

طراحی و تدوین بسته مداخلات روان شناختی خانواده - محور مبتنی بر تجربه زیسته افراد مبتلا به سرطان

غلامعلی افروز^۱، رضا پور حسین^۲، فرح لطفی کاشانی^۳

مداخلات خانواده محور بر این ایده استوارند که خانواده یک سیستم پویا است و بهبود تعاملات خانوادگی می تواند به بهبود سلامت روانی اعضا کمک کند. هدف پژوهش حاضر شناسایی تجارب زیسته زنان مبتلا به سرطان در رابطه با ابعاد ارتقا دهنده سلامت در خانواده، طراحی مداخله روان شناختی خانواده محور با تاکید بر عوامل ارتقا دهنده سلامت بود. بدین منظور طی یک پژوهش کیفی با رویکرد پدیدارشناسانه ۱۲ نفر از زنان مبتلا به سرطان در استیج دو و سه، ۲۵ تا ۶۵ ساله که طی ۶ تا ۱۲ ماه گذشته تشخیص سرطان گرفته بودند، به صورت هدفمند و بر اساس قاعده اشباع انتخاب و مورد مصاحبه نیمه ساختار یافته قرار گرفتند. تحلیل داده ها با روش کلازی به ۱۸ مضمون منجر شد که بر اساس آنها برنامه ۸ جلسه ای مداخله روان شناختی خانواده محور طراحی شد. روایی صوری این برنامه توسط ده داور متخصص مورد تایید قرار گرفت و روایی محتوایی آن از طریق ضریب نسبی محتوایی برابر با ضریب ۰/۸۱ به دست آمد که نشان دهنده اعتبار محتوایی بالا است.

واژه های کلیدی: تجربه زیسته زنان مبتلا به سرطان، مداخله روان شناختی خانواده محور، ابعاد ارتقا دهنده سلامت، کیفیت زندگی

مقدمه

ماهیت بیماری سرطان به گونه ای است که علاوه بر تاثیر در جنبه های مختلف زندگی فرد مانند وضعیت روان شناختی، اجتماعی و جنسی (اکبری، لطفی کاشانی و وزیری، ۲۰۱۷)، فرد مبتلا را به واسطه پیامدهای درمان، تغذیه خاص، و انجام آزمایشات منظم، نیازمند مراقبت می کند. معمولاً این مراقبت از طرف اعضای خانواده صورت می گیرد و به همین دلیل است که درگیری خانواده با بیماری، انتظارات خانواده، اختلافات بین فرد مبتلا و خانواده، احساسات خانواده و فرد مبتلا، رابطه

۱. دپارتمان روان شناسی، دانشگاه تهران، تهران، ایران

۲. دپارتمان روان شناسی، دانشگاه تهران، تهران، ایران

۳. دپارتمان روان شناسی، دانشگاه تهران، تهران، ایران (نویسنده مسوول) lotfi.kashani@gmail.com

خانواده با پزشک و درک خانواده و بیمار از بیماری از عوامل موثر در فرایند درمان و نیز از چالش‌های مشترک افراد مبتلا و تیم درمان است (لین، اسمیت، فدر، بیکل و همکاران، ۲۰۱۸). حمایت‌های خانوادگی می‌توانند هم به خودی خود و هم از طریق حفظ عوامل مربوط به سبک زندگی نقش بسزایی در پاسخگویی بهتر به درمان و طول عمر فرد (نومن، مورفی، سیتارمو، ۲۰۲۱) و نیز توانایی مقابله او با بیماری (آقا، تارار، ۲۰۱۹) داشته باشند. خانواده برای افراد مبتلا به بیماری‌های مزمن به علت پیچیده بودن شرایط این بیماری‌ها، خاص بودن شرایط درمانی و نیز لزوم پیگیری‌های منظم، به عنوان منبع حمایت کننده، از امتیازهای مهم در دوره تشخیص، درمان و بعد از درمان است (لاسه - ناور، سیدلو، سان، لی و همکاران، ۲۰۱۸). بخصوص اینکه خانواده علاوه بر اینکه ارتباط دایم با فرد مبتلا دارد دارای ارزش‌ها و معیارهای فرهنگی یکسان بوده و با ویژگی‌های روان شناختی، جسمانی و شخصیتی فرد مبتلا آشنا است (رزلند، ۲۰۰۹). اعضای کلیدی خانواده مانند والدین و مراقبین با توجه به اینکه در موقعیت قابل اعتمادی برای خانواده قرار گرفته‌اند می‌توانند با یادگیری اصول کلیدی ارتقا سلامت خانواده به منابع ارزشمندی جهت ارتقا سلامت تبدیل شوند (بارنس، هانسون، نوویلا، مگنوسون و همکاران، ۲۰۲۰). البته مراقبت خانواده از فرد مبتلا به سرطان، نیازمند آگاهی و دانش کافی در این زمینه و نیز شناخت نیازمندی‌های فرد مبتلا است. بدون آگاهی از ماهیت بیماری و نیاز افراد مبتلا، مراقبت می‌تواند نه تنها بی‌فایده بلکه فشارزا نیز باشد. منابع حمایتی خانواده زمانی موثر خواهد بود که در راستای شناخت نیازهای فرد مبتلا و ارضای آن نیازها باشد.

علیرغم یافته‌های فوق مبتنی بر اهمیت آگاهی و نقش خانواده در ارتقا سلامت افراد مبتلا به سرطان، یک تعریف جهانی از خانواده و نیز مداخلات خانواده محور ارتقا دهنده سلامت وجود ندارد و در این رابطه با مدل‌های مفهومی محدودی از خانواده ارتقا دهنده سلامت روبرو هستیم (پلاتو و دیویسون، ۲۰۲۱). یک دلیل این محدودیت و نبودن مدل‌های مفهومی، وابسته بودن مدل‌های خانواده ارتقا دهنده سلامت به فرهنگ و قدرت شخصی خانواده است. اگرچه ثبات خانواده و نیز داشتن روابط و ارتباطات سالم درون خانواده و تشویق رفتارهای سالم از ویژگی‌های خانواده ارتقا دهنده سلامت به شمار می‌روند اما، هیچ توافقی در مورد اینکه این رفتارهای سالم چگونه باشد بین این مدل‌ها وجود ندارد. این امر دلالت بر تنوع فرهنگی در این حیطه و اهمیت این تنوع دارد. می‌توان اینگونه استدلال کرد که رفتارهای انسان و پیامدهای سلامتی را نمی‌توان بدون در نظر گرفتن زمینه یا بافتی که در آن رخ می‌دهد درک کرد. این پژوهش با توجه به همین امر و وابسته بودن شرایط خانواده ارتقا دهنده سلامت به فرهنگ و بافتی که بیماری در آن رخ می‌دهد صورت گرفته است. هدف پژوهش کسب

اطلاعات جهت شناخت نیازهای فرد مبتلا به سرطان در خانواده و طراحی یک مداخله روان شناختی خانواده محور مبتنی بر تجربه زیسته مبتلایان و در بستر فرهنگ ایرانی است که می تواند در راستای کمک به خانواده در ارایه مراقبت های متناسب با نیازهای فرد مبتلا، بهبود سبک زندگی وی و در نهایت بهبود بیماری بدون ایجاد احساسات متناقض و دو سو گرا موثر باشد.

روش

این پژوهش، یک پژوهش کیفی از نوع پدیدار شناسی است. پدیدارشناسی به عنوان یک روش تحقیقاتی، به درک و توصیف تجربیات زیسته افراد می پردازد و به محققان این امکان را می دهد که از زاویه دید شرکت کنندگان به مسائل نگاه کنند. جامعه پژوهش شامل زنان مبتلا به سرطان تحت درمان، در استیج ۲ و ۳ با دامنه سنی ۲۵ تا ۶۵ سال بود. نمونه گیری به صورت هدفمند انجام و حجم نمونه بر اساس معیار اشباع داده ها تعیین شد. برای اطمینان بیشتر جهت اشباع داده ها دو نمونه دیگر اضافه شد و اطمینان حاصل شد که داده ها تکرار یافته های قبلی هستند. در نهایت با ۱۲ مشارکت کننده اقدام پژوهشی انجام گرفت. ملاک های ورود مشارکت کنندگان به پژوهش شامل، ابتلا به بیماری سرطان و تحت درمان با استیج ۲ و ۳، زندگی در محیط خانواده، ایرانی بودن، توانایی درک و صحبت به زبان فارسی، فقدان سابقه اختلالات روانی موثر در عملکرد فرد بر اساس مصاحبه بالینی یا عدم بستری در بخش های روان پزشکی و نبودن تحت سایر مداخلات روان شناختی و ملاک های عدم ورود نیز شامل عدم علاقه به شرکت در پژوهش و قرار گرفتن در مراحل پایانی سرطان بود.

بعد از اتخاذ کد اخلاق با مشخصه IR.UT.PSYEDU.REC.1401.006 و با توجه به اهمیت و ضرورت رعایت نکات اخلاقی بر اساس اصل راز داری و محرمانه بودن تمامی ارزیابی ها محرمانه باقی ماند و به جای نام تمامی شرکت کنندگان عدد اختصاص یافت. جهت جلوگیری از سو گیری شرکت کنندگان بدون اشاره مستقیم به هدف از مطالعه، به تمامی آنها گفته شد که در پژوهشی شرکت می کنند که هدف آن آموزش خانواده در رابطه با افراد مبتلا به سرطان است، روند پژوهش برایشان توضیح داده شد و پس از جلب رضایت آنها فرم رضایت آگاهانه از آنها دریافت شد. حق انصراف از پژوهش در هر مرحله ای که مایل بودند به شرکت کنندگان داده شد.

اطلاعات از طریق مصاحبه نیمه ساختار یافته چهره به چهره و در فضای خصوصی گردآوری شد. مصاحبه ها با یک گفتگوی صمیمانه آغاز شده و بر اساس محورهای کلی از پیش تعیین شده پیش رفت. سوالات مصاحبه شامل انتظارات افراد مبتلا به سرطان از خانواده در رابطه با ابعاد ارتقاء دهنده

سلامت شامل تغذیه، ورزش، مسوولیت پذیری در مورد سلامت، مدیریت استرس، حمایت بین فردی و خود شکوفایی (واکر، سگریست و پندر، ۱۹۸۷) بود.

یافته ها

همانطور که در جدول ۱-۴ مشاهده می شود ۴۲ درصد شرکت کنندگان مجرد ۵۰ درصد متأهل و هشت درصد مطلقه، ۱۷ درصد دارای فوق لیسانس ۱۷ درصد لیسانس، ۲۵ درصد فوق دیپلم و ۲۵ درصد دیپلم و هشت درصد نیز سیکل بودند. در مجموع ۶۷ درصد شرکت کنندگان شاغل و ۳۳ درصد آنها خانه دار، ۲۵ درصد دارای وضعیت اقتصادی بالا، ۵۸ درصد متوسط و ۱۷ درصد شرکت کنندگان وضعیت اقتصادی ضعیف داشتند.

جدول ۱. ویژگی و ابعاد ویژگی های مشارکت کنندگان

وضعیت تاهل		وضعیت اقتصادی		وضعیت شغلی		وضعیت شغلی		وضعیت شغلی		وضعیت شغلی	
مجرد	۵	متاهل	۶	مطلقه	۸	دیپلم	۳	سیکل	۱	شاغل	۸
درصد	۴۲	۵۰	۸	۲۵	۵۸	۱۷	۳۳	۱۷	۵۸	۳۳	۱۷
فوق لیسانس	۲	لیسانس	۲	فوق دیپلم	۳	دیپلم	۳	سیکل	۱	شاغل	۸
خانۀ دار	۴	خانۀ دار	۴	خانۀ دار	۴	خانۀ دار	۴	خانۀ دار	۴	خانۀ دار	۴

با توجه به هدف پژوهش، جهت تحلیل داده های کیفی به دست آمده از مصاحبه نیمه ساختار یافته از روش کلایزی (۱۹۷۸) استفاده شد. بدین صورت که ابتدا متن مصاحبه ضبط شده ی شرکت کنندگان به طور مکرر گوش داده و اظهاراتشان کلمه به کلمه در نرم افزار MAXQDA به نگارش در آمد. سپس هر متن مصاحبه جهت درک احساس و تجارب شرکت کنندگان چندین بار توسط پژوهشگر خوانده شد. عبارات یا جملات مهم که به طور مستقیم به تجارب زیسته فرد مبتلا به سرطان در رابطه با خانواده مرتبط می شد، استخراج شد و از آنها، معانی صورت بندی شدند و در چارچوب مضامین مورد نظر مورد بررسی و کد گذاری قرار گرفتند. سپس تمامی عبارات و مفاهیم (کدهای) اختصاص داده

شده به آنها توسط سه فرد متخصص و صاحب نظر در مورد پدیده مورد مطالعه تحت ارزیابی و بازبینی قرار گرفت. نتیجه بررسی، باقی ماندن ۷۳ کد اولیه، تغییر نام ۴ کد اولیه و حذف یک مضمون بود. در گام بعد و بعد از توافق صاحب نظران در مورد تمامی مفاهیم و کدهای اختصاص داده شده، مفاهیم در قالب دسته هایی طبقه بندی شدند. سپس دسته هایی که منعکس کننده دیدگاهی خاص هستند با هم ادغام شده و مضامین اصلی استخراج شدند. این مضامین مجدداً توسط سه صاحب نظر از لحاظ ارتباط بین مفاهیم و مضامین استخراج شده مورد بررسی قرار گرفتند و این اطمینان حاصل شد که بین تدوین معانی و دسته های موضوعی ارتباط وجود دارد. در نهایت داده ها در ۱۸ مضمون زیر طبقه بندی شدند.

ایجاد فضای شاد

بیماری سرطان با احساس تهدید و درد و رنج، ابهام از آینده و ترس از عود همراه است. فرایند درمان وقت گیر و طولانی است و خانواده برای مدت نسبتاً طولانی در گیر محیط پزشکی و مراقبت های پزشکی می شوند. بنابراین فرد مبتلا با دوره ای از غم و اندوه، اضطراب و افسردگی مواجه می شود. گاهی اطرافیان نیز جهت همدردی با فرد مبتلا یا به طور مستقل این غم و اندوه و آشفتگی را تجربه می کنند. یافته های این پژوهش نشان داد افراد مبتلا بیش از پیش خود را نیازمند محیط شادتر و به دور از فضای بیماری می بینند و کمک به تجربه شادمانی را یکی از عوامل موثر در ارتقا سلامت خود به شمار می آورند.

... .. اونقدر خندیدم و اونقدر برام نشاط داشت، خیلی مهمه ها، خیلی مهمه این نشاطه برای ما، یه چیز ساده شاید بنظر بیاد ولی برای ما خیلی مهمه، چون نزدیک یکسال و خورده ای همش توی غم و اندوه و درد و بیماری بودیم دوست داریم که اون نشاطه رو همیشه داشته باشیم...

... می تونه حتی، حتی این باشه که تو ماشین بیمار رو بشونن برن یه دوری بزنی یا برون توی پارکی، فضای بازی، طبیعتی یه جایی مثلاً ناهارشون رو ببرن اونجا بخورن و بنظر من اگر یه فضایی ایجاد بشه که مریض احساس افتادگی نکنه ...

... اگر شرایطش رو دارن تا می تونن مسافرت برن و بیمار رو از این فضای بقول معروف بیماری دور کنن. بهش نشون بدن که اتفاق خاصی نیوفتاده و این یه بخشی، یه پروسه ی کوچکی از زندگی تو هست که باید بگذره، سخته و بالاخره تموم میشه و بیمار غرق در اون مرحله نشه و تو اون مرحله نمونه و فکر کنه زندگیش یه زندگی عادی و خوب و پرانرژی...

عدم پنهان کاری

تمایل خانواده به دور کردن استرس از فرد مبتلا می تواند موجب پنهان کردن رویدادهای ناخوشایند در خانواده یا اطرافیان شود. این امر موجب می شود که فرد مبتلا نسبت به امن بودن شرایط تردید کرده و احساس کند در جریان اتفاقات خانوادگی قرار نمی گیرد. این شرایط در فرد مبتلا احساس بی اعتمادی ایجاد می کند، در عین حال که ضعیف بودن یا متفاوت از یک فرد عادی بودن را به او القا می کند، فردی که توان مقابله با مشکلات زندگی را ندارد.

... از خانوادم خواستم گفتم از من چیزی رو قایم نکنین، خانواده می تونه نگه، مثلاً به چیزایی رو تنش نده اتفاقای دور و ور رو زیاد بازگو نکنن اخبار نذارن زیاد گوش کنه مثلاً، ولی بنظر من میگم من چون دوست دارم عادی زندگی کنم دوست ندارم چیزی رو از من پنهون کنن، دوست دارم منم با اونا باشم استرس کوتاه مدت میگیره ولی میگم آهان منم قوی ام به منم گفتنا، نگفتن این ضعیفه این بیماره این میمیره اگر بگیم، این حسه خیلی بدتره بنظر من اگر چیزی هست اون بیمارم بنظر من باید در جریان باشه، تو خانواده باشه...

... صداقت باشه، باور باشه باور...

... بهم خیلی دروغ گفتن بخاطر این بیماری، شوهرم دو روز تو بازداشتگاه بود من بعد از اون فهمیدم... تا این حد داغون شدم بدهی داشتیم به خانوادم، به من نگفته بود من بعد از اون متوجه شدم، بیماری من عود کرد انقدر که این فشار عصبی روم بود که چرا به من گفته نشه، بنظر من عادی برخورد کنن، اصلاً زندگی رو عادی برگزار کنن، همه چیش عادی میشه ولی به سری چیزا رو هی محدود میکنن، بیماری هم انگار تشدید میشه، مثلاً وای بهش نکینا، وای مریم نفهمه ها وای مریم اینجوری میشه ها، وقتی به همدیگه چشم و ابرو میان توی جمع، میگم وای خدایا چی شده چرا اینجوری میکنن؟ چرا اینکارو میکنن؟ ...

دادن مسوولیت و ایجاد احساس ارزشمندی در فرد مبتلا

فرایند درمان سرطان به گونه ای است که فرد مبتلا را نیازمند مراقبت می کند. این امر موجب ایجاد حس وابستگی، ترس از بی مصرف شدن و از دست دادن استقلال در فرد می شود. این در حالی است که در تمام طول بیماری و درمان فرد معمولاً غیر از چند روز ابتدای درمان می تواند برخی از کارهای روزمره را انجام داده و حتی در برخی از موارد بسته به شرایط بیماری، مسوولیت های گذشته خود را داشته باشد. یادآوری توانمندی ها، درگیر کردن فرد مبتلا به انجام کارهایی که در حد توانش است

می تواند مانع از احساس بی مصرف شدن او شده و احساس ارزشمندی، قدرت و رضایت از خودش را حفظ نماید.

... مامان من همین که میاد حالم خوبه ها، یه متکا میندازه بخواب، و این حال من رو بد میکنه درحالیکه می تونم بایستم، می تونم راه برم، چرا مادرم همش فکر میکنه که باید بخوابم، باید درازکش باشم، ... نیاز به خیلی خواب و استراحتم نیست، نیاز به مراقبت بیش از حد هم نیست...

... به نظر من، کارهایی که مخصوصا قبلا توش هنر داشته و حالا تواناییشو داره رو باید توشون زنده کنن، باید براشون یادآوری کنن که یادت بیاد تو مثلا چجوری خیاطی میکردی، کارات چقد خوب بود. چجوری گلدوزی می کردی، میدونی یه ذره احساس کنه که آره چی بوده و هنوزم می تونه و هنوزم مثلا استفاده داره...

... اوایل بیماری یکم باید کمکش بکنیم که از اون شرایط در بیاد بعد کم کم که دیدیم یکم می تونه روی پا وایسه مسوولیت بهش بدیم...

... اگر مستقل باشم دوباره مثل گذشته این احساس رضایت رو از خودم دارم ...

شناخت و آمادگی خانواده برای پیامدهای روانی و جسمانی درمان

تجربه زیسته فرد مبتلا در فرایند بیماری شامل تجربه های خاصی است که می تواند رد کننده حمایت و رسیدگی دیگران باشد. مانند عدم تمایل به ملاقات با افراد خاص، عدم تمایل به داشتن تغذیه سالم و کافی، عدم تمایل به تبعیت از درمان، احساس خشم، تحریک پذیری، احساس غم و بی حوصلگی، پر توقع شدن، احساس ناتوانی در برآورده کردن انتظارات اجتماعی و غیره. این امر می تواند موجب شود مراقبین و خانواده نسبت به رسیدگی های خود دلسرد شده و تغییر رفتار دهند. آشنایی با پیامدهای روانی و جسمانی روش های درمانی می تواند کمک کند تا خانواده حمایت های اجتماعی خود را که بسیار هم در پاسخدهی به درمان بیمار موثر است حفظ نماید.

... اولاً که باید در برابر اشخاصی که بیمار میشن صبور باشن، به شدت باید صبور باشن. مثلاً توی غذا درست کردن اول از لحاظ روانی بیمار رو تامین کنن، آروم کنن و زود از کوره در نرن اگر بیمار میلی به خوردن نداره...

... ما اخلاقمون، فکرمون دست خودمون نیست این داروها را که میزنن کلاً همه چی را از ما میگیره، مغزمون، اخلاقمون، اون آدمی که سابق بودیم نیستیم، یجورایی میخوایم با عصبانیت خودمون رو تخلیه کنیم...

... اون موقع ها یادم میاد به شدت عصبی میشدم، یعنی داد میزدم سر خواهرم، با اینکه رفتار من نادرست بود رفتار من خیلی چیزای اشتباه بود ولی میگفتن حرف حرف تو، میدونستن دیگه بخاطر داروهاست عصبی میشم...

حمایت و همراهی

اقدامات پزشکی در درمان سرطان پیامدهای ناتوان کننده دارد. برای بیمار بسیار مشکل است به تنهایی بتواند این فرایند را بگذراند. جراحی، شیمی درمانی و رادیو تراپی و عوارض آنها بخصوص در ابتدای گرفتن درمان فرد را نیازمند مراقبت می کند. رفت و آمد به بیمارستان یا مراکز درمانی، هزینه بالای درمان و پیامدهای روان شناختی ابتلا به این بیماری و درمان آن مانند ترس از مرگ و ناتوانی، اضطراب، احساس افسردگی مواردی است که حمایت و همراهی فرد مبتلا را می طلبد.

... بعدش که میرم خونه نیاز دارم بهشون... چند روز حالم خیلی بد میشه من نزدیک ۱۰ روز کلا رو صورت میخوابم، تب شدید، دردای وحشتناک، بی حالی، نیاز دارم کسی کمکم کنه ولی تا بفهمم قوت تو پامه دیگه اجازه کمک به کسی رو نمیدم ...

... اونا باید سکوت کنن، تو دوران بیماری و بعد از بیماری و همه اینا خانواده باید سکوت کنه و فقط همراهی کنه، چون نمیدونه طرف مقابل داره چی میکشه، نمیدونه طرف مقابل داره چه چیز عظیمی رو تحمل میکنه ...

... بودن خانواده کنار آدم، اینکه میدونی یکی هست ازت حمایت کنه اون مهم ترین چیزه که هستش ...

دور کردن استرس از فرد مبتلا

با توجه به رابطه و تعامل جسم و روان فشارهای روانی می توانند عامل مهمی در سلامتی افراد مبتلا و پاسخگویی آنها به درمان باشد. این امر در حالی است که خود بیماری سرطان به عنوان یک بیماری تهدید کننده زندگی و درمان دشوار با پیامدهای جسمانی و روانی متعدد منبع مهمی از استرس برای خانواده است. فشار اقتصادی، دشواری مراقبت از فرد مبتلا و تغییر در زندگی روزمره اعضای خانواده و فشار روانی ناشی از ابتلا یک عضو خانواده به بیماری سرطان می تواند زمینه وجود استرس و افکار

منفی را فراهم نماید. تجربه زیسته افراد مبتلا گویای نیاز جدی آنها به فضای آرام و عاری از استرس است.

... یعنی فقط آرامش دادن مهمه فقط اون بخشی که همراه هستند برای انتقال آرامش ...
... برای شیمی درمانی میرفتم ... گاهی اوقات مادرم باهام میومد ولی با یه استرس زیاد، تو وقتی نگاش میکنی میبینی صورتش سراسر نگرانی و استرس، ناخودآگاه به من یه حس بد می داد، به من یه حس عدم راحتی، عدم داشتن آرامش رو منتقل می کرد، در صورتیکه برعکسش با پدرم که میرفتم اصلا احساس نمی کردم دارم زمانی رو از اون اشغال میکنم یا از اینکه توی این محیط قرار گرفته ناراحته یا حتی شنیده بودم بارها میگفتش که مثلا من الان تمام تلفن هایی که این مدت نزده بودم رو زدم...
... بیمارستان خیلی مادر من میومد پیش من اما خیلی نگران بود ... اینجوری می تونم بگم که اون استرس رو خانواده نباید داشته باشن، البته دست خودشون نیست، ناگزیرن، ولی اون استرس را ناخودآگاه منتقل میکنن به حال من یا هر بیماری که هست، اون خیلی اذیت کننده است ...

استفاده از باورهای معنوی فرد مبتلا

باورهای معنوی انسان یکی از عوامل مهم در گذر از دشواری ها و سخت رویی است. در بسیاری از موارد بیماری سرطان مانند هر ترومای دیگری می تواند موجب رشد پس از تروما و ایجاد تغییرات مثبت در دیدگاه و ویژگی های فرد مبتلا شود. این تغییرات به دشواری های بیماری معنی داده و فرد مبتلا آن را موجب رشد خود می پندارد. علاوه بر این، باور به یک نیروی برتر می تواند موجب شود فرد مبتلا سختی ها را نوعی حکمت به شمار آورده و در این تجربه سخت به دنبال جنبه های مثبت آن باشد. توکل به این نیروی برتر به فرد امید به درمان داده و ترس از مرگ را که از پیامدهای ابتلا به بیماری سرطان است کاهش دهد.

... آرامش و ریلکس بودن، توکل به خدا کردن، صحبت کردن از بزرگان، قوی بودن دیگران... از پیامدهای بیماری بود.

...به من می گفت تو خیلی قوی ای تو فرق میکنی با همه، تو بنده خاص خدایی این حرف می تونه معجزه کنه برای بیمار، تو بنده ی خاص خدایی خدا گلچین میکنه بنده های خاصش رو، و از جوشون به امتحان میکشه... اینا می تونه امید بده به یک بیمار، اینا می تونه از اون استرس و تنش کم کنه ... بعد مثبتش رو میاد خانواده بهت میگن، میگی آها من انسان بدی نیستم، خیلیم اتفاقا خوبم که خدا من رو برگزیده برای یه همچین امتحان بزرگی...

... دست از خدا سبب از دکتر میاد ...

نداشتن توصیه های غیر تخصصی

با توجه به تفاوت های فردی جسمانی و روانی می توان گفت بیماری سرطان و نحوه پاسخدهی به آن برای هر فردی منحصر به فرد و متمایز است. یکی از مشکلات افراد مبتلا به سرطان در میان گذاشتن تجربیات و آموخته های خودشان با دیگر افراد مبتلا است. علاوه بر این، بودن در گروه های مجازی نه تنها افراد مبتلا بلکه خانواده های آنان را نیز در معرض اطلاعات غیر تخصصی قرار می دهد. این توصیه های غیر تخصصی می تواند موجب سردرگمی بیمار در تبعیت از درمان و حتی تردید نسبت به پزشک یا اقدامات پزشکی شود.

... مثلاً یکی به سیر اصلاً حساسه، حالا میگن این سیر خوبه و توی اینستاگرام و فضای مجازی ازش زیاد اسم میرن، اصلاً عین شکنجه می مونه، خب این شکنجه حتماً از لحاظ روانی آنقدر که ضرر میزنه دیگه خوردن سیر اثری نداره، در برابر این شکنجه خاصیت سیر آنقدر نیست ...
... گاهی مادر من اصرار میکرد آب هویج، آب هویج، آب هویج، حالا بعداً من رفتم مقاله خوندم که اصلاً آب هویج ضرر داره و اصلاً برای شیمی درمانی خوب نیست به علت قندی که داره ...

همدلی

تجربه ابتلا به سرطان مانند هر تجربه تروماتیک دیگری تجربه ای خاص است. نیازهای بیماران مبتلا به سرطان با توجه به ویژگی های جسمانی و روانی متفاوت از فردی به فرد دیگر متفاوت است. در مقابل مراقبین و خانواده نیز با دیدگاه و احساسات خاص خودشان با این بیماری مواجه می شوند. این تفاوت دیدگاه بین بیمار و خانواده می تواند منبع تعارض و تنش برای بیمار و همچنین خانواده باشد. تلاش جهت شناخت نیازهای بیمار و مطابق با آن نیازها رفتار کردن، داشتن روابط صمیمانه و ایجاد فرصت برای در میان گذاشتن احساسات با یکدیگر، دیدن از دید بیمار، درک سخت بودن بیماری و فرایند درمان از عوامل مهم و مورد تأکید بسیاری از بیماران در رابطه با خانواده است.

...بدون اینکه به من بگه می گفت بریم پارک، من شب حالم خوب نبود، نه از لحاظ جسمی، از لحاظ روانی حالم خوب نبود، چندین بار پیش اومد باغ مارو دعوت کردند، بخاطر اینکه روحیه من عوض بشه من ۱ ماه بود فهمیده بودم، آنقدر این قضیه من رو عذاب می داد، اصلاً نمی تونستم تو جمع باشم، ... احساس می کردم من با همه فرق می کنم، چقدر من بدبختم، چرا این اتفاق برای من افتاده، اون موقع اینجوری فکر می کردم خیلی بیشتر اذیت می شدم ...

... من دوست ندارم کسی تو این شرایط شیمی درمانی بیاد خونه‌ام، خیلی وقتا میان یا منو میبینن یا تلفن میزنن، همش میگن خیلی قوی باش، تو قوی‌تر از بیماری هستی یا حالا جمله‌هایی مثل این، من به آدم خیلی معمولی‌ام، به جوری برخورد میکنن که آدم احساس میکنه اگه قوی نباشه گناه میکنه...
... بهتره بشینن حرف من رو گوش کنن، اصلا نیاز نیست راهکار بدن، اصلا نیاز نیست که من رو دلداری بدن...

راحت گذاشتن بیمار در روابط

درمان‌های سرطان مانند قطع یک عضو از بدن، شیمی درمانی و رادیو تراپی می‌تواند منجر به تغییر تصویر بدن، ریزش مو، احساس خستگی مفرط و نیز پیامدهای روان شناختی و جسمانی داشته باشد که مانع از آمادگی فرد برای حفظ همه روابط اجتماعی سابق او شود. از طرف دیگر بخصوص در فرهنگ جمع‌گرای ایران توصیه به عیادت و رسیدگی به اقوام موجب می‌شود که فرد مبتلا مجبور به رعایت شرایطی شود که نه تنها در آن احساس راحتی نمی‌کند بلکه می‌تواند استرس‌زا و آزارنده نیز باشد.
... بیمار اگر کسی رو نخواست بینه اصرار نکنن، تو روحیه بیمار خیلی تاثیر میذاره، چون اون موقع آدم دست خودش نیست بد اخلاقه، آدم پر توقع میشن تو این بیماری ...

... مادر همسر که خونمون بود، ۴ روز بود اونقدر حرف میزد که حالم بد میشد، من دارو گرفته بودم و تحت تاثیر داروها بودم و واقعا حوصله‌ی حرف زدنش رو نداشتم، تلویزیون رو با صدای زیاد می‌دید، نمی‌تونستم بخوابم، از شوهرم توقع داشتم اون به مادرش بگه که صدای تلویزیون رو کم بکنه که بگذاره من بخوابم...

... بینن خود اون بیمار چی دوست داره، شلوغی رو دوست داره یا خلوتی رو، من خلوتی رو دوست دارم تا ۳ روز ۴ روز خلوتی رو دوست دارم بعد از اون دیگه نه، دوست دارم مهمونی باشه برم بیرون بگردم، کسانی رو که دوست دارم دورم باشن، کسانی که ظاهر من براشون مهم نیست دورم باشن، نه کسانی که اون نگاه بده رو دارن ...

... باید به سری آدم رو خانواده حذف کنن، من به مادرم گفتم به خواهرت بگو به من زنگ نزنه، هر وقت خودم مساعد بودم خودم زنگ میزنم حالشون رو میپرسم ...

مضمون اصلی ۱۱: غیر مشروط کردن مطلوبیت فرد مبتلا

تغییرات ظاهری ناشی از درمان می‌تواند موجب کاهش عزت نفس فرد مبتلا، احساس خواستنی نبودن، و نگرانی از قضاوت از طرف اطرافیان شود. دادن اطمینان به اینکه ظاهر فرد عامل مهمی در

ارزشمندی و مطلوبیت او نیست، می‌تواند یکی از منابع مهم استرس و احساسات ناخوشایند فرد مبتلا را کاهش دهد.

... مثلاً، تو جذابیت‌هایی برای من داری که این بخش اصلاً برای من مهم نیست، از اولم نبوده، چه باشه چه نباشه، من وجود تو رو می‌خوام، این رو هر روز باید به این مریض دیگه کنه یا نشونش بده یا حتی به زیون بیاره... که خیالش راحت شه از این بابت که مثلاً این کمبود، در خواستنی بودن اون تأثیر نداره...

... نشان بدن که تو رو قبل می‌خواستیم الان هم می‌خوایم و هیچ چیزی تغییر نکرده، چون ببینید بعضیا یکیش مثل خود من احساس ضعف می‌کنم، زمانی که نمی‌تونم ۹ ساعت در روز که قبلاً کار می‌کردم، کار کنم، بقیه خانوادم و مادری که همش ازش مراقبت می‌کردم حالا باید اون از من مراقبت کنه، اینا برای من ضعف بود و من همش نگران این بودم که بقیه خسته بشن، نکنه من زمین گیر بشم، نکنه، همش این فکر و خیال و ناراحتی‌ای بود که من داشتم و نکنه نتونم کار کنم و دیگه من از زندگیم عقب بیوفتم... اگر خانواده خانوادگی خوبی باشه باید با انرژی دادن ها بیمار را به خودش برگردونه، نشون بده که ما تو رو دوست داریم و هرکاری می‌کنیم تو خوب باشی، تو همه شرایط خسته نشن، یعنی کاری نکنن که مریض احساس کنه که دیگه اینا خسته شدن یا دیگه نمی‌خوانش یا این دیگه یه آدم بی مصرف شده...

..... درمان سرطان باعث می‌شه آدم ظاهرش متفاوت بشه، روحیه آدم آسیب پذیرتر میشه، یه وقتایی فکر می‌کنم دخترم و پسر من مثلاً پیش خودشون فکر نکنن چرا مامان ما اینجوریه یا همسر من، ولی مطمئنم، اونقدی به من اطمینان داده همسر من که تقریباً این فکر در موردش صفره، اون خیال من رو خیلی راحت کرده...

افزایش روابط اجتماعی مطلوب

با توجه به اجتماعی بودن انسان، روابط اجتماعی و حمایت‌های اجتماعی یکی از مهمترین عوامل مهم سلامت روان است. روابط اجتماعی فرد مبتلا را از فضای بیماری دور می‌کند احساس تنهایی را کاهش داده و به او احساس ارزشمندی می‌دهد. اما با توجه به شرایط خاص فرد مبتلا به سرطان که در مضمون اصلی ۱۱ نیز به آن اشاره شد، فرد مبتلا فقط نیازمند روابط اجتماعی است که در آن احساس امنیت کرده و برایش مطلوب است.

... همه رو جمع بکنیم دور هم اونایی که دوست داره رو بیشتر ببینم و صحبت کنه باهاشون و در ارتباط باشه، خب این خودش خیلی تاثیر داره...

... با این وضعیت ظاهریم بعضی جاها دوست ندارم برم همسر من رو وادار می کنه که بریم اینم خیلی اذیتم می کنه، دوست دارم یک ظاهر خوب داشته باشم، ولی توی دوره درمان آدم صورتش، هیكلش، موهاش به هم می ریزه، دوست ندارم بعضی ها من رو ببینن، ولی اون من رو وادار می کنه و فکر میکنه داره کار خوب میکنه ها، فکر می کنه شاید من رو ببره به زور یه جا روحیم عوض میشه ولی روحیم عوض نمیشه، خراب میشه ...

... به روحیه ام خیلی میرسیدن، میرفتن، میومدن، دورم به حدی شلوغ بود... برای من خوب بود آره برای من خوب بود، خوشحال میشدم، احساس میکردم تنها نیستم، شایدم همونا باعث شد که من بیماری رو به بازی میدیدم ...

... بین اون بیمار چی دوست داره، شلوغی رو دوست داره یا خلوتی رو، من خلوتی رو دوست دارم تا ۳ روز ۴ روز خلوتی رو دوست دارم بعد از اون دیگه نه، دوست دارم قشنگ مهمونی باشه برم بیرون بگردم کسانی رو که دوست دارم دورم باشن ...

تغذیه

بدیهی است تغذیه سالم یکی از عوامل مهم در سلامت بخصوص در دوره بیماری است، اما درمان می تواند قابلیت های حسی بیمار را در حواس بخصوص بویایی و چشایی تغییر دهد (کوهن، ای ویکفیلد و لینگ، ۲۰۱۶، یوشیموتو، ایناگاک، سکیگوچی، تومیشیما و همکاران، ۲۰۲۰) و این امر می تواند رفتار و کیفیت زندگی بیمار را تحت تاثیر قرار داده، تحریک پذیری و خلق پایین ایجاد کند. به تحت تاثیر قرار گرفتن حس چشایی در این بیماران که به نظر می رسد به واسطه شیمی درمانی ایجاد می شود "دهان فلزی" گفته می شود که با کاهش لذت از غذا و اشتهای فرد (ریس و اسپنس، ۲۰۲۰) خود موجب کاهش وزن و در نتیجه تضعیف بدن در مبارزه با بیماری می شود. اهمیت تغذیه در دوره درمان موجب می شود خانواده و مراقبین بابت بی اشتهایی فرد مبتلا احساس نگرانی کرده و به فرد جهت داشتن تغذیه مناسب فشار آورند. در عین حال رژیم غذایی فرد مبتلا موجب جدا شدن تغذیه او از تغذیه خانواده می شود که این امر اگر فرد مبتلا مسوول فراهم کردن خورد و خوراک باشد امکان رسیدگی فرد مبتلا به خود را محدودتر می کند.

... خورد و خوراک خیلی مهمه تو این مریضی، بالاخره باید مثلاً غذای مقوی بخوری ... اما یه حالتیه شیمی درمانی که وقتی انجام می شه دست خودت نیست، نمی تونی چیزی بخوری، حالت تهوع بهت دست میده، استفراغ میکنی، بیوست داری، هزارتا مشکل پیش میاد، اون موقع ها هیچی دلم نمیخواد، ما از خدامونه مثلاً غذای مقوی بخوریم که، اما نمی تونیم... باید بینن چی میلون می کشه...

... فکر می کنم اصلاً کار خوییه که همه خانواده نحوه غذا خوردنشون رو عوض کنن و در جهت خوردن چیزای تازه قدم بردارن... میشه گفت خانواده تنها نقش رو در تغذیه سالم داره...

... صبور باشن، به شدت باید صبور باشن، یعنی این رو سرلوحه کارشون حداقل تو این دوران قرار بدن که صبور باشن و اگر بیمار با توصیه های غذایی آنها کنار نیاد زود از کوره در نرن...

... این بهترین زمانی هست که زیر نظر یک دکتر تغذیه، یک خانواده سبک تغذیه خودشون رو عوض کنن و بهبود بدن، ... وقتی هیچ کس توی خانواده نوشابه نمیخوره وقتی بیشتر همه دارن از سبزیجات استفاده میکنن طبعاً خیلی سخت نیست برای بیمار، اما شما تصور کنین بخوان غذای بیمار رو جدا کنند، خوب این نه حس خوبی میده نه جلوی اون وسوسه رو میگیره، بنظرم وظیفه‌ی اینکه تغذیه مناسب داشته باشیم دقیقاً به دوش خانوادست...

حفظ رابطه عاطفی با همسر

رابطه صمیمی با همسر و اطمینان بخشی جذابیت از طرف همسر از عوامل امید بخش و دلگرم کننده ای است که موجب می شود افراد متاهل بتوانند جنبه های مثبت زندگی زناشویی خود را دیده، احساس ارزشمندی کنند و برای بهبودی خود تلاش مضاعف داشته باشند. این عامل تاثیر پيامدهای منفی ظاهری را تعدیل می کند و احساس عدم امنیت از طرد شدن و خواستنی نبودن را از بین می برد. ارایه برنامه های افزایش آگاهی جهت ایجاد یک سیستم حمایت اجتماعی یکپارچه به ویژه از طرف همسر می تواند به طور قابل توجهی برای زنان مبتلا به سرطان موثر باشد (آقا و همکاران، ۲۰۱۹). ارتباط قابل توجهی بین رابطه زناشویی ضعیف با افسردگی، اضطراب، افکار خودکشی و مشکل خواب وجود دارد، عواملی که نقش موثری در بهزیستی جسمی و روانی - اجتماعی فرد دارند (رویز-مارین، مولینا-بارا، اسلیم و کلندر، ۲۰۲۱)

... به نظر من همسر خیلی می تونه تو این مرحله کمک باشه و انگیزه بده، یعنی من فکر می کنم یه بخش عمده ای این کمک می تونه رابطه ای عاطفی شخص باشه چون تو این شرایط شخص بسیار حساس می شه... همین خودش یه نگرانی هستش که نکته زندگی من بخاطر این مسئله بهم بخوره. برای همین بنظر من نقش همسر بسیار بسیار مهمه...

...یا خیلی وقتا میگه الان خیلی قشنگ تر شدی یا زمانی که من مو داشتم کسی رو می دید که شیمی درمانی کرده بود میگفت میدونی از دید من اینا چه شکلی میشن؟ مرد و زنم نداره فرق نمیکنه، بنظر من اینا میشن معصوم، خیلی قیافه ی معصومی می گیرن ... به قول دخترم عین فرشته ها میشن، مثلاً دخترم خیلی وقتا به من میگه تو فرشته ای الان. همین باعث شده من از سمت همسرم حس بد بهم دست نده ... بیماری خیلی بده ولی در کنارش متوجه یه چیزای خیلی خوبی هم شدم از جمله دوست داشتن واقعی رو از طرف همسرم ...

دادن امید

بیماری سرطان تهدید کننده زندگی است و تغییرات نسبتاً پایداری را در طول عمر و زندگی فرد ایجاد می کند. درمان سرطان سخت است، به گونه ای که برخی بیماران آن را نفرت بارتر از خود بیماری می دانند. بنابراین تن دادن به این فرایند دشوار درمان و تحمل پیامدهای آن و تبعیت از درمان پرهزینه هم از لحاظ اقتصادی و هم از لحاظ روانی و اجتماعی و نیز طولانی آن نیازمند امید به درمان است. ...بیایم یک سری ویدیوها، یک سری فیلم های انگیزشی، یک سری بقول معروف پادکست های انگیزشی حالا از کسانی که شرایط بیمار ما رو دارن که بهبود پیدا کردند و شرایط سخت رو گذروندن، اینا رو براشون بذاریم، بذاریم فقط انگیزه بگیرن، امید بگیرن، نیرو بگیرن ... گفتن اینکه ما نمیداریم تو ناتوان بشی توی این مسیر ...

... مثلاً که، خوب این درمان داره، الان خیلیا به این مسئله تو دنیا دچار میشن ... همسرم خیلی برای سلامتی من تلاش کرده، الان از صبح تهران بود تا ساعت ۴ یه دونه برای من دارو بگیره، پس گفتم این، این همه عذاب کشید، نامردیه من اگه بخوام کم بیارم، دوباره بلند شدم و همین بلند شدنه باعث شد این دوز دوم اذیتم نکنه. ... با یک بیمار جووری برخورد کنن که این فقط به صورت موقت توی زندگی اوآمده ...

وقتی همسرم می گه دمت گرم! اون همه درد رو گذاشتی پشت سرت بخاطر من، همسرم این رو به من بگه کافیه، میجنگم برای اون ...

از بین بردن احساس سربار بودن

در ابتدای ابتلا و دوره درمان فرد مبتلا به سرطان می تواند احساس گناهی را ناشی از دو عامل تجربه کند. یک عامل نداشتن سبک زندگی سالم و رسیدگی نکردن به سلامتی خود و عامل دیگر احساس

سربار بودن به خاطر نیاز به مراقبت از طرف دیگران. گاهی و در برخی از خرده فرهنگ ها نیز این تصور وجود دارد که فرد گناهی مرتکب شده که به سرطان مبتلا شده است. داشتن انتظارات غیر واقع بینانه از بیمار در واکنش به بیماری می تواند احساس گناه مبتنی بر ضعیف بودن در فرد ایجاد نماید. ... سرزنشی در کار نباشه... چون دست خود آدم که نیست سرزنشم بشنوه خوب بدتره ... وقتی می بینم همسر الان داره به خودش می رسه، الان فکرش درگیر هیچی نیست، فقط درگیره لذت یا دخرتم رو مبینم که با دوستاش برنامه گذاشته، خیلی خوبه، چون در کنار این که من رو دارن همراهی می کنن به زندگی شخصی و لذت های شخصی خودشون هم می رسن... ... بیمار احساس دین به کسی نداره، احساس عذاب وجدان و گناه نداره، وقتی می بینم همه دارن روند عادی زندگیشون رو پیش می برن، اونم حتما بیشتر همراه اونا خواهد شد و سعی میکنه در جهت بهبود خودش قدم برداره... ... مامانم تمام کار و زندگیش رو ول کرده بود، برادر، پدرم و زندگی رو ول کرد و اومده بود ۶، ۷ ماه پیش من تمام کارهارو اون میکرد ولی من اذیت بودم..

کمک به زندگی در لحظه

ابتلا به بیماری سرطان فرایندی مبهم دارد. نگرانی در رابطه با چگونگی اثر بخشی درمان و آینده یکی از دغدغه های فرد مبتلا است. در افراد مبتلا این تمایل وجود دارد که از افکار منفی دور باشند و کمتر به بیماری فکر کنند. ایجاد فعالیت هایی که به آنها کمک کند در لحظه حال زندگی کنند می تواند در گذر راحت تر از بیماری موثر باشد. ... بیرون بریم، موزیک گوش کنیم و رقصیدن با موزیک شوهرم یه وقتایی صبح، میگه پاشو بریم بزیم جاده،... می تونم برم خرید می تونم برم کوه... می تونم برم بچرخم، اینا خودش کمک میکنه، ... نمیدارن زیاد تو خونه بمونم به بهونه های مختلف...

کمک به پذیرش بیماری

ابتلا به بیماری سرطان مانند سایر بیماری های مزمن تغییرات و محدودیت های پایداری را در زندگی فرد ایجاد می کند. فرد مبتلا بعد از درمان هم، دیگر فرد سابق نیست. ایجاد نقص عضو، عدم باروری و نیز پیامدهای دیگر درمان این بیماری می تواند اثرات پایداری در طول زندگی فرد ایجاد کند. ترس

از عود تا سالها می تواند برای فرد دغدغه قابل توجهی باقی بماند. لذا کمک به فرد مبتلا جهت پذیرش محدودیت های ایجاد شده و عادی تر برخورد کردن با بیماری و پیامدهایش می تواند به افزایش کیفیت زندگی او کمک نماید.

... اگر دوست داشتن برن و بیان پیشم، دورم باشن حرف بزمن، حرفای عادی، حرفای روزمره زندگی، زندگی بکنن خب؟ انگار که منم حالیمه که مریض شدم، اما خوب اینم جزو زندگیه دیگه، داریم باهاش زندگی میکنیم، حالا هرچی میخواد پیش بیاد.

... آدم های خوب دور و برم اونقدر باهام عادی برخورد میکردن که تا الان هیچکس از این آدما از من نپرسیدن که مثلاً چرا عمل نمیکنی، پروتز نمی ذاری...

... پدر من تو اون تایم گفت بین درسته که تو ورزشکار حرفه ای هستی ... خیلیا ورزشکار حرفه ای هم هستن با شرایط خاص، اما دارن ورزششون رو میکنن، یعنی همه جوهره داشت ذهن من رو آماده میکرد که اون اتفاقی که قراره بیوفته رو بپذیرم ...

... بپذیرن این اتفاقی که افتاده جزو زندگیه دیگه، مثل الان که خیلی روزا میایم بیرون برای پیاده روی، داریم میایم بیرون ولی خاکه، هوا آلوده هست ... زندگی هم همینجوریه دیگه، همه خوبیا و بدی ها در کنار هم هستن. اون نقص ها پیش اون چیزای خوبه، حالا من فکر میکنم آدم پذیره یا همراهها بپذیرن خیلی راحت تر میشه...

بعد از استخراج کامل مضامین، مصاحبه گر برای بار دوم به طور تصادفی به افراد مبتلا مراجعه و میزان اعتبار مضامین استخراج شده را واریسی کرد.

در گام بعد، بر اساس محتوا و مضامین بدست آمده، بسته مداخله ای خانواده محور به همراه محتوای آموزشی و تکالیف هر جلسه با نظر سه نفر از متخصصین دست اندر کار به گونه ای که آموزش هر جلسه در ۱۲۰ دقیقه صورت گیرد تدوین شد.

به منظور ارزیابی روایی محتوایی و روایی صوری از ضریب نسبی روایی محتوا استفاده گردید. بدین منظور پروتکل طراحی شده در اختیار ۱۰ نفر متخصص روان درمانگر قرار داده شد و از آنها درخواست شد تا هر آیتم را بر اساس طیف سه قسمتی "ضرورتی ندارد"، "مفید است ولی ضرورتی ندارد" و "ضروری است" بررسی نمایند. سپس بر اساس پاسخ ها و مطابق با فرمول ضریب نسبی روایی محتوا مورد مقدار این ضریب برابر با ۰/۸۱ به دست آمد. برای تفسیر نسبت روایی محتوایی از جدول لاوشه و همکاران (۱۹۷۵) استفاده شد (باغستانی، احمدی، تنها و مشکات، ۲۰۱۹). حداقل

مقدار ضریب قابل قبول برای ۱۰ داور، ۰/۶۲ است. با توجه به اینکه در مطالعه حاضر، مقدار این ضریب برابر با ۰/۸۱ به دست آمده است می توان گفت پروتکل طراحی شده از روایی محتوایی مطلوبی برخوردار است.

جهت بررسی روایی صوری نیز نظر ۱۰ داور فوق در مورد اینکه آیا ظاهر راهنمای عملی به صورت مناسب برای هدف مورد نظر طراحی شده است یا خیر و نیز سادگی و قابلیت فهم آن، بررسی و اصلاحات لازم انجام شد. در جدول ۱-۳ محتوای جلسات آموزشی خانواده محور افراد مبتلا به سرطان با توجه به مولفه های مستخرج از پژوهش، ارایه شده است.

جدول ۲. محتوای جلسات آموزشی خانواده محور با توجه به مولفه های مستخرج از پژوهش

هفته	بیان دلایل تشکیل گروه و قوانین؛ آشنایی اعضای گروه با یکدیگر؛ اشاره به پیامدهای جسمانی و روانی مبتلا به بیماری سرطان و تاثیر آن بر جنبه های مختلف زندگی فرد مبتلا و خانواده؛ توضیح لزوم مراقبت های جسمانی و روانی و اهمیت آن در روند درمان؛ ارایه شواهد علمی مبتنی بر تاثیرات مداخله خانواده محور بر سلامت و بهزیستی فرد مبتلا به سرطان؛ جمع بندی جلسه؛ ارایه تکلیف.
دوم	مرور جلسه ی گذشته و گرفتن بازخورد از اعضای گروه؛ درخواست از اعضای گروه در بیان تجارب خود؛ ادامه روشن سازی تاثیر بیماری بر فرد مبتلا و پیامدهای روان شناختی و جسمانی آن؛ فراهم ساختن دورنمایی از مشکل موجود و کشف موضع فرد مبتلا نسبت به مشکلش توسط خانواده؛ آموزش نحوه پذیرش فرد مبتلا و چگونگی انتقال درک پیامدهای جسمانی و روان شناختی درمان از طرف خانواده به فرد مبتلا (همدلی)؛ روشن سازی نحوه ارایه حمایت و همراهی با فرد مبتلا بدون نادیده گرفتن استقلال و توانمندی های او؛ آموزش نحوه مدیریت استرس خانواده و فرد مبتلا و آموزش تنفس عمیق و شکمی جمع بندی جلسه؛ ارایه تکلیف.
سوم	بررسی تکالیف جلسه گذشته؛ درمیان گذاشتن تجارب از هفته گذشته تا کنون؛ لایه برداری از اندیشه و احساسات ناخوشایند خانواده و فرد مبتلا و نحوه از بین بردن احساس سربار بودن فرد مبتلا، فهم چرایی و دلایل تمایل اطرافیان در ارایه توصیه های غیر تخصصی و آموزش نحوه جلوگیری از این تمایل؛ بدست آوردن انگیزه برای تغییر روش برخورد با فرد مبتلا و فهم استرس های موجود در دنیای روانی فرد مبتلا و خانواده؛ تاکید بر دور کردن فرد مبتلا از نگرانی های جانبی؛ جمع بندی جلسه؛ ارایه تکلیف.
چهارم	بررسی تجربه و برداشت خانواده در طول هفته گذشته از روند مداخله و تاثیر آن بر احساسات و رفتار بیمار؛ بررسی رفتار در راحت گذاشتن بیمار در روابط و کمک به درک بیمار در این رابطه؛ تاکید بر ایجاد محیطی شاد و فراهم کردن سرگرمی های مطلوب فرد مبتلا؛ ایجاد انگیزه برای همکاری بین اعضای خانواده در تعیین اهداف جدید بر اساس توانمندی های قبلی و فعلی فرد مبتلا؛ درک توان جسمی و روانی بیمار برای مقابله با موانع موجود و رسیدن به احساس شادمانی

- پنجم بررسی تکالیف و گرفتن بازخورد از مطالب گذشته؛ در میان گذاشتن تجربه های مثبت و موفق اعضای گروه (ایجاد امید و انتظار درمان)، آموزش روشهای بهبود افزایش روابط اجتماعی مطلوب؛ آموزش شیوه های کاهش استرس و خشم در روابط بین فردی و زندگی روزمره خانواده با تمرکز بر آموزش همدلی؛ تاکید بر اهمیت رابطه عاطفی با همسر و آموزش چگونگی برقراری این رابطه عاطفی مبتنی بر صمیمیت عاطفی؛ جسمی؛ جنسی و عملی؛ جمع بندی جلسه؛ ارایه تکلیف جهت اجرا.
- ششم بررسی تکالیف و گرفتن بازخورد از آموزش های گذشته؛ در میان گذاشتن تجربه های مثبت و موفق اعضای گروه (ایجاد امید و انتظار درمان)؛ تاکید بر اهمیت داشتن امید و انتقال آن به فرد مبتلا؛ آموزش چگونگی مدیریت افکار ناخوشایند از طریق آموزش نحوه زندگی در لحظه و بدست آوردن آرامش؛ بیان منطق تکنیک توجه آگاهی؛ آموزش توجه آگاهی و تمرین چگونگی زندگی در حال با استفاده از حواس پنجگانه؛ آموزش آرمیدگی؛ ارایه تکلیف و تاکید بر انجام آن در طی هفته.
- هفتم بررسی تکالیف و گرفتن بازخورد؛ شناخت و تغییر رفتارهای انعکاسی خانواده؛ بررسی نشخوارهای فکری اعضای خانواده و افزایش اطلاعات در رابطه با سرطان و نشخوارهای فکری و نیز در رابطه با نحوه فعالیت ها و تغذیه؛ تاکید بر پذیرش غیر مشروط فرد مبتلا؛ آموزش چگونگی تقویت احساس ارزشمندی در فرد مبتلا؛ پذیرش واقعیت ها و تجربه تماشای آنچه در حال رخ دادن است؛ تجربه کامل احساسات؛ یادگیری مسیریابی نابهنجار اضطراب؛ خنثی سازی واکنش های دفاعی ناسالم و خود تبرئه ساز؛ جمع بندی جلسه؛ ارایه تکلیف.
- هشتم بررسی تکالیف و گرفتن بازخورد از مطالب گذشته؛ در میان گذاشتن تجربه های مثبت و موفق اعضای گروه (ایجاد امید و انتظار درمان)؛ شناخت ارزش های معنوی فرد مبتلا و خانواده؛ آموزش چگونگی سوق دادن فرد مبتلا به استفاده از معنویت و ارزش ها در تبیین بیماری و دیدن پیامدهای تاثیر گذار آن در رشد و تعالی فرد؛ دیدن جنبه های مثبت زندگی؛ تاکید بر اهمیت تکیه بر اعتقادات معنوی و مذهبی؛ ارایه تکلیف
- نهم: اختتامیه: مرور تمامی مطالب جلسه اول تا هشتم با خانواده؛ توضیح زمان پس آزمون و پیگیری و ارایه خط آزاد آنلاین برای رفع و رجوع مشکلات احتمالی.

بحث و نتیجه گیری

مساله مراقبت خانواده از بیمار امری جهانی و بدیهی به نظر می رسد. بیمار در خانواده زندگی می کند و در خانواده بیمار می شود. در واقع می توان گفت خانواده خط اول حمایت از بیمار است (بارنس و همکاران، ۲۰۲۰) به اهمیت نقش خانواده در ارتقای سلامت تاکید می نمایند. خانواده علاوه بر اینکه سیستم ارزشی و فرهنگی مشترک با بیمار دارد، ارتباطش با فرد مبتلا بیشتر از پزشک و کادر درمان بوده و می تواند ترجیحات و نیازهای فرد مبتلا را بهتر از هر فرد دیگری شناخته و به آنها پاسخگویی متناسب داشته باشد. یافته های پژوهشی حاکی از تاثیر حمایت های خانوادگی بر درمان و بهبود و بقا

افراد مبتلا به سرطان است (لاته-ناور و همکاران، ۲۰۱۸). بنابراین می توان گفت خانواده حمایت کننده می تواند انتظار فرد مبتلا را از بهبودی افزایش داده و فرد انگیزه و مسوولیت بیشتری در مورد سلامت خود پیدا کند. انسجام و حمایت خانوادگی می تواند افسردگی و اضطراب فرد مبتلا را کاهش دهد (پارک و همکاران، ۲۰۱۸). این خانواده است که بر پیگیری درست تجویزات پزشکی نظارت دارد و کمک می کند برنامه های درمانی منظم و درست اجرا شوند. همین تعهد اعضای خانواده نسبت به بیمار است که موجب می شود به سرعت تبدیل به متخصصانی شوند که به واسطه رسیدگی به بیمار و مراقبت از او، اطلاعات غنی و کاربردی از بیماری و بیمار کسب کرده اند، به گونه ای که مشاهدات و گزارش های آنها معمولا داده های قابل اعتمادی را برای متخصصان سلامت فراهم می کند. بنابراین می توان گفت بین بیماری، میزان رشد شخصی و عملکردهای خانواده اثر دو سویه و متقابل وجود دارد.

وابسته بودن یافته های این پژوهش مانند سایر پژوهش های کیفی به دانش و مشاهدات پژوهشگر، محدودیت پژوهش حاضر به شمار می رود. پیشنهادات پژوهشگران برای مطالعات آتی شامل به کار گیری بسته آموزش خانواده - محور تدوین شده در رابطه با افراد مبتلا به سرطان توسط کارشناسان آموزش دیده و متخصصین روان سرطان شناس، انجام پژوهش با تمرکز بر جنسیت و دامنه های سنی متفاوت و انجام پژوهش با تفکیک نوع و استیج سرطان به ویژه سرطان پستان و پروستات با توجه به شیوع آنها در کشور است.

نویسندگان از دپارتمان روان سرطان شناسی کلینیک مشاوره و خدمات روان شناسی یاریگر، موسسه های خیریه مهر سهیلا و محمد حسین رضوی که جهت انجام این پژوهش همکاری کردند تشکر می نمایند.

References

- Agha, N., & Tarar, M. G. (2019). Battling Breast Cancer: Women's Narratives of Struggle, Family Support and Survival from Rural Sindh, Pakistan.. *Pakistan Journal of Women's Studies: Alam-e-Niswan*, 26(1).
- Akbari, M., Lotfi Kashani, F., & Vaziri, S. (2017). The efficacy of four-factor psychotherapy on increasing sexual self-esteem in breast cancer survivors. *Iranian Journal of Breast Diseases*, 10(1), 48-60.
- Akbari, M., Lotfi Kashani, F., & Vaziri, S. (2017). The efficacy of four-factor psychotherapy on increasing sexual self-esteem in breast cancer survivors. *Iranian Journal of Breast Diseases*, 10(1), 48-60.
- Baghestani, A. R., Ahmadi, F., Tanha, A., & Meshkat, M. (2019). Bayesian critical values for Lawshe's content validity ratio. *Measurement and Evaluation in counseling and Development*, 52(1), 69-73.
- Barnes, M. D., Hanson, C. L., Novilla, L. B., Magnusson, B. M., Crandall, A. C., & Bradford, G. (2020). Family-centered health promotion: perspectives for engaging families and achieving better health outcomes. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*, 57, 0046958020923537.
- Cohen, J., E Wakefield, C., & G Laing, D. (2016). Smell and taste disorders resulting from cancer and chemotherapy. *Current pharmaceutical design*, 22(15), 2253-2263.
- Cohen, J., E Wakefield, C., & G Laing, D. (2016). Smell and taste disorders resulting from cancer and chemotherapy. *Current pharmaceutical design*, 22(15), 2253-2263.

- Kashani, F. L., Vaziri, S., Akbari, M. E., Far, Z. J., & Far, N. S. (2014). Sexual skills, sexual satisfaction and body image in women with breast cancer. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 159, 206-213.
- Kashani, F. L., Vaziri, S., Akbari, M. E., Zeinolabedini, N., Sanaei, H., & Jamshidifar, Z. (2014). The effectiveness of creating hope on distress of women with breast cancer. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 159, 201-205.
- Lin, J. J., Smith, C. B., Feder, S., Bickell, N. A., & Schulman-Green, D. (2018). Patients' and oncologists' views on family involvement in goals of care conversations. *Psycho-Oncology*, 27(3), 1035-1041.
- Neumann, M., Murphy, N., & Seetharamu, N. (2021). Impact of family and social network on tobacco cessation amongst cancer patients. *Cancer Control*, 28, 10732748211056691.
- Park, Y. Y., Jeong, Y. J., Lee, J., Moon, N., Bang, I., Kim, H., ... & Jeon, T. H. (2018). The influence of family adaptability and cohesion on anxiety and depression of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 26, 313-321.
- Pilato, K. A., & Davison, C. M. (2021). Family as a health promotion setting: A scoping review of conceptual models of the health-promoting family.
- Reith, A. J., & Spence, C. (2020). The mystery of “metal mouth” in chemotherapy. *Chemical senses*, 45(2), 73-84.
- Rosland, A. M. (2009). *Sharing the care: The role of family in chronic illness*. California Healthcare Foundation.
- Ruiz-Marin, C. M., Molina-Barea, R., Slim, M., & Calandre, E. P. (2021). Marital Adjustment in Patients with Cancer: Association with Psychological Distress, Quality of Life, and Sleep Problems. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(13), 7089.
- Vaziri, S., & Lotfi Azimi, A. (2012). The effect of empathy training in decreasing adolescents aggression. *Developmental Psychology: Iranian Psychologists*, 8(30), 167-175
- Walker, S. N., Sechrist, K. R., & Pender, N. J. (1987). The health-promoting lifestyle profile: development and psychometric characteristics. *Nursing research*, 36(2), 76-81.
- Yoshimoto, N., Inagaki, M., Sekiguchi, Y., Tomishima, Y., & Masuko, K. (2020). Chemotherapy alters subjective senses of taste and smell but not dietary patterns in Japanese lung cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 28, 1667-1674.

Journal of
Thought & Behavior in Clinical Psychology
Vol. 15 (No. 57), pp.17-38, 2022

Design and Development of a Family-Centered Psychological Intervention Package Based on the Lived Experience of Individuals with Cancer

Afrooz, Gholamali ¹., Pourhossein, Reza ².,
& LotfiKashani, Farah ³

Received: 2021/04/12

Accepted: 2021/9/31

Family-centered interventions are predicated on the idea that the family functions as a dynamic system, and improving family interactions can contribute to enhancing the mental health of its members. The present research aimed to identify the lived experiences of women with cancer concerning health-promoting dimensions within the family, and to design a family-centered psychological intervention emphasizing these health-promoting factors.

For this purpose, a qualitative study with a phenomenological approach was conducted. Twelve women with stage II or III cancer, aged 25 to 65, who had received a cancer diagnosis within the past 6 to 12 months, were purposefully selected based on the principle of data saturation and participated in semi-structured interviews. Data analysis, using Colaizzi's method, yielded 18 themes. These themes formed the basis for designing an 8-session family-centered psychological intervention program. The face validity of this program was confirmed by ten expert reviewers, and its content validity was established with a content validity ratio of 0.81, indicating high content credibility.

Keywords: Lived Experience of Women with Cancer, Family-Centered Psychological Intervention, Health-Promoting Dimensions, Quality of Life

¹ Dept. of Psychology, University of Tehran, Tehran, Iran

² Dept. of Psychology, University of Tehran, Tehran, Iran

³ Dept. of Psychology, University of Tehran, Tehran, Iran (Corresponding Author)
lotfi.kashani@gmail.com)