Scientific Journal of Nursing, Midwifery and Paramedical Faculty, 2024; Vol 10(2), Fall, pp 110 - 133

Investigating the supportive care needs of family caregivers of patients with cancer

Ebtesam Sadegh Doost[1], Maryam Karami[2], Alireza Momeni[3], Hadis Ashrafizadeh[5*]

1. Student Research Committee, School of Medicine, Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran.
2. PhD of Nursing, Department of Medical-Surgical Nursing, School of Nursing & Midwifery, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
3. Assistant Professor of Hematology & Oncology,Department of Internal Medicine, School of Medicine, Ganjavian Hospital, Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran.
4. Assistant Professor of Nursing, School of Nursing, Dezful University of Medical Sciences, Dezful, Iran.

*** Correspounding author:** Hadis Ashrafizadeh, **Email:** Ashrafizadeh.h1993@gmail.com,

Received: 10 September 2024 **Accepted:** 21 November 2024

Abstract

Background & Aim: Caring for a person with cancer, especially a loved one (first degree relatives), can bring significant physical and emotional burdens to the caregiver, especially the main caregiver, in such a way that they are not aware of their unmet needs. Therefore, the present study was conducted with the aim of determining the supportive care needs of family caregivers of patients with cancer.

Materials & Methods: This research is a descriptive study that was conducted in 2023 as a multicenter in Khuzestan and Tehran provinces on 476 family caregivers of cancer patients. The data collection tool in this study included 2 sections of demographic variables and supportive care needs of family caregivers of cancer patients. SPSS-v24 software and descriptive statistics tests (median, mean, frequency tables and graphs) and dispersion indices (variance and standard deviation) were used to report the frequency and percentage of variables.

Results:The average score of supportive care needs of family caregivers of cancer patients was equal to 170.71 ± 32.47 with a range of 44-220. The most important unmet needs include " Accessing information about the person with cancer's prognosis, or likely outcome " with (92.9%) 442, " Accessing information about support services for carers/partners of people with cancer" with (92.6%) 441 and " Addressing fears about the person with cancer's physical or mental deterioration" with (91.4%) 435.

Conclusion: The results of this study showed that caregivers have many unmet support and palliative care needs, and the average score of these needs is at a high level, and the most priority needs of caregivers were related to the dimensions of information needs and health care service needs.

Keywords: unmet needs, supportive care needs, palliative care, family caregivers, cancer patients.

How to cite this article: Sadegh Doost S, Karami M, Momeni A, Ashrafizadeh H. Investigating the supportive care needs of family caregivers of patients with cancer. Scientific Journal of Nursing, Midwifery and Paramedical Faculty, 2024; Vol 10(2): 110 – 133. https://sjnmp.muk.ac.ir/article-1-630-fa.html.

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

بررسی نیازهای مراقبتی حمایتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان

ابتسام صادق دوست[۱]، مریم کرمی[۲]، علیرضا مومنی[۳]، حدیث اشرفی زاده*[۴]

۱. کمیته تحقیقات دانشجویی، دانشکده پزشکی، دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران.

۲. دکتری پرستاری، گروه داخلی- جراحی، دانشکده پرستاری- مامایی، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.

۳. استادیار گروه هماتولوژی و انکولوژی، گروه داخلی، دانشکده پزشکی، بیمارستان گنجویان، دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران.

۴. استادیار پرستاری، دانشکده پرستاری، دانشگاه علوم پزشکی دزفول، دزفول، ایران.

* **نویسنده مسئول:** دکتر حدیث اشرفی زاده، **ایمیل:** Ashrafizadeh.h1993@gmail.com،

تاریخ دریافت: ۱۴۰۳/۰۶/۲۰ **تاریخ پذیرش:** ۱۴۰۳/۰۹/۰۱

چکیده

زمینه و هدف: مراقبت از فرد مبتلا به سرطان، به ویژه یکی از بستگان درجه یک، می‌تواند بارهای فیزیکی و عاطفی قابل‌توجهی را برای مراقب به ویژه مراقب‌دهنده اصلی به همراه داشته باشد به گونه‌ای که از نیازهای برآورده نشده خودآگاه نیستند. لذا مطالعه حاضر با هدف تعیین نیازهای مراقبتی حمایتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان انجام شد.

مواد و روش‌ها: این پژوهش مطالعه‌ای توصیفی است که در سال ۱۴۰۲ به صورت چند مرکزی در استان‌های خوزستان و تهران بر روی ۴۷۶ نفر از مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان انجام شد. ابزارجمع‌آوری داده‌ها در این مطالعه شامل ۲ بخش متغیرهای دموگرافیک و نیازهای مراقبتی حمایتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان بود. از نرم‌افزار SPSS-v24 و آزمون‌های آمار توصیفی (میانه، میانگین، جداول فراوانی و نمودار ها) و شاخص‌های پراکندگی (واریانس و انحراف معیار) برای گزارش فراوانی و درصد متغیرهای استفاده شد.

یافته‌ها: میانگین نمره نیازهای حمایتی مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان برابر با ۳۲/۴۷ ± ۱۷۰/۷۱ با بازه ۲۲۰-۴۴ بوده است. مهم‌ترین نیازهای تأمین نشده شامل" دسترسی به اطلاعات در رابطه با پیش آگهی یا پیامد احتمالی فرد مبتلا به سرطان" با (۹۲/۹ درصد) ۴۴۲، " دسترسی به اطلاعات در رابطه با خدمات حمایتی برای مراقبین/همسران افراد مبتلا به سرطان" با (۹۲/۶ درصد) ۴۴۱ و " پرداختن به ترس‌هایتان در رابطه با تحلیل جسمی یا روانی فرد مبتلا به سرطان" با (۹۱/۴ درصد) ۴۳۵ بودند.

نتیجه‌گیری: نتایج این مطالعه نشان داد مراقبین دارای نیازهای تأمین نشده حمایتی و تسکینی زیادی هستند و میانگین نمره این نیازها در سطح بالا قرار دارد و پر اولویت‌ترین نیازهای مراقبین مربوط به ابعاد نیازهای اطلاعاتی و نیازهای خدمات مراقبت سلامتی بود.

واژه‌های کلیدی: نیازهای تأمین نشده، نیازهای مراقبتی-حمایتی، مراقبت تسکینی، مراقبین خانوادگی، بیماران مبتلا به سرطان.

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

مقدمه

در ایران به عنوان یک کشور در حال توسعه، رشد سریع صنعتی شدن و مدرنیته، رشد وضعیت اقتصادی_اجتماعی و تغییر الگوی زندگی سنتی و محیط‌زیست تغییراتی در الگوی بروز سرطان‌ها و عوامل خطر مرتبط با آن‌ها ایجاد شده است (۱). در ایران، سرطان دومین گروه بزرگ بیماری‌های غیرواگیر مزمن و سومین عامل مرگ‌ومیر پس از بیماری‌های قلبی، تصادفات و سایر پدیده‌های طبیعی است (۲, ۳). براساس برآورد ارائه شده توسط رصدخانه جهانی سرطان[1]، بروز همه انواع سرطان در ایران ۷۰۷۰۴ در مردان و ۶۰۴۸۴ در زنان بود که در مجموع به ۱۳۱۱۹۱ نفر سرطان در هر دو جنس می‌رسد. همچنین ۷۹۱۳۹ نفر بیمار شامل ۴۶۴۳۶ مرد و ۳۲۷۰۰ زن در همان سال بر اثر سرطان جان خود را از دست دادند (۴). نرخ بقای سرطان در سال‌های اخیر به دلیل پیشرفت در فناوری پزشکی به شدت و به طور قابل‌توجهی افزایش یافته است. بهبود در تشخیص زودهنگام، درمان‌ها و دسترسی به مراقبت، برخی از مواردی هستند که روند افزایش بقای سرطان را هدایت می‌کنند (۵). با افزایش نرخ بقای سرطان، تقاضا برای مراقبت، حمایت خانواده و دوستان نیز افزایش می‌یابد (۶).

مراقبت از فرد مبتلا به سرطان، به ویژه یکی از بستگان درجه یک، می‌تواند بارهای فیزیکی و عاطفی قابل‌توجهی را برای مراقب به ویژه مراقب‌دهنده اصلی به همراه داشته باشد (۱, ۷, ۸) که ناراحتی ناشی از تشخیص و درمان سرطان بر توانایی آن‌ها برای سازگاری با بیماری تأثیر می‌گذارد (۸, ۹). مراقب اصلی[2] به عنوان شخصی که از سوی بیمار مبتلا به سرطان به عنوان فردی که بیش‌ترین مشارکت را در حمایت از بیمار در طول دوران بیماری دارد، تعریف می‌شود (۱۰). مراقبان به روش‌های بی‌شماری مانند مدیریت علائم و عوارض جانبی، ارائه کمک در قرار ملاقات‌های پزشکی، حمایت عاطفی، کمک به فعالیت‌های روزمره زندگی، و همچنین بر عهده گرفتن مسئولیت‌های اضافی خانوادگی و خانگی به بیمار کمک می‌کنند (۸). آنها بیش از حد مشغول امر مراقبت از بیمار هستند به گونه‌ای که از نیازهای برآورده نشده خودآگاه نیستند و همچنین مطمئن نیستند که چگونه به آنها رسیدگی کنند (۴, ۱۱). در نتیجه مراقبان خانوادگی نیازهای مراقبتی حمایتی[3] بی‌شماری را بیان می‌کنند که ممکن است با مراقبت و اطلاعات (به عنوان مثال، آنها مایلند اطلاعات بیشتری در مورد وضعیت پزشکی بیماران، فرصت‌های بیشتری برای صحبت با متخصصان و دریافت کمک برای مدیریت بهتر علائم داشته باشند)، تجربه روانشناختی و عاطفی (مثلاً برای مدیریت پریشانی عاطفی و ترس از عود یا مرگ به کمک نیاز دارند)، تاثیر نقش مراقبت در زندگی روزمره (به عنوان مثال، آنها برای یافتن تعادل بین نیازهای خود و بیماران به کمک نیاز دارند)،

1 Global cancer observatory

2 Main Caregiver

3 Supportive care needs

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

حرفه‌ای و تأمین اجتماعی (به عنوان مثال برای کارهای اداری یا دریافت حمایت مالی به کمک نیاز دارند)، و ارتباطات در حوزه خانواده (به عنوان مثال برای ارتباط بهتر با بستگان بیماران) مرتبط باشد (۱۲, ۱۳). شواهد کنونی نشان می‌دهد که نیازهای مراقبت‌های حمایتی مراقبین در حوزه‌های اطلاعاتی (۶, ۱۴, ۱۵)، عاطفی/روانی (۱۴, ۱۶, ۱۷)، سلامت جسمانی (۱۸-۲۰)، متخصصان مراقبت‌های سلامتی و مراقبت از سرطان (۲۰, ۲۱) رابطه با بیمار (۲۲)، حمایت عملی (۱۹, ۲۳) و حقوقی و مالی (۱۷) دسته‌بندی می‌شوند. علی‌رغم تلاش‌های محققان و پزشکان برای رسیدگی به نیازهای مراقبین، بسیاری از این نیازها برآورده نشده‌اند (۱۴, ۱۷, ۲۱, ۲۴).

ایران کشوری آسیایی است که خانواده‌ها به دلیل سنت‌های فرهنگی و مذهبی از بیماران مبتلا به سرطان مراقبت فوق‌العاده ای می‌کنند. با این حال، براساس برخی شواهد، افراد ممکن است ترجیح دهند این نقش را بدون درخواست کمک یا حمایت انجام دهند، به همین دلیل است که بارهای مراقبت زیادی را تجربه می‌کنند (۲۵). به گفته نعمتی و همکاران عدم آگاهی در مورد خدمات حمایتی دلیلی است که مراقبان ایرانی به دنبال کمک نیستند (۲۶). همچنین هاشمی قاسم‌آبادی و همکاران تاکید کردند که علیرغم نقش عمده مراقبین خانوادگی در مراقبت‌های سلامتی، توجه کمی به آموزش آنها در زمینه ایران می‌شود که باعث می‌شود آنها حمایت محدودی از جامعه دریافت کنند (۲۷). نتایج یک مطالعه در ایران نشان می‌دهد که مراقبینی که به مدت ۶ ماه تا ۲ سال نقش مراقبتی داشتند، مشکلات روانی عاطفی بیشتری را گزارش کردند (۲۸). نتایج یک مطالعه کیفی در ایران نشان می‌دهد که مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان نیازهای تأمین نشده متعددی از قبیل نیاز به حمایت اطلاعاتی، نیاز به حمایت جسمی، نیاز به رهانیدن از ناامنی روانی، نیاز به تحکیم معنویت، نیاز به حمایت عملی و نیاز به همراهی تیم مراقبتی گزارش کردند (۲۹).

در ایران علی‌رغم شیوع و بروز فزاینده بیماری سرطان، در مورد چالش‌های و نیازهای خانوادگی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان اطلاعات کمی در دست می‌باشد و اکثر مطالعات انجام گرفته در این حیطه کیفی و متمرکز بر بیمار است. بررسی‌ها نشان می‌دهد سیستم مراقبت‌های سلامتی موجود ایران عمدتاً بر بیماران مبتلا به سرطان متمرکز است و مراقبان خانواده را به عنوان دریافت‌کننده خدمات نمی‌بیند درصورتی که مؤسسه پزشکی، شورای تحقیقات ملی و سازمان بهداشت جهانی توصیه می‌کنند که بیماران و مراقبان آنها باید به عنوان یک واحد مراقبت رفتار شوند (۳۰). با این حال مراقبان خانواده، به عنوان یک گروه خاص، فقط مورد توجه ناچیزی قرارگرفته‌اند و کمک‌های حرفه‌ای کافی برای مقابله با چالش‌های مراقبت دریافت نکرده‌اند (۲۶). علاوه بر این، ارزیابی مراقبت‌های حمایتی یک عمل معمول برای مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان در ایران نیست. از سوی دیگر تلاش برای توسعه مراقبت‌های مبتنی بر جامعه و مراقبت

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

در منزل و لزوم توانمندسازی مراقبین خانوادگی یک ضرورت حیاتی در نظام مراقبت‌های اولیه سلامت است لذا شناسایی نیازهای حمایتی تأمین نشده این گروه برای ارائه خدمات بهتر به مراقبین و بیماران یک گام مهم و اساسی است. با درک و حمایت از نیازهای مراقبین سرطان، انتظار می‌رود که ارائه‌دهندگان مراقبت به آنها کمک کنند تا با نقش‌های جدید سازگار شوند و از آنها برای مراقبت بهتر حمایت کنند.لذا مطالعه حاضر با هدف تعیین نیازهای مراقبتی حمایتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان انجام شد.

مواد و روش‌ها

این پژوهش مطالعه‌ای توصیفی و از نظر زمانی مقطعی است که در سال ۱۴۰۲ به صورت چند مرکزی در بیمارستان‌های امام حسن مجتبی شهر دزفول و بیمارستان شهدای تجریش دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تهران با هدف تعیین نیازهای مراقبتی حمایتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان انجام شد. جامعه پژوهش در این مطالعه مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان که دارای معیارهای ورود به مطالعه شامل گروه سنی ۱۸-۷۰ سال، تمایل به شرکت در پژوهش، عدم سابقه ابتلا به اختلالات روان پزشکی، قادر به برقراری ارتباط کلامی، درک و صحبت به زبان فارسی و سابقه حداقل ۶ ماه مراقبت مستقیم از بیمار را در منزل بر عهده داشتند، بودند. نمونه‌های شرکت‌کننده در پژوهش به شیوه در دسترس انتخاب شدند. مهم‌ترین معیار خروج از مطالعه این بود اگر در پایان تکمیل پرسشنامه انحراف معیار پاسخ هر فرد کمتر از ۲ می‌بود در آنالیز از محاسبه حذف می‌شد.

پژوهشگر در شیفت‌های مختلف کاری به بیمارستان‌ها مورد مطالعه مراجعه و اقدام به توزیع پرسشنامه نمود. قبل از تکمیل پرسشنامه، اهداف و اهمیت پژوهش برای مراقبین خانوادگی توضیح داده شد و به آنها اطمینان داده شد که اسامی افراد و داده‌های پرسشنامه کاملاً محرمانه خواهد ماند و مشارکت‌کنندگان هر زمانی که بخواهند می‌توانند از مطالعه خارج شوند. علاوه بر این پس از تصویب پیش‌نویس طرح در حوزه شورای پژوهشی، جهت اخذ مجوز اخلاق در سامانه پژوهان دانشگاه علوم دزفول ثبت گردید. ابزارجمع آوری اطلاعات در این مطالعه شامل ۲ بخش بود. بخش اول متغیرهای دموگرافیک شامل سن، جنس، تحصیلات، وضعیت تأهل، مدت زمان مراقبت مستقیم از بیمار، شغل، سطح درآمد و نسبت با بیمار بود.

قسمت دوم پرسشنامه نیازهای مراقبتی حمایتی[1] بود که برای اندازه‌گیری نیازهای برآورده نشده چند بعدی مراقبان خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان ارائه شده بود. این ابزار اولین بار توسط Afaf Girgis در کانادا طراحی شد. این ابزار ۴۵ آیتمی ابتدا با ۴ بعد ارائه شد که ضرایب آلفای کرونباخ ابعاد از ۰/۸۸ تا ۰/۹۴ متغیر و در بعد یک ۰/۹۴، بعد دوم ۰/۹۴، بعد سوم ۰/۹۰ و بعد چهارم ۰/۸۸ بود. اما در بازنگری ثانویه تعداد

1 Supportive Care Needs Survey-Partners and Caregivers (SCNS-P&C)

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

ابعاد به ۶ بعد ارتقاء یافت. این پرسشنامه از ابعادی شامل نیازهای خدمات مراقبت‌های سلامتی[1]، نیازهای روانی و عاطفی[2]، نیازهای حقوقی مالی[3]، نیازهای زندگی روزانه[4]، نیازهای ارتباطات بین فردی[5] و نیازهای اطلاعاتی[6] تشکیل شده است. سوالات ۱-۶ و ۱۸ به بعد نیازهای اطلاعاتی، ۴۴-۳۱ و ۲۹ به بعد نیازهای روانی عاطفی، سوالات ۷-۱۴ و ۱۶، ۱۷، ۲۰ و ۴۵ به بعد نیازهای خدمات مراقبت‌های سلامتی، سوالات ۱۵، ۱۹، ۲۱ و ۲۲ به بعد نیازهای زندگی روزانه، سوالات ۲۵-۲۳ به بعد نیازهای حقوقی- مالی و سوالات ۲۸-۲۶ و ۳۰ به بعد نیازهای ارتباطات بین فردی اشاره دارد. نمره‌دهی ابزار براساس مقیاس لیکرت ۵ نقطه‌ای شامل این مورد برای من مطرح نیست (۱)، به این مورد دسترسی دارم و به آن نیاز ندارم (۲)، نیاز کم (۳)، نیاز متوسط (۴) و نیاز بالا (۵) می‌باشد. نمرات ۱ و ۲ به عنوان نیازهای تأمین شده / یا در حال حاضر نیازی ندارد، تلقی می‌شود و نمرات ۳، ۴ و ۵ نیازهای تأمین‌نشده تلقی می‌شوند. نمره کل ابزار با حداکثر نمره ۲۲۵ و حداقل نمره ۴۵ بود (۳۱). ترجمه و اعتباریابی نسخه فارسی این ابزار با استفاده از روش‌های ارزیابی روایی صوری و محتوایی، تحلیل عاملی تاییدی، روایی همگرا، همسانی درونی و ثبات در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان از فروردین ۱۴۰۲ توسط همین تیم پژوهش انجام شد. که در نهایت یکی از گویه‌ها به دلیل بارعاملی کمتر حذف شد و پس از انجام تحلیل عاملی اکتشافی تعداد ابعاد به هشت مورد افزایش و نام‌گذاری آن‌ها مجدداً انجام شد و در نهایت پایایی کل ابزار به شیوه آلفای کرونباخ ۰/۹۵ و ابعاد خدمات مراقبت سلامتی ۰/۹۶، نیازهای روانی عاطفی ۰/۸۶، نیازهای روزانه ۰/۸۲، نیازهای اطلاعاتی ۰/۸۲، نیازهای معنوی ۰/۷۱، نیازهای شناختی مربوط به عدم قطعیت ۰/۶۱ ، نیازهای باروری/جنسی ۰/۷۶ و نیازهای مالی/ شغلی ۰/۶۹ محاسبه شد. همچنین ضریب پایایی ثبات در این مطالعه ۰/۸۵ به دست آمد.

از نرم‌افزار SPSS-v24 جهت تجزیه و تحلیل آماری داده‌ها استفاده گردید. برای بررسی نرمال بودن داده‌ها از آزمون کولموگروف اسمینروف استفاده شد و ۰/۰۵ -P value< به عنوان سطح آماری معنی‌دار در نظر گرفته شد. از آزمون‌های آمار توصیفی (میانه، میانگین، جداول فراوانی و نمودار ها) و شاخص‌های پراکندگی (واریانس و انحراف معیار) برای گزارش فراوانی و درصد متغیرهای استفاده شد. این مطالعه حاصل پایان‌نامه مقطع دکتری حرفه‌ای با شماره (MED-401104) و مصوب کمیته اخلاق در پژوهش (IR.DUMS.REC.1401.097) دانشگاه علوم پزشکی دزفول است. تیم تحقیق پس از دریافت معرفی‌نامه از دانشگاه به بیمارستان گنجویان وابسته به دانشگاه علوم پزشکی دزفول و بیمارستان شهدای

1 Health care professional/Health care service Needs
2 Psychological and Emotional Needs
3 Legal/Financial Needs
4 Daily living
5 Communication and Interpersonal
6 Information Needs

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

تجریش وابسته به دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی تهران مراجعه نموده و به شناسایی مراقبین مناسب پرداخته است. کلیه استانداردهای اخلاقی حاکم بر تحقیقات بالینی، مانند کسب رضایت آگاهانه و آزادانه، عدم آسیب به مشارکت‌کنندگان، محرمانه بودن اطلاعات، آگاهی از انصراف از مطالعه در هر زمان، حریم خصوصی، عدالت رعایت شده است.

یافته‌ها

حدود ۴۹۳ پرسشنامه توزیع شد که در نهایت ۴۷۶ مورد به طور کامل پر شد که میزان پاسخ‌گویی ۹۶/۵۵ ٪ محاسبه شد.

براساس یافته‌های پژوهش، میانگین سنی مراقبین خانوادگی شرکت‌کننده برابر با ۱۱/۷۵ ± ۴۴/۴۶ بوده است. ۷۴/۱ ٪ از مراقبین خانوادگی زن و ۲۵/۹ ٪ مرد که حدود ۷۹/۷ ٪ متأهل و ۷۴/۵ ٪ دارای سطح درآمد ناکافی بودند. همچنین ۳۵/۵۰ ٪ از مراقبین میانگین مدت زمان مراقبت از بیمار بین ۳-۱ سال را گزارش کردند. سایر متغیرهای دموگرافیک افراد در جدول شماره ۱ آورده شده است.

جدول شماره ۱: مشخصات دموگرافیک مراقبین خانوادگی شرکت کننده در پژوهش(n=۴۷۶)

متغیرهای دموگرافیک		فراوانی	درصد
جنس	زن	۳۴۹	۷۴/۱
	مرد	۱۲۷	۲۵/۹
وضعیت تأهل	متأهل	۳۷۶	۷۸/۹۹
	مجرد	۷۷	۱۶/۱۷
	مطلقه (بیوه)	۱۳	۲/۷
	موارد دیگر	۱۰	۰/۰۲
وضعیت تحصیلی	زیر دیپلم	۱۴۸	۳۱/۰۹
	دیپلم	۱۸۸	۳۹/۴۹
	تحصیلات دانشگاهی	۱۴۰	۲۹/۴۱
مدت زمان مراقبت از بیمار	کمتر از یک سال	۱۲۲	۲۵/۶۳
	بین ۱ تا ۳ سال	۱۶۹	۳۵/۵۰
	بین ۳ تا ۵ سال	۱۴۶	۳۰/۶۷
	بالاتر از ۵ سال	۴۹	۱۰/۲۹
منبع تأمین هزینه‌های درمانی	بیمه	۲۲۰	۴۶/۲۱
	هزینه‌های شخصی	۲۲۱	۴۶/۴۲
	پس‌اندازهای شخصی	۱۷	۳/۵۷
	استقراض از دوستان	۱۲	۲/۵۲
شغل مراقب	شاغل	۱۳۰	۲۷/۳
	بیکار	۲۸۷	۶۰//۳
	بازنشسته	۴۷	۹/۹

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

	از کارافتاده	۱۲	۲/۵
درآمد	کافی	۱۲۶	۲۶/۴۷
	ناکافی	۳۵۰	۷۳/۵۲
نوع درمان‌های قبلی بیمار	جراحی	۳۵	۷/۴
	شیمی‌درمانی	۷۱	۱۴/۹
	رادیوتراپی	۲۵	۵/۳
	جراحی همراه شیمی‌درمانی	۴۷	۹/۹
	جراحی همراه رادیوتراپی	۱۵	۳/۲
	جراحی به همراه شیمی درمانی و رادیوتراپی	۲۴۰	۵۰/۴
	شیمی درمانی و رادیوتراپی	۱۱	۲/۳
	دیگر	۳۱	۶/۵۱
مدت زمان ابتلای بیمار به بیماری	کمتر از یک سال	۱۲۲	۲۵/۶۳
	بین ۱ تا ۳ سال	۱۶۹	۳۵/۵۰
	بین ۳ تا ۵ سال	۱۴۶	۳۰/۶۷
	بالاتر از ۵ سال	۳۹	۸/۱۹

میانگین نمره نیازهای حمایتی مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان برابر با ۳۲/۴۷ ± ۱۷۰/۷۱ با بازه ۲۲۰-۴۴ بوده است. نمرات سایر ابعاد به تفکیک در جدول شماره ۲ ارائه شده است.

جدول شماره ۲: میانگین و انحراف معیار نیازهای مراقبتی و حمایتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان به تفکیک ابعاد گانه و نمره کل ابزار

متغیر/بعد	میانگین	انحراف معیار	کمترین نمره	بیشترین نمره
نیازهای خدمات مراقبت‌های سلامتی (Health care service Needs)	۷۷/۵۵	۱۸/۸۸	۱۹	۹۵
نیازهای روانی و عاطفی (Psychological and Emotional Needs)	۲۵/۳۳	۵/۴۹	۶	۳۰
نیازهای زندگی روزانه (Daily living)	۱۲/۴۰	۵/۱۴	۴	۲۰
نیازهای اطلاعاتی (Information Needs)	۱۷/۰۲	۳/۳۳	۴	۲۰
نیازهای معنوی (Spiritual needs)	۹/۱۴	۳/۳۹	۳	۱۵
نیازهای شناختی مربوط به عدم قطعیت (Cognitive/uncertainty related needs)	۱۲/۱۶	۲/۵۷	۳	۱۵
نیازهای باروری/ جنسی (Reproductive/sexual needs)	۵/۳۰	۲/۹۸	۲	۱۰
نیازهای مالی/ شغلی (Financial/occupational needs)	۱۱/۷۹	۳/۱۴	۳	۱۵
نمره کل ابزار مراقبتی حمایتی مراقبین خانوادگی	۱۷۰/۷۱	۳۲/۴۷	۴۴	۲۲۰

مهم‌ترین نیازهای تأمین نشده مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان به ترتیب مربوط به گویه‌های " دسترسی به اطلاعات در رابطه با پیش آگهی یا پیامد احتمالی فرد مبتلا به سرطان" با (۹۲/۹ ٪) ۴۴۲، " دسترسی به اطلاعات در رابطه با خدمات حمایتی برای مراقبین/همسران افراد مبتلا به سرطان" با (۹۲/۶ ٪) ۴۴۱ مربوط به بعد "نیازهای اطلاعاتی" و " پرداختن به ترس‌هایتان در رابطه با تحلیل جسمی یا روانی فرد مبتلا به سرطان" با (۹۱/۴ ٪) ۴۳۵ مربوط به بعد " نیازهای خدمات مراقبت سلامتی " بودند.

گویه‌های "دسترسی به اطلاعات در رابطه با احتمال بروز مشکلات باروری (درارتباط با بچه‌دار شدن) در فرد مبتلا به سرطان" با (۵۸/۰٪) ۲۷۶ مربوط به بعد "نیازهای باروری/

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

جنسی"، " پیدا کردن جای پارک دردسترس تر در بیمارستان" با (۵۱/۳٪) ۲۴۴ مربوط به بعد "نیازهای روزانه" و " رسیدگی به مشکلات زندگی جنسی‌تان" با (۵۰/۰٪) ۲۳۸ مربوط به بعد "نیازهای باروری/ جنسی" دارای بیشترین فروانی و درصد نیازهای تأمین شده از سوی شرکت‌کنندگان بودند به عبارتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان در این موارد احساس نیازی نداشتند. سایر نیازهای تأمین شده و تأمین نشده مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان در جدول شماره ۳ آمده است.

جدول شماره ۳: دو مورد از نیازهای تأمین نشده مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان بر حسب اولویت (n=۴۷۶)

در ماه قبل گذشته نیازهای شما در چه سطحی بوده است؟	هیچ نیازی نداشتم N(٪)		نیاز داشتم N(٪)		
	این مورد برای من مطرح نیست (۱)	به این مورد دسترسی دارم و به آن نیاز ندارم (۲)	نیاز کم (۳)	نیاز متوسط (۴)	نیاز شدید (۵)
۱- دسترسی به اطلاعات در رابطه با پیش آگهی یا پیامد احتمالی فرد مبتلا به سرطان	۲(٪۰/۴)	۳۲(٪۶/۷)	۴۹(٪۱۰/۳)	۱۱۰ (٪۲۳/۱)	۲۸۳ (٪۵۹/۵)
	۳۴ (٪ ۷/۱)		۴۴۲ (٪ ۹۲/۹)		
۲-دسترسی به اطلاعات در رابطه با خدمات حمایتی برای مراقبین/همسران افراد مبتلا به سرطان	۱۳(٪۲/۷)	۲۲(٪۴/۶)	۴۹(٪۱۰/۳)	۱۲۱ (٪۲۵/۴)	۲۷۱ (٪۵۶/۹)
	۳۵ (٪ ۷/۴)		۴۴۱ (٪ ۹۲/۶)		
۳- پرداختن به ترس‌هایتان در رابطه با تحلیل جسمی یا روانی فرد مبتلا به سرطان	۳۰(٪۶/۳)	۱۱(٪۲/۳)	۲۳(٪۴/۸)	۱۰۱ (٪۲۱/۲)	۳۱۱ (٪۶۵/۳)
	۴۱ (٪۸/۶)		۴۳۵ (٪۹۱/۴)		
۴- ایجاد تعادل بین نیازهای فرد مبتلا به سرطان و نیازهای خودتان	۱۹ (٪۴/۰)	۲۴(٪۵/۰)	۳۹(٪۸/۲)	۱۱۰ (٪۲۳/۱)	۲۸۴(٪۵۹/۷)
	۴۳ (٪۹/۰)		۴۳۳ (٪۹۱/۰)		
۵- برخورداری از بهترین مراقبت‌های پزشکی برای فرد مبتلا به سرطان	۴(٪۰/۸)	۴۰(٪۸/۴)	۱۹(٪۴/۰)	۸۹ (٪۱۸/۷)	۳۲۴ (٪۶۸/۱)
	۴۴ (٪۹/۲)		۴۳۲ (٪۹۰/۸)		
۶- دریافت حمایت عاطفی کافی از سوی جامعه و سیستم درمانی برای عزیزان‌تان	۷(٪۱/۵)	۳۸(٪۸/۰)	۱۷(٪۳/۶)	۱۰۶(٪۲۲/۳)	۳۰۸(٪۶۴/۷)
	۴۵ (٪۹/۵)		۴۳۱ (٪۹۰/۵)		
۷- مدیریت نگرانی‌های‌تان در رابطه با عود سرطان	۲۵ (٪۵/۳)	۲۲(٪۴/۶)	۱۶(٪۳/۴)	۱۰۵(٪۲۲/۱)	۳۰۸(٪۴۶/۷)
	۴۷ (٪۹/۹)		۴۲۹ (٪۹۰/۱)		
۸- دسترسی به اطلاعات در رابطه با درمان های مکمل (به عنوان مثال) برای بیمارتان	۱۵(٪۳/۲)	۳۲(٪۶/۷)	۴۹(٪۱۰/۳)	۱۰۳ (٪۲۱/۶)	۲۷۷ (٪۵۸/۲)
	۴۷ (٪۹/۹)		۴۲۹ (٪۹۰/۱)		
۹- دسترسی به اطلاعات مرتبط با نیازهایتان به عنوان مراقب یا همسر یک بیمار مبتلا به سرطان	۱۶(٪۳/۴)	۳۲(٪۶/۷)	۵۵(٪۱۱/۶)	۱۳۹ (٪۲۹/۲)	۲۳۴ (٪۴۹/۲)
	۴۸ (٪۱۰/۱)		۴۲۸ (٪۸۹/۹)		
۱۰- درک تجربه فرد مبتلا به سرطان	۱۹ (٪۴/۰)	۳۲(٪۶/۷)	۳۴(٪۷/۱)	۱۱۶(٪۲۴/۴)	۲۷۵(٪۵۷/۸)
	۵۱ (٪۱۰/۷)		۴۲۵ (٪۸۹/۳)		

بحث

مطالعه حاضر در سال ۱۴۰۲ با هدف بررسی کمی نیازهای حمایتی مراقبتی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان انجام گرفته است. نتایج این مطالعه نشان داد مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان نیازهای مراقبتی حمایتی تأمین نشده بالایی دارند که مهم‌ترین این نیازهای تأمین نشده مربوط به ابعاد "نیازهای اطلاعاتی" و ابعاد "نیازهای خدمات مراقبت

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

سلامتی" و مهم‌ترین نیازهای تأمین شده مربوط به نیازهای "باروری/ جنسی" و "نیازهای روزانه" بوده است که در ادامه به تفکیک به آن‌ها پرداخته شده است.

نیازهای تأمین نشده مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان

نتایج این مطالعه نشان داد مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان دارای میانگین نمره نیازهای تأمین نشده حمایتی مراقبتی بالایی هستند. مهم‌ترین نیازهای تأمین نشده مراقبین خانوادگی بیماران سرطان "دسترسی به اطلاعات در رابطه با پیش‌آگهی یا پیامد احتمالی فرد مبتلا به سرطان"، " دسترسی به اطلاعات در رابطه با خدمات حمایتی برای مراقبین/همسران افراد مبتلا به سرطان" مربوط به بعد"نیازهای اطلاعاتی" بودند. نتایج مطالعه Aifang Niu و همکاران (۲۰۲۱) در کشور چین نشان داد که بالاترین سطح نیاز برآورده نشده در مراقبین بیماران مبتلا به سرطان در حوزه خدمات درمانی و نیازهای اطلاعاتی بود که با نتایج بسیاری از مطالعات قبلی همخوانی دارد. اگرچه بخش‌های بالینی روش‌هایی را برای ارائه اطلاعات مربوط به مراقبت به مراقبین اتخاذ کرده‌اند، به دلیل عوامل سنتی و فرهنگی در چین، اعضای خانواده ترجیح می‌دهند که بیماران هیچ اطلاعی از وضعیت خود نداشته باشند که این امر تأثیر محدودکننده‌ای بر اطلاعات ارائه شده توسط متخصصان پزشکی دارد (۳۶-۳۲). نتایج مطالعه Purba و همکاران (۲۰۲۳) در اندونزی نشان می‌دهد که نیازهای اطلاعاتی و عملی توسط ۸۰-۵۸ ٪ یا به طور متوسط ۷۱/۸ ٪ از شرکت‌کنندگان برآورده نشده گزارش شده است که این کمبود اطلاعات مراقبین و بیماران در اندونزی تعجب‌آور بوده است چرا که محققین اذعان داشتند در اندونزی، زمان انتظار برای انتقال به کلینیک تقریباً ۶۰ دقیقه است (۳۷)، انتظار برای ملاقات با پزشک در کلینیک به ۶۰ دقیقه دیگر زمان نیاز دارد (۳۸) و در داروخانه‌ها ۹۰ دقیقه طول می‌کشد تا داروها تجویز شوند (۳۹)، با این حال، مشاوره با پزشک ممکن است تنها ۲-۸ دقیقه باشد (۳۸) و زمان کافی برای انتقال اطلاعات مرتبط با بیماری در نظر گرفته نمی‌شود علاوه بر این بیماران و خانواده‌ها ممکن است بحث در مورد وضعیت بیمار در این زمان دشوار را بسیار چالش‌برانگیز بدانند (۴۰). نتایج برخی از مطالعات کمبود اطلاعات در مورد پیش آگهی یا مسیر بیماری را به عنوان مهم‌ترین نیاز تأمین نشده مراقبین خانوادگی معرفی کرده است (۴۱, ۴۲). نتایج یک مطالعه کیفی نشان می‌دهد که یک دسته از مهم‌ترین نیازهای تأمین نشده مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان در مراحل پایان حیات نیازهای شناختی و نیاز به حمایت آموزشی بوده است. آنها گزارش کردند که طیف وسیعی از مشکلات بیماران در مراحل پایان حیات منجر به بار مراقبتی بالا و تحمیل وظایف متعددی به مراقبین می‌شود که گاهاً برای این نقش‌ها آماده نیستند. علاوه بر این، آموزش ارائه شده به مراقبین در این زمینه ناکافی و نامناسب بوده که بدون در نظر گرفتن شرایط منحصربه‌فرد هر بیمار و خانواده هست. مهم‌ترین زمینه‌هایی که در آن‌ها به آموزش نیاز داشتند شامل

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

مدیریت علائم به‌ویژه تسکین درد، تغذیه و استحمام در روزهای پایانی زندگی به دلیل افزایش ناتوانی و کاهش سطح هوشیاری بیمار بود. آنها همچنین نیاز به اطلاعات کافی در مورد مراکز مراقبت تسکینی و خدمات ارائه شده توسط آنها و سیر مرگ و علائم آن در بیماران خود را درخواست کردند (۴۳).

نتایج مطالعه حاضر و تمامی این مطالعات نشان می‌دهد که مهم‌ترین نیاز مراقبین خانوادگی، نیازهای اطلاعاتی است که یک چالش حل نشده است چرا که در اغلب موارد پرسنل درمانی برای ارائه اطلاعات و پشتیبانی کامل به بیماران و خانواده‌هایشان زمان کافی ندارند و بار کاری آن‌ها بسیار زیاد است در نتیجه بسیاری از افراد به اینترنت روی می‌آورند تا اطلاعات و پشتیبانی اضافی را پیدا کنند. این روند در بسیاری از حوزه‌های سلامتی، ازجمله مراقبت‌های سرطان، مشاهده شده است و یک روند رو به رشد دارد. پیشنهاد می‌شود سیستم درمانی از فناوری‌های اطلاعات در مراقبت‌های سرطان برای ارائه آموزش به بیماران و خانواده‌هایشان استفاده نماید گروه‌های پشتیبانی اجتماعی مبتنی بر اینترنت می‌تواند احساس انسجام و تعلق به جامعه را فراهم کند، همچنین فرصت‌هایی برای به اشتراک‌گذاری اطلاعات و پشتیبانی عاطفی را فراهم می‌کند تأثیر مثبت فناوری در این موضوع در مطالعات متعددی ثابت شده است. استفاده از فناوری می‌تواند درک بیماران و خانواده‌هایشان از وضعیت و گزینه‌های درمانی آن‌ها را بهبود بخشد و احساس کنترل بیشتری بر روی مراقبت‌هایشان ایجاد کند. بااین‌حال، بسیار مهم است که توجه شود تمام اطلاعات موجود در اینترنت دقیق و قابل‌اعتماد نیستند، و پرسنل درمانی باید بیماران و خانواده‌هایشان را تشویق به جستجوی اطلاعات از منابع معتبر کنند و در صورت وجود هرگونه نگرانی یا سؤال، با پزشک خودشان مشورت کنند (۴۶-۴۴). بنابراین، ارائه اطلاعات کافی توسط ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامتی می‌تواند به عنوان یک مداخله مؤثر،گامی مهم جهت کاهش رنج مراقبین خانوادگی باشد. پرستاران به دلیل تعامل بیشتر با مراقبین خانوادگی، در موقعیت مناسبی برای ارائه اطلاعات قرار دارند (۴۷) که این ارائه اطلاعات می‌تواند به صورت حضوری و یا مجازی با استفاده از فناوری‌های مرتبط، انجام گردد (۴۸). همچنین، از آنجایی که مراقبین هنوز نیاز شدیدی به متخصصان اونکولوژی برای حمایت آموزشی و کسب اطلاعات مرتبط در این زمینه دارند، لازم است متخصصان به طور مؤثر با مراقبین ارتباط برقرار کنند و خدمات و اطلاعات مرتبط با بیماری را از طریق روش‌های آموزش سلامتی مناسب ارائه دهند. علاوه بر این، از آنجا که پرستاران نقش استراتژیک در نحوه عملکرد سیستم مراقبت سلامتی و ارائه بهترین کیفیت مراقبت دارند (۴۹)، تکیه بر ارتباطات بازتر با پرستاران می‌تواند راه‌حلی برای کمبود اطلاعات باشد. نتایج یک مطالعه قبلی در این زمینه نشان داد که بیش از ۸۵ ٪ از پاسخ‌دهندگان به نظرسنجی تجربه خوبی در برقراری ارتباط با پرستار خود داشتند و اطلاعات کافی و مناسب به نیازهای ابراز شده خود دریافت کردند (۵۰) که این یافته تأییدی بر مطالب ارائه شده دارد.

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

یکی دیگر از شایع‌ترین نیازهای مراقبین "پرداختن به ترس‌هایتان در رابطه با تحلیل جسمی یا روانی فرد مبتلا به سرطان" مربوط به بعد " نیازهای خدمات مراقبت سلامتی" بود. نتایج مطالعات متعددی به اهمیت ارائه مراقبت حمایتی در این بعد از نیازها اشاره دارد و تأکید می‌کند که مراقبین در ابعاد عاطفی و عملکردی مراقبت نیاز به کمک دارند و ارتباط معکوس و معنی‌داری بین حمایت‌های اجتماعی و بار مراقبتی در مراقبین وجود دارد (۵۱-۵۴). نتایج مطالعه Purba و همکاران (۲۰۲۳) در اندونزی نشان می‌دهد که نیازهای روانی-عاطفی برآورده نشده توسط ۷۰-۴۹ ٪ یا به طور متوسط ۶۰/۹ ٪ از مشارکت‌کنندگان گزارش شده است و تنها ۴۹ ٪ از شرکت‌کنندگان دریافت حمایت عاطفی از خود را به عنوان یک نیاز برآورده نشده گزارش کردند (۴۰). مطالعات دیگری دیدگاه‌های مراقبین خانوادگی را پس از مرگ بیمار به صورت گذشته‌نگر ارزیابی کردند و عدم برآورده شدن نیازها را حدود ۵۰-۳۰ ٪ نشان دادند که یکی از مهم‌ترین این نیازها پریشانی عاطفی و روانی خود قبل از سوگواری بوده است (۴۱, ۴۲). نتایج پژوهش Papastavrou و همکاران (۲۰۱۲) نشان داده است که مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان از فشار مراقبتی بسیار بالا و افسردگی زیادی رنج می‌برند (۵۳) که هرچه ساعات مراقبت از بیمار در طول روز بیشتر باشد فشار مراقبتی افزایش و سلامت روانی کاهش خواهد یافت (۵۵). نتایج یک مطالعه کیفی نشان می‌دهد که یک دسته از مهم‌ترین نیازهای تأمین نشده مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان در مراحل پایان حیات نیازهای روانی عاطفی بوده است که در برگیرنده زیر طبقاتی شامل حمایت از آسیب روانی، آمادگی برای رویارویی با واقعیت مرگ یک عزیز و حمایت از سوگواری بوده است (۴۳). در ایران حمایت از نیازهای روانی عاطفی به عنوان یکی از بزرگ‌ترین شکاف‌ها و محدودیت‌ها در سرویس‌های ارائه دهنده خدمات مراقبتی سرطان برای بیماران و مراقبین خانوادگی آن‌ها مطرح شده است (۵۶). بیش از نیمی از مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان در ایران، اضطراب، افسردگی، نگرانی از مرگ و کاهش کیفیت زندگی را گزارش کرده‌اند. درحالی‌که حمایت روانی یا خدمات سوگواری برای مراقبین خانوادگی در این کشور ارائه نمی‌شود (۵۷).

همین طور که در این پاراگراف ذکر شد یکی از مشکلات شایع و نیازهای تأمین نشده مراقبین، بنابراین ضروری است که تکنیک‌های مختلف مشاوره و مراقبت حمایتی، به پرستاران و دیگر متخصصان سلامتی آموزش داده شود و منابع کافی جهت این امر فراهم شود (۵۸). همچنین حمایت روانشناختی ارائه شده توسط دوستان و خانواده عامل مهمی است که به مقابله با شرایط دشوار کمک می‌کند و تیم درمانی بایستی به آموزش این گروه نیز توجه بیشتری داشته باشد. یکی دیگر از روش‌های قابل توصیه استفاده از پشتیبانی اجتماعی درمانی برای مراقبین است که به عنوان یک روش درمانی به منظور حمایت از بیماران در زمان درمان و بهبودی از بیماری استفاده می‌شود. در این روش، فرد با بهره‌گیری از حمایت‌های اجتماعی ازجمله حمایت سایر افراد خانواده، دوستان، همکاران و حتی جامعه، اعتمادبه‌نفس و انگیزه‌های بیشتری برای پیشرفت در درمان خود به دست می‌آورد.

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

براساس مطالعات انجام شده، پشتیبانی اجتماعی درمانی می‌تواند بهبود نتایج درمانی، کاهش استرس و اضطراب و افزایش کیفیت زندگی بیماران و همچنین مراقبین خانوادگی منجر شود (۵۹). علاوه بر این دوستان و خانواده بیماران/مراقبان باید به دنبال رعایت چند دستورالعمل رفتاری در نشان دادن حمایت خود شامل احترام به حریم خصوصی بیمار/ مراقب، درک وضعیت بیمار، انتخاب زمان مناسب برای ملاقات، و حساس بودن در مورد پرسیدن برخی سوالات در مورد شدت درد بیمار و هزینه‌های درمانی و علائم آن، ابراز تردید نسبت به پزشک یا داروهای تجویزشده و سرزنش بیمار یا خانواده او برای بیماری باشند (۶۰). لذا توجه به ارائه این مراقبت‌ها در زمینه برآورده کردن یا کاهش نیازهای تأمین نشده ضروری به نظر می‌رسد.

نیازهای تأمین‌شده مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان

در این مطالعه برخی از نیازها از سوی بیش از نیمی از مراقبین به عنوان نیاز تأمین‌شده اشاره شده است که اولین این نیازها" دسترسی به اطلاعات در رابطه با احتمال بروز مشکلات باروری (در ارتباط با بچه‌دار شدن) در فرد مبتلا به سرطان" مربوط به بعد "نیازهای باروری جنسی" است با این حال این نیاز توسط نیمی دیگر از مراقبین تأمین نشده در نظر گرفته شده است. Purba و همکاران (۲۰۲۳) در اندونزی نیز به نتایجی مشابه یافته‌های مطالعه حاضر دست یافتند و اشاره کردند که دسترسی به اطلاعات در مورد مشکلات احتمالی باروری کمترین نیاز برآورده نشده گزارش شده از سوی (۵۸/۲٪) از مشارکت‌کنندگان بوده است (۴۰). مروری بر متون نشان می‌دهد که در زمینه حفظ باروری اولویت‌های بیماران و مراقبین به خصوص در مطالعاتی که جامعه هدف آن نوجوانان مبتلا به سرطان بوده است، کاملاً متفاوت است. بسیاری از مطالعات نشان می‌دهد که والدین بر درمان و بقای فرزند خود تمرکز می‌کنند. در نتیجه، آنها ممکن است بحث درباره مسائل مربوط به باروری با نوجوانان را به تأخیر بیندازند و باعث شود که آنها نگرانی‌های نوجوانان را نادیده بگیرند. والدین اغلب از برنامه‌های فرزندپروری آینده فرزند خودآگاهی کامل ندارند، دیدگاه‌های خود را در مورد باروری پنهان می‌کنند و اغلب در تصمیم‌گیری برای این مورد تأخیر می‌کنند (۶۳-۶۱) به عبارتی والدین نوجوانان مبتلا به سرطان نیازی به دریافت اطلاعات در زمینه مشکلات احتمالی باروری نوجوانان خود نداشته‌اند. متخصصان مراقبت‌های سلامتی باید بدانند که نوجوانان مبتلا به سرطان یا هر فرد مبتلا به سرطانی که تحت درمان است، ممکن است در آینده بخواهند بچه‌دار شوند و بهترین راه برای محافظت از باروری آن‌ها، شامل کردن والدین/مراقبین در بحث است که تصمیم‌گیری آگاهانه در مورد آینده باروری فرزندانشان/بیمارانشان را ارتقا می‌دهد (۶۶-۶۴). با این حال، مطالعه‌ای که در لبنان انجام شد، نشان داد که موانع اخلاقی، اجتماعی و مذهبی ممکن است بر تصمیم‌گیری در مورد "حفظ باروری" تأثیر بگذارد. مطالعات دیگر نشان داده‌اند که والدین به علت عواملی از جمله امید به داشتن نوه به طور قابل‌توجهی بر تصمیم‌گیری در این مورد تأثیر می‌گذارند (۶۷, ۶۸). مشکلات در تصمیم‌گیری با فقدان دانش در مورد حفظ باروری، فقدان دانش

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

در مورد مزایا، عدم اطمینان در مورد ارزش‌ها و ترجیحات خود و حمایت ناکافی تشدید می‌شود. علاوه بر این مطالعات نشان داده‌اند که والدین آرزوی توضیح جامعی در مورد وضعیت فرزندشان و گزینه‌های درمانی دارند، که راهی رایج برای کاهش احساس عدم اطمینان است. والدین و مراقبین به دلیل تحت تأثیر قرار گرفتن با مقدار اطلاعات داده‌شده در زمان تشخیص، اغلب قادر به تصمیم‌گیری در مورد باروری نیستند (۶۶, ۶۹, ۷۰). علاوه بر این، برخی از والدین با هدف محافظت از نوجوانان مبتلا به سرطان، فرزندان خود را در فرآیند تصمیم‌گیری دخالت نمی‌دهند. بنابراین، آنها اطلاعاتی را در اختیار فرزندان خود قرار نمی‌دهند و از بحث در مورد مشکلات باروری استقبال نمی‌کنند، یا نمی‌خواهند کنترل مکالمه را در دست بگیرند (۷۳-۷۱). پزشکان و تیم درمانی باید اطلاعات به موقع، قابل‌فهم و دقیق در این زمینه به والدین/ مراقبین ارائه کنند. توصیه می‌شود که اطلاعات باروری در مرحله تشخیص ارائه شود (۷۴, ۷۵)، تا بیماران و مراقبین را در مدیریت نگرانی‌های باروری مرتبط با سرطان یاری نماید (۷۶). از آنجایی که ناباروری می‌تواند یک اثر دیررس سرطان باشد، ارائه اطلاعات برای تسهیل ارتباطات و مقابله به خصوص در زوجین درگیر و همچنین تصمیم‌گیری در رابطه با حفظ باروری، پس از پایان درمان نیز مورد نیاز است (۱, ۷۶, ۷۷). مراقبین بهداشتی می‌توانند با مشاوره پیش از اعمال جراحی در زنان مبتلا به سرطان به ویژه سرطان‌های پستان، رحم و تخمدان یا درمان‌های اثرگذار بر سیستم تناسلی/ باروری از نظرات بیمار و مشکلات موجود در رابطه زناشویی او آگاهی‌یافته و اطلاعاتی در مورد نوع عمل، نوع درمان و محدودیت‌های ایجاد شده در اثر آن به بیمار ارائه نمایند و پس از انجام درمان نیز با بازتوانی جنسی او را یاری کنند.

"پیدا کردن جای پارک دردسترس‌تر در بیمارستان" مربوط به بعد "نیازهای روزانه" یکی دیگر از نیازهای تأمین شده بود که توسط بیش از نیمی از مراقبین به آن اشاره شده است. محققین در بررسی متون به نتایجی مشابه یافته‌ی مطالعه حاضر دست پیدا نکردند. اما می‌توان این‌گونه تشریح کرد مکان‌یابی بیمارستان‌ها[1] در سطح شهرها و حتی خارج از آن، از مواردی تخصصی است که برنامه‌ریزان و مدیران شهری در سال‌های اخیر، توجه ویژه‌ای به آن مبذول داشته‌اند. به طور کلی، مکان‌یابی احداث بیمارستان‌ها باید به صورت دقیق و جداگانه برای هر نمونه موردی و توسط متخصصین شهری، محیط‌زیست و سازه انجام گیرد، اما اصول کلی و اولیه‌ای هستند که در تمام دنیا برای این کار مشترکند و غیرقابل تغییر و اغماض هستند. الزاماتی که در مکان‌یابی بیمارستان‌ها باید به آنها توجه شود، در چند بخش دسته شامل الزامات هزینه‌ای (زمین و ساختمان، وجود زیرساخت‌ها، ویژگی‌های زمین، ویژگی‌های ترافیکی)، الزامات تقاضا (جامعه هدف، میزان بهره‌مندی منطقه از خدمات سلامت، بیمارستان‌های موجود در محدوده مورد نظر)، الزامات مخاطرات طبیعی و انسانی (بلایای طبیعی، مخاطرات انسانی)، الزامات زیست‌محیطی، الزامات اجرایی و مدیریتی و سایر الزامات دسته‌بندی شده‌اند (۷۸). با توجه به اینکه نمونه‌گیری در بیمارستان‌هایی انجام شده است که از نظر

1 Site Selection

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

شاخص‌های ذکرشده برای مکان‌یابی بیمارستان‌ها در وضعیت مناسب قرار داشته‌اند لذا دست‌یابی به این یافته دور از انتظار نبوده است.

یکی دیگر از نیازهایی که از سوی اکثریت مراقبین تأمین‌شده اشاره شد،"رسیدگی به مشکلات زندگی جنسی‌تان" مربوط به بعد "نیازهای باروری جنسی" بود. نتایج مطالعه انجام شده در اندونزی نیز به همین یافته دست پیدا کرده است و گزارش می‌کند که بیش‌ترین نیازهای برآورده شده، حل مشکلات مربوط به زندگی جنسی (۶۹٪/۱) بوده است (۳۹) که همسو با نتایج پژوهش حاضر است با این حال مطالعه متون دیگر نتایج متفاوت و متنوعی را نشان می‌دهد به عنوان مثال نتایج یک مطالعه کیفی نشان داد که همه شرکت‌کنندگان کاهش صمیمیت جنسی با شریک/همسر خود را در بلندمدت تجربه کردند. درحالی‌که به نظر می‌رسد برخی از شرکت‌کنندگان کاهش صمیمیت جنسی را با افزایش صمیمیت عاطفی جایگزین می‌کنند، برخی دیگر با کاهش صمیمیت همسرشان احساس ناامیدی یا تنهایی می‌کنند و تعدادی از شرکت‌کنندگان در مورد این موضوع بحث نمی‌کنند (۷۹). شواهد قبلی حاکی از آن است که در روابط همسری مراقب، اغلب صمیمیت جنسی کاهش می‌یابد، زیرا مراقب، «والد» می‌شود و آنها دیگر خود را به عنوان همسر نمی‌بینند (۸۰). بنابراین نقش مراقب و همسر را ناسازگار می‌کند (۸۱). یا اینکه صمیمیت جنسی از دست رفته نتیجه بار مراقبت است (۸۲و ۸۳). نتایج یک مطالعه دیگر بر روی مراقبین خانوادگی بیماران دمانس شدید و خفیف نشان می‌دهد که به دلیل عوامل استرس‌زای مراقبتی، مراقبان در مورد آینده رابطه جنسی با عدم اطمینان مواجه شدند و اکثریت قرار گرفتن در مراکز مراقبتی و هاسپیس را به عنوان یک مانع مهم در نظر گرفتند (۸۴). اگرچه فرض نقش مراقبتی ممکن است باعث شود مراقبان خانواده از نیازهای خود چشم‌پوشی کنند، یافته‌های این دو مطالعه به طور کلی تأثیر قابل‌توجهی بر زندگی جنسی شرکت‌کنندگان گزارش نکرد. مطالعه دیگری نشان می‌دهد که تمایلات جنسی تابو محسوب می‌شود و مردم از صحبت در مورد آن احساس شرم می‌کنند (۸۵) و متخصصان مراقبت‌های سلامتی تشخیص می‌دهند که فعالیت جنسی یک موضوع خصوصی است (۸۶) لذا در این زمینه ورود نمی‌کنند. اگرچه نتایج مطالعات تمامی بر این باورند که صحبت درباره مسائل جنسی یک تابو است و وابسته به زمینه فرهنگی و اجتماعی هر شهر و کشور می‌باشد حتی اگر مراقبین از صحیت درباره این مسائل اجتناب کنند با این حال، اخلاق مراقبت تسکینی همچنان نیازمند ارزیابی دقیق مسائل بالقوه مؤثر بر بیمار و خانواده برای ارائه مراقبت جامع است (۸۷). همچنین عدم اعتمادبه‌نفس در میان متخصصان سلامت برای بحث در مورد مسائل جنسی با بیمار و خانواده هنوز وجود دارد (۸۸). بنابراین متخصصان سلامت باید قبل از شروع بحث در مورد این موضوع از هنجارهای اجتماعی مرتبط با مسائل جنسی آگاه باشند (۸۹) و درک کنند که ابراز مسائل جنسی برای همه افراد تا پایان زندگی ادامه دارد (۹۰). همچنین مشاوره زوجین برای جبران زوال عاطفی و شناختی شریک جنسی آسیب‌دیده زمانی که یکی از زوج‌ها بیمار شده باشد، پیشنهاد می‌شود چرا که افزایش صمیمت جنسی می‌تواند بار مراقبتی را مراقبین را کاهش دهد (۷۹).

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

نتیجه‌گیری

یافته‌های این مطالعه چشم‌انداز گسترده‌ای از نیازهای حمایتی تسکینی مراقبین خانوادگی بیماران مبتلا به سرطان ارائه کرده است که نشان می‌دهد مراقبین برای ایفای نقش‌های متعدد در خانواده نیازمند حمایت گسترده هستند. نتایج این مطالعه نشان داد این مراقبین دارای نیازهای تأمین نشده حمایتی و تسکینی زیادی هستند و میانگین نمره این نیازها در سطح بالا قرار دارد و بیش‌ترین نیازهای تأمین نشده مراقبین مربوط به بعد نیازهای اطلاعاتی بوده است. با توجه به اینکه کشور ایران به دلایل متعددی از قبیل پیری جمعیت، افزایش امید به زندگی، افزایش میزان بروز و مورتالیتی بیماری‌های غیرواگیر، و کمبود خدمات پیشگیری و غربالگری سرطان نیاز فزاینده‌ای به مراقبت تسکینی دارد، لذا توجه به مراقبین خانوادگی به عنوان یک واحد مراقبتی یک امر ضروری است و بایستی یک برنامه جامع مراقبت‌محور برای مراقبت از آنان طراحی گردد. پرستاران با ارائه آموزش‌های خاص می‌توانند نقش تعیین‌کننده‌ای در این زمینه ایفا کنند. همچنین سیستم مراقبت انکولوژی باید تلاش کند تا اعضای خانواده را به طرز ماهرانه‌ای در برنامه‌های درمانی و تصمیم‌گیری‌های مربوطه دخیل کند. علاوه بر این، یافته‌های مطالعه حاضر می‌تواند به سیاست‌گذاران و ارائه‌دهندگان مراقبت‌های سلامتی در زمینه طراحی و برنامه‌ریزی مداخلات برای حمایت از این گروه مراقبین کمک نماید.

مطالعات توصیفی برای داده‌های جمع‌آوری شده در محل کار چندین مشکل وجود دارد، از جمله علاقه پایین پاسخ‌دهندگان به بحث پیرامون برخی از مسائل به ویژه مسائل جنسی و باروری که بعضاً از منظر فرهنگی نوعی استیگما محسوب می‌شوند. از محدودیت‌های دیگر در مطالعه حاضر، استفاده از خودگزارش دهی به عنوان روش جمع‌آوری داده‌ها بود و رفتارهای واقعی مراقبین به طور مستقیم مشاهده نشده است. اقدامات رفتاری مانند مشاهدات مستقیم، ارزیابی همکاران و روش‌های مربوطه را می‌توان در مطالعات آینده به منظور ارزیابی اضافه کرد.

تشکر و قدردانی

بدین وسیله پژوهشگران مراتب تشکر و قدردانی خود را از دانشگاه علوم پزشکی دزفول به جهت حمایت‌های مالی و معنوی و تمامی مراقبینی که در این شرایط سخت ما را در انجام این مطالعه یاری نمودند، اعلام می‌دارند.

تعارض منافع

اشرفی زاده، صادق دوست و کرمی در طراحی ایده و تهیه پروپوزال نقش داشتند. جمع‌آوری، تجزیه و تحلیل داده‌ها توسط صادق دوست و کرمی انجام شده است. اشرفی زاده، کرمی، مومنی و صادق دوست در تفسیر داده‌ها، تهیه، آماده‌سازی و تأیید نهایی مقاله قبل از ارسال به مجله مشارکت داشته‌اند. نویسندگان هیچ‌گونه تعارض منافعی را ذکر نکردند.

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

References

1. Ullrich A, Marx G, Bergelt C, Benze G, Zhang Y, Wowretzko F, et al. Supportive care needs and service use during palliative care in family caregivers of patients with advanced cancer: a prospective longitudinal study. Supportive Care in Cancer. 2021;29(3):1303-15.

2. Rabbani B, Khosravi A, Azimi M, Tabrizi JS, Atefi A, Ataey A, et al. Provincial Differential in Premature Deaths Due to the Non-communicable Diseases in Iran, 2016-2019. Iranian Journal of Epidemiology. 2023;18(4):292-304. [Persian]

3. Akbari H, Mahdian M, Motalebi M, Asgarian FS, Motalebi Kashani M. Epidemiology, incidence, and trend of injuries in Iran: a national study. Archives of Trauma Research. 2022;11(3):113-7. [Persian]

4. Tarberg AS, Kvangarsnes M, Hole T, Thronæs M, Madssen TS, Landstad BJ. Silent voices: Family caregivers' narratives of involvement in palliative care. Nursing open. 2019;6(4):1446-54.

5. Nemati S, Rassouli M, Ilkhani M, Baghestani AR, Nemati M. Development and validation of ‘caring ability of family caregivers of patients with cancer scale (CAFCPCS)’. Scandinavian journal of caring sciences. 2020;34(4):899-908.

6. Khademi F, Rassouli M, Heidarzadeh M. Psychometric Evaluation of the Caring Ability of Family Caregivers of Patients With Cancer Scale-Mothers' Version for the Mothers of Children With Cancer. Cancer Nursing. 2020;45:1.

7. Nordentoft S, Dieperink KB, Johansson SD, Jarden M, Piil K. Evaluation of a multimodal rehabilitative palliative care programme for patients with high-grade glioma and their family caregivers. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2021;36(3):815-29.

8. Barlund AS, André B, Sand K, Brenne A-T. A qualitative study of bereaved family caregivers: feeling of security, facilitators and barriers for rural home care and death for persons with advanced cancer. BMC Palliative Care. 2021;20(1):1-12.

9. World Health Organisation. Quality health services and palliative care: practical approaches and resources to support policy, strategy and practice 4 October 2021 [Available from: https://www.who.int/publications/i/item/9789240035164.

10. World Health Organisation. Assessing the development of palliative care worldwide: a set of actionable indicators 29 September 2021 [Available from: https://www.who.int/publications/i/item/9789240033351.

11. Khademi F, Rassouli M, Mojen LK, Heidarzadeh M, Farahani AS, Borumandnia N. Caring power of mothers who have a child with cancer and its predictors. Iranian Journal of Pediatric Hematology & Oncology. 2019;9(3):173-83. [Persian]

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

12. Baudry AS, Anota A, Bonnetain F, Mariette C, Christophe V. Psychometric validation of the French version of the Supportive Care Needs Survey for Partners and Caregivers of cancer patients. European Journal of Cancer Care. 2019;28(1):e12896.

13. Lambert SD, Harrison JD, Smith E, Bonevski B, Carey M, Lawsin C, et al. The unmet needs of partners and caregivers of adults diagnosed with cancer: a systematic review. BMJ supportive & palliative care. 2012;2(3):224-30.

14. Grimm PM, Zawacki KL, Mock V, Krumm S, Frink BB. Caregiver responses and needs: an ambulatory bone marrow transplant model. Cancer practice. 2000;8(3):120-8.

15. Schmid-Büchi S, Halfens RJ, Dassen T, Van Den Borne B. A review of psychosocial needs of breast-cancer patients and their relatives. Journal of clinical nursing. 2008;17(21):2895-909.

16. Boomsma A, Hoogland JJ. The robustness of LISREL modeling revisited. Structural equation models: Present and future A Festschrift in honor of Karl Jöreskog. 2001;2(3):139-68.

17. Osse BH, Vernooij-Dassen MJ, Schadé E, Grol RP. Problems experienced by the informal caregivers of cancer patients and their needs for support. Cancer nursing. 2006;29(5):378-88.

18. Kline RB. Principles and practice of structural equation modeling: Guilford publications; 2015. 57-80 p.

19. Petrie W, Logan J, DeGrasse C, editors. Research review of the supportive care needs of spouses of women with breast cancer. Oncology nursing forum; 2001.

20. Hodgkinson K, Butow P, Hobbs K, Hunt G, Lo SK, Wain G. Assessing unmet supportive care needs in partners of cancer survivors: the development and evaluation of the Cancer Survivors' Partners Unmet Needs measure (CaSPUN). Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer. 2007;16(9):805-13.

21. Thomas C, Morris S, McIllmurray MB, Soothill KL, Francis BJ, Harman JC. The psychosocial needs of cancer patients and their main carers. European Journal of Cancer Care. 2001;10(4):261-9.

22. Brown TA. Confirmatory factor analysis for applied research: Guilford publications; 2015.

23. Seo D-C, Torabi MR, Blair EH, Ellis NT. A cross-validation of safety climate scale using confirmatory factor analytic approach. Journal of safety research. 2004;35(4):427-45.

24. Janda M, Steginga S, Dunn J, Langbecker D, Walker D, Eakin E. Unmet supportive care needs and interest in services among patients with a brain tumour and their carers. Patient Education and Counseling. 2008;71(2):251-8.

25. 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 Suppl 1):S83-90.

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

26. Nemati S, Rassouli M, Ilkhani M, Baghestani AR. Perceptions of family caregivers of cancer patients about the challenges of caregiving: a qualitative study. Scandinavian Journal of Caring Sciences. 2018;32(1):309-16.

27. Hashemi-Ghasemabadi M, Taleghani F, Yousefy A, Kohan S. Transition to the new role of caregiving for families of patients with breast cancer: a qualitative descriptive exploratory study. Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2016;24(3):1269-76.

28. sajadian A, Hydary L, Mokhtari Hesari P. Common Breast Cancer Family Care Giving Problems. Iranian Journal of Breast Diseases. 2015;8(2):7-14. [Persian]

29. Mohammadian B, Mohammadi-Shahboulaghi F, Hosseini M, Arsalani N, Fallahi-Khoshknab M, Pirjani P. Supportive needs among family caregivers of elderly patients with cancer: A Qualitative Study. Iranian Journal of Ageing. 2024;19(3):1-20. [Persian]

30. Shin DW, Park JH, Shim EJ, Park JH, Choi JY, Kim SG, et al. The development of a comprehensive needs assessment tool for cancer-caregivers in patient–caregiver dyads. Psycho-Oncology. 2011;20(12):1342-52.

31. Girgis A, Lambert S, Lecathelinais C. The supportive care needs survey for partners and caregivers of cancer survivors: development and psychometric evaluation. Psycho-oncology. 2011;20(4):387-93.

32. Niu A, Guo C, Zhong D, He G, Zhong W, Wang L, et al. Identifying the Unmet Supportive Care Needs, with Concomitant Influencing Factors, in Family Caregivers of Cancer Patients in China. Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing. 2021;8(3):276-86.

33. 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.

34. Chen S-C, Lai Y-H, Liao C-T, Huang B-S, Lin C-Y, Fan K-H, 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.

35. Heckel L, Fennell KM, Reynolds J, Osborne RH, Chirgwin J, Botti M, et al. Unmet needs and depression among carers of people newly diagnosed with cancer. European Journal of Cancer. 2015;51(14):2049-57.

36. Aziza YDA, Wang S-T, Huang M-C. Unmet supportive care needs and psychological distress among parents of children with cancer in Indonesia. Psycho-Oncology. 2019;28(1):92-8.

37. Lunanda L, Nyorong M, Rifai A. Analysis of affecting factors of the medical record service waiting time of outpatient ambulatory in Sundari Medan hospital. Journal La Medihealtico. 2021;2(2):78-85.

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

38. Dewi S, Machmud R, Lestari Y. Analisis waktu tunggu rawat jalan di rumah sakit umum daerah dr achmad darwis suliki tahun Jurnal Kesehatan Andalas. 2019;8(4):179-84.

39. Pertiwi AS, Rochmah TN. Implementation of theory of constraint on waiting time of prescription service. Jurnal Administrasi Kesehatan Indonesia. 2019;7(1):1-8.

40. Purba CIH, Johnston B, Kotronoulas G. An Exploration of Family Caregivers' Health Care Needs When Caring for Patients With Cancer in the Resource-Challenged Context of West Java, Indonesia. Seminars in Oncology Nursing. 2023;39(3):151369.

41. Aoun SM, Rumbold B, Howting D, Bolleter A, Breen LJ. Bereavement support for family caregivers: The gap between guidelines and practice in palliative care. PLOS ONE. 2017;12(10):e0184750.

42. Gottschalk-Fleischer A, Köhler N, Brähler E, Mehnert A, Götze H. [Aftermath of death of a seriously ill family member: Online survey of psychological distress and care satisfaction of relatives]. Gesundheitswesen (Bundesverband der Arzte des Offentlichen Gesundheitsdienstes (Germany)). 2019;81(2):106-12.

43. 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.

44. Verma R, Saldanha C, Ellis U, Sattar S, Haase KR. eHealth literacy among older adults living with cancer and their caregivers: A scoping review. Journal of Geriatric Oncology. 2022;13(5):555-62.

45. Johnson SB, King AJ, Warner EL, Aneja S, Kann BH, Bylund CL. Using ChatGPT to evaluate cancer myths and misconceptions: artificial intelligence and cancer information. JNCI Cancer Spectrum. 2023;7(2):pkad015.

46. Zhao YC, Zhao M, Song S. Online Health Information Seeking Behaviors Among Older Adults: Systematic Scoping Review. J Med Internet Res. 2022;24(2):e34790.

47. Baider L, Surbone A. Universality of aging: family caregivers for elderly cancer patients. Frontiers in Psychology. 2014;5(2):744-9.

48. (NAC) NAfC. Caregiving in the U.S. 2020.

49. Keeling AW. Historical perspectives on an expanded role for nursing. Online Journal of Issues in Nursing. 2015;31(20):2-5.

50. Mursyid F, Ikhtiar M, Amelia AR, Yusuf RA. Patient experience on nursing care and patient loyalty; a lesson learn from regional public hospital in Indonesia. Jurnal Ekonomika. 2022;6(1):48-52.

51. Vallurupalli MM, Lauderdale MK, Balboni MJ, Phelps AC, Block SD, Ng AK, et al. The role of spirituality and religious coping in the quality of life of patients with advanced cancer receiving palliative radiation therapy. The journal of supportive oncology. 2012;10(2):81-90.

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

52. Hendrix CC, Bailey DE, Steinhauser KE, Olsen MK, Stechuchak KM, Lowman SG, et al. Effects of enhanced caregiver training program on cancer caregiver's self-efficacy, preparedness, and psychological well-being. Supportive Care in Cancer. 2016;24:327-36.

53. Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H, Karayiannis G. The burdensome and depressive experience of caring: what cancer, schizophrenia, and Alzheimer's disease caregivers have in common. Cancer nursing. 2012;35(3):187-94.

54. Hoseini Joveini M, Rezaie K, Janbabaei Molla G, Nejat N. Impact of an educational program on supportive care needs of family of patients with Colorectal Cancer: A Randomized Clinical Trial. Iranian Journal of Cancer Care (ijca). 2023;2(1):27-37. [Persian]

55. Rassouli M, Beiranvand S, Karami M, Dorcheh AE, Ashrafizadeh H. Caring ability and its related factors in the family caregivers of patients with cancer. International Journal of Palliative Nursing. 2023;29(9):422-32. [Persian]

56. Chang HY, Chiou CJ, Chen NS. Impact of mental health and caregiver burden on family caregivers' physical health. Archives of gerontology and geriatrics. 2010;50(3):267-71.

57. Iranmanesh S, Hosseini H, Esmaili M. EvaIuating the "good death" concept from Iranian bereaved family members' perspective. The journal of supportive oncology. 2011;9(2):59-63. [Persian]

58. Zamanzadeh V, Rahmani A, Valizadeh L, Ferguson C, Hassankhani H, Nikanfar AR, et al. The taboo of cancer: the experiences of cancer disclosure by Iranian patients, their family members and physicians. Psycho-Oncology. 2013;22(2):396-402. [Persian]

59. Gibbons SW, Ross A, Wehrlen L, Klagholz S, Bevans M. Enhancing the cancer caregiving experience: building resilience through role adjustment and mutuality. European Journal of Oncology Nursing. 2019;43(1):101663.

60. 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 : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer. 2018;26(3):759-66. [Persian]

61. Klosky JL, Simmons JL, Russell KM, Foster RH, Sabbatini GM, Canavera KE, et al. Fertility as a priority among at-risk adolescent males newly diagnosed with cancer and their parents. Supportive Care in Cancer. 2015;23(1):333-41.

62. Nieman CL, Kinahan KE, Yount SE, Rosenbloom SK, Yost KJ, Hahn EA, et al. Fertility preservation and adolescent cancer patients: lessons from adult survivors of childhood cancer and their parents. Oncofertility fertility preservation for cancer survivors. 2007:201-17.

63. Quinn GP, Knapp C, Murphy D, Sawczyn K, Sender L. Congruence of reproductive concerns among adolescents with cancer and parents: pilot testing an adapted instrument. Pediatrics. 2012;129(4):e930-e6.

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

64. Mack JW, Fasciano KM, Block SD. Adolescent and young adult cancer patients' experiences with treatment decision-making. Pediatrics. 2019;143(5):e20182800.
65. Lipstein EA, Brinkman WB, Britto MT. What is known about parents' treatment decisions? A narrative review of pediatric decision making. Medical Decision Making. 2012;32(2):246-58.
66. Klosky JL, Lehmann V, Flynn JS, Su Y, Zhang H, Russell KM, et al. Patient factors associated with sperm cryopreservation among at-risk adolescents newly diagnosed with cancer. Cancer. 2018;124(17):3567-75.
67. Goossens J, Delbaere I, Van Lancker A, Beeckman D, Verhaeghe S, Van Hecke A. Cancer patients' and professional caregivers' needs, preferences and factors associated with receiving and providing fertility-related information: a mixed-methods systematic review. International journal of nursing studies. 2014;51(2):300-19.
68. Khalife D, Kutteh W, Tarhini H, Khalil A, Beyrouthy C, Ghazeeri G. Parental attitudes toward fertility preservation in female adolescent cancer patients in Lebanon. Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology. 2019;32(5):525-9.
69. Shetty G, Mitchell JM, Lam TNA, Wu Z, Zhang J, Hill L, et al. Donor spermatogenesis in de n ovo formed seminiferous tubules from transplanted testicular cells in rhesus monkey testis. Human Reproduction. 2018;33(12):2249-55.
70. Korte E, Schilling R, Balcerek M, Byrne J, Dirksen U, Herrmann G, et al. Fertility-related wishes and concerns of adolescent cancer patients and their parents. Journal of adolescent and young adult oncology. 2020;9(1):55-62.
71. Rowell EE, Lautz TB, Lai K, Weidler EM, Johnson EK, Finlayson C, et al., editors. The ethics of offering fertility preservation to pediatric patients: a case-based discussion of barriers for clinicians to consider. Seminars in pediatric surgery; 2021: Elsevier.
72. Mulder RL, Font-Gonzalez A, van Dulmen-den Broeder E, Quinn GP, Ginsberg JP, Loeffen EA, et al. Communication and ethical considerations for fertility preservation for patients with childhood, adolescent, and young adult cancer: recommendations from the PanCareLIFE Consortium and the International Late Effects of Childhood Cancer Guideline Harmonization Group. The lancet oncology. 2021;22(2):e68-e80.
73. Barlevy D, Wangmo T, Ash S, Elger BS, Ravitsky V. Oncofertility decision making: findings from Israeli adolescents and parents. Journal of adolescent and young adult oncology. 2019;8(1):74-83.
74. Logan S, Perz J, Ussher J, Peate M, Anazodo A. Clinician provision of oncofertility support in cancer patients of a reproductive age: a systematic review. Psycho-oncology. 2018;27(3):748-56.
75. Group ACFPGW. Fertility preservation for AYAs diagnosed with cancer: Guidance for health professionals. Cancer Council Australia. 2013.

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

76. Ussher JM, Parton C, Perz J. Need for information, honesty and respect: patient perspectives on health care professionals communication about cancer and fertility. Reproductive health. 2018;15(1):1-12.

77. Ussher JM, Perz J. Infertility-related distress following cancer for women and men: A mixed method study. Psycho-Oncology. 2019;28(3):607-14.

78. Moradian MJ, Ardalan A, Nejati A, Boloorani AD, Akbarisari A, Rastegarfar B. Risk criteria in hospital site selection: a systematic review. PLoS currents. 2017;1(9):5419719.

79. Fee A, McIlfatrick S, Ryan A. 'When it faded in her … it faded in me': a qualitative study exploring the impact of care-giving on the experience of spousal intimacy for older male care-givers. Ageing and Society. 2021;41(1):29-50.

80. M. Lima Nogueira M, B de Sousa M, Santos de Carvalho R, Brasil D, Dourado M. Sexual Satisfaction in Dementia. Revista de Psiquiatria Clínica. 2013;28(1):195-203.

81. Kaplan L. A couplehood typology for spouses of institutionalized persons with Alzheimer's disease: Perceptions of "We"–"I". Family Relations. 2001;50(1):87-98.

82. Nogueira MM, Neto JP, Sousa MF, Santos RL, Lacerda IB, Baptista MA, et al. Perception of change in sexual activity in Alzheimer's disease: views of people with dementia and their spouse-caregivers. International psychogeriatrics. 2017;29(2):185-93.

83. Simonelli C, Tripodi F, Rossi R, Fabrizi A, Lembo D, Cosmi V, et al. The influence of caregiver burden on sexual intimacy and marital satisfaction in couples with an Alzheimer spouse. International journal of clinical practice. 2008;62(1):47-52.

84. Davies H, Newkirk L, Pitts C, Coughlin C, Sridhar S, Zeiss L, et al. The impact of dementia and mild memory impairment (MMI) on intimacy and sexuality in spousal relationships. International psychogeriatrics / IPA. 2010;22(1):618-28.

85. Afiyanti Y, Milanti NA, Putri NRH. Supportive care needs in predicting the quality of life among gynecological cancer patients. Canadian Oncology Nursing Journal. 2018;28(1):22.

86. O'Connor SR, Connaghan J, Maguire R, Kotronoulas G, Flannagan C, Jain S, et al. Healthcare professional perceived barriers and facilitators to discussing sexual wellbeing with patients after diagnosis of chronic illness: A mixed-methods evidence synthesis. Patient Education and Counseling. 2019;102(5):850-63.

87. Taylor B. Experiences of sexuality and intimacy in terminal illness: A phenomenological study. Palliative Medicine. 2014;28(5):438-47.

88. Kotronoulas G, Papadopoulou C, Patiraki E. Nurses' knowledge, attitudes, and practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer: critical review of the evidence. Supportive Care in Cancer. 2009;17(5):479-501.

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]

89. Hjalmarsson E, Lindroth M. “To live until you die could actually include being intimate and having sex”: A focus group study on nurses’ experiences of their work with sexuality in palliative care. Journal of Clinical Nursing. 2020;29(15-16):2979-90.
90. Malta S, Wallach I. Sexuality and ageing in palliative care environments? Breaking the (triple) taboo. Australasian Journal on Ageing. 2020;39(S1):71-3.

[Downloaded from sjnmp.muk.ac.ir on 2026-01-30]