زیر مجموعه در سایر مطالعات کمتر مورد توجه قرار گرفته است. شرایط اقتصادی کنونی و تحریم های علیه ایران، دسترسی به داروهای درمان سرطان و برخی دیگر از داروها را برای بیماران دشوار نموده است [۵۲]. بنابراین یافته های ما نشان می دهد که علاوه بر برنامه های کمک مالی، برنامه های حمایتی مراقبان سالمندان مبتلا به سرطان، باید شامل کمک های ابزاری و تسهیل دسترسی به داروها نیز باشد.

در مطالعه حاضر، مشارکت کنندگان همراهی تیم مراقبتی را با مراقبان خانوادگی در مراقبت از سالمند ضروری می دانستند. همراستا با مطالعه حاضر، سایر مطالعات نیز به ضرورت حضور تیم های مراقبت چند رشته ای در کنار مراقبان در مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان تأکید کرده اند [۱۱، ۵۳]. با این وجود، بیان این موضوع از جانب مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان، یافته منحصر به فردی است که در دیگر مطالعات یافت نشد. پیچیدگی و تنوع نیازهای مراقبتی سالمندان مبتلا به سرطان می تواند توجیه کننده این نیاز حمایتی

مراقبان خانوادگی باشد. مطالعات قبلی، آشنایی با طب سالمندی، اصول مراقبت سرطان و مراقب تسکینی را از شایستگی‌های ضروری اعضای این تیم‌های مراقبتی می‌دانند [۳۸، ۵۴، ۵۵]. در حقیقت مراقبت چند رشته‌ای در سرطان، یکی از ارکان مهم مراقبت‌های تسکینی می‌باشد. با این وجود، مراقبت‌های تسکینی حلقه مفقوده‌ای در نظام مراقبت‌های بهداشتی ایران است [۳۸]. در سال‌های اخیر، مراکز مراقبت تسکینی غیرانتفاعی در چند شهر بزرگ ایران از جمله تهران، اصفهان، قم و مشهد نیز شروع به فعالیت نموده‌اند، اما این تعداد محدود از مراکز مراقبت تسکینی نمی‌تواند پاسخگوی تعداد بالای سالمندان مبتلا به سرطان و مراقبان خانوادگی آن‌ها باشد. لذا نظام سلامت با تشکیل تیم‌های تخصصی مراقبت بین رشته‌ای و همچنین گسترش مراکز مراقب تسکینی و آموزش اصول طب سالمندی به کلیه افراد این تیم‌ها و همراه کردن آن‌ها با مراقبان خانوادگی در مراقبت از سالمندان مبتلا به سرطان، می‌تواند کاهش بار مراقبتی مراقبان و مراقبت با کیفیت از سالمندان را محقق گرداند. همچنین، نتایج مطالعه حاضر نشان داد که مراقبان خانوادگی می‌خواهند در صورت نیاز به مشاوره و راهنمایی، به آسانی از راه دور به پزشکان و اعضای تیم مراقبت‌های بهداشتی دسترسی داشته باشند. مطالعات دیگری در کره و ایران نیز دسترسی آسان و پویا به خدمات پزشکی و تعامل با تیم درمان را جزء نیازهای اصلی مراقبان خانوادگی گزارش کرده‌اند [۲۸، ۵۶]. از طرفی، پاندمی کووید-۱۹، این نیاز مراقبان خانوادگی را بیش از پیش پر رنگ کرده است [۵۷]، بخصوص که سالمندان مبتلا به سرطان و بسیاری از مراقبان مسن آن‌ها وضعیت بی ثبات و پیچیده تری نسبت به سایر گروه‌های سنی دارند [۴، ۱۱]. پاسخ به این نیاز مراقبان خانوادگی از راه‌های مختلفی مانند سیستم‌های تریاژ تلفنی، بسترهای پیام رسان، پلتفرم‌های آنلاین<sup>۹</sup> و خدمات سلامت الکترونیک<sup>۱۰</sup> می‌تواند محقق گردد.

### نتیجه‌گیری:

این مطالعه کیفی، اولین مطالعه در ایران بود که نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان را مورد بررسی قرار داد و بینش جدیدی را در خصوص حمایت از این مراقبان خانوادگی ارائه نمود. نتایج این مطالعه نشان داد که مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان نیازهای حمایتی زیادی دارند که اغلب برآورده نمی‌شود. بی‌توجهی به نیازهای این مراقبان، می‌تواند منجر به ایجاد بار مراقبتی و اضمحلال سلامتی آن‌ها گردد. بار مراقبتی می‌تواند فروپاشی و سقوط ساختار مراقبت از سالمند را نیز موجب شود. لذا با توجه به پیش‌بینی افزایش تعداد سالمندان مبتلا به سرطان در دهه‌های آینده، مراقبان خانوادگی باید مورد توجه قرار گیرند و یک برنامه جامع مراقب محور برای مراقبت از آن‌ها طراحی گردد. بنابراین یافته‌های مطالعه حاضر می‌تواند به دولت، سیاست‌گذاران و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی در زمینه طراحی و برنامه‌ریزی مداخلات برای حمایت از این مراقبان کمک نماید. در نهایت، مطالعات بیشتری برای طراحی مداخلات و توسعه برنامه‌ها برای حمایت از مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان مورد نیاز است. همچنین پیشنهاد

<sup>9</sup> . Onlione Platforms

<sup>10</sup> . Electronic Health (eHealth)

می شود تحقیقات کیفی برای کشف موانع و تسهیل کننده‌های حمایت از مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان انجام شود.

### محدودیت‌ها

جمع‌آوری داده‌های این مطالعه در دوران پاندمی کووید-۱۹ انجام شد. لذا محقق جهت دستیابی به برخی از مراقبان خانوادگی اصلی و اعضای خانواده آن‌ها به دلیل ترس آن‌ها از ابتلا به کووید-۱۹ و انتقال آن به سالمند مبتلا به سرطان با مشکل مواجه بود. این نکته به عنوان محدودیت پژوهش در نظر گرفته شد. با این حال تلاش شد که حداکثر تنوع در انتخاب مراقبان خانوادگی اصلی و سایر نمونه‌ها اعمال شود.

### حامی مالی

مطالعه حاضر بخشی از یافته‌های حاصل از رساله‌ی دکترای نویسنده اول در گروه پرستاری، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی تهران است. دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی از این مقاله حمایت مالی کرده است.

### مشارکت نویسندگان

مفهوم سازی: فرحناز محمدی شاه‌بلاغی، محمدعلی حسینی، بتول محمدیان؛ روش شناسی، نگارش پیش نویس: تمامی نویسندگان؛ تحلیل: تمامی نویسندگان؛ ویراستاری نهایی: فرحناز محمدی شاه‌بلاغی، محمدعلی حسینی.

### تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

### تشکر و قدردانی

نویسندگان مایلند از همه مشارکت‌کنندگان برای همکاری ارزشمندشان در طول این مطالعه صمیمانه تشکر نمایند.

## References

1. Plöthner M, Schmidt K, De Jong L, Zeidler J, Damm K. Needs and preferences of informal caregivers regarding outpatient care for the elderly: a systematic literature review. *BMC geriatrics*. 2019; 19(1):1-22. [DOI:10.1186/s12877-019-1068-4]
2. Sun V, Puts M, Haase K, Pilleron S, Hannan M, Sattar S, et al., editors. The role of family caregivers in the care of older adults with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*; 2021: Elsevier. [DOI:10.1016/j.soncn.2021.151232].
3. Doshmangir L, Khabiri R, Gordeev VS. Policies to address the impact of an ageing population in Iran. *The Lancet*. 2023; 401(10382):1078. [DOI:10.1016/S0140-6736(23)00179-4]
4. Adashek JJ, Subbiah IM. Caring for the caregiver: a systematic review characterising the experience of caregivers of older adults with advanced cancers. *ESMO open*. 2020; 5(5):e000862. [DOI:10.1136/esmoopen-2020-000862]
5. Vakili M, Kafan S, Tabrizi G, Arabi M, Hashemi Nasabzadeh R. The role of comprehensive geriatric assessments on the quality of life of disabled elderly cancer patients (Persian). *Razi Journal of Medical Sciences*. 2015; 21(129):68-74. <http://rjms.iums.ac.ir/article-1-3608-en.html>
6. Miller KD, Nogueira L, Mariotto AB, Rowland JH, Yabroff KR, Alfano CM, et al. Cancer treatment and survivorship statistics, 2019. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2019; 69(5):363-85. [DOI:10.3322/caac.21565]
7. Sun V, Raz DJ, Kim JY. Caring for the informal cancer caregiver. *Current opinion in supportive and palliative care*. 2019; 13(3):238. [DOI:10.1097/SPC.0000000000000438]
8. Hsu T, Loscalzo M, Ramani R, Forman S, Popplewell L, Clark K, et al. Factors associated with high burden in caregivers of older adults with cancer. *Cancer*. 2014; 120(18):2927-35. [DOI:10.1002/cncr.28765]
9. Molassiotis A, Wang M. Understanding and supporting informal cancer caregivers. *Current Treatment Options in Oncology*. 2022; 23(4):494-513. [DOI:10.1007/s11864-022-00955-3]
10. Koren D, Laidsaar-Powell R, Tilden W, Latt M, Butow P. Health care providers' perceptions of family caregivers' involvement in consultations within a geriatric hospital setting. *Geriatric Nursing*. 2018; 39(4):419-27. [DOI:10.1016/j.gerinurse.2017.12.013]
11. Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, Tan J-Y. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC palliative care*. 2018; 17(1):1-29. [DOI:10.1186/s12904-018-0346-9]
12. National Alliance for Caregiving (NAC), and AARP. *Caregiving in the U.S.* Washington, DC. . 2012.
13. Baider L, Surbone A. Universality of aging: family caregivers for elderly cancer patients. *Frontiers in Psychology*. 2014; 5:744. [DOI:10.3389/fpsyg.2014.00744]
14. Jayani R, Hurria A, editors. *Caregivers of older adults with cancer*. *Seminars in Oncology Nursing*. 2012; 28(4):221-5. [DIO:10.1016/j.soncn.2012.09.004]
15. Schwartz AJ, Riedel RF, LeBlanc TW, Desai D, Jenkins C, Mahoney E, et al. The experiences of older caregivers of cancer patients following hospital discharge. *Supportive Care in Cancer*. 2019; 27:609-16. [DOI: 10.1007/s00520-018-4355-2]
16. Hsu T, Nathwani N, Loscalzo M, Chung V, Chao J, Karanes C, et al. Understanding caregiver quality of life in caregivers of hospitalized older adults with cancer. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2019; 67(5):978-86. [DOI:10.1111/jgs.15841]
17. 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 (Persian). *Iranian Journal of Psychiatric Nursing*. 2017; 5(3):7-14. [DOI:10.21859/ijpn-05032]

18. Becqué YN, Rietjens JA, van der Heide A, Witkamp E. The effectiveness of a nurse- led intervention to support family caregivers in end- of- life care: Study protocol for a cluster randomized controlled trial. *Journal of Advanced Nursing*. 2020; 76(5):1266-72. [DOI:10.1111/jan.14326]
19. Donison V ,Toledano N, Sigal A, McGilton KS, Alibhai SM, Puts M. Care provided by older adult caregivers to a spouse in active cancer treatment: a scoping review. *Supportive Care in Cancer*. 2022; 30(11):8679-8688. [DOI:10.1007/s00520-022-07176-2]
20. Ahn S, Romo RD, Campbell CL. A systematic review of interventions for family caregivers who care for patients with advanced cancer at home. *Patient education and counseling*. 2020; 103(8):1518-30. [DOI:10.1016/j.pec.2020.03.012]
21. Ferrell B, Wittenberg E. A review of family caregiving intervention trials in oncology. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2017; 67(4):318-25. [DOI:10.3322/caac.21396]
22. Ream E, Richardson A, Lucas G, Marcu A, Foster R, Fuller G, et al. Understanding the support needs of family members of people undergoing chemotherapy: A longitudinal qualitative study. *European Journal of Oncology Nursing*. 2021; 50:101861. [DOI:10.1016/j.ejon.2020.101861]
23. Leonidou C, Giannousi Z. Experiences of caregivers of patients with metastatic cancer: What can we learn from them to better support them? *European journal of oncology nursing*. 2018; 32:25-32. [DOI:10.1016/j.ejon.2017.11.002]
24. 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):1-15. [DOI:10.1186/s12885-020-07239-9]
25. Speziale HS, Streubert HJ, Carpenter DR. *Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011. <https://books.google.com/books?id=xNByh3B1Wt0C&dq>
26. Lindgren B- M, Lundman B, Graneheim UH. Abstraction and interpretation during the qualitative content analysis process. *International Journal of Nursing Studies*. 2020; 108:103632. [DOI:10.1016/j.ijnurstu.2020.103632]
27. Elo S, Kääriäinen M, Kanste O, Pölkki T, Utriainen K, Kyngäs H. Qualitative content analysis: A focus on trustworthiness. *SAGE Open* 2014; 4:2158244014522633. [DOI:10.1177/2158244014522633]
28. Kim H, Yi M. Unmet needs and quality of life of family caregivers of cancer patients in South Korea. *Asia-Pacific journal of oncology nursing*. 2015; 2(3):152-9. [DOI:10.4103/2347-5625.158019]
29. 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-Pacific journal of oncology nursing*. 2018; 5(3):342-52. [DOI:10.4103/apjon.apjon\_7\_18]
30. Maheshwari P, Mahal R. Relationship of preparedness and burden among family caregivers of cancer patients in India. *Journal of Health, Medicine and Nursing*. 2016; 22:35-44. <https://iiste.org/Journals/index.php/JHMN/article/view/28191>
31. Onogwa H. *Providing Support to Family Caregivers of Older Adults: A Scoping Review [BSc dissertation]*, Vassa, University of Applied Sciences; 2021.
32. Demiris G, Oliver DP, Washington K, Pike K. A Problem- Solving intervention for hospice family caregivers: a randomized clinical trial. *Journal of the American Geriatrics Society*. 2019; 67(7):1345-52. [DOI:10.1111/jgs.15894]
33. Chen SC, Lai YH, Liao CT, Huang BS, Lin CY, Fan KH, et al. Unmet supportive care needs and characteristics of family caregivers of patients with oral cancer after surgery. *Psycho- Oncology*. 2014; 23(5):569-77. [DOI: 10.1002/pon.3458]

34. Abd Elhameed SH, Alam RR. Relationship between burden of caring for older adult patients with chronic diseases and family caregivers health status. *Alexandria Scientific Nursing Journal*. 2016; 18(1):43-60. [DOI:10.21608/asalexu.2016.208624]
35. Goldzweig G, Merims S, Ganon R, Peretz T, Altman A, Baider L. Informal caregiving to older cancer patients: preliminary research outcomes and implications. *Annals of oncology*. 2013; 24(10):2635-40. [DOI:10.1093/annonc/mdt250]
36. Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, Zarit SH, Whitlatch CJ. Profiles in caregiving: The unexpected career: Elsevier; 1995. <https://shop.elsevier.com/books/profiles-in-caregiving/aneshensel/978-0-12-059540-2>
37. Farahnaz Mohammadi-Shahboulaghi MF-K, Hamidreza Khanke. Needs of caregivers of elderly patients with Alzheimer's: An analysis of the experience of family caregivers (Persian). *Advances in Nursing and Midwifery (Shahid Beheshti University of Medical Sciences)*. 2011; 21(72):29-36. <https://journals.sbmu.ac.ir/en-jnm/article/view/2690/2399>
38. Hashemi M, Irajpour A, Taleghani F. Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients. *Supportive Care in Cancer*. 2018; 26:759-66. [DOI: 10.1007/s00520-017-3886-2]
39. Fu F, Zhao H, Tong F, Chi I. A systematic review of psychosocial interventions to cancer caregivers. *Frontiers in psychology*. 2017; 8:834. [DOI: 10.3389/fpsyg.2017.00834]
40. Mollaei F, Borhani F, Abbaszadeh A, Khabazkhoob M. Correlation between spiritual well-being and burden of care in family caregivers of cancer patients (Persian). *Hayat*. 2019; 24(4):296-309. <http://hayat.tums.ac.ir/article-1-2583-en.html>
41. Spatuzzi R, Giulietti MV, Ricciuti M, Merico F, Fabbietti P, Raucci L, et al. Exploring the associations between spiritual well-being, burden, and quality of life in family caregivers of cancer patients. *Palliative & Supportive Care*. 2019; 17(3):294-9. [DOI:10.1017/S1478951518000160]
42. Kim Y, Carver CS, Cannady RS. Caregiving motivation predicts long-term spirituality and quality of life of the caregivers. *Annals of Behavioral Medicine*. 2015; 49(4):500-9. [DOI:10.1007/s12160-014-9674-z]
43. Shirinkam F SA, Torabi Chafjiri R, Ghaffari F. Spiritual Attitude of Family Caregivers in Elder with Stroke. *Caspian Journal of Health and Aging (Persian)*. 2020;4(2):37-44. [DOI:10.22088/cjhaa.4.2.37]
44. La IS, Johantgen M, Storr CL, Cagle JG, Zhu S, Ross A. Spirituality among family caregivers of cancer patients: The Spiritual Perspective Scale. *Research in nursing & health*. 2020; 43(4):407-18. [DOI:10.1002/nur.22044]
45. Puchalski CM. Spirituality in the cancer trajectory. *Annals of oncology*. 2012; 23:iii49-iii55. [DOI: 10.1093/annonc/mds088]
46. Ghezelsefli Z, Ahmadi F, Mohammadi E, Puts M. Experiences of end-of-Life care of older adults with cancer from the perspective of stakeholders in Iran: A content analysis study. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention: APJCP*. 2021; 22(1):295. [DOI:10.31557/APJCP.2021.22.1.295]
47. Keramatikerman M. A Systematic Review on Challenges Faced by Family Caregivers of Cancer Patients. *Journal of Biomedical Science*. 2020; 2(4): 421-424. [DOI:10.38125/OAJBS.000191]
48. Malmir S, Navipour H, Negarandeh R. Exploring challenges among Iranian family caregivers of seniors with multiple chronic conditions: a qualitative research study. *BMC geriatrics*. 2022; 22(1):1-12. [DOI:10.1186/s12877-022-02881-3]
49. Ratcliff CG, Vinson CA, Milbury K, Badr H. Moving family interventions into the real world: What matters to oncology stakeholders?. *Journal of psychosocial oncology*. 2019; 37(2):264-84. [DOI: 10.1080/07347332.2018.1498426]

50. Ambroggi M, Biasini C, Del Giovane C, Fornari F, Cavanna L. Distance as a barrier to cancer diagnosis and treatment: review of the literature. *The oncologist*. 2015; 20(12):1378-85. [DOI:10.1634/theoncologist.2015-0110]
51. Fernandes R, Osarch S, Bell CL, Flynn BW, Nguyen LV, Abad MJ, et al. Aging and caregiving in the Republic of Palau. *Journal of cross-cultural gerontology*. 2013; 28:167-80. [DOI: 10.1007/s10823-013-9192-7]
52. Bahrami M, Sadeghi A, Mosavizadeh R, Masoumy M. Challenges of meeting the palliative care needs of colorectal cancer patients in Iran: A qualitative research. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 2022;27(4):325-30. [DOI:10.4103/ijnmr.ijnmr\_444\_21]
53. Sato T, Fujisawa D, Arai D, Nakachi I, Takeuchi M, Nukaga S, et al. Trends of concerns from diagnosis in patients with advanced lung cancer and their family caregivers: A 2-year longitudinal study. *Palliative Medicine*. 2021; 35(5):943-51. [DOI:10.1177/02692163211001721]
54. Maggiore RJ, Gorawara-Bhat R, Levine SK, Dale W. Perceptions, attitudes, and experiences of hematology/oncology fellows toward incorporating geriatrics in their training. *Journal of geriatric oncology*. 2014; 5(1):106-15. [DOI: 10.1016/j.jgo.2013.10.003]
55. Suhag V, Sunita B, Sarin A, Singh A. Challenges in cancer care of elderly. *International Journal of Medical Physics, Clinical Engineering and Radiation Oncology*. 2015; 4(01):25. [DOI: 10.4236/ijmpcero.2015.41004]
56. Hashemi M, Taleghani F, Kohan S, Yousefi A. Iranian caregivers, silent mediums in caring for relatives suffering from cancer. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 2014; 19(7):S83. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4402981/>
57. Douglas SL, Mazanec P, Lipson AR, Day K, Blackstone E, Bajor DL, et al. Videoconference intervention for distance caregivers of patients with cancer: A randomized controlled trial. *JCO oncology practice*. 2021;17(1):e26-35. [DOI:10.1200/OP.20.00576]