

**Research Paper**


**Support Needs of Family Caregivers of Older Patients With Cancer in Iran:  
A Qualitative Study**




**Batol Mohammadian<sup>1, 2</sup>**, **Farahnaz Mohammadi-Shahboulaghi<sup>3\*</sup>**, **Mohammadali Hosseini<sup>1</sup>**, **Narges Arsalani<sup>3</sup>**, **Masoud Fallahi-Khoshknab<sup>1</sup>**, **Pooneh Pirjani<sup>4</sup>**

1. Department of Nursing, School of Behavioral Sciences and Mental Health, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
2. Department of Operating Room, School of Allied Medical Sciences, Gonabad University of Medical Sciences, Gonabad, Iran.
3. Department of Nursing, Iranian Research Center on Aging, School of Behavioral Sciences and Mental Health, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.
4. Iranian Cancer Control Center, Tehran, Iran.

Use your device to scan and read the article online



**Citation** Mohammadian B, Mohammadi-Shahboulaghi F, Hosseini M, Arsalani N, Fallahi-Khoshknab M, Pirjani P. [Support Needs of Family Caregivers of Older Patients With Cancer in Iran: A Qualitative Study (Persian)]. *Iranian Journal of Ageing*. 2024; 19(3):484-505. <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3655.1>

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

**ABSTRACT**

**Objectives** Family members have a significant role in caregiving for older patients with cancer. These caregivers are exposed to a significant caregiving burden. Therefore, it is necessary to support them. In this regard, it is important to know their needs. The present study aimed to explore the support needs of family caregivers of older patients with cancer in Iran.

**Methods & Materials** This descriptive qualitative study was conducted during 2020–2022. Thirty-one participants including family caregivers of older patients with cancer, family members of family caregivers, and healthcare providers were purposefully recruited from healthcare centers in Tehran, Iran. Data were collected through semi-structured interviews until data saturation. Data analysis was performed using Graneheim and Lundman’s content analysis method. Lincoln and Guba’s criteria were used to evaluate the trustworthiness of the data.

**Results** The analysis led to the identification of six main themes, including the need for informational support, the need for physical support, the need to get rid of psychological insecurity, the need for improve spirituality, the need for practical support and the need for the help of a care team.

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

**Keywords** Cancer, Aging, Family caregiver, Support needs

**Article Info:**

**Received:** 15 Apr 2023

**Accepted:** 16 Aug 2023

**Available Online:** 01 Oct 2024

**\* Corresponding Author:**

**Farahnaz Mohammadi-Shahboulaghi, Professor.**

**Address:** Department of Nursing, Iranian Research Center on Aging, School of Behavioral Sciences and Mental Health, University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences, Tehran, Iran.

**Tel:** +98 (21) 22180036

**E-mail:** [f.mohammadi@uswr.ac.ir](mailto:f.mohammadi@uswr.ac.ir)



Copyright © 2024 The Author(s); This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

## Extended Abstract

### Introduction

Older people account for a significant percentage of cancer cases and deaths. Older people with cancer not only suffer from the disease, but also face other age-related health problems that negatively affect their self-care ability. Family caregivers play an important role in caring for these elderly people. Caring for older people with cancer is very complicated and difficult and affects the health of family caregivers. Several studies have emphasized the importance of developing support programs and interventions for these caregivers. However, studies acknowledge that assessing the needs of family caregivers precedes any effort to develop supportive interventions for them. Information on the support needs of family caregivers of older adults with cancer in Iran is limited. Therefore, the present study aims to investigate the support needs of family caregivers of older people with cancer.

### Methods

This is a qualitative study using conventional content analysis method. The study population included family caregivers of older people with cancer, the family members of caregivers, and their health care providers. Participants were selected from the Iranian Cancer Control Center, one private hospital, and five public hospitals in Iran using a purposive sampling method. Data were collected by in-depth semi-structured interviews. The interviews started with general and open-ended questions and continued with more specific questions based on the answers provided by the interviewees in order to achieve the main goal of the research. For example, family caregivers were asked “what support needs have you faced because of your role in caring for the elderly patient?”. Family members of caregivers and health care providers were asked, “What support needs have you identified in family caregivers?” The duration of each interview varied from 30 to 60 minutes. The interviews continued until theoretical data saturation. A total of 37 interviews were conducted with 31 participants (12 family caregivers, 3 family members of caregivers and 16 health care providers). The data was analyzed using Graneheim and Lundman’s approach. To evaluate the trustworthiness, Lincoln and Guba’s criteria (credibility, transferability, dependability and confirmability) were used.

### Results

The age range of the family caregivers was 32-74 years. The mean work experience of health care providers was 13.5 years. The analysis of the interviews led to the emergence of 17 sub-themes and 6 themes, which are presented in Table 1.

#### Need for informational support

This theme consisted of three sub-themes: the need for learning knowledge and skills of caregiving, the need for information about available therapeutic-supportive resources, and the need for simultaneous role management training. Family caregivers were faced with numerous care tasks. Their lack of care knowledge and skills led to stress and additional costs for them. They also needed support resources but were unaware of them. Also, they needed training to balance caregiving with their other tasks.

#### Need for physical support

This theme included the sub-themes of the need for continuous monitoring of the caregiver’s physical health, the need for comfortable caregiving facilities and equipment, and the need for self-care of the caregiver. Family caregivers faced challenges and physical problems in caring for their older patients and needed support and household equipment of caregiving.

#### Need to get rid of psychological insecurity

This theme consisted of the sub-themes of need for emotional relief, need for professional psychological counseling, need to be seen, and need to enter and go through the healthy grieving process. Family caregivers experienced emotional distress and crisis in caring for the elderly. They needed emotional support, counseling and appreciation to cope with the challenges and grief associated with caregiving and losing their older patients.

#### Need to improve spirituality

This theme consisted of the sub-themes of the need to find the meaning of the disease in the older patient and the need to revive and strengthen the “spiritual self”. Family caregivers were looking for the cause of the disease and questioning God’s justice. According to the participants, supporting these caregivers in perception of the disease and re-establishing their spiritual ties are very important for their spiritual well-being.

**Table 1.** Themes and sub-themes related to the support needs of family caregivers of older people with cancer in Iran

Theme	Sub-theme
Need for informational support	Need for learning knowledge and skills of caregiving
	Need for information about available therapeutic-supportive resources
	Need for simultaneous role management training
Need for physical support	Need for continuous monitoring of the caregiver's physical health
	Need for comfortable caregiving facilities and equipment
	Need for self-care of the caregiver
Need to get rid of psychological insecurity	Need for emotional relief
	Need for professional psychological counseling
	Need to be seen
Need to improve spirituality	Need to enter and go through the healthy grieving process
	Need to find the meaning of the disease in the older patient
	Need to revive and strengthen the "spiritual self"
Need for practical support	Need for financial support
	Need to facilitate access to medicines for their older patients
	Need for instrumental assistance in caregiving
Need for the help of a care team	Need for the help of a multidisciplinary team
	Facilitating remote access to the care team

### Need for practical support

This theme included the sub-themes of need for financial support, need to facilitate access to medicines for their older patients, and need for instrumental assistance in caregiving. Caregivers faced financial challenges due to the high costs of medicine, treatment and equipment and needed the help of the government and social organizations. They also needed the help of hospitals in preparing medicines and transporting their older patients. They also needed help from their family and friends in household chores and taking care of their children.

### Need for the help of a care team

This theme consisted of two sub-themes of need for the help of a multidisciplinary team and facilitating remote access to the care team. Participants stated that the collaboration of a care team with family caregivers is important in managing the complex needs of older patients. In addition, they considered it necessary to provide guidance, counseling and support to caregivers using technologies,

especially in emergency situations, in order to maintain and promote the health of caregivers and improve the quality of care for older patients with cancer.

### Conclusion

This qualitative study investigated the support needs of family caregivers of older adults with cancer in Iran and indicated their unmet needs that can lead to caregiving burden and impaired health of family caregivers. Neglecting the needs of the family caregivers of older adults with cancer can cause the disruption of the treatment process. Considering the expected increase in the number of older people with cancer, it is necessary to design a comprehensive caregiver-centered program to support family caregivers. The findings of this study can guide the government, policy makers and health care providers in Iran in designing and developing supportive interventions for family caregivers of older adults with cancer. More research is needed to design effective supportive programs for this group.

## Ethical Considerations

### Compliance with ethical guidelines

This study was approved by the Ethics Committee of [University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences](#) (Code: IR.USWR.REC.1398.197). The study objectives were explained to the participants before the study. They were assured of the confidentiality of their information and signed a written informed consent form.

### Funding

This article was extracted from the PhD thesis of Batol Mohammadian study at Department of Nursing, [University of Social Welfare and Rehabilitation Sciences](#). This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

### Authors' contributions

Conceptualization: Batol Mohammadian, Farahnaz Mohammadi-Shahboulaghi, Mohammadali Hosseini; Editing & review: Farahnaz Mohammadi-Shahboulaghi, Mohammadali Hosseini; Methodology, initial draft preparation, data analysis: All authors.

### Conflicts of interest

The authors declare no conflict of interest.

### Acknowledgements

The authors would like to thank all participants in this study for their cooperation.



This Page Intentionally Left Blank

## مقاله پژوهشی

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

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

۱. گروه پرستاری، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

۲. گروه اتاق عمل، دانشکده پیراپزشکی، دانشگاه علوم پزشکی گناباد، گناباد، ایران.

۳. گروه پرستاری، مرکز تحقیقات سالمندی، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، تهران، ایران.

۴. مرکز کنترل سرطان ایرانیان، تهران، ایران.

Use your device to scan and read the article online



**Citation:** Mohammadian B, Mohammadi-Shahboulaghi F, Hosseini M, Arsalani N, Fallahi-Khosknaab M, Pirjani P. [Support Needs of Family Caregivers of Older Patients With Cancer in Iran: A Qualitative Study (Persian)]. *Iranian Journal of Ageing*. 2024; 19(3):484-505. <http://dx.doi.org/10.32598/sija.2023.3655.1>

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

## حکیده

## اطلاعات مقاله

تاریخ دریافت: ۲۶ فروردین ۱۴۰۲

تاریخ پذیرش: ۲۵ مرداد ۱۴۰۲

تاریخ انتشار: ۱۰ مهر ۱۴۰۳

**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، پیش‌نیاز طراحی مداخلات برای حمایت از آن‌هاست. بنابراین پژوهش حاضر با هدف بررسی نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان انجام شد.

**مواد و روش‌ها:** این مطالعه کیفی بین سال‌های ۲۰۲۰ تا ۲۰۲۲ انجام شد. ۳۱ مشارکت‌کننده از مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان، دیگر اعضای خانواده مراقبان اصلی و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی براساس نمونه‌گیری هدفمند از چندین مرکز بهداشتی‌درمانی در تهران انتخاب شدند. داده‌ها با استفاده از مصاحبه‌های نیمه‌ساختاریافته و تا اشباع نظری داده‌ها جمع‌آوری شدند. تجزیه و تحلیل هم‌زمان با جمع‌آوری 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 به‌دست‌آمده به شناسایی نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان منجر شد. این نیازها در ۶ طبقه اصلی شامل نیاز به حمایت اطلاعاتی، نیاز به حمایت جسمی، نیاز به رهاندیدن از ناامنی روانی، نیاز به تحکیم معنویت، نیاز به حمایت عملی و نیاز به همراهی تیم مراقبتی دسته‌بندی شدند.

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

**کلیدواژه‌ها:** سرطان، سالمندی، مراقبان خانوادگی، نیازهای حمایتی

## \* نویسنده مسئول:

دکتر فرحناز محمدی شاهبلاغی

نشانی: تهران، دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی، دانشکده علوم رفتاری و سلامت روان، مرکز تحقیقات سالمندی، گروه پرستاری.

تلفن: +۹۸ (۲۱) ۲۲۱۸۰۰۳۶

پست الکترونیکی: [f.mohammadi@uswr.ac.ir](mailto:f.mohammadi@uswr.ac.ir)



Copyright © 2024 The Author(s).

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

## مقدمه

اجتماعی، مالی و تسکینی کمتر ارائه می‌دهند [۴]. این وضعیت موجب شده است 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 به‌عنوان یک واحد مراقبت مورد توجه قرار گیرند [۱۱]، به‌نحوی که این مراقبان هم به‌عنوان «مشارکت‌کننده فعال در امر مراقبت از بیمار» و هم به‌عنوان «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 تأکید 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 مؤثر بوده‌اند [۲۰، ۲۱]. باین‌حال، مشکلات و نیازهای متنوع مراقبان نشان می‌دهد که ارزیابی نیازهای مراقبان خانوادگی باید بر هر تلاشی برای توسعه مداخلات حمایتی مقدم باشد تا مداخلات کاربردی و مؤثری طراحی شود [۲۲، ۲۳].

تلاش‌هایی برای مستندسازی نیازهای مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان انجام شده است. نتایج یک مطالعه نشان داد 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 برآورده‌نشده مراقبان را در ۷ 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 انجام‌شده، نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی بدون توجه به گروه سنی بیماران تحت مراقبت بررسی شده است. این در حالی است که باتوجه‌به ماهیت متفاوت دوره سالمندی، ممکن است مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان نیازهای منحصر به فردی را در مراقبت از سالمند تجربه کنند که اطلاعات در این زمینه محدود است. همچنین اکثر مطالعات گذشته با روش کمی انجام شده‌اند، درحالی‌که 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 با کشورهای شرقی باشند.

سالمندی جمعیت، یک پدیده گسترده و جهانی است [۱]. پیش‌بینی می‌شود تعداد افراد ۶۰ سال و بالاتر در جهان تا سال ۲۰۵۰ بیش از ۲ برابر شود [۲]. همانند بسیاری از کشورهای دنیا، جمعیت سالمندان ایران نیز حتی با سرعتی بیش از سرعت جهانی در حال افزایش است، به‌طوری‌که 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 مرگ‌ومیر 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 علائم و عوارض جانبی مختلفی ایجاد کند و به نیازهای مراقبتی گسترده در این بیماران منجر شود [۶]. به‌علاوه 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 همراه با سیاست ترخیص زود هنگام بیماران مبتلا به سرطان از بیمارستان باعث شده است 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]، چراکه 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 به‌طور 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 تأثیر قرار دهد [۸].

مطالعات متعددی تأثیرات 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 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]. باوجود این، اغلب مراقبان مسن، سطوح بالاتر و ساعات طولانی‌تر مراقبت را با منابع

معیارهای ورود مراقبان خانوادگی به مطالعه عبارت‌اند از: مراقب اصلی سالمند مبتلا به سرطان (با سن 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 به‌عنوان معیار ورود برای همه مشارکت‌کنندگان لحاظ شد. همچنین برای ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی، تجربه حداقل ۶ ماه مراقبت از سالمندان مبتلا به سرطان به‌عنوان معیار ورود در نظر گرفته شد.

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

### جمع‌آوری اطلاعات

داده‌ها از طریق مصاحبه‌های عمیق نیمه‌ساختار یافته جمع‌آوری شدند. مصاحبه‌ها به‌صورت انفرادی و چهره‌به‌چهره در محل‌های مختلف از جمله منازل، مراکز درمانی یا محل‌های کار، برحسب تمایل مشارکت‌کنندگان انجام شد. به‌علت شیوع ویروس کرونا در زمان جمع‌آوری اطلاعات، به جهت پیشگیری از انتقال ناخواسته این بیماری، به‌ویژه 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 سؤالات کلی و باز پاسخ شروع می‌شد و با سؤالات اختصاصی‌تر براساس پاسخ‌های ارائه‌شده توسط مصاحبه‌شوندگان در جهت دستیابی به هدف اصلی تحقیق ادامه می‌یافت. به‌عنوان مثال از مراقبان خانوادگی اصلی پرسیده شد «با چه نیازهای حمایتی‌ای به‌دلیل نقش خود در مراقبت از سالمند روبه‌رو بوده‌اند؟». از اعضای خانواده مراقبان اصلی و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی پرسیده شد «شما چه نیازهای حمایتی‌ای را در مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان تشخیص داده‌اید؟» در طول مصاحبه متناسب با پاسخ‌های ارائه‌شده،

محققان توصیه می‌کنند طراحی مداخلات و برنامه‌های حمایتی برای مراقبان باید براساس تجارب و نیازهای خاص این افراد و با در نظر گرفتن زمینه‌های آن‌ها 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 شود [۱۱]. با وجود این، اکثر مطالعات انجام‌شده، نیازهای حمایتی را صرفاً از دیدگاه مراقبان خانوادگی بررسی کرده‌اند. باتوجه به اینکه تاکنون مطالعه‌ای در ایران به‌طور خاص بر مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان متمرکز نشده است، مطالعه حاضر با هدف بررسی تجربیات غنی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان، اعضای خانواده آن‌ها و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی در مورد نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان در شهر تهران انجام شد.

### روش مطالعه

#### 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، به‌ویژه 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 سال‌های ۲۰۲۰ تا 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 پیشرفته‌تری برخوردار است)، بنابراین تیم تحقیق به‌منظور تسهیل دستیابی به مراقبان خانوادگی با حداکثر تنوع از فرهنگ‌ها و شهرهای مختلف، شهر تهران را به‌عنوان عرصه مطالعه انتخاب کردند. مشارکت‌کنندگان از مرکز کنترل سرطان ایرانیان (مکسا) و از ۱ بیمارستان خصوصی و ۵ بیمارستان دولتی که بیشترین مراجعه‌کنندگان مبتلا به سرطان را داشتند، با استفاده از روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند.

1. Context
2. Conventional

تأییدپذیری<sup>۷</sup>، تمام مراحل تحقیق اعم از جمع‌آوری داده‌ها، تحلیل و شکل‌گیری طبقات به‌طور کامل تشریح شدند. با انتخاب مشارکت‌کنندگان با ویژگی‌های جمعیت‌شناختی 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.

### یافته‌ها

در مجموع ۳۱ نفر شامل ۱۲ مراقب خانوادگی اصلی، ۳ عضو خانواده مراقب اصلی، ۴ پرستار، ۲ سرپرستار، ۳ مددکار اجتماعی، ۳ روان‌شناس بالینی، ۱ انکولوژیست، ۱ متخصص طب تسکینی، ۱ مشاور معنوی و ۱ 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٪) و همسر (۴۱٪) (۵۰ درصد) یا دختر (۵۰ درصد) سالمند بودند. سن مراقبان اصلی بین ۳۲ تا ۷۴ سال بود. مدرک تحصیلی افراد حرفه‌ای شرکت‌کننده در مطالعه، از مقطع کارشناسی تا دکتری بود و میانگین سابقه کاری آن‌ها ۱۳/۵ سال بود (جدول شماره ۱ و ۲).

در مجموع ۲۸۷ کد اولیه در مرحله اول تجزیه و تحلیل داده‌های مطالعه، استخراج شد. این کدها در ۱۷ زیرطبقه و ۶ طبقه اصلی دسته‌بندی شدند که نشان‌دهنده نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان هستند (جدول شماره ۳). این عوامل در ادامه به تفصیل توضیح داده می‌شوند.

### نیاز به حمایت اطلاعاتی

این طبقه از ۳ زیرطبقه نیاز به آموزش دانش و مهارت‌های مراقبت، نیاز به اطلاعات در مورد منابع موجود درمانی حمایتی و نیاز به آموزش مدیریت هم‌زمان نقش‌ها تشکیل شده است.

### 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 روبه‌رو بودند که نیازمند آشنایی با دانش و مهارت‌های مراقبتی بود. کمبود اطلاعات و ناآشنایی مراقبان خانوادگی با مهارت‌های مراقبتی، علاوه بر ایجاد استرس به تحمیل هزینه‌های اضافی به آن‌ها منجر می‌شد. همچنین در برخی از موارد، این مسئله به مراقبت نادرست از سالمند و آسیب وی منجر 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 واسطه سالمندی،

برای دستیابی به داده‌های غنی‌تر، از سؤالات کاوشی نظیر «آیا می‌توانید درباره 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 سؤال «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 ۶ مشارکت‌کننده برای دریافت اطلاعات تکمیلی و رفع ابهامات ۲ بار مصاحبه شدند.

### تجزیه و تحلیل داده‌ها

در این پژوهش، داده‌ها با استفاده از روش تحلیل محتوای مرسوم براساس مراحل ۵ گانه گرانهایم و لوندمن<sup>۳</sup> تجزیه و تحلیل شدند. در ابتدا، مصاحبه‌های ضبط‌شده به صورت کلمه‌به‌کلمه 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 برچسب‌گذاری شد. سپس کدهای اولیه با یکدیگر مقایسه و کدهای مشابه، در زیرطبقات دسته‌بندی شدند. در ادامه، با مقایسه مداوم زیرطبقات و براساس شباهت‌ها و تفاوت‌های آن‌ها، هریک درون طبقات اصلی که حاوی مضامین اصلی تحقیق بودند، جایگزین شدند [۲۶]. جمع‌آوری داده‌ها تا زمانی ادامه یافت که اشباع نظری حاصل شد. اشباع نظری زمانی رخ داد که هیچ طبقه مرتبط جدیدی پدیدار نشد و طبقات به‌طور 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 همراه با کدها توسط تیم تحقیق، شامل همکاران متخصص در زمینه سالمندی و سرطان که از محققین برجسته در زمینه تحقیقات کیفی بودند، بازبینی و تأیید شد. همچنین از روش‌های دیگری مانند درگیری طولانی مدت با داده‌ها، اختصاص زمان کافی برای جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها و تأیید کدها توسط مشارکت‌کنندگان نیز استفاده شد. 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 فرایند جمع‌آوری و تحلیل داده‌ها توسط اعضای تیم تحقیق، محقق شد. برای ایجاد قابلیت

3. Graneheim and Lundman

4. Lincoln and Guba

5. Credibility

6. Dependability

7. Confirmability

8. Transferability



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	خانه‌دار	سیکل	دختر	پدر: ۷۲ مادر: ۶۴	پدر: پروستات مادر: کولون	۴	۱۲	بله
۲	زن	۵۳	متاهل	خانه‌دار	دیپلم	همسر	۶۷	کام	۲	۲۴	خیر
۳	زن	۶۰	متاهل	خانه‌دار	ابتدایی	همسر	۷۲	معه	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	خانه‌دار	دیپلم	دختر	۶۸	رحم - پرینه	۴	۳۶	بله
۸	زن	۵۶	مجرد	کارمند	فوق لیسانس	دختر	۸۶	ملانوما	۳	۳۶	بله
۹	زن	۵۲	متاهل	خانه‌دار	فوق دیپلم	دختر	۸۲	مغز	۴	۲۴	بله
۱۰	مرد	۷۴	متاهل	کارگر	دیپلم	شوهر	۶۸	پستان	۳	۱۲	بله
۱۱	زن	۳۹	مجرد	خانه‌دار	لیسانس	دختر	۶۷	ریه	۴	۹	بله
۱۲	مرد	۴۷	متاهل	کارمند	لیسانس	پسر	۷۴	پروستات	۳	۱۵	بله

سالمند

«پدرم گاهی اوقات رفتارهای غیرطبیعی داره که نمی‌دونم باید چطور مدیریتش کنم...» (مشارکت‌کننده شماره ۱۲).

سختی‌های حمل‌ونقل 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 تومن پرداخت کنم تا پرستار بیاد تو خونه مشکل رو حل کنه.» (مشارکت‌کننده شماره ۷).

نیاز به اطلاعات درمورد 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 به‌علت ناآشنایی با موارد مذکور، سختی‌های زیادی را متحمل شده‌اند که گاه به تأخیر در روند درمانی و مراقبتی سالمند نیز منجر شده است.

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 می‌کرد. 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 از شیمی‌درمانی یه عارضه جدید داشت، یه بار چشمش بهم می‌چسبید، یه بار دهنش زخم می‌شد که می‌موندم چه کار کنم، کسی به من اینا رو آموزش نداده بود.» (مشارکت‌کننده شماره ۹).

«هیچ‌کس به من نگفته بود که اکسی‌کدون 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.

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

مشارکت‌کنندگان	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	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	

سالمند

### 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، به بازمانی مراقبان از ایفای سایر نقش‌هایشان در زندگی منجر 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 شبانه‌روز درگیر شونم، شوهرم به‌خاطر اینکه هیچ توجهی به اون و زندگی‌م ندارم، مدام سرزنش می‌کنه. نمی‌دونم چطور کارامو مدیریت کنم.» (مشارکت‌کننده شماره ۱).

«کسی به ما نگفته بود که این بیمارستان نگاهتگاه داره، اینه که فواصل بین شیمی‌درمانی آواره این طرف اون طرف بودیم و کلی سختی کشیدیم.» (مشارکت‌کننده شماره ۱۰).

همچنین مشارکت‌کنندگان اذعان کردند 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 به‌صورت روتین این منابع حمایتی به مراقبان خانوادگی معرفی نمی‌شوند و خیلی از موارد، آن‌ها به‌صورت کاملاً اتفاقی و شانسی با این منابع آشنا شده بودند.

«من شانسی متوجه شدم مراکز و اسه درد وجود داره که می‌تونه به خانمم کمک کنه، اما هیچ‌وقت این مراکز به ما معرفی نشده‌اند.» (مشارکت‌کننده شماره 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 درمورد منابع موجود درمانی حمایتی	
نیاز به آموزش مدیریت هم‌زمان نقش‌ها	نیاز به حمایت جسمی
نیاز به پایش مستمر سلامت جسمی مراقب	
نیاز به امکانات و تجهیزات مراقبتی راحتی بخش	
نیاز به تأمین خودمراقبتی مراقب	نیاز به رهانیدن از ناامنی روانی
نیاز به تسکین عاطفی	
نیاز به مشاوره حرفه‌ای روان‌شناختی	
نیاز به دیده شدن	
نیاز به ورود و طی فرایند سالم سوگ	نیاز به تحکیم معنویت
نیاز به یافتن معنای بیماری سالمند تحت مراقبت	
نیاز به احیاء و تقویت پیوندهای «خود معنوی»	
نیاز به حمایت مالی	نیاز به حمایت عملی
تسهیل دسترسی به داروهای سالمند	
نیاز به کمک‌های ایزاری در مراقبت	
نیاز به مشارکت تیم مراقبتی چندرشته‌ای	نیاز به همراهی تیم مراقبتی
تسهیل دسترسی از راه دور به تیم مراقبتی	

### سالمند

در مراقب منجر می‌شد. بنابراین مشارکت کنندگان، به‌منظور 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 ایشان، تشدید شد. اخیراً مشکل تیروئید و دیابتم اضافه شده. متأسفانه هیچکس پیگیر ماها نیست...» (مشارکت‌کننده شماره ۲).

#### نیاز به امکانات و تجهیزات مراقبتی راحتی بخش

جابه‌جا کردن، حمام دادن و نقل‌وانتقال سالمند ناتوان، آسیب‌های جسمی متعددی را برای مراقبان خانوادگی به وجود می‌آورد. بسیاری از مراقبان خانوادگی به‌طور 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 جابه‌جایی و انتقال سالمند می‌شدند. بنابراین مشارکت کنندگان، در راستای حفظ راحتی جسمی و پیشگیری از آسیب جسمی مراقبان در فرایند مراقبت از سالمندان، فراهم کردن تجهیزات تسهیل‌کننده مراقبت نظیر بالابرهای هیدرولیک

#### نیاز به حمایت جسمی

این طبقه شامل زیرطبقات نیاز به پایش مستمر سلامت جسمی مراقب، نیاز به امکانات و تجهیزات مراقبتی راحتی بخش و نیاز به تأمین خودمراقبتی مراقب است.

#### 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 می‌کند، به‌طوری‌که 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 تمام‌وقت و توأم با دسترسی را به مراقبان خانوادگی تحمیل می‌کرد. این شرایط به مرور به تجربه و تشدید مشکلات جسمی متعددی، از جمله مشکلات عضلانی اسکلتی، افزایش فشار خون، بیماری‌های قلبی، اختلالات سیستم ایمنی و کاهش وزن

## نیاز به تسکین عاطفی

اطلاع از تشخیص سرطان سالمند، مشاهده درد، رنج و افول سلامت سالمند متعاقب ابتلا به چندین بیماری مزمن به طور 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 همراه با دلسردی و فشار عاطفی زیادی برای مراقبان خانوادگی این سالمندان بود. از این رو مشارکت‌کنندگان، تسکین عاطفی مراقبان خانوادگی از جانب خانواده، اطرافیان و تیم درمان به‌ویژه پرستاران را ضروری می‌دانستند. آن‌ها گوش دادن به مراقبان، روحیه‌بخشی و همدلی با آن‌ها را در آرام شدن مراقبان مؤثر می‌دانستند.

«اونجا (بخش انکولوژی) دکتر با بی‌رحمی به من گفت مادرت زیاد زنده نمی‌مونه، فقط های‌های گریه کردم. پرستارها به جای اینکه آروم کنن از بخش بیرونم کردن، انتظار داشتم منو درک کنن و خودشونو جای من بذارن» (مشارکت‌کننده شماره ۱).

«تو این وضعیت، حداقل انتظاری که از برادرارم دارم اینه که به درد دل هام گوش بدن و به من روحیه بدن» (مشارکت‌کننده شماره ۴).

## نیاز به مشاوره حرفه‌ای روان‌شناختی

درگیری مداوم ذهنی با شرایط سالمند، سختی‌های مراقبت و مراقبت تمام‌وقت از سالمند، مراقبان خانوادگی را دچار تشویش فکری، بی‌حوصلگی، عدم تمرکز و افسردگی می‌کرد. 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 می‌کردند. همچنین از آنجایی که اغلب، تمام بار تصمیم‌گیری درمورد درمان سالمند برعهده مراقبان خانوادگی بود، در مواقعی که نتیجه مطلوب حاصل نمی‌شد مراقبان خانوادگی دچار عذاب وجدان و احساس گناه می‌شدند. بنابراین مشارکت‌کنندگان بر لزوم ارائه مشاوره‌های حرفه‌ای منظم جهت حفظ و ارتقای سلامت روانی مراقبان خانوادگی تأکید داشتند.

«به‌خاطر اینکه اجازه ندادم مادرمو شیمی‌درمانی کنن، روزی صد بار خودمو لعن و نفرین می‌کنم. روح و روانم به هم ریخته. خودم می‌دونم به مشاوره نیاز دارم» (مشارکت‌کننده شماره ۴).

«این مراقبان گاهی در حدی تو این مراقبت، سلامت روانی شون تحت تأثیر قرار می‌گیره که بعد یه مدتی مثل یه مرده متحرک می‌شن. چرا باید بذاریم به این وضعیت بیفتن. اینا باید از همون ابتدا به‌طور منظم تحت مشاوره قرار بگیرن» (مشارکت‌کننده شماره ۲۲).

و ویلچیر را از سوی نظام سلامت و سازمان‌های اجتماعی ضروری می‌دانستند، چراکه 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» (مشارکت‌کننده 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 به‌ندرت انتظارات آن‌ها برآورده می‌شد.

«خیلی از بیمارستانی که تا الان رفتم، حتی یه صندلی کنار تخت بیمار نبوده که ۲ دقیقه بشینی خستگی پاهات کمتر بشه» (مشارکت‌کننده شماره ۱۱).

## نیاز به تأمین خودمراقبتی مراقب

تأمین 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 می‌دانستند 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 ارتقادهنده سلامت نیاز داشتند. از این رو مشارکت‌کنندگان، حساس‌سازی، ایجاد انگیزه و توانمندسازی مراقبان را برای ارتقای خودمراقبتی آن‌ها ضروری می‌دانستند. همچنین مشارکت‌کنندگان، 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 اینکه چطور زمانش رو مدیریت کنه که بتونه برای خودش وقت بزاره» (مشارکت‌کننده شماره ۲۸).

«اگه خانواده‌ام یه بخش‌هایی از مراقبت از پدر و مادرم رو برعهده بگیرن مطمئناً من فرصت اینو پیدا می‌کنم که به خودمم برس» (مشارکت‌کننده شماره ۱).

## نیاز به رهاندن 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 است.

## نیاز به دیده شدن

بسیاری از مراقبان خانوادگی ابراز داشتند که علی‌رغم اینکه با میل شخصی مراقبت از سالمندشان را برعهده گرفته‌اند، اما از اینکه جامعه، نظام سلامت و سایر اعضای خانواده اهمیتی برای خدمات مراقبتی آن‌ها قائل نیستند، احساس سرخوردگی و بی‌ارزشی دارند. مشارکت‌کنندگان، قدرشناسی از مراقبان خانوادگی به صورت گوناگون را برای خشنودی، ارتقای 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 نمی‌آد» (مشارکت‌کننده شماره ۱).

## نیاز به ورود و طی فرایند سالم سوگ

مراقبان خانوادگی اظهار کردند دلبستگی زیادی به سالمندشان دارند و فکر کردن به مرگ سالمندشان دردناک و غیرقابل تحمل است. آن‌ها ذکر کردند که از نظر روحی و روانی برای مرگ سالمندشان آمادگی نداشتند و در این مورد نیاز به حمایت دارند. همچنین مشارکت‌کنندگان معتقد بودند 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 می‌کنن که لازمه در هر دو مورد حمایت بشن» (مشارکت‌کننده شماره ۳۰).

## نیاز به تحکیم معنویت

این طبقه برآیندی از زیرطبقات نیاز به یافتن معنای بیماری سالمند تحت مراقبت و نیاز به احیا و تقویت پیوندهای «خود معنوی» است.

## 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 به‌واسطه این ابتلا از خداوند گله‌مند بودند. از دیدگاه مراقبان خانوادگی، سالمندشان فردی متدین بود که همواره در مسیر رضای الهی گام برداشته و از این نظر الگوی همه اعضای خانواده بوده است. از این رو، آن‌ها به دنبال این بیماری، رنج سالمندشان را عین بی‌عدالتی خداوند می‌دانستند. بنابراین مشارکت‌کنندگان در راستای حفظ سلامت معنوی مراقبان خانوادگی، در جهت کسب معنی از بیماری سالمند،

کمک به آن‌ها را ضروری می‌دانستند.

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

## نیاز به احیا 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 خلأ معنوی شده بودند. این امر سلامت روانی و معنوی آن‌ها را با چالش مواجه کرده بود. آن‌ها در این وضعیت نیاز به حمایت داشتند. درحالی‌که 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» (مشارکت‌کننده شماره ۲).

«خیلی از این عزیزان از درگاه الهی ناامید می‌شن و به یه فرد افسرده تبدیل می‌شن. باید کمکشون کرد تا این ارتباط معنوی دوباره برقرار بشه» (مشارکت‌کننده شماره ۳۱).

## 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.

## نیاز به حمایت مالی

بالا بودن هزینه‌های دارو، درمان و تجهیزات و پوشش بیمه‌ای محدود آن‌ها، مراقبان خانوادگی را با شرایط دشواری مواجهه 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 تأمین پوشک نیز روبه‌رو 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 می‌کرد. بسیاری از سالمندان تحت مراقبت، درآمد ثابتی نداشتند و پس‌انداز و منابع مالی آن‌ها نیز محدود بود. از این رو مراقبان خانوادگی برای تأمین هزینه‌های آن‌ها مدام در تقلا بودند و گاه حتی مجبور به فروش وسایل و منزل شخصی خود یا سالمند می‌شدند. بنابراین مشارکت‌کنندگان، حمایت دولت و سازمان‌های اجتماعی رسمی و غیررسمی را در تأمین هزینه‌های سالمند ضروری می‌دانستند.

### نیاز به همراهی تیم مراقبتی

این طبقه متشکل از دو زیرطبقه نیاز به مشارکت تیم مراقبتی چندرشته‌ای و تسهیل دسترسی از راه دور به تیم مراقبتی است.

### نیاز به مشارکت تیم مراقبتی چندرشته‌ای

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 به‌تنهایی از مدیریت آن عاجز بودند. از این رو، مشارکت کنندگان، همکاری افراد حرفه‌ای با تخصص‌های مختلف را با مراقبان خانوادگی در مراقبت از سالمند ضروری می‌دانستند. آن‌ها اذعان داشتند 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 چندرشته‌ای داره، تو خونه هم لازمه که تیم‌های چندرشته‌ای همکاری لازم رو با مراقبان این سالمندان داشته باشند» (مشارکت‌کننده شماره ۲۱).

«تک‌تک مراقبت‌هایی که از سالمندان به عمل می‌آد باید براساس اصول طب سالمندی باشه. از تغذیه بگیر تا بقیه مراقبت‌اشون. نیازه که تیم آشنا به دانش سالمندی و سرطان کنار این مراقبان قرار بگیره و راهنمای اونا باشن» (مشارکت‌کننده شماره ۲۹).

### 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 کردند در مراقبت از سالمند، همواره با مشکلات و مسائل متعددی روبه‌رو می‌شوند که لازم است از افراد متخصص تیم درمان راهنمایی و مشاوره بگیرند. مشارکت کنندگان معتقد بودند دسترسی آسان و از راه دور به تیم درمان به‌منظور کاهش استرس مراقبان، کاهش مراجعات غیرضروری به مراکز درمانی و بهبود کیفیت مراقبت از سالمند امری ضروری است. به‌ویژه اینکه سختی نقل‌وانتقال سالمند و ترس ناشی از ابتلای سالمند به بیماری کرونا موجب محدود شدن مراجعه آن‌ها به مراکز درمانی شده بود. باین حال با ترخیص سالمند از بیمارستان، هیچ برنامه رسمی برای تسهیل دسترسی مراقبان خانوادگی به اعضای تیم درمان وجود نداشت.

«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» (مشارکت‌کننده شماره ۷).

«بیشترین خواسته این مراقبان، کمک به تأمین هزینه‌های سالمندشونه» (مشارکت‌کننده شماره ۲۵).

### 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 چندبرابری به فروشندگان بازار سیاه برای تهیه داروها می‌شدند. از این رو آن‌ها مساعدت دولت و بیمارستان‌ها در تهیه داروهای سالمند را خواستار بودند.

«دکتر برای پدرم یه دارو نوشته، هر جا که بگیرم رفتیم، نیست که نیست. کاش بیمارستانا خودشون این داروها رو تهیه کنند» (مشارکت‌کننده شماره ۱۲).

### نیاز به کمک‌های ابزاری در مراقبت

برخی از مراقبان خانوادگی به‌دلیل وضعیت جسمی و ناتوانی حرکتی سالمند، برای حمل‌ونقل وی با اتومبیل مشکلات زیادی داشتند. آن‌ها اغلب مجبور به استفاده از آمبولانس‌های خصوصی برای حمل‌ونقل سالمند به مراکز درمانی و کلینیک‌ها می‌شدند که هزینه‌های گزافی را به آن‌ها تحمیل می‌کرد. از این رو، مشارکت کنندگان ارائه خدمات آمبولانس توسط مراکز درمانی به‌صورت رایگان یا با هزینه معقول برای حمل‌ونقل سالمند را ضروری می‌دانستند.

«نقل‌وانتقال مادرم با ماشین با این پای متورم و سنگین واقعا مکافات، واسه یه همچین بیمارایی نیازه که بیمارستانا خدمات آمبولانس در نظر بگیرند. نمی‌شه با این تعرفه‌های بالا همیشه آمبولانس خصوصی بگیریم» (مشارکت‌کننده 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 نمی‌تونم بیای پیش مامان بمونی، حداقل هرچند روز یک بار بیا خونه مامان رو نظافت کن و خریداشو انجام بده» (مشارکت‌کننده شماره ۱۳).



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 اغلب سالمندان مبتلا به سرطان وابستگی زیادی به مراقبان خانوادگی در انجام امور پزشکی، شخصی و روزمره خود داشته باشند. باین حال، هیچ برنامه زمانبندی مشخصی برای این فعالیت‌ها وجود ندارد و این مسئله برنامه خواب و خودمراقبتی مراقبان را مختل می‌کند. بنابراین به مرور زمان کم‌خوابی، جابه‌جایی سالمند، استرس‌های مراقبت و عدم انجام فعالیت‌های ارتقا‌دهنده سلامت، اختلال در سلامت جسمانی مراقبان خانوادگی را رقم می‌زند. در حمایت از یافته‌های مطالعه حاضر، چن و همکاران نیز اشاره کردند مراقبان در مراقبت از بیماران مبتلا به بیماری‌های جدی و دارای عملکرد بدنی ضعیف، باید زمان و انرژی بیشتری را صرف کنند که این مسئله نه تنها بر سلامت جسمی بلکه بر سلامت روانی آن‌ها نیز تأثیر 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 تأمین «امکانات و تجهیزات مراقبتی راحتی‌بخش» برای مراقبان خانوادگی بودند که یافته جدیدی در رابطه با نیازهای مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان است. بنابراین این زیرمجموعه بایستی در حمایت از این مراقبان مدنظر قرار گیرد.

یافته‌های مطالعه حاضر، نیاز به رهاندن از نامنی روانی را به‌عنوان 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 سخت‌تر با صرف زمان بیشتر می‌کنند، به افزایش خطر اضطراب، افسردگی و بار روانی درک‌شده در مراقبان خانوادگی منجر می‌شود [۱۳]. این یافته با مدل فرایند استرس پیرلین و همکاران که تأکید دارد استرس مراقبتی عمدتاً به دلیل سطح وظایفی است که مراقبان براساس وضعیت بیمار انجام می‌دهند، همخوانی دارد [۳۶]. همچنین نتایج مطالعه حاضر نشان داد مراقبان خانوادگی به همدلی و گوش شنوا برای آرام شدن نیاز دارند. آن‌ها نیاز دارند که صدایشان شنیده شود و از طریق درک ارزش نقششان و تلاش‌های مراقبتی که انجام می‌دهند، مورد قدرانی و سپاس قرار گیرند. این یافته با نتایج مطالعه محمدی و همکاران [۳۷] مطابقت دارد.

«چند تا بیماری رو با هم داره، اینه که هر دقیقه به جوره. گاهی از استرس قلبت از جا کنده می‌شه. منطقیش اینه که تو این مواقع به‌صورت تلفنی و یا مجازی به تیم درمان دسترسی داشته باشیم و لازم نباشه حتماً سالمند رو ببریم مطب و یا بیمارستان.» (مشارکت‌کننده شماره ۸).

بسیاری از مراقبان خانوادگی نیز به دلیل کمبود وقت و همچنین ترس از ابتلا به بیماری کرونا و انتقال آن به سالمند، از مراقبت‌های پزشکی موردنیاز خود صرف نظر می‌کردند و متعاقب آن با مشکلات جدی در سلامتی خود مواجه می‌شدند. از این رو 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 تا از این طریق بشه دسترسی مراقبان خانوادگی به تیم درمان رو آسان کرد.» (مشارکت‌کننده شماره ۳۰).

## بحث

نتایج مطالعه ما نشان داد 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 بی‌پاسخ می‌ماند.

در مطالعه حاضر، یکی از نیازهای حمایتی مراقبان خانوادگی، حمایت اطلاعاتی بود. همراستا با این یافته، مطالعات دیگری نیز نیاز به اطلاعات درمورد 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 تأکید کردند 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 به‌صورت حضوری و یا مجازی با استفاده از فناوری‌های مرتبط، انجام شود [۳۲].

در ایران سازمان‌هایی مانند **بهبودی** و **کمیته امداد امام خمینی (ره)** از این خانواده‌ها حمایت مالی محدودی به عمل می‌آورند. باین حال این سطح از حمایت نمی‌تواند پاسخ‌گوی نیازهای سالمندان مبتلا به سرطان باشد [۳۸]. همچنین شرکت‌های بیمه ایران نیز معمولاً هزینه‌های مراقبت‌های بهداشتی از جمله هزینه‌های پزشکی، داروها و تجهیزات را به حد کافی پوشش نمی‌دهند که این امر به بار مالی ویرانگر برای بسیاری از خانواده‌ها منجر شده است [۴۸]. بنابراین ضروری به نظر می‌رسد که بیمه‌نامه‌ها، کمک‌های خیریه‌ها و کمک‌های دولتی برای کاهش مشکلات مالی سالمندان مبتلا به سرطان و مراقبان خانوادگی آن‌ها در نظر گرفته شود. همچنین یافته‌های مطالعه حاضر نشان داد محدودیت‌های حرکتی و مشکلات جسمی ناشی از سالمندی و ابتلا به بیماری‌های مزمن متعدد، نقل و انتقال سالمندان با وسایل نقلیه معمولی را بسیار دشوار می‌کند. از این رو مشارکت‌کنندگان وجود خدمات حمل‌ونقل برای انتقال سالمندان به مراکز درمانی و بالعکس را ضروری می‌دانند. سایر مطالعات نیز نشان می‌دهد که حمل‌ونقل، بار نسبتاً بالایی برای بیماران و مراقبان خانوادگی دارد [۴۹، ۲۴]. بنابراین می‌تواند به‌عنوان یک مانع برای دسترسی به مراقبت‌های بهداشتی و تداوم پیگیری‌های درمانی بیماران باشد [۵۰].

این در حالی است که سالمندان مبتلا به سرطان نیاز به معاینات و ویزیت‌های 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]. باین حال، به این زیرمجموعه در سایر مطالعات کمتر توجه شده است. شرایط اقتصادی کنونی و تحریم‌های علیه ایران، دسترسی به داروهای درمان سرطان و برخی دیگر از داروها را برای بیماران دشوار کرده است [۵۲]. بنابراین یافته‌های ما نشان می‌دهد علاوه بر برنامه‌های کمک مالی، برنامه‌های حمایتی مراقبان سالمندان مبتلا به سرطان باید شامل کمک‌های ابزاری و تسهیل دسترسی به داروها نیز باشد.

در مطالعه حاضر، مشارکت‌کنندگان همراهی تیم مراقبتی را با مراقبان خانوادگی در مراقبت از سالمند ضروری می‌دانستند. هم‌راستا با مطالعه حاضر، سایر مطالعات نیز به ضرورت حضور تیم‌های مراقبت چندرشته‌ای در کنار مراقبان در مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان تأکید کرده‌اند [۵۳، ۱۱]. باوجود این، 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 می‌تواند توجه‌کننده 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

علاوه‌براین، در مطالعه حاضر، مشارکت‌کنندگان بر لزوم ارائه حمایت سوگ به مراقبان خانوادگی تأکید داشتند. این در حالی است که این حمایت‌ها در کشور ایران به‌طور ساختارمند ارائه نمی‌شود و بسیاری از مراقبان خانوادگی به اختلالات سلامت روان دچار می‌شوند [۳۸]. ارتباط صمیمانه تیم درمان با مراقبان خانوادگی، پیوند آن‌ها به گروه‌های حمایتی، آموزش مداخلات رفتاری، آموزش استراتژی‌های مقابله‌ای و افزایش خدمات روان‌شناختی مناسب می‌تواند گام‌های مؤثری برای حفظ و ارتقای سلامت روان مراقبان خانوادگی باشد [۳۹، ۳۲، ۳۱]. 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 کرده‌اند [۴۰، ۴۱]. سلامت معنوی با حفظ ایمان و یافتن معنا در زندگی، می‌تواند به ارتقای سلامت روان مراقبان کمک کند [۴۲].

همچنین نتایج مطالعات حاکی از آن است که حمایت معنوی می‌تواند سلامت جسمانی مراقبان را نیز بهبود بخشد و کیفیت زندگی آن‌ها را ارتقا دهد [۴۱]. اگرچه مطالعات کافی در مورد مقایسه سطوح نیازهای معنوی مراقبان بیماران مبتلا به سرطان براساس ویژگی‌های بیماران وجود ندارد، باین حال مطالعات اذعان می‌کنند 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 براساس 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 زیرمجموعه «نیاز به احیا و تقویت پیوندهای خود معنوی» در مطالعات قبلی مورد توجه قرار نگرفته است. بنابراین می‌توان آن را از یافته‌های منحصر به فرد این مطالعه در نظر گرفت. گنجاندن مداخلات ارتقای سلامت معنوی در مراقبت‌های بهداشتی، حمایت معنوی پرستاران از این مراقبان [۴۰] و همچنین بهره‌گیری از مشاوران معنوی در تیم مراقبتی برای حمایت از این مراقبان، ضروری به نظر می‌رسد [۴۵].

مطالعه ما همچنین نشان داد مراقبان خانوادگی با هزینه‌های بالای مراقبت مواجه هستند و نیاز به حمایت مالی دارند. مطالعات دیگری نیز این یافته مطالعه ما را تأیید می‌کنند [۱۱، ۲۴]. به دلیل نیازها و مشکلات ویژه دوران سالمندی، ارائه مراقبت از سالمندان مبتلا به سرطان، نیازمند تجهیزات و امکانات ویژه‌ای است که در کنار هزینه‌های دارو و درمان سالمند، بار مالی قابل توجهی را به مراقبان و خانواده‌ها تحمیل می‌کند. از این رو مطالعات توصیه می‌کنند به مسائل مالی سالمندان مبتلا سرطان و خانواده‌های آن‌ها باید توجه ویژه‌ای شود [۴۶]. مشکلات مالی بر کیفیت زندگی مراقبان خانوادگی تأثیر می‌گذارد و نگرانی‌های بیشتری را در طول نقش آن‌ها به‌عنوان یک مراقب ایجاد می‌کند [۴۷].

می‌تواند به دولت، سیاست‌گذاران و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های بهداشتی در زمینه طراحی و برنامه‌ریزی مداخلات برای حمایت از این مراقبان کمک کند. در نهایت، مطالعات بیشتری برای طراحی مداخلات و توسعه برنامه‌ها برای حمایت از مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان نیاز است. همچنین پیشنهاد می‌شود تحقیقات کیفی برای کشف موانع و تسهیل‌کننده‌های حمایت از مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان انجام شود.

جمع‌آوری داده‌های این مطالعه در دوران همه‌گیری کووید-۱۹ انجام شد. بنابراین 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 به‌عنوان محدودیت پژوهش در نظر گرفته شد. با این حال تلاش شد حداکثر تنوع در انتخاب مراقبان خانوادگی اصلی و سایر نمونه‌ها اعمال شود.

### ملاحظات اخلاقی

#### پیروی از اصول اخلاق پژوهش

این پژوهش در 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 به‌صورت کتبی از مشارکت‌کنندگان اخذ شد.

#### حامی مالی

مطالعه حاضر بخشی از یافته‌های حاصل از رساله دکتری بتول محمدیان در گروه پرستاری دانشگاه علوم توانبخشی و سلامت اجتماعی تهران است. این پژوهش هیچ‌گونه کمک مالی از سازمانی‌های دولتی، خصوصی و غیرانتفاعی دریافت نکرده است.

#### مشارکت‌نویسندگان

مفهوم‌سازی: فرحناز محمدی شاهبلاغی، محمدعلی حسینی و بتول محمدیان؛ ویراستاری نهایی: فرحناز محمدی شاهبلاغی و محمدعلی حسینی؛ روش‌شناسی، نگارش پیش‌نویس و تحلیل: همه نویسندگان.

#### تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان، این مقاله تعارض منافع ندارد.

#### تشکر و قدردانی

نویسندگان از همکاری همه شرکت‌کنندگان در این مطالعه تشکر می‌کنند.

چند رشته‌ای در سرطان، یکی از ارکان مهم مراقبت‌های تسکینی است. با وجود این، مراقبت‌های تسکینی حلقه مفقوده‌ای در نظام مراقبت‌های بهداشتی ایران است [۲۸].

در سال‌های اخیر، مراکز مراقبت تسکینی غیرانتفاعی در چند شهر بزرگ ایران از جمله تهران، اصفهان، قم و مشهد نیز شروع به فعالیت کرده‌اند، اما این تعداد محدود از مراکز مراقبت تسکینی نمی‌تواند پاسخ‌گوی تعداد بالای سالمندان مبتلا به سرطان و مراقبان خانوادگی آن‌ها باشد. بنابراین نظام سلامت با تشکیل تیم‌های تخصصی مراقبت بین‌رشته‌ای و همچنین گسترش مراکز مراقبت 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 باکیفیت از سالمندان را محقق کند. همچنین نتایج مطالعه حاضر نشان داد مراقبان خانوادگی می‌خواهند در صورت نیاز به مشاوره و راهنمایی، به‌آسانی 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، همه‌گیری کووید-۱۹، این نیاز مراقبان خانوادگی را بیش‌ازپیش پر رنگ کرده است [۵۷]، به‌خصوص که سالمندان مبتلا به سرطان و بسیاری از مراقبان مسن آن‌ها وضعیت بی‌ثبات و پیچیده‌تری نسبت به سایر گروه‌های سنی دارند [۴، ۱۱]. پاسخ به این نیاز مراقبان خانوادگی از راه‌های مختلفی، مانند سیستم‌های تریاژ تلفنی، بسترهای پیام‌رسان، پلتفرم‌های آنلاین<sup>۹</sup> و خدمات سلامت الکترونیک<sup>۱۰</sup> می‌تواند محقق شود.

### نتیجه‌گیری نهایی

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 کرد. نتایج این مطالعه نشان داد مراقبان خانوادگی سالمندان مبتلا به سرطان نیازهای حمایتی زیادی دارند که اغلب برآورده نمی‌شود. بی‌توجهی به نیازهای این مراقبان، می‌تواند به ایجاد بار مراقبتی و اضمحلال سلامتی آن‌ها منجر شود.

بار مراقبتی می‌تواند فروپاشی و سقوط ساختار مراقبت از سالمند را نیز موجب شود. بنابراین با توجه به پیش‌بینی افزایش تعداد سالمندان مبتلا به سرطان در دهه‌های آینده، مراقبان خانوادگی باید مورد توجه قرار گیرند و یک برنامه جامع مراقب‌محور برای مراقبت از آن‌ها طراحی شود. بنابراین یافته‌های مطالعه حاضر

9. Onlione Platforms

10. Electronic Health (eHealth)



**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):82. [DOI:10.1186/s12877-019-1068-4] [PMID] [PMCID]
- [2] Sun V, Puts M, Haase K, Pilleron S, Hannan M, Sattar S, et al. The role of family caregivers in the care of older adults with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*. 2021; 37(6):151232. [DOI:10.1016/j.soncn.2021.151232] [PMID]
- [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] [PMID]
- [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] [PMID] [PMCID]
- [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. [Link]
- [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] [PMID]
- [7] Sun V, Raz DJ, Kim JY. Caring for the informal cancer caregiver. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*. 2019; 13(3):238-42. [DOI:10.1097/SPC.0000000000000438] [PMID] [PMCID]
- [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] [PMID] [PMCID]
- [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] [PMID] [PMCID]
- [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] [PMID]
- [11] Wang T, Molassiotis A, Chung BPM, Tan JY. Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review. *BMC Palliative Care*. 2018; 17(1):96. [DOI:10.1186/s12904-018-0346-9] [PMID] [PMCID]
- [12] Family Caregiver Alliance. National Alliance for Caregiving (NAC), and AARP. California: Family Caregiver Alliance; 2012. [Link]
- [13] Baidar L, Surbone A. Universality of aging: Family caregivers for elderly cancer patients. *Frontiers in Psychology*. 2014; 5:744. [DOI:10.3389/fpsyg.2014.00744] [PMID] [PMCID]
- [14] Jayani R, Hurria A. Caregivers of older adults with cancer. *Seminars in Oncology Nursing*. 2012; 28(4):221-5. [DOI:10.1016/j.soncn.2012.09.004] [PMID] [PMCID]
- [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(2):609-16. [DOI:10.1007/s00520-018-4355-2] [PMID] [PMCID]
- [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] [PMID]
- [17] Safaieian 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 JAC, 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] [PMID] [PMCID]
- [19] Donison V, Toledano N, Sigal A, McGilton KS, Alibhai SMH, 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):8679-88. [DOI:10.1007/s00520-022-07176-2] [PMID] [PMCID]
- [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] [PMID] [PMCID]
- [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] [PMID]
- [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] [PMID]
- [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] [PMID]
- [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):768. [DOI:10.1186/s12885-020-07239-9] [PMID] [PMCID]
- [25] Speziale HS, Carpenter DR. Qualitative research in nursing: Advancing the humanistic imperative. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2011. [Link]
- [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] [PMID]
- [27] Elo S, Kääriäinen M, Kanste O, Pölkki T, Utriainen K, Kyngäs H. Qualitative content analysis: A focus on trustworthiness. *SAGE Open*. 2014; 4(1):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] [PMID] [PMCID]
- [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] [PMID] [PMCID]
- [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. [Link]
- [31] Onogwa H. Providing support to family caregivers of older adults: A scoping review [BSc dissertation]. Vassa: University of Applied Sciences; 2021. [Link]
- [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] [PMID] [PMCID]
- [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] [PMID]
- [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] [PMID]
- [36] Aneshensel CS, Pearlin LI, Mullan JT, Zarit SH, Whitlatch CJ. Profiles in caregiving: The unexpected career. Amsterdam: Elsevier; 1995. [Link]
- [37] Mohammadi F, Fallahi M, Khanke H. [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. [Link]
- [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(3):759-66. [DOI:10.1007/s00520-017-3886-2] [PMID]
- [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] [PMID] [PMCID]
- [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. [Link]
- [41] Spatuzzi R, Giuliotti 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] [PMID]
- [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] [PMID]
- [43] Shirinkam F, Shamsalinia A, Torabi Chafjiri R, Ghaffari F. [Spiritual attitude of family caregivers in elder with stroke (Persian)]. *Caspian Journal of Health and Aging*. 2020; 4(2):37-44. [Link]
- [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] [PMID] [PMCID]
- [45] Puchalski CM. Spirituality in the cancer trajectory. *Annals of Oncology*. 2012; 23(Suppl 3):49-55. [DOI:10.1093/annonc/mds088] [PMID]
- [46] Ghezelsefli Z, Ahmadi F, Mohammadi E, Puts Rn 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):295-300. [DOI:10.31557/APJCP.2021.22.1.295] [PMID] [PMCID]
- [47] Keramatikerman M. A systematic review on challenges faced by family caregivers of cancer patients. *Journal of Biomedical Science*. 2020; 2(4): 421-4. [Link]
- [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):270. [DOI:10.1186/s12877-022-02881-3] [PMID] [PMCID]
- [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] [PMID] [PMCID]
- [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] [PMID] [PMCID]
- [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(2):167-80. [DOI:10.1007/s10823-013-9192-7] [PMID]
- [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] [PMID] [PMCID]
- [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] [PMID] [PMCID]

- [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] [PMID]
- [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):S83-90. [PMID]
- [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] [PMID] [PMCID]

This Page Intentionally Left Blank