



نیازهای اجتماعی مراقبان بیماران مبتلا به سرطان: نظریه‌ی روبه

محدثه فهیمی علی‌آبادی^۱

فریبا زرانی^۲

ابراهیم علیزاده^۳

تاریخ پذیرش: ۱۴۰۰/۰۹/۲۰

تاریخ دریافت: ۱۴۰۰/۰۴/۰۸

چکیده

این پژوهش با هدف شناسایی و درک نیازهای اجتماعی مراقبان بیماران مبتلا به سرطان، درجهت فراهم سازی اطلاعات لازم برای طراحی مداخلات آموزشی و روان‌شناختی مبتنی بر نیازهای این مراقبان انجام شده است. پژوهش به شیوه‌ای کیفی و با استفاده از رویکرد نظریه‌ی روبه در سال ۱۳۹۹ انجام شده است. مشارکت‌کنندگان را مراقبان بیماران مبتلا به سرطان در تهران تشکیل داده‌اند. اطلاعات از طریق مصاحبه نیمه ساختاریافته با ۲۱ مراقب و با استفاده از نمونه‌گیری نظری و هدفمند تا رسیدن به اشباع اطلاعات گردآوری شد. براساس کدگذاری متون مصاحبه‌ها و مشاهدات صورت گرفته، نیازها و طبقه‌بندی آن‌ها استخراج شد. نیازهای حمایت اجتماعی کشف شده در سه مقوله‌ی عاطفی، ابزاری، و اطلاعاتی قابل دسته‌بندی شد. مقوله‌های فرعی استخراج شده از این نتایج عبارت‌اند از: «نیاز به مراکز تخصصی و سازمان‌های حمایتی»، «نیاز به پشتیبانی شغلی»، «نیاز به ارتباط با جامعه» و «نیاز به اطلاعات پزشکی و سلامت روان». یافته‌ها نشان دادند، عواقب اجتماعی سرطان برای مراقب چشمگیر است. از بعد اجتماعی، جداشدن مراقب از جامعه جدی است و حتی بعد از اتمام دوره‌ی مراقبت، بازگشت مراقب به جامعه دچار مشکلاتی می‌شود. در این خصوص توانمندسازی مراقبان در باره‌ی پیامدهای اجتماعی که ممکن است تجربه کنند و همچنین آموزش افراد جامعه و نزدیکان برای درک بیشتر شرایط مراقب مفید است. داشتن اطلاعات پزشکی و سلامت روان در ایجاد احساس کنترل به مراقب کمک می‌کند. ایجاد آگاهی در بین متخصصان مراقبت‌های بهداشتی و همچنین پشتیبانی شغلی از دیگر عوامل مهم برای برطرف کردن نیاز اجتماعی مراقبان شناسایی شد.

واژگان کلیدی: بیماران مبتلا به سرطان، حمایت اجتماعی، مراقبان، نظریه‌ی روبه، نیاز.

۱. نویسنده مسئول: کارشناسی ارشد روان‌شناسی بالینی، دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران.

mohadese.fahimi72@gmail.com

۲. عضو هیات علمی گروه روان‌شناسی، دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران، zarani@yahoo.com

۳. عضو هیات علمی گروه روان‌شناسی، دانشکده علوم تربیتی و روان‌شناسی، دانشگاه شهید بهشتی، تهران، ایران،

ebalizade@gmail.com

مقدمه

پیشرفت‌های دارویی و پزشکی باعث افزایش طول دوره زندگی بیماران مبتلا به سرطان شده و سیستم خدمات بهداشتی تا حد زیادی پاسخگویی به نیازهای بیماران را به مراقبان واگذار کرده است. مراقب خانوادگی کسی است که مسئولیت پرداختن به نیازهای روزمره فرد دیگری از خانواده را بر عهده می‌گیرد. مطالعات نشان داده‌اند بهبودی بیمار با حمایتی رابطه دارد که از سوی مراقب دریافت می‌کند. یعنی هر چقدر شرایط جسمانی، روانی و کارکردی مراقبان بیمار مبتلا به سرطان بهتر و مساعدتر باشد، روند بهبود بیمار سریع‌تر و مطلوب‌تر خواهد بود که این امر تأکید بر اهمیت توجه بیشتر بر مراقبان و شناسایی مشکلات آن‌ها دارد (شین، هوی پارک، شیم، یانگ چی، کیم، چئول پارک^۱، ۲۰۱۰). اما از آن جایی که بیمار مرکز توجه و مراقبت قرار دارد، نیازهای مراقبان مغفول می‌ماند. مراقبان در اثر مراقبت از بیمار مبتلا به سرطان، ممکن است دچار مسائل اقتصادی، اجتماعی، جسمی، روانی و معنوی شوند که بی‌توجهی به آن‌ها برای مراقبان و بیماران مشکل آفرین است (گلج‌چن^۲، ۲۰۰۴). به عنوان مثال، مطالعه ملون، نوردس و وایس (۲۰۰۶) در رابطه با مراقبان مبتلا به سرطان نشان داد که این افراد از کیفیت زندگی پایین‌تر و حمایت اجتماعی کم‌تری نسبت به خویشاوندان نزدیک خود برخوردارند. چنانچه سیستم‌های بهداشتی به رفع مشکلات اطلاعاتی، جسمانی، فردی-اجتماعی و روانی مراقبان بپردازند، نه تنها مراقبان، بلکه بیماران هم از مزایای آن برخوردار می‌شوند. از طرف دیگر، توجه به مشکلات فردی اجتماعی بیماران و خانواده آن‌ها با ارائه حمایت‌های اجتماعی و اقتصادی موجب سازگاری بهتر بیماران و مراقبان آن‌ها با مشکلات خواهد شد. با توجه به روند افزایشی مبتلایان به بیماری سرطان در کشور و اهمیت بسیار بالای موضوع پژوهش و توجه به این نکته که پژوهش‌های قبلی در زمینه شناسایی نیازهای مراقبان بیماران مبتلا به سرطان در کشور، اغلب با روش پژوهش کمی انجام شده است که امکان بررسی عمیق تجارب مراقبان، شناسایی نیازهای برآمده از این تجربه زیسته و همچنین تأثیر نقش فرهنگ در نیازهای مراقبان را فراهم نمی‌کند، مسأله اصلی پژوهش حاضر بررسی نیازهای این بخش از جامعه برای مراقبت و حمایت بیشتر از سوی جامعه است. در پژوهشی که عباس‌نژاد و همکاران در سال ۲۰۱۵، در استان آذربایجان شرقی انجام دادند، کیفیت زندگی فیزیکی مراقبان متوسط و سلامت معنوی و حمایت اجتماعی آن‌ها در سطح قابل قبولی نبود.

در پژوهشی که هاشمی و ایرج پور در سال ۲۰۱۸، به منظور شناسایی نیازهای برآورده نشده مراقبان بیماران مبتلا به سرطان با استفاده از نمونه‌گیری هدفمند انجام دادند، تجزیه و تحلیل داده‌ها به تشکیل سه دسته اصلی، از جمله نیازهای اجتماعی، نیازهای شناختی و نیازهای روان‌شناختی منجر شد که رده‌های مورد نیاز اجتماعی عبارت بودند از زیر شاخه‌های حمایت از مراقبت، ارتباط مؤثر و حمایت مالی، که تأثیر فراوانی در عملکرد مراقبان و فرآیند درمان بیمار داشتند.

تینگ چوا و تیان وو^۳ در سال ۲۰۱۵، به ارزیابی مراقبان بیماران مبتلا به سرطان در مراحل پیشرفته در سنگاپور اقدام کردند؛ اختلال در عملکرد تأثیر این مراقبت را در شرایط کاری، سلامت روان و کیفیت زندگی

¹ Shin, Hyock Park, Shim, Hyun Park, Young Choi, Kim and Cheol Park

² Glajchen

³ Ting Chua and Tian Wu

مراقبان ارزیابی کردند. نتایج تحقیق نشان داد، نیازهای قابل توجهی در بین مراقبان کشور سنگاپور وجود دارد و نیاز و بار مراقبتی به طور منفی بر سلامت جسمی، عاطفی، اجتماعی و مالی و به طور کلی بر کیفیت زندگی تأثیر می‌گذارد.

براردی^۱ و همکاران در سال ۲۰۱۹، با تأکید این مطلب که سرطان بیماری است که پیامدهای وسیعی برای بیماران و مراقبان آن‌ها ایجاد می‌کند، از طریق تحقیق پیمایشی در ایتالیا نیازهای مراقبان را بررسی کردند. براساس نتایج تحقیق بیش‌ترین نیاز در دسترس بودن پزشکی بود که اطلاعات کامل درباره درمان برای مراقبان فراهم کند. نیاز مهم بعدی هماهنگی بین اطلاعات ارائه شده توسط پزشکان و سایر کارکنان بیمارستان بود تا رویه‌های واحد را به آن‌ها آموزش دهند. همچنین نیاز به توضیحات کامل و ساده در رابطه با بی‌حاری، گزینه‌های درمانی در دسترس در خانه، صحبت کردن با روان‌شناس، تقسیم کردن نگرانی‌ها با یک دوست، صحبت کردن با کشیش و آموزش موارد و علائمی که نشان‌دهنده مریضی یا پیش‌بینی کننده وضعیت بیمار است، از سایر نیازهایی بود که در این تحقیق محققان به آن دست یافتند.

وانگ و ملاسیوت^۲ در سال ۲۰۱۸، تحقیقی با هدف شناسایی نیازهای برآورده نشده بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته و مراقبان آن‌ها انجام دادند. این مطالعه به روش مروری و با بررسی مقالات و جست‌وجو در پایگاه‌های الکترونیکی داده‌ها از ابتدا تا دسامبر ۲۰۱۶ انجام شد. هفت حوزه نیاز برآورده نشده برای مراقبان شناسایی شد که عبارت بودند از: اول، نیاز به اطلاعات. دوم، نیاز روان‌شناختی. سوم، نیاز مالی. چهارم، نیاز معنوی. پنجم، نیاز در حوزه مراقبت از بیمار. ششم، نیاز اجتماعی و هفتم، نیاز جسمانی. که از این هفت حوزه رایج‌ترین نیازها و اطلاعات مربوط به مراقبت بودند.

اسکلناروا و کروپلمان^۳ در سال ۲۰۱۷، با هدف بررسی نیازهای برآورده نشده مراقبان در یک مطالعه مقطعی ۱۸۸ نفر از مراقبان و بیماران مبتلا به سرطان دستگاه گوارش را بررسی کردند. تقریباً ۴۳ درصد از مراقبان حداقل ۱۰ نیاز برآورده نشده را گزارش کردند. پنج دسته اول نیازهای ابراز شده توسط مراقبان شامل موارد ذیل است: اول، ترس درباره بدتر شدن حال جسمانی یا روانی بیمار. دوم، نگرانی درباره عود دوباره بیماری. سوم، کارکردن بر روی احساسات خود درباره مرگ. چهارم، دسترسی به اطلاعات درباره درمان‌های جایگزین و پنجم، احساس اطمینان درباره هماهنگی امور در مراقبت پزشکی از بیمار.

سجادیان، حیدری و مختاری در سال ۱۳۹۴ مشکلات مراقبتی در مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان پستان را بررسی کردند. در این تحقیق آن‌ها ۲۵۱ نفر از مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان پستان را مطالعه کردند که تمامی درمان‌های متداول را انجام داده بودند. با توجه به این یافته‌ها آن‌ها نتیجه‌گیری کردند، اگر سیستم‌های بهداشتی به رفع مشکلات اطلاعاتی، جسمانی، فردی-اجتماعی و روانی مراقبان اقدام کنند، موجب آسایش روانی مراقبان خواهند شد که این امر نه تنها مراقبان، بلکه بیماران را نیز از مزایای آن بهره‌مند می‌کند.

1. Berardi

2. Wang and molassiotis

3. Sklenarova and Krumpelmann

همان‌طور که ادبیات موضوع نشان می‌دهد، نیازهای اجتماعی از جمله نیاز اطلاعاتی، نیاز به حمایت عاطفی و نیاز ابزاری به عنوان عامل مشترکی در تمام مطالعات اشاره شده در بالا وجود دارد که بیان‌کننده اهمیت شناسایی و توجه به این نیازها است، که در جوامع مختلف ممکن است، زیرمجموعه و اجزای آن با توجه به فرهنگ و شرایط حاکم بر هر جامعه متفاوت باشد (خنجری و اسکویی؛ ۲۰۱۲).

با توجه به موارد فوق‌الذکر، اجرای تحقیق به دلایل زیر ضرورت می‌یابد: اول، مراقبان بیمار مبتلا به سرطان در حین گذران دوران مراقبت، نیازهای مختلفی دارند که ممکن است اثرات این نیازها تا پایان عمر با آن‌ها همراه باشد، اما از آن‌جاییکه بیمار مرکز توجه و مراقبت قرار دارد، نیازهای این گروه مغفول می‌ماند، دوم، پژوهش‌های قبلی در زمینه شناسایی نیازهای مراقبان بیماران مبتلا به سرطان در کشور، اغلب با روش پژوهش کمی صورت گرفته که امکان بررسی عمیق تجارب مراقبان، شناسایی نیازهای برآمده از این تجربه زیسته و همچنین تأثیر نقش فرهنگ در نیازهای مراقبان را فراهم نمی‌کند. سوم، فراهم‌سازی داده‌ها و اطلاعات لازم برای طراحی مداخلات آموزشی و روان‌شناختی مبتنی بر نیازهای مراقبان. بنابراین، ضرورت‌ها، هدف از انجام تحقیق حاضر مطالعه شناسایی نیازهای مراقبان بیماران مبتلا به سرطان، با تأکید بر نیازهای اجتماعی، براساس نظریه رویه و براساس مطالعه و واکاوی عمیق ادبیات مرتبط و تجربیات این افراد و همچنین مشاهدات مستقیم محقق است. با این توضیحات سؤال اصلی پژوهش عبارت است از: نیازهای اجتماعی مراقبان بیماران مبتلا به سرطان در کشور چیست؟

روش پژوهش

جامعه پژوهشی عبارت بود از مراقبان بیماران مبتلا به سرطان در تهران و نمونه‌ها با روش در دسترس و هدفمند انتخاب شدند. معیارهای ورود و خروج پژوهش حاضر، عبارت بودند از: مراقب بیمار مبتلا به سرطان در مرحله پایانی^۱، که ضمن داشتن نقش مراقب اصلی، از توانایی برقراری ارتباط کلامی برخوردار بوده و طبق گزارش خود زمینه ابتلا به اختلالات شدید روانی و جسمانی را نداشته باشد و رضایت آگاهانه برای شرکت در پژوهش را اعلام کند. معیار خروج نیز شامل تمایل نداشتن افراد شرکت‌کننده به ادامه همکاری در هر زمان از اجرای پژوهش بود.

به‌منظور دستیابی به هدف و پاسخ به سؤال پژوهش حاضر، از روش پژوهش کیفی و به‌طور مشخص از روش نظریه رویه^۲ استفاده شد که گاتمن ارائه کرده است. این تئوری توانایی آزمودن تجربی تئوری‌ها و ساخت‌های جدید را در اختیار محقق قرار می‌دهد. نظریه رویه، راهبردی برای پژوهش در روان‌شناسی و علوم دیدگری است که سیستم‌های پیچیده رفتار را بررسی می‌کنند. این نظریه بر قاعده‌مند کردن محوای تحقیق و بر تحلیل داده‌های اصلی به‌منظور کشف قوانین ثابت و اجرای تحقیق مبتنی بر نظریه در این علوم تمرکز دارد. انتخاب رویکرد رویه، نیازمند یک تغییر جهت در تفکر، یا حتی یک دورخیز در تصور، نه تنها در درک مسئله پژوهش،

1. End-Stage

2. Facet Theory

بلکه همچنین در طراحی و اجرای تحقیق است (کانتر^۱، ۲۰۱۲). شالوده اصلی در نظریه رویه این است که ابتدا با بررسی دقیق موضوع مورد تحقیق در قالب پژوهشی کیفی، موضوع از ابعاد مختلف مطالعه و در قالب اصطلاحات اساسی مفهوم‌سازی و تعریف شود (جمله‌نگاشت) و پس از آن می‌توان در تحقیقاتی جداگانه از نتایج به دست آمده در طراحی آزمون یا پرسشنامه و جمع‌آوری داده اقدام کرد و سرانجام به سوی تحلیل‌های آماری ماهرانه رفت (گاتمن و لوی^۲، ۱۹۸۹). در تحقیق حاضر، به دلیل عدم وجود تحقیقات عمیق و چندگانه در خصوص موضوع تحقیق و درک قاعده‌مند نیارهای مراقبان بیماران مبتلا به سرطان در بستر فرهنگی و اجتماعی کشور و همچنین ایجاد ادبیاتی از روش تحقیق «نظریه رویه» که به‌رغم کاربرد فراوان آن در رشته روان‌شناسی در دنیا، در کشور از آن غفلت شده است، لذا از این روش تحقیق استفاده شد.

در نتیجه، در این مقاله به‌منظور دستیابی به اهداف تحقیق، در گام اول ادبیات موضوع مطالعه شد. سپس در گام دوم چگونگی انجام مصاحبه طراحی شد. در این خصوص، مصاحبه‌ها براساس روش هفت مرحله‌ای انجام شد که کوال^۳ (۱۹۹۶) بیان کرده است. با توجه به چالش‌های موجود در زمینه شناسایی نیازهای مرتبط با مراقبان بیماران مبتلا به سرطان، مصاحبه به صورت نیمه ساختاریافته در نظر گرفته شد و ابتدا سوالاتی در خصوص شرایط خاصی طراحی شد که با آن مواجه هستند. سپس در راستای شناسایی مفاهیم، محتوا و رویه‌های مرتبط با نیازهای مراقبان بیماران مبتلا به سرطان، در هنگام مصاحبه با مصاحبه‌شونده در گفت‌وگو و تعامل متقابل موضوع بحث را در چارچوب تحقیق دنبال شد و سپس این مصاحبه‌های نیمه ساختاریافته به صورت متن پیاده‌سازی شد. نهایتاً در گام سوم، با استفاده از متن مصاحبه‌های انجام شده و مطالعه و بررسی چندباره آن‌ها تلاش شد، رویه‌ها شناسایی شوند که نشان‌دهنده نیازهای مختلف مراقبان هستند و با توجه به ویژگی‌های مشترک‌شان طبقه‌بندی شدند و نتیجه تمام این موارد در قالب جمله‌نگاشت خلاصه و بیان شد، البته لازم به توضیح است که پس از هر مصاحبه تلاش شد متن مصاحبه تحلیل و نقاط ضعف آن را برای انجام مصاحبه بعدی برطرف شود.

با توجه به نوع روش پژوهش، جمع‌آوری اطلاعات تا زمانی ادامه یافت که داده‌های جدیداً جمع‌آوری شده، با داده‌های قبلاً جمع‌آوری‌شده تفاوتی نداشتند، و محقق به مرحله اشباع رسید. برای انجام تحقیق ۴۱۸ دقیقه مصاحبه انجام شد و میانگین زمان مصاحبه‌ها ۳۵ دقیقه بوده است. سایر اطلاعات در جدول ذیل بیان شده است. در این تحقیق با توجه به رویکرد کیفی موردنظر (نظریه رویه)، از تحلیل تفهیمی برای تجزیه و تحلیل متون پیاده‌سازی شده مصاحبه‌ها، استفاده شد. تلاش شد با استفاده از کدگذاری متون مصاحبه، نیازها و طبقه‌بندی آن‌ها از بستر مصاحبه‌ها و مشاهدات صورت گرفته استخراج شود و سپس با کمک ادبیات تحقیق موارد استخراج شده تعدیل و نهایی شود. برای اطمینان هر چه بیشتر از صحت اطلاعات، مقوله‌های فرعی و نیازهای مراقبان استخراج شده، داده‌های مصاحبه توسط سایر همکاران محقق، بررسی مجدد و در نهایت توافق کامل روی نیازهای مراقبان و طبقه‌بندی آن‌ها انجام شد و با توجه به رویه‌های به‌دست آمده جمله‌نگاشت تحقیق تدوین

1. Canter

2. Ghatman and levy

3. Kvale

شد. اعتبار و کیفیت نتایج تحقیق نیز با استفاده از روش‌های مثلث‌بندی داده‌ها، کنترل اعضاء و معیار مقبولیت ارزیابی شد که خود شامل معیارهای دهگانه تناسب، کاربردی بودن یا مفید بودن یافته‌ها، مفاهیم، زمینه مفاهیم، منطق، عمق، انحراف، بداعت، حساسیت و استناد به یاد نوشته‌ها است.

جدول ۱: ویژگی‌های مشارکت‌کنندگان در تحقیق (مراقبان بیماران مبتلا به سرطان)

نفر	شرح	طبقه بندی	نفر	شرح	طبقه بندی
۲	همسر	نسبت با بیمار	۱۳	زن	جنسیت
۵	خواهر		۸	مرد	
۱۲	فرزند		۲۱	مجموع	
۲	مادر		۱۶	کم‌تر از یکسال	مدت زمان مراقبت
۲۱	مجموع	۵	بیش‌تر از یکسال		
۹	شاغل/کارمند	وضعیت شغلی	۲۱	مجموع	وضعیت تاهل مراقب
۱۰	خانه‌دار		۹	مجرد	
۲	بیکار		۱۲	متاهل	
۲۱	مجموع	۲۱	مجموع	مجموع	
۳	۲۰ تا ۳۰ سال	سن مراقب	۱۱	پایین‌تر از کارشناسی	تحصیلات
۹	۳۰ تا ۴۰ سال		۱۰	کارشناسی و بالاتر	
۹	۴۰ سال به بالا		۲۱	مجموع	
۲۱	مجموع	۲۱	مجموع		

از منظر ملاحظات اخلاقی، مجوز لازم از مرکز مراقبت تسکینی برای دسترسی به اطلاعات بیماران اخذ شد. اهداف پژوهش به صورت فردی برای مراقبان توضیح داده شد و رضایت شفاهی آن‌ها برای شرکت در مصاحبه‌ها اخذ شد. همچنین به آن‌ها اطمینان داده شد که اطلاعات آن‌ها کاملاً محرمانه بوده و شرکت در پژوهش کاملاً اختیاری است و هیچ تأثیری بر روند درمان بیمار آن‌ها نخواهد داشت.

یافته‌های پژوهش

با به‌کارگیری روش کدگذاری و در نتیجه تحلیل سطر به سطر مصاحبه‌ها، ابتدا ۳۱۸ مفهوم استخراج شد و سپس با انجام فرآیند مقایسه مداوم و ترکیب کردن مفاهیمی که دارای یک یا چند ویژگی مشترک بودند، به ۱۸۴ مفهوم رسیدیم و نهایتاً ۸۲ مفهوم که دارای جامعیت و عمومیت بیشتری بودند برای ادامه کار تحقیق شناسایی شدند. سپس این مفاهیم در قالب ۱۷ مقوله فرعی و نهایتاً ۶ نوع نیاز مراقبان بیماران مبتلا به سرطان مطابق جمله نگاشت شکل یک، طبقه‌بندی و تبیین شدند. در ادامه به توضیح موضوع تحقیق و سایر محدودیت‌های مقالات پژوهشی، نیازهای اجتماعی مراقبان بیماران مبتلا به سرطان تشریح خواهد شد.

نیازهای حمایت اجتماعی

حمایت اجتماعی یک ساختار چند بعدی است و بر ادراک فرد از این دلالت می‌کند که مورد توجه و علاقه دیگران قرار دارد یا خیر؟ (شولتز و شوارتز^۱ ۲۰۰۴). در یک طبقه‌بندی کلی نیاز به حمایت اجتماعی دارای سه بعد یا جنبه اساسی شامل نیاز به حمایت ابزاری (عینی یا وسیله‌ای)، نیاز به حمایت عاطفی (هیجانی) و نیاز اطلاعاتی است که یافته‌های این پژوهش با این دسته‌بندی هم‌راستا بودند.



شکل ۱: نقشه مفهومی (جمله‌نگاشت) نیازهای مراقبان بیماران مبتلا به سرطان

حمایت ابزاری به کمک‌های مادی، عینی و واقعی دریافت شده توسط یک فرد از سوی دیگران اطلاق می‌شود. این نوع حمایت به افراد کمک می‌کند تا نیازهای روزانه خود را تأمین کنند و شامل عناصری از کمک‌های مادی و عینی نظیر قرض دادن پول، کمک کردن در نظافت منزل، جا به جایی و حرکت کردن، حمام رفتن و رانندگی کردن است (درنتا^۲ و همکاران، ۲۰۰۶). مراقبان شرکت‌کننده در این پژوهش نیاز به حمایت ابزاری را تحت عنوان نیاز به مراکز تخصصی و سازمان‌های حمایتی و پشتیبانی شغلی بیان کردند.

الف) نیاز به مراکز تخصصی و سازمان‌های حمایتی

در گفتار اکثر مراقبان به این نکته اشاره شد که با توجه به هزینه سرسام‌آور این بیماری و نوظا بودن سیستم مراقبت تسکینی در کشور و همچنین با توجه به این نکته که مراقبت طولانی مدت باعث فرسایش روانی و خستگی جسمانی مراقب و به تبع آن کاهش توانایی ارائه خدمات می‌شود، لازم است تا نهادی از این بیماران حمایت کند. در این زمینه نیاز به سازمان‌های حمایتی با هدف کمک اقتصادی به افراد برای تشویق به ادا مه

¹. Schulz and schwartzberg

². dretea

درمان اظهار شد. همچنین، با توجه به بالابودن میانگین سنی بیماران و وضعیت نامطلوب اقتصادی-اجتماعی آن‌ها، هزینه سنگین درمان و مراقبت در منزل و عوارض ناشی از بیماری که امکان کارکردن بیماران را ناممکن می‌کند، مصاحبه‌شوندگان درخواست داشتند که سازمان‌های ذیربط به‌ویژه سازمان بیمه، انجمن حمایت از بیماران مبتلا به سرطان، و ارگانه‌های خیریه حمایت‌های ابزاری و آموزشی خود را به‌صورت کامل و شفاف ارائه دهند. تا بیماران و خانواده‌های آن‌ها علاوه بر برخورداری از حمایت کافی و جامع، از منبع حمایتی خود نیز آگاه باشند. در این رابطه، مراقبان اظهار کردند کمبود مراکز تخصصی دولتی، مراکز شبانه‌روزی مشاوره تلفنی با پزشک، پزشک متخصص در مناطق دور از مرکز که مجموعه امکانات و متخصصان این بیماری را در کنار هم داشته باشد، بسیار احساس می‌شود.

جدول ۲: نیازهای اجتماعی مراقبان بیماران مبتلا به سرطان و مقوله‌های فرعی و مفاهیم آن

نیازها	مقوله فرعی	مفاهیم
	نیاز به مراکز تخصصی و سازمان‌های حمایتی	نیاز به مراکز تخصصی دولتی
		نیاز به سازمان‌های حمایتی در زمینه هزینه‌ها و مشکلات مالی
		نیاز به سازمان‌های حمایتی در زمینه مراقبت از بیمار در منزل
نیاز به پشتیبانی شغلی		کاهش ساعات کاری
		استعفا از کار
		کمبود مرخصی استعلاجی
		از دست رفتن اراده و انگیزه انجام کار
		پایین آمدن بهره‌وری شغلی و دشواری تمرکز بر مسائل کاری
		نیاز به همدلی از سوی مقام بالاتر
		نیاز به تغییر دیدگاه ترحم‌آمیز نسبت به بیمار و خانواده آن
نیاز به حمایت اجتماعی	نیاز به ارتباط با جامعه	نیاز به درک جامعه از شرایط بیمار و خانواده آن
		نیاز به ارتباط مشفقانه و همدلانه با دوستان و آشنایان
		نیاز به شکسته شدن تابوهای بیماری سرطان
		نیاز به شرکت مؤثر در فعالیتهای اجتماعی
		نیاز به حمایت از بیماران
نیاز به اطلاعات پزشکی و سلامت روان		داشتن اطلاعات کلی راجع به بیماری
		دانستن پیش‌آگهی و احتمال بقای بیمار
		اطلاعات درباره عوارض درمان و داروها
		اطلاعات درباره مدیریت درد
		اطلاعات معتبر درباره روند درمان
		اطلاعات درباره کنترل اضطراب و افسردگی بیمار
		اطلاعات راجع به نحوه حفظ و بهبود روحیه بیمار

ب) نیاز به پشتیبانی شغلی

از ابتدای بیماری، مراقبان باید بسیاری از وظایف شغلی خود را کنار بگذارند تا بتوانند به وظایف اولیه مراقب از جمله همراهی بیمار در بیمارستان و رساندن بیمار به ملاقات‌های پزشکی عمل کنند. در گذر زمان و با پیشرفت بیماری، دشواری کار مراقبان برای پرداختن به وظایف شغلی چندین برابر می‌شود. مواردی که مراقبان در مصاحبه‌ها اظهار داشتند کاهش ساعات کاری، استعفا از کار، کمبود مرخصی استعلاجی، از دست رفتن اراده و انگیزه انجام کار، کاهش بهره‌وری شغلی، و دشواری تمرکز بر مسائل کاری بود. همچنین معمولاً بیش‌تر زنان شاغل بعد از برعهده گرفتن نقش مراقب مجبور به کنار گذاشتن شغل خود می‌شوند و مواردی مانند نیاز به همدلی از سوی مقام بالاتر نیز از نیازهای بیان شده در مصاحبه‌ها بود.

حمایت اجتماعی عاطفی در بردارنده احساس همدلی، مراقبت و توجه، و علاقه نسبت به یک شخص است. این نوع از حمایت می‌تواند شخص را به داشتن احساس راحتی و آسایش، اطمینان، تعلق داشتن، و مورد محبت قرار داشتن به هنگام فشار و تنش مجهز کند (سارافینو^۱، ۱۹۹۸). مراقبان نیاز به حمایت عاطفی را در قالب نیاز به ارتباط مؤثر با جامعه ابراز کردند و همچنین اغلب مصاحبه‌شوندگان اظهار کردند که مراقبان به قدر کافی حمایت از سوی مردم جامعه دریافت نمی‌کنند.

ج) نیاز به ارتباط با جامعه

نیاز به ارتباط مشفقانه و همدلانه با دوستان و آشنایان، نیاز به درک جامعه از شرایط بیمار و خانواده، نیاز به تغییر دیدگاه ترحم‌آمیز نسبت به بیمار و خانواده، نیاز به شکسته شدن تابوهای جامعه درباره این بیماری و شرکت مؤثر در فعالیت‌های اجتماعی از عواملی بود که در این رابطه مصاحبه‌شوندگان برشمردند. درباره نیازهای فوق، نیاز به ارتباط همدلانه و مشفقانه، نیاز به تغییر دیدگاه ترحم‌آمیز نسبت به بیمار و خانواده و نیاز به درک جامعه از شرایط بیمار و خانواده را می‌توان در راستای نیاز افراد به حمایت اجتماعی عاطفی تبیین کرد.

علاوه بر این، مراقبان بیماران مبتلا به سرطان به منظور برطرف شدن نیاز به ارتباط با جامعه، لزوم تغییر برخورد ترحم‌آمیز نسبت به بیمار را به عنوان عاملی مهم بیان کردند. مراقبان اشاره کردند مانع‌هایی مانند پرسیدن سؤال‌های مداوم درباره شرایط بیمار و دلسوزی و ترحم اطرافیان، آن‌ها را وادار به دوری‌گزینی از جمع کرده است.

د) نیاز به اطلاعات پزشکی و سلامت روان

حمایت اجتماعی اطلاعاتی، به معنی به دست آوردن اطلاعات ضروری از طریق تعامل‌های اجتماعی با دیگران است (گاجل^۲ و دیگران، ۱۳۷۷). همچنین، حمایت اطلاعاتی شامل دادن توصیه‌ها، جهت‌گیری‌ها، پیشنهادات، یا بازخوردها به یک فرد راجع به چگونگی عملکردش است (سارافینو، ۱۹۹۸).

آنچه مراقبان اظهار کردند، این بود که نیاز دارند اطلاعاتی درباره تمام جنبه‌های مراقبتی بیمار خود به دست آورند تا بتوانند با آسودگی خاطر درباره نحوه مراقبت و درمان بیمار خود تصمیم بگیرند و نقش فعال‌تری داشته

¹. sarafino

². GHachel

باشند. مراقبان در طی مصاحبه‌های انجام شده خواهان گرفتن اطلاعات در دو دسته اطلاعات پزشکی و اطلاعات مربوط به سلامت روان بیمار بودند. در دسته اطلاعات پزشکی مراقبان راجع عواملی چون روند بیماری، انتظارات برای آینده، درمان‌ها و عوارض جانبی، مدیریت علائم، نحوه حفظ و بهبود روحیه بیمار، مقابله با اضطراب و افسردگی بیمار، و مدیریت درد ابراز نیاز کردند. در دسته اطلاعات مربوط به سلامت روان بیمار، آن‌ها خواستار داشتن اطلاعات راجع به حفظ روحیه بیمار، برخورد با بیمار و مقابله با اضطراب و افسردگی بیمار در مراحل مختلف بیماری بودند.

بحث و نتیجه‌گیری

هدف از انجام تحقیق حاضر، شناسایی جامع نیازهای اجتماعی مراقبان بیماران مبتلا به سرطان بود که در مرحله پایانی به سر می‌برند. با توجه به کمبود ادبیات موجود در این زمینه، در تحقیق حاضر تلاش شد، با انتخاب روش تحقیق «نظریه رویه» به طور جامع و کامل این نیازها در داخل کشور بررسی شود و با کنکاش بیش‌تری مؤلفه‌های تشکیل‌دهنده نیاز مراقبان بیماران مبتلا به سرطان بررسی و تعریف شوند تا از یک سو، با شناسایی این نیازها و بازتاب آن‌ها به نهادهای ذیربط تلاش شود راهکارهایی برای برطرف کردن این نیازها به کار گرفته شود و از سویی دیگر، ادبیات مرتبط با نیازهای مراقبان بیماران مبتلا به سرطان غنی‌تر شود. به عبارت دیگر، نوآوری تحقیق حاضر علاوه بر به‌کارگیری روش تحقیق نظریه رویه، بررسی جامع و کامل نیازهای مراقبان بیماران مبتلا به سرطان بود.

یافته‌های تحقیق حاضر، ضمن تأیید این نکته که در رابطه مراقب-بیمار، بیمار مرکز توجه و مراقبت قرار دارد و نیازهای مراقبان مغفول می‌ماند، نیازهای مراقبان بیماران مبتلا به سرطان را در هفت گروه نیاز اقتصادی، نیاز جسمانی، نیاز اجتماعی، نیاز معنوی-مذهبی، نیاز اطلاعاتی، نیاز به ارتباط مؤثر و نیاز روان‌شناختی طبقه‌بندی کرد که بر طبق تقسیم‌بندی که درنتا و همکاران در سال (۲۰۰۶) براساس طبقه‌بندی ویلز^۱ (۱۹۸۵) انجام داده‌اند، چهار دسته نیاز به حمایت اجتماعی در این تحقیق یافت شد، و به عنوان یک مؤلفه اصلی به آن پرداخته شد. با توجه به خلاصه نتایج تحقیق که در بالا به آن اشاره شد و این موضوع که محقق در ادبیات داخل کشور و خارج از کشور مدل جامع و کاملی پیدا نکرد که تمام نیازهای مراقبان بیماران مبتلا به سرطان را با استفاده از نظریه رویه بررسی کرده باشد، نیازها و رویه‌های استخراج شده از داده‌های تحقیق را نمی‌توان با مدلی مشابه و روش تحقیق مشابه مقایسه کرد. با این حال، نتایج تحقیق با نتایج به دست آمده از تحقیقات انجام شده در این حوزه مانند سجادیان، حیدری و مختاری در سال ۱۳۹۴، عباس‌نژاد و همکاران که در سال ۲۰۱۵، وانگ و ملاسیوت در سال ۲۰۱۸، براردی و همکاران در سال ۲۰۱۵، همسو بوده و نتایج تحقیقات مورد اشاره با نتایج تحقیق حاضر همخوانی داشته و مؤید یکدیگر هستند. با این حال، مقایسه نتایج تحقیق حاضر با تحقیقات مرتبط، نشان می‌دهد نیازهای مراقبان در جوامع مختلف هر چند به هم نزدیک است، اما با توجه به فرهنگ و شرایط حاکم بر هر جامعه ممکن است تفاوت‌هایی در بروز آن‌ها وجود داشته باشد. به عنوان مثال، نیاز

^۱. wills

به حمایت اجتماعی در هر سه طبقه ابزاری، عاطفی، اطلاعاتی با توجه به فرهنگ و شرایط اجتماعی و محیطی کشور، اهمیت بیش‌تری نسبت به سایر جوامع را نشان می‌دهد. همچنین با توجه به شرایط محیطی و فرهنگی کشور، یافته‌ها نشان دادند، عواقب اجتماعی سرطان برای مراقب چ‌شمگیر است. از بعد اجتماعی، جدا شدن مراقب از جامعه جدی است و حتی بعد از اتمام دوره مراقبت، بازگشت مراقب به جامعه دچار مشکلاتی می‌شود. در این خصوص توانمندسازی مراقبان درباره پیامدهای اجتماعی که ممکن است تجربه کنند و همچنین آموزش افراد جامعه و نزدیکان برای درک بیش‌تر شرایط مراقب مفید است. داشتن اطلاعات پزشکی و سلامت روان در ایجاد احساس کنترل به مراقب کمک می‌کند. ایجاد آگاهی در بین متخصصان مراقبت‌های بهداشتی و همچنین پشتیبانی شغلی از دیگر عوامل مهم برای برطرف کردن نیاز اجتماعی مراقبان در جامعه ایران شناسایی شد.

پژوهش حاضر در زمینه بررسی نیازهای مراقبان بیماران مبتلا به سرطان با استفاده از روش تحقیق نظریه رویه، دارای محدودیت‌هایی بود که ضرورت دارد نتایج تحقیق با در نظر گرفتن آن‌ها تفسیر شود. (۱) از آنجایی که سنجش و بررسی سلامت روانی شرکت‌کنندگان مستلزم صرف زمان بیش‌تری بود و خارج از حوصله پاسخگویان بود، امکان تأثیر وضعیت روانی آن‌ها پیش از شروع دوره مراقبت برای پژوهشگر وجود نداشت. (۲) هر یک از انواع سرطان می‌تواند در میزان عوارض بیماری، عوارض دوران بستری، میزان حفظ استقلال بیمار و نیاز به مراقبت تأثیر داشته باشد. جامعه مراقبان شرکت‌کننده در این پژوهش مراقبان بیماران مبتلا به انواع مختلف سرطان بوده‌اند، لذا ممکن است مراقبان انواع مختلف سرطان نیازهای متفاوتی از یکدیگر را ابراز کنند که بررسی جداگانه در این پژوهش میسر نبود. (۳) در تحقیقات کیفی امکان بروز دخالت دادن پیش‌فرض‌ها و تعصبات پژوهشگر ممکن است یافته‌ها و نتایج تحقیق را خدشه‌دار کند. هر چند در این پژوهش، محقق تلاش کرد تا حد امکان بدون سوگیری عمل کرده و صرفاً اقدام به رصد تجارب و مشاهدات مشارکت‌کنندگان کند.

در پایان، با توجه به نتایج تحقیق، شرایط محیطی کشور و در نظر گرفتن محدودیت‌های فوق‌الذکر، پیشنهادات پژوهشی و کاربردی ارائه می‌شود. پیشنهادهای پژوهشی عبارتند از: (۱) در رابطه با مفاهیمی که در این تحقیق به آن‌ها اشاره شد تحقیقات کمی مناسبی انجام شود تا نتایج به دست آمده از آن‌ها و میزان اهمیت هر یک از این مفاهیم با جمله نگاشت ارایه شده در این تحقیق مقایسه شود. (۲) پژوهشگران با طبقه‌بندی انواع مختلف سرطان، به طور خاص نیازهای مراقبان بیماران مبتلا به سرطان خاص مانند پستان، ریه، معده و غیره را بررسی کرده و نتایج تحقیق را با نتایج تحقیق حاضر مقایسه کنند. همچنین پیشنهادهای کاربردی عبارتند از: (۱) دانشگاه‌ها و مؤسسات آموزشی و پژوهشی می‌توانند از نتایج تحقیق به منظور آگاهی دادن به دانشجویان در نحوه برخورد با این افراد استفاده کنند و اساتید و دانشجویان مقاطع تحصیلات تکمیلی (محققان بالقوه این حوزه) می‌توانند با درک اهمیت موضوع، ادبیات مرتبط با مراقبان بیماران مبتلا به سرطان را در کشور گسترش دهند. (۲) سازمان‌ها و نهادهای بهداشتی (مانند وزارت بهداشت) می‌توانند با استفاده از نتایج تحقیق حاضر ضمن شناسایی و شناخت نسبت به مشکلات و نیازهای مراقبان بیماران مبتلا به سرطان، با آگاهی کامل و جامع از این نیازها اقدامات مرتبط خود را برنامه‌ریزی و اجرا کنند. (۳) علاوه بر سازمان‌ها و نهادهایی که به طور قانونی متولی توجه و برنامه‌ریزی برای بیماران مبتلا به سرطان و مراقبان آن‌ها هستند، برخی مؤسسات خیریه فعال در این

زمینه نیز به صورت داوطلبانه می‌توانند با استفاده از نتایج تحقیق حاضر، کمک‌ها و حمایت‌های خود را هدفمندتر و اثربخش‌تر انجام دهند. در صورت نیاز، محققان آمادگی خود را برای در اختیار قرار دادن اطلاعات و یافته‌های مبسوط تحقیق به نهادهای فوق‌الذکر اعلام کنند.

فهرست منابع

- حسینی، الهام و خنجری، صدیقه (۱۳۹۳). کیفیت زندگی و عوامل مرتبط با آن در مراقبین اصلی خانواده‌های دارای کودکان با معلولیت جسمی حرکتی، پژوهش توان‌بخشی در پرستاری، (۱۱): ۳۱-۲۳.
- سجادیان، اکرم السادات، حیدری، لیلیا و مختاری حصار، پریسا (۱۳۹۵). بررسی مشکلات مراقبتی در مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان پستان، فصلنامه بیماری‌های پستان/ایران، ۸(۴): ۷-۱۴.
- گاچل و رابرت جی (۱۳۸۷). زمینه روان‌شناسی تندرستی، تهران: آستان قدس رضوی.
- Abbasnczhad, M., Rahmani, A., Ghahramanian, A., Roshangar, F., Eivazi, J., Azadi, A. and Berahmany, G. (2015). Cancer Care Burden among Primary Family Caregivers of Iranian Hematologic Cancer Patients, *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 16(13):5499-5505.
- Berardi, R., Ballatore, Z., Bacelli, W., Silva, R., Tito Menichetti, E., Marcellini, M., Duca, M., Giacomini, G., Marilungo, K. and Cascinu, S, 2019, Patient and caregiver needs in oncology, *An Italian survey*, 101(6): 621-625.
- Bahrami, M. (2016). Iranian nurses perceptions of cancer patients quality of life, *Iranian Journal of Cancer Prevention*, 9(3): 4076-4089.
- Canter, D. (2012). *Facet Theory: Approaches to Social Research*, New York, Verlag.
- Cohen, S. and Wills, T. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis, *Psychological Bulletin*, 98(2): 310-357.
- Dong, W., Jong-Hyock, P., Eun-Jung, S., Jae-Hyun, P. and Jin-Young, C. (2010) The development of a comprehensive needs assessment tool for cancer-caregivers in patient-caregiver dyads, *Psycho-Oncology*, 20(3): 1342-1352.
- Dretea, Patricia et al (2006). Predictors of Improvement in Social Support, *Social Sciences & Medicine*, 63(7): 957-67.
- Gachel, A. and Robert, J. (2007). *Health psychology*, Tehran, Astan Quds Razavi.
- Glajchen, M. (2014). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *J Support Oncology*, 2 (2): 145-55.
- Hashemi, M. Irajpour, A. and Taleghani, F. (2017). *Caregivers needing care: the unmet needs of the family caregivers of end-of-life cancer patients: Support Care Cancer*, Germany, Verlag.
- Hoseini, E., Khanjari, S. (2014). Quality of life and its associated factors in primary family caregivers of children with physical disabilities, *Iranian Journal of Rehabilitation Research in Nursing*, 1(1): 23-31.
- Levy, S. and Guttman, L. (1989). The conical structure of adjustive behavior, *Social Indicators Research*, 21(4): 455-479.
- Levy, S. and Guttman, L. (1994). On the multivariate structure of well being, *Social Indicators Research*, 2(6): 361-388.
- Mellon, S., Northouse, L., Weiss, K. (2006). A population-based study of the quality of life of cancer survivors and their family caregivers, *Cancer Nurs*; 29(120): 31-133.
- Sklenarova, H. Krumpelmann, A. Haun, M., Friederich, H., Huber, J., Thomas, M., Winkler, E., Herzog, W. and Hartmann, M. (2017). When Do We Need to Care About the Caregiver?

- Supportive Care Needs, Anxiety, and Depression Among Informal Caregivers of Patients With Cancer and Cancer Survivors, *Cancer*, 121(3);1513–1519.
- Sajadian, A., Hydari, L., Mokhtari, P. (2016). Common Breast Cancer Family Care Giving Problems, *Iranian Journal of Breast Diseases*, 8(2):7-14.
- Sarafino, Edward. P. (1998). *Health Psychology*, Third Edition, New York, John Wiley & Sons.
- Schulz, Ute. and Schwartzberg, R. (2004). Long- term effects of spousal support on coping with cancer after surgery, *Journal of Social and Clinical Psychology*, 23(5): 716- 32.
- Wang, T. Molassiotis, A. Pui Man Chung, B. and Tan, J. (2018). Unmet care needs of advanced cancer patients and their informal caregivers: a systematic review *BMC Palliative Care* 17-96.
- Ting Chua, C.H. , Tian Wu, J., Yee Wong, Y., Qu, L., Ying Tan, Y., Soek Hui, P. and Suyin Pang, G. (2016). Caregiving and Its Resulting Effects—The Care Study to Evaluate the Effects of Caregiving on Caregivers of Patients with Advanced Cancer in Singapore: *Cancers* 2016, 8, 105.
- Karen, A., Skalla, I., Ellen, M. Lavoie Smith, Zhongze, Li. and Charlene, G. (2013). Multidimensional needs of caregivers for patients with cancer, *clinical journal of oncology nursing*, 17(5):500-506.