



Study of Cancer Patients' Perspectives on Family Support During the Illness Journey

Navid Ezzati¹ , Esmaeil Asadi² , Akbar Pouresmaeil Amini³ , Marzieh Ramezani⁴

1. Master of Counseling, Department of Counseling, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran. E-mail: Ezzati_navid@atu.ac.ir
2. Master of Counseling, Department of Counseling, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran. E-mail: Asadi_es40@atu.ac.ir
3. Master of Counseling, Department of Counseling, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran. E-mail: a_pouresmaeilamini@atu.ac.ir
4. Master of Counseling, Department of Psychology, Exceptional Children and Counseling, Faculty of Literature, Humanities and Social Sciences, Islamic Azad University, Science and Research Branch, Tehran, Iran. E-mail: Ramezanimarziyeh0@gmail.com

ARTICLE INFO

Article type:

Research Article

Article history:

Received 25 March 2025

Received in revised form 10 May 2025

Accepted 18 May 2025

Published Online 22 May 2025

Keywords:

Cancer,
Family support,
Mental health,
Resilience.

ABSTRACT

Background: Cancer is a chronic disease that has profound and widespread effects on patients' lives, and family support plays a key role in improving their quality of life. Emotional and practical family support can facilitate the process of adapting to the disease, but patients' experiences of this support vary and are shaped by culture and family relationships. However, little research has thoroughly examined the experiences of cancer patients and the role of family within the Iranian cultural context, which represents a significant gap in the scientific literature.

Aims: This study aimed to explore the perspectives of patients with cancer regarding the role of their families throughout the course of the illness.

Methods: This qualitative research employed a descriptive phenomenological approach. The study population included patients with cancer who were referred to Adl Specialized Hospital in Tehran during the second half of 2024. Purposeful and convenient sampling continued until data saturation was achieved. A total of 15 patients (9 men and 6 women), aged 30 to 60, who had been diagnosed at least three months prior, were selected. Data were collected through semi-structured interviews and analyzed using Braun and Clarke's six-phase thematic analysis method.

Results: Research results indicated seven main themes, including "Family Awareness and Education", "Psychological and Emotional Support for the Patient", "Family's Practical Support in Care and Treatment", "Reducing the Psychological Pressure on Caregivers", "Increasing Family Resilience and Adaptation", "Structural Changes in the Family", and "Family Benefitting from Social and Group Support".

Conclusion: The findings revealed that family support plays a crucial role in strengthening resilience, reducing psychological stress, and improving the quality of life of cancer patients. Family education, shared caregiving responsibilities, and access to supportive services are essential social strategies that must be integrated into health policy planning to improve patient outcomes and promote family well-being.

Citation: Ezzati, N., Asadi, E., Pouresmaeil Amini, A., & Ramezani, M. (2025). Study of cancer patients' perspectives on family support during the illness journey. *Journal of Psychological Science*, 24(147), 363-381. [10.61186/jps.24.147.363](https://doi.org/10.61186/jps.24.147.363)

Journal of Psychological Science, Vol. 24, No. 147, 2025

© The Author(s). DOI: [10.61186/jps.24.147.363](https://doi.org/10.61186/jps.24.147.363)



✉ **Corresponding Author:** Akbar Pouresmaeil Amini, Master of Counseling, Department of Counseling, Faculty of Psychology and Educational Sciences, Allameh Tabataba'i University, Tehran, Iran.

E-mail: a_pouresmaeilamini@atu.ac.ir, Tel: (+98) 9193893909

Extended Abstract

Introduction

Cancer is a major chronic disease that significantly affects various aspects of a patient’s life, including physical, psychological, and social dimensions. It is not merely a medical problem but a profound crisis impacting emotional, social, and psychological well-being (Luongo et al., 2021). Diagnosis marks the start of a difficult journey filled with challenges like physical pain, physiological changes, anxiety, fear of death, treatment stress, and isolation (Krook et al., 2024). In this crisis, family support plays a vital role in helping patients cope. Family members offer emotional, practical, and informational support. Emotional support includes empathy, listening, and reducing stress. Practical support involves help with treatments, daily tasks, and household management. Informational support aids decision-making by clarifying treatment options and medical advice (Amuno et al., 2022). Despite its importance, the effectiveness of family support from the patient's perspective remains underexplored. Its impact varies with family dynamics, relationship quality, cultural beliefs, and evolving patient needs. Social Support Theory, emphasizing the role of support in reducing stress and enhancing life quality, is the study’s theoretical framework. The research explores how family support influences patients' quality of life and their satisfaction with family interactions (Cohen & Wills, 1985).The study also seeks to explore the impact of various types of family support on patients' satisfaction with family interactions.

Method

This study used a qualitative approach with a phenomenological design. It was conducted at Adl Specialty Hospital in Tehran in the second half of

2024. Participants were selected through purposeful and convenience sampling. Inclusion criteria included patients aged 30–60 years, at least three months post-diagnosis, currently undergoing intermediate treatment (e.g., chemotherapy, radiotherapy), stable physical and mental health, and a close relationship with a family member. Non-cooperation during interviews was an exclusion criterion. Eligible participants were identified through the hospital’s psycho-oncology and palliative care services. After obtaining initial information, the researcher contacted participants, explained the study’s purpose, and invited them to participate. Sampling continued until theoretical saturation, with 15 participants (9 men and 6 women). To ensure validity, methods such as prolonged engagement, expert consultation, and participant feedback were used (Rosendo-Silva et al., 2024). If ambiguities arose during analysis, follow-up questions ensured accurate interpretations. Data were collected through semi-structured interviews with open-ended questions based on the research literature. Each interview included questions such as: "How has your family behaved since becoming aware of your illness?", "What actions has your family taken during treatment?", "What feelings have these behaviors evoked?", "Have there been times when your needs differed from the support provided?", and "If you were to advise families whose member was recently diagnosed with cancer, what would you say?". The aim was to gather rich, detailed information. Each interview lasted 20–30 minutes, and data collection continued until saturation. The data were analyzed using Braun and Clarke’s (2006) six-phase thematic analysis method: familiarization, coding, theme identification, theme review, and linking results to research questions.

Results

Table1. Main Themes and Core (Central) Themes Derived from the Analysis

Main theme	Core (central) theme
Increasing family awareness, emotional and practical support, along with utilizing available support resources, leads to reduced stress for both patients and caregivers, enhanced family resilience and adaptation to structural changes, and ultimately improves the patient’s quality of life.	Family awareness and education
	Psychological and emotional support
	Practical support from family in caregiving and treatment
	Caregiver stress reduction
	Family resilience and adaptability
	Family structural changes
	Family use of social and group support

patients identified seven main themes regarding their experiences of family support. Patients emphasized that family awareness and education about the disease, treatment procedures, and home care significantly improved the quality of support. Emotional and psychological support—such as active listening, maintaining a hopeful environment, and reducing distressing information—helped patients feel more secure and motivated. Practical support, including help with daily activities, comfort aids, and symptom monitoring, was crucial in alleviating discomfort and enhancing safety. The theme of reducing caregiver stress highlighted the need to distribute caregiving tasks, offer psychological support, and allow rest, ensuring better patient care. Enhancing family resilience and adaptability involved maintaining a positive outlook, cherishing moments, and seeking external help. Patients also described structural changes in roles and routines, which, though challenging, often strengthened bonds and fostered collaboration. Lastly, utilizing social and group support—through healthcare professionals, support groups, and social workers—helped reduce the burden on families and empowered them to provide effective care. These findings highlight the multifaceted role of family support in improving cancer patients' well-being.

Conclusion

This study explored cancer patients' perspectives on the role of family support during illness. Data analysis led to seven main themes: "Family Awareness and Education," "Psychological and Emotional Support for the Patient," "Practical Family Support in Care and Treatment," "Reducing Caregiver Stress," "Increasing Family Resilience and Adaptability," "Family Structural Changes," and "Utilizing Social and Group Support." The first theme, "Family Awareness and Education," was a crucial need, as many families lacked information about cancer, treatment, and the patient's psychological, physical, and emotional needs. Studies by Kizawa et al. (2016) and Hendrix et al. (2018) showed that educating families improves care quality and reduces patient stress. The second theme, "Psychological and Emotional Support," was vital, with Provan et al.

(2015) and Menicetti et al. (2016) confirming its positive effects on self-esteem and anxiety reduction. "Practical Family Support" also reduced isolation and improved motivation through activities and comfort, aligning with He et al. (2019). Moreover, "Reducing Caregiver Stress" and "Increasing Resilience" were linked to task-sharing and support, as noted by Wittenberg et al. (2017) and Zhou et al. (2024). Finally, "Social and Group Support" emphasized external systems' role, consistent with Darabos and Rena (2022) and Yuko et al. (2016). This study concludes that family and social support are critical to improving patient well-being and the treatment process.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines In this study, participants' right to choose, consent, and willingness to engage in the research was respected throughout the process. Informed consent was obtained verbally from all participants, ensuring they were fully aware of the study's objectives and duration without any coercion. Interviews were recorded only with the participants' knowledge and consent. Confidentiality was maintained, and no identifying information was included in the reports. Coded identifiers were used in the analysis instead of participants' names to ensure anonymity. Participants were reassured that their contributions and the valuable information they provided were greatly appreciated by the researchers.

Funding: This study received no external funding and was entirely supported by the authors.

Authors' contribution: [Author 1] was responsible for designing the research and developing the interview guide. [Author 2] conducted the interviews and facilitated data collection. [Author 3] performed the thematic analysis of the data. [Author 4] wrote the manuscript and contributed to revisions. All authors reviewed and approved the final manuscript.

Conflict of interest: the authors declare no conflict of interest for this study.

Acknowledgments: The authors express their sincere gratitude to all the participants who contributed to the research process.



مطالعه دیدگاه بیماران مبتلا به سرطان از نحوه همراهی خانواده در طول دوران بیماری

نوید عزتی^۱، اسماعیل اسدی^۲، اکبر پوراسمعیل امینی^۳، مرضیه رمضانی^۴

۱. کارشناسی ارشد مشاوره، گروه مشاوره، دانشکده روان شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران. رایانامه: Ezzati_navid@atu.ac.ir

۲. کارشناسی ارشد مشاوره، گروه مشاوره، دانشکده روان شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران. رایانامه: Asadi_es40@atu.ac.ir

۳. کارشناسی ارشد مشاوره، گروه مشاوره، دانشکده روان شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران. رایانامه: a_poresmaeilamini@atu.ac.ir

۴. کارشناسی ارشد مشاوره، گروه روان شناسی، کودکان استثنایی و مشاوره، دانشکده ادبیات، علوم انسانی و اجتماعی، دانشگاه آزاد اسلامی واحد علوم تحقیقات، تهران، ایران. رایانامه:

Ramezanimarziyeh0@gmail.com

چکیده

مشخصات مقاله

نوع مقاله:

پژوهشی

تاریخچه مقاله:

دریافت: ۱۴۰۴/۰۱/۰۵

بازنگری: ۱۴۰۴/۰۲/۲۰

پذیرش: ۱۴۰۴/۰۲/۲۸

انتشار برخط: ۱۴۰۴/۰۳/۰۱

کلیدواژه‌ها:

تاب‌آوری،

حمایت خانواده،

سرطان،

سلامت روان

زمینه: سرطان، بیماری مزمنی است که تأثیرات عمیق و گسترده‌ای بر زندگی بیماران دارد و حمایت خانواده نقش کلیدی در بهبود کیفیت زندگی آن‌ها ایفا می‌کند. همراهی عاطفی و عملی خانواده می‌تواند فرایند سازگاری با بیماری را تسهیل کند، اما تجربه بیماران از این حمایت‌ها متفاوت است و تحت تأثیر فرهنگ و روابط خانوادگی شکل می‌گیرد. با این حال، پژوهش‌های کمی به بررسی دقیق تجربه بیماران سرطانی و نقش خانواده در بستر فرهنگی ایران پرداخته‌اند که این موضوع یک خلأ مهم در ادبیات علمی به شمار می‌رود.

هدف: این پژوهش باهدف بررسی دیدگاه بیماران مبتلا به سرطان درباره نحوه همراهی خانواده‌هایشان در طول دوران بیماری انجام شد.

روش: پژوهش حاضر با رویکرد کیفی و روش پدیدارشناسی توصیفی انجام شد. جامعه مورد مطالعه پژوهش شامل بیماران مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به بیمارستان فوق تخصصی عدل تهران در نیمه دوم سال ۱۴۰۳ بود. نمونه‌گیری هدفمند و در دسترس تا اشباع اطلاعاتی ادامه یافت. در نهایت، ۱۵ بیمار شامل ۹ مرد و ۶ زن در بازه سنی ۳۰ تا ۶۰ سال که حداقل سه ماه از تشخیص بیماری‌شان گذشته بود، انتخاب شدند. داده‌ها از طریق مصاحبه نیمه‌ساختاریافته گردآوری و با روش تحلیل مضمون شش مرحله‌ای تحلیل شدند.

یافته‌ها: نتایج پژوهش حاکی از هفت مضمون اصلی بود که شامل «آگاهی و آموزش خانواده»، «حمایت روانی و عاطفی از بیمار»، «حمایت‌های عملی خانواده در مراقبت و درمان»، «کاهش فشار روانی مراقبان بیمار»، «افزایش تاب‌آوری و سازگاری خانواده»، «تغییرات ساختاری خانواده» و «بهره‌مندی خانواده از حمایت‌های اجتماعی و گروهی» می‌شود.

نتیجه‌گیری: یافته‌ها نشان دادند که حمایت خانواده از بیماران سرطانی، نقش مهمی در تقویت تاب‌آوری، کاهش فشار روانی و ارتقای کیفیت زندگی آنان دارد. آموزش خانواده، تقسیم مسئولیت مراقبتی و دسترسی به خدمات حمایتی، ضرورتی اجتماعی برای بهبود سلامت بیماران و رفاه خانواده‌هاست و باید در سیاست‌گذاری‌های سلامت لحاظ شود.

استناد: عزتی، نوید؛ اسدی، اسماعیل؛ پوراسمعیل امینی، اکبر؛ و رمضانی، مرضیه (۱۴۰۴). مطالعه دیدگاه بیماران مبتلا به سرطان از نحوه همراهی خانواده در طول دوران بیماری. مجله

علوم روانشناختی، دوره ۲۴، شماره ۱۴۷، ۳۶۳-۳۸۱.

DOI: 10.61186/jps.24.147.363. ۱۴۰۴، شماره ۱۴۷، دوره ۲۴، مجله علوم روانشناختی



© نویسندگان.

✉ نویسنده مسئول: اکبر پوراسمعیل امینی، کارشناسی ارشد مشاوره، گروه مشاوره، دانشکده روان شناسی و علوم تربیتی، دانشگاه علامه طباطبائی، تهران، ایران. رایانامه:

a_poresmaeilamini@atu.ac.ir

تلفن: ۰۹۱۹۳۸۹۳۹۰۹

مقدمه

سرطان یکی از چالش‌برانگیزترین بیماری‌های مزمن است که تأثیرات گسترده‌ای بر ابعاد مختلف زندگی بیماران دارد (لونگو و همکاران، ۲۰۲۱؛ شاهواروفی فراهانی و همکاران، ۱۳۹۹). این بیماری تنها یک مشکل پزشکی محسوب نمی‌شود، بلکه بحرانی عمیق است که سلامت جسمی، روانی، اجتماعی و عاطفی فرد را تحت تأثیر قرار می‌دهد و علاوه بر تهدید سلامت جسمانی فرد پیامدهای گسترده‌ای بر وضعیت روانی، اجتماعی و عاطفی بیمار دارد (ان و همکاران، ۲۰۲۴). تشخیص سرطان برای بسیاری از بیماران نقطه آغاز یک مسیر دشوار است که با چالش‌های مختلفی از جمله دردهای جسمی، تغییرات فیزیولوژیکی، اضطراب، ترس از مرگ، استرس ناشی از درمان و احساس تنهایی همراه است (کروک و همکاران، ۲۰۲۴). در این میان، حمایت خانواده به عنوان یکی از اساسی‌ترین ارکان مراقبت، نقشی تعیین‌کننده در کنار آمدن بیمار با این بحران دارد (سانگ و همکاران، ۲۰۲۴). خانواده‌ها نه تنها به عنوان منبعی برای حمایت عاطفی، بلکه به عنوان ارائه‌دهندگان حمایت عملی و اطلاعاتی نیز ایفای نقش می‌کنند (مورلی و همکاران، ۲۰۱۵).

در تجربه بیماران مبتلا به سرطان، حمایت خانواده نقش بسیار مهمی در تطبیق روانی و مقابله با دشواری‌های ناشی از بیماری ایفا می‌کند. این حمایت را می‌توان در سه حوزه اصلی دسته‌بندی کرد: حمایت عاطفی، حمایت عملی و حمایت اطلاعاتی (سوی و همکاران، ۲۰۲۴). حمایت عاطفی برای بیماران سرطانی شامل همراهی عاطفی مستمر، گوش دادن همدلانه و ایجاد فضایی امن برای بیان نگرانی‌ها و ترس‌های ناشی از بیماری است. این نوع حمایت می‌تواند تأثیر قابل توجهی بر روحیه بیمار داشته باشد و به او در کنار آمدن با استرس و اضطراب ناشی از بیماری کمک کند (هاشم، ۲۰۱۷). حمایت عملی شامل اقداماتی مانند همراهی بیمار در جلسات درمانی، کمک در انجام کارهای روزمره، مدیریت امور منزل و تسهیل روند درمانی است. این نوع حمایت می‌تواند بار فیزیکی و روانی بیمار را کاهش داده و امکان تمرکز بیشتر بر فرآیند درمان را برای او فراهم کند (آمونو و همکاران، ۲۰۲۲). پژوهش دیو و همکاران (۲۰۲۴) در مطالعه‌ای نشان داد که حمایت عملی از سوی خانواده می‌تواند نقش مؤثری در کاهش فشارهای روانی و جسمی بیمار داشته باشد. این پژوهش تأکید

داشت که بیمارانی که احساس حمایت بیشتری دارند، کمتر از دیگران دچار استرس‌های ناشی از درمان‌های سخت و دردناک سرطان می‌شوند. حمایت اطلاعاتی نیز به بیمار کمک می‌کند تا با درک بهتر از بیماری، گزینه‌های درمانی و توصیه‌های پزشکی، بتواند تصمیم‌گیری‌های آگاهانه‌تری انجام دهد. خانواده‌ها اغلب در نقش تسهیل‌گران اطلاعات عمل می‌کنند و به بیمار کمک می‌کنند تا اطلاعات دریافتی از پزشکان را پردازش کرده و درک درستی از وضعیت خود داشته باشد (آمونو و همکاران، ۲۰۲۲).

در پژوهش حاضر، نظریه حمایت اجتماعی به عنوان چارچوب نظری مورد استفاده قرار گرفته است تا درک بهتری از تجربه بیماران مبتلا به سرطان از حمایت‌های خانوادگی ارائه شود. نظریه حمایت اجتماعی یکی از نظریه‌های مهم در زمینه بررسی تجارب بیماران مبتلا به سرطان از حمایت خانواده است که بر نقش حمایت‌های اجتماعی در کاهش استرس و بهبود کیفیت زندگی تأکید دارد. این نظریه نشان می‌دهد که افراد در مواجهه با موقعیت‌های استرس‌زا، به‌ویژه بیماری‌های تهدیدکننده حیات، در صورت برخورداری از حمایت اجتماعی مؤثر، بهتر می‌توانند با مشکلات کنار بیایند. حمایت اجتماعی از دو طریق بر سلامت روانی و جسمی افراد تأثیر می‌گذارد: مدل اثر مستقیم که بیان می‌کند حمایت اجتماعی در هر شرایطی منجر به بهبود کیفیت زندگی و کاهش اضطراب می‌شود، و مدل تأثیر تعدیل‌کننده که نقش حمایت اجتماعی را در کاهش اثرات منفی استرس برجسته می‌کند. در بیماری‌های مزمن مانند سرطان، این حمایت‌ها می‌توانند احساس کنترل بیشتری بر شرایط را برای بیمار فراهم کرده و اثرات منفی بیماری را کاهش دهند (کوهن و ویلز، ۱۹۸۵). پژوهش حسینی، پور نقاش تهرانی و لواسانی (۱۴۰۲) نشان داده‌اند که بیماران مبتلا به سرطان، به‌ویژه در مراحل پیشرفته، اضطراب‌های وجودی متعددی مانند ترس از مرگ و تنهایی را تجربه می‌کنند که الگوهای مختلفی از پذیرش یا مقاومت را نشان می‌دهد. حمایت عاطفی و معنوی خانواده نقش مهمی در کاهش این اضطراب‌ها دارد.

با وجود نقش اساسی خانواده‌ها در مراقبت از بیماران مبتلا به سرطان، تجربه این حمایت‌ها از سوی خود بیماران می‌تواند بسیار متفاوت باشد. برخی از بیماران احساس می‌کنند که به اندازه کافی مورد حمایت قرار گرفته‌اند و این حمایت‌ها موجب بهبود کیفیت زندگی آن‌ها شده است، در حالی که برخی

دیگر ممکن است احساس کنند که نیازهایشان به درستی درک نشده و حمایت‌های دریافتی ناکافی یا نامتناسب بوده است. این تفاوت‌ها می‌تواند به عواملی همچون پویایی‌های خانوادگی، کیفیت ارتباط میان بیمار و اعضای خانواده، باورهای فرهنگی، مرحله بیماری و نیازهای متغیر بیمار بستگی داشته باشد (کیلچاسلان، کوچوکاکگون و علیکان، ۲۰۲۴). پژوهش بنی احمد و همکاران (۲۰۲۴) در این زمینه نشان داد که بیماران مبتلا به سرطان که از حمایت خانواده برخوردار هستند، کمتر دچار اضطراب و افسردگی می‌شوند و بهتر می‌توانند با چالش‌های بیماری کنار بیایند.

بنابراین، درک نحوه تجربه بیماران از این حمایت‌ها، شناسایی چالش‌ها و خلأهای موجود و یافتن راهکارهایی برای بهینه‌سازی حمایت‌های خانوادگی، امری ضروری است (چارلز و همکاران، ۲۰۱۷). حمایت خانواده‌ها در طول دوران بیماری سرطان نه تنها به حضور آن‌ها بستگی دارد، بلکه به کیفیت تعاملات میان بیمار و خانواده نیز مرتبط است (لواندوفسکا، ۲۰۲۲). تحقیقات نشان داده‌اند که ارتباط باز، همدلانه و مبتنی بر درک متقابل میان بیمار و خانواده، می‌تواند تأثیرات مثبتی بر روند درمان داشته باشد (هاریهای تامپسون و همکاران، ۲۰۲۲). در مقابل، سوءتفاهم‌ها، اختلافات خانوادگی و حمایت‌های ناهماهنگ با نیازهای بیمار، می‌تواند به افزایش استرس و پریشانی عاطفی منجر شود. به همین دلیل، بررسی عمیق‌تر نحوه درک بیماران از حمایت‌های خانوادگی، می‌تواند به بهبود کیفیت این حمایت‌ها و ارتقای تجربه بیمار از فرایند درمان کمک کند (آلن و اسمیت، ۲۰۱۵).

باوجود مطالعات متعدد که نقش حمایت خانواده در فرایند درمان سرطان را بررسی کرده‌اند، هنوز شکاف‌های مهمی در این حوزه وجود دارد. بیشتر پژوهش‌ها بر تأثیر کلی حمایت خانواده تمرکز داشته‌اند و کمتر به تجربه شخصی بیماران از این حمایت‌ها پرداخته‌اند. مشخص نیست که بیماران چگونه این حمایت‌ها را درک می‌کنند و چه عواملی بر رضایت یا نارضایتی آن‌ها تأثیر دارد. همچنین، تغییر نیازهای بیماران در مراحل مختلف بیماری کمتر بررسی شده است. در مراحل اولیه بیماری، نیاز به حمایت عاطفی بیشتر است، درحالی‌که در مراحل پیشرفته‌تر، حمایت عملی و اطلاعاتی اهمیت بیشتری پیدا می‌کند. علاوه بر این، ابعاد فرهنگی در نحوه دریافت و ارائه حمایت‌های خانوادگی کمتر مورد توجه قرار گرفته است. فرهنگ و

باورهای اجتماعی تأثیر زیادی بر درک بیماران از حمایت‌های خانوادگی دارند. این پژوهش باهدف بررسی دیدگاه بیماران مبتلا به سرطان از نحوه همراهی خانواده انجام شده است. این مطالعه تلاش دارد تا تصویری دقیق از نوع و کیفیت حمایت‌های خانوادگی از بیماران سرطانی ارائه دهد و عواملی که موجب رضایت یا نارضایتی بیماران از این حمایت‌ها می‌شوند، شناسایی کند. نتایج این پژوهش می‌تواند به خانواده‌ها، متخصصان سلامت و سیاست‌گذاران کمک کند تا راهکارهایی برای بهبود حمایت‌های خانوادگی ارائه دهند و کیفیت زندگی بیماران را ارتقا دهند. باتوجه به اهمیت حمایت خانواده در فرایند درمان، این پژوهش می‌تواند بینش‌هایی در مورد نحوه تعامل خانواده‌ها با بیماران و بهینه‌سازی این حمایت‌ها ارائه دهد. باتوجه به اهمیت نقش خانواده در فرایند درمان بیماری‌های مزمن، به‌ویژه سرطان، این پژوهش درصدد است تا به این پرسش پاسخ دهد که دیدگاه بیماران مبتلا به سرطان از نحوه همراهی خانواده در طول دوران بیماری چگونه است؟

روش

الف) جامعه، نمونه و روش اجرا

پژوهش حاضر با استفاده از روش کیفی و به طور خاص از نوع پدیدارشناسی توصیفی انجام شد. میدان پژوهش حاضر شامل بیماران مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به بیمارستان فوق تخصصی عدل تهران در نیمه دوم سال ۱۴۰۳ بود. مشارکت‌کنندگان از طریق روش نمونه‌گیری هدفمند انتخاب شدند. معیارهای ورود به پژوهش شامل تمایل به شرکت در مطالعه، سن بین ۳۰ تا ۶۰ سال، گذشت حداقل سه ماه از زمان تشخیص قطعی سرطان، قراردادن در مراحل میانی درمان (مانند شیمی‌درمانی، رادیوتراپی یا هورمون‌درمانی)، برخورداری از وضعیت جسمانی و روانی نسبتاً پایدار برای امکان شرکت در مصاحبه‌ها، و داشتن ارتباط نزدیک با حداقل یکی از اعضای خانواده (همسر، فرزند، والدین یا خواهر و برادر) بود. همچنین، عدم همکاری کافی شرکت‌کنندگان در طول مصاحبه‌ها به‌عنوان ملاک خروج از پژوهش در نظر گرفته شد. بیماران واجد شرایط ابتدا از طریق مرکز سایکوآنکولوژی و طب تسکینی بیمارستان شناسایی و به پژوهشگر معرفی شدند. سپس، پژوهشگر پس از دریافت اطلاعات اولیه بیماران بر اساس معیارهای پژوهش، به طور مستقیم با آنان ارتباط برقرار کرده و با

به طوری که هر مصاحبه راهنمایی برای مصاحبه بعدی بود. جمع آوری داده ها تا رسیدن به اشباع نظری ادامه یافت. برای تحلیل داده ها، از روش تحلیل مضمون براون و کلارک (۲۰۰۶) استفاده شد. نمونه ای از سؤالات اصلی مصاحبه به قرار زیر است:

خانواده شما از زمانی که از بیماری تان مطلع شده اند، چگونه رفتار کرده اند؟ در طول درمان، خانواده شما چه رفتارها یا اقداماتی داشته اند؟ این رفتارها چه احساسی در شما ایجاد کرده است؟ آیا مواقعی پیش آمده که نیازهای شما با نوع حمایتی که خانواده ارائه کرده متفاوت باشد؟

(ج) روش تحلیل داده ها

تحلیل داده ها در پژوهش های کیفی شامل فرایندهایی مانند آماده سازی و ساماندهی اطلاعات برای تحلیل، فشرده سازی داده ها به مضامین اصلی از طریق کدگذاری و تلخیص کدها، و در نهایت ارائه نتایج به صورت الگوها، جدول ها یا متن است (باتران و ساموئل، ۲۰۲۴). داده های جمع آوری شده از طریق مصاحبه با روش تحلیل مضمون مورد بررسی قرار گرفت. بیشتر پژوهشگران کیفی بر این باورند که این روش به خوبی می تواند ساختار معنایی داده ها را استخراج کند. روش تحلیل مضمون شامل شش مرحله است: مرحله اول، آشنایی با داده ها است که در این مرحله، محقق خود را به طور کامل در داده ها فرومی برد. مرحله دوم کدگذاری اولیه داده ها برای مقایسه و دسته بندی مفاهیم است. مرحله سوم جست و جوی مضامین است که در آن محقق شروع به ساخت و تجمع مضامین می کند. در مرحله چهارم، مرور و بررسی مضامین به طور عمیق تر انجام می شود و تطابق مضامین با کدهای استخراج شده بررسی می شود. به این معنا که محقق به تحلیل معنی مفاهیم به صورت فردی و در ارتباط با یکدیگر می پردازد. مرحله پنجم شامل تعریف و نام گذاری مفاهیم است. در این مرحله محقق به تحلیل و درک ماهیت و چیستی مفاهیم می پردازد. مرحله ششم شامل نوشتن گزارش است که در آن محقق نتایج را به سؤالات تحقیق ربط می دهد و ارتباط بین مفاهیم را به طور کامل تجزیه و تحلیل می کند (براون و کلارک، ۲۰۰۶).

یافته ها

در این پژوهش ۱۵ نفر مورد مطالعه قرار گرفتند که اطلاعات جمعیتی شناختی آنها در جدول ذیل گزارش شده است.

ارائه توضیحات لازم، آن ها را به مشارکت در مطالعه ترغیب می کرد. حجم نمونه تا رسیدن به اشباع نظری ادامه یافت و در نهایت ۱۵ نفر شامل شش زن و نه مرد به عنوان مشارکت کننده انتخاب شدند. برای دستیابی به اشباع معنایی، از روش هایی همچون درگیری طولانی مدت در مطالعه، مشورت با متخصصان و بازبینی نظرات شرکت کنندگان استفاده شد. در این راستا، پژوهشگران در هنگام تحلیل مفاهیم، اگر درک مفاهیم مبهم بود، دوباره از شرکت کنندگان سؤالاتی می پرسیدند تا از صحت تحلیل ها اطمینان حاصل کنند. در نهایت، نتایج تحلیل ها برای بررسی دقیق تر و جلوگیری از سوگیری های ذهنی، به یک فرد متخصص با مدرک دکترای و استاد دانشگاه ارجاع داده شد.

(ب) ابزار

داده ها از طریق مصاحبه نیمه ساختاریافته جمع آوری شده اند. مصاحبه ها ابتدا با سؤال باز و از پیش تعیین شده و بر اساس ادبیات پژوهش در مورد نحوه همراهی خانواده در طول دوران بیماری سرطان آغاز شد. هدف از به کارگیری مصاحبه نیمه ساختاریافته در این پژوهش، دستیابی به اطلاعات دقیق و منسجم از داده های متنی پراکنده ای بود که از مصاحبه با مشارکت کنندگان به دست می آمد. پس از ورود مصاحبه کننده به عرصه تحقیق و معرفی خود، مصاحبه با شرکت کننده آغاز می شد. پیش از شروع مصاحبه، توضیحات لازم در خصوص هدف پژوهش به شرکت کننده ارائه می شد و با تأکید بر اینکه اطلاعات و هویت فردی افراد محرمانه خواهد ماند، از مشارکت کننده اجازه ضبط مصاحبه گرفته می شد. هر مصاحبه با سؤالات کلی که شامل اطلاعات بیوگرافی از فرد مصاحبه شونده بود، شروع می شد. پس از آن، سؤالات دیگر متناسب با گفته های شرکت کننده پرسیده می شد و ترتیب سؤالات بر اساس صحبت های او تغییر می کرد. برخی سؤالات نیز بسته به پاسخ های پیشین، حذف می شد. برای دستیابی به عمق تجارب شرکت کنندگان، سؤالات پیگیرانه و اکتشافی نظیر: «لطفاً یک مثال برای گفته های خود بیاورید»، «لطفاً بیشتر توضیح دهید»، یا «چگونه و چگونه؟» مطرح می شد. مدت زمان هر مصاحبه بسته به تمایل شرکت کننده برای صحبت در مورد تجربیاتش متفاوت بود، اما به طور میانگین هر مصاحبه بین ۲۰ تا ۳۰ دقیقه طول می کشید. (لازم به ذکر است که به دلیل وضعیت پیشرفته بیماری، مصاحبه ها نمی توانستند بیشتر از ۳۰ دقیقه ادامه پیدا کنند). علاوه بر این، مصاحبه ها به طور همزمان تحلیل می شدند

جدول ۱. اطلاعات جمعیت شناختی شرکت کنندگان

کد	جنسیت	سن (سال)	مدت ابتلا به سرطان (ماه)	تحصیلات	وضعیت تأهل
۱	زن	۳۵	۱۲	کارشناسی	متاهل
۲	زن	۳۲	۳۴	کارشناسی	متاهل
۳	زن	۴۰	۱۹	دیپلم	مجرد
۴	مرد	۵۳	۲۵	دکتری	متاهل
۵	زن	۴۵	۶	دیپلم	متاهل
۶	مرد	۵۷	۲۳	کارشناسی	متاهل
۷	مرد	۴۶	۱۴	دیپلم	متاهل
۸	مرد	۳۲	۳۰	کارشناسی ارشد	مجرد
۹	زن	۴۳	۱۲	کاردانی	متاهل
۱۰	مرد	۳۳	۱۸	کارشناسی	مجرد
۱۱	مرد	۴۱	۱۱	کارشناسی	متاهل
۱۲	زن	۵۶	۸	کاردانی	متاهل
۱۳	مرد	۳۹	۲۴	کارشناسی ارشد	مجرد
۱۴	مرد	۴۸	۱۲	کارشناسی	متاهل
۱۵	مرد	۳۴	۱۰	دکتری	مجرد
میانگین	-	۴۲/۲	۱۷	-	-

الف) بررسی سوال پژوهش

در بررسی داده‌های به‌دست‌آمده از مصاحبه با ۱۵ بیمار مبتلا به سرطان، شرکت‌کنندگان تجربیات مشترکی در مورد نحوه همراهی خانواده‌هایشان در دوران بیماری داشتند. پس از تحلیل محتوای مصاحبه‌ها، ابتدا ۲۹ مضمون فرعی از داده‌های خام استخراج شد. سپس، این مضامین فرعی در ۷ مضمون اصلی طبقه‌بندی شدند که همگی تحت یک مضمون هسته‌ای قرار گرفتند. این مضامین شامل آگاهی و آموزش خانواده، حمایت روانی و عاطفی از بیمار، حمایت‌های عملی خانواده در مراقبت و درمان، کاهش فشار روانی مراقبان، افزایش تاب‌آوری و سازگاری خانواده، تغییرات ساختاری خانواده و بهره‌مندی خانواده از حمایت‌های اجتماعی و گروهی بودند.

اطلاعات جمعیت‌شناختی شرکت‌کنندگان پژوهش حاضر در جدول ۱ ارائه شده است. در این پژوهش، ۱۵ بیمار مبتلا به سرطان شرکت داشتند که از این تعداد ۹ نفر مرد و ۶ نفر بودند. میانگین سن شرکت‌کنندگان ۴۲/۲ سال و دامنه سنی آن‌ها از ۳۲ تا ۵۷ سال متغیر بود. همچنین، میانگین مدت ابتلا به سرطان در شرکت‌کنندگان ۱۷ ماه و دامنه آن بین ۶ تا ۳۴ ماه گزارش شد. از نظر وضعیت تأهل، ۱۰ نفر از شرکت‌کنندگان متأهل و ۵ نفر مجرد بودند. از لحاظ تحصیلات نیز بیشترین فراوانی مربوط به مدرک کارشناسی با ۶ نفر بود و پس از آن ۳ نفر دارای مدرک دیپلم، ۲ نفر دارای مدرک کارشناسی، ۲ نفر دارای مدرک کاردانی و ۲ نفر دارای مدرک دکتری بودند.

جدول ۲. مضامین مستخرج از مصاحبه با شرکت کنندگان

مضمون اصلی	مضمون فرعی	مضمون هسته‌ای (مرکزی)
آگاهی و آموزش خانواده	آموزش خانواده درباره ماهیت بیماری، روند درمان و نیازهای بیمار	حمایت روانی و عاطفی از بیمار
	آموزش عملی مهارت‌های مراقبتی در خانه	
	تأکید بر ویژگی‌های مثبت و توانمندی‌های گذشته بیمار	
	تمرکز بر بهبودهای کوچک در درمان	
	حفظ آرامش و دوری از تنش در محیط خانه	
	کاهش مواجهه بیمار با اطلاعات ناامیدکننده	
	مشارکت بیمار در تصمیم‌گیری‌ها	
	تشویق بیمار به ارتباط با دیگران و حضور در محیط اجتماعی	
	گوش‌دادن فعال و درک احساسات بیمار	
	احترام به سبک ارتباطی بیمار	
حمایت‌های عملی خانواده در مراقبت و درمان	پرهیز از انتقال اضطراب و نگرانی خود به بیمار	افزایش آگاهی، حمایت عاطفی و عملی خانواده، همراه با بهره‌مندی از منابع حمایتی، منجر به کاهش استرس بیمار و مراقبان، افزایش تاب‌آوری خانواده و سازگاری با تغییرات ساختاری شده و در نهایت کیفیت زندگی بیمار را بهبود می‌بخشد.
	بیان شفاف و امیدبخش اطلاعات درمانی	
	برنامه‌ریزی فعالیت‌های لذت‌بخش	
	فراهم کردن امکانات لازم برای راحتی بیمار	
	کمک به بیمار در انجام امور روزمره	
	نظارت بر علائم بیماری در خانه	
	تقسیم وظایف مراقبتی برای پیشگیری از فرسودگی مراقبان	
	لزوم دریافت خدمات روان‌شناختی در مراقبان	
	نیاز مراقب به استراحت و بازیابی انرژی	
	توجه به لحظات ارزشمند زندگی	
کاهش فشار روانی مراقبان بیمار	تقویت نگرش مثبت و معناگرا در دوران بیماری	افزایش تاب‌آوری و سازگاری خانواده
	درخواست کمک از دوستان و اقوام	
	پذیرش شرایط بیماری	
	حمایت عاطفی و همدلی بین اعضای خانواده	
	تغییر در نقش‌های خانواده	
	تغییر در سبک زندگی و دینامیک خانواده	
	ایجاد فضای ارتباطی مثبت در محیط درمان	
	مشارکت خانواده در گروه‌های حمایتی تبادل تجربه	
	دریافت خدمات مددکاری برای حمایت از خانواده بیمار	
تغییرات ساختاری خانواده		بهره‌مندی خانواده از حمایت‌های اجتماعی و گروهی

۱. آگاهی و آموزش خانواده

این مضمون نشان می‌دهد که خانواده‌ها برای ارائه حمایت مؤثر باید اطلاعات کافی در مورد بیماری، روند درمان و مراقبت‌های خانگی داشته باشند. برخی بیماران بیان کردند که ناآگاهی خانواده موجب استرس بیشتر، کاهش کیفیت حمایت و احساس تنهایی شده است. اما بیماران که خانواده‌هایشان از منابع معتبر اطلاعات دریافت کرده بودند، حمایت بیشتری احساس کردند و درمان را بهتر گذراندند. شش نفر از مشارکت‌کنندگان

به اهمیت آموزش خانواده درباره بیماری، درمان و مهارت‌های مراقبتی در خانه اشاره کرده‌اند.

۱-۱. آموزش خانواده درباره ماهیت بیماری، روند درمان و نیازهای بیمار

این مضمون فرعی نشان می‌دهد که کمبود اطلاعات خانواده درباره بیماری و روند درمان، گاهی باعث افزایش استرس بیمار و حمایت‌های ناکارآمد از او شده است. برخی بیماران بیان کردند که خانواده‌هایشان به دلیل نگرانی

عنوان نمونه، یک گزاره که از مصاحبه‌ها به دست آمده، در زیر آورده شده است:

پدرم همیشه یادآوری می‌کرد که چطور در گذشته مشکلات بزرگی رو پشت سر گذاشتم. این یادآوری‌ها خیلی به من کمک کرد تا به خودم ایمان داشته باشم و سرپا بایستم. (مشارکت‌کننده ۳)

۲-۲. تمرکز بر بهبودهای کوچک در درمان

این مضمون فرعی نشان می‌دهد که توجه خانواده به پیشرفت‌های کوچک بیمار در مسیر درمان، باعث افزایش انگیزه و احساس امیدواری در او شده است. ۴ نفر از مشارکت‌کنندگان به این موضوع اشاره کردند. در زیر، یک نمونه از اظهارات شرکت‌کنندگان که از مصاحبه‌ها استخراج شده، ارائه گردیده است:

بعد از چند هفته درمان، برادرم گفت امروز بهتر به نظر می‌رسی، انگار سر حال‌تری. شاید چیز خاصی نبود، ولی این حرفش حس خوبی بهم داد. (مشارکت‌کننده ۳)

۲-۳. حفظ آرامش و دوری از تنش در محیط خانه

این مضمون فرعی نشان می‌دهد که ایجاد محیطی آرام و به‌دور از تنش در خانه، تأثیر زیادی در احساس امنیت و راحتی بیمار دارد. ۵ نفر از مشارکت‌کنندگان به این موضوع اشاره کردند. در ادامه، یکی از گزاره‌های استخراج شده از گفتگو با مشارکت‌کنندگان آمده است:

وقتی همسر سعی می‌کرد در خانه آرامش را حفظ کند و هیچ بحثی درباره بیماری پیش نیاید، حس می‌کردم که می‌توانم راحت‌تر با بیماری کنار بیایم و استرس کمتری داشته باشم. (مشارکت‌کننده ۱۲)

۲-۴. کاهش مواجهه بیمار با اطلاعات ناامیدکننده

این مضمون فرعی نشان می‌دهد که کاهش مواجهه بیمار با اخبار منفی و اطلاعات ناامیدکننده می‌تواند به تقویت روحیه و امیدواری بیمار کمک کند. در مقابل، بیمارانی که از اطلاعات مثبت و شفاف‌تر بهره‌مند شده‌اند، احساس حمایت بیشتری داشتند و روند درمان را با اعتماد به نفس بیشتری طی کردند. ۴ نفر از مشارکت‌کنندگان به این موضوع اشاره کردند. نمونه‌ای از گزاره‌های به‌دست آمده از مصاحبه‌ها در زیر آورده شده است:

وقتی به من خبر دادند که سرطان دارم، از خانواده خواستم که هیچ خبری از وضعیت‌های بد دیگر بیماران یا اطلاعات منفی نخوانند و به من نگویند.

زیاد، به منابع نامعتبر مراجعه می‌کردند یا واکنش‌های هیجانی نشان می‌دادند که وضعیت را پیچیده‌تر می‌کرد. چهار نفر از مشارکت‌کنندگان به این مسئله اشاره کرده‌اند. نمونه‌ای از گزاره‌های به‌دست آمده از مصاحبه‌ها در زیر آورده شده است:

وقتی دکتر گفت سرطان دارم، همسرم بیشتر از خودم ترسید. اولش همه‌جا را برای درمان‌های جایگزین می‌گشت و استرس زیادی داشت، اما بعد از صحبت با پزشک، آرام‌تر شد و توانست بهتر کنارم باشد. (مشارکت‌کننده ۴)

۱-۲. آموزش عملی مهارت‌های مراقبتی در خانه

برخی بیماران بیان کردند که خانواده‌هایشان در ابتدا مهارت کافی برای مراقبت‌های روزمره نداشتند که این موضوع باعث سردرگمی و استرس شده بود. در ادامه، یکی از گزاره‌های استخراج شده از گفتگو با مشارکت‌کنندگان آمده است:

بعد از جراحی، نمی‌توانستم راحت حرکت کنم. همسرم می‌خواست کمک کند، ولی بلد نبود چطور بلندم کند که اذیت نشوم. بعد از اینکه پرستار روش درست را یادش داد، همه چیز خیلی راحت‌تر شد. (مشارکت‌کننده ۷)

۲. حمایت روانی و عاطفی از بیمار

این مضمون نشان می‌دهد که نحوه تعامل عاطفی خانواده با بیمار، بر احساس امنیت، امید و توانایی او در کنار آمدن با بیماری اثرگذار است. ۸ نفر از مشارکت‌کنندگان به این مضمون اشاره کرده‌اند. این مضمون شامل «تأکید بر ویژگی‌های مثبت و توانمندی‌های گذشته بیمار»، «تمرکز بر بهبودهای کوچک در درمان»، «حفظ آرامش و دوری از تنش در محیط خانه»، «کاهش مواجهه بیمار با اطلاعات ناامیدکننده»، «مشارکت بیمار در تصمیم‌گیری‌ها»، «تشویق بیمار به ارتباط با دیگران و حضور در محیط اجتماعی»، «گوش دادن فعال و درک احساسات بیمار»، «احترام به سبک ارتباطی بیمار»، «پرهیز از انتقال اضطراب و نگرانی خود به بیمار» و «بیان شفاف و امیدبخش اطلاعات درمانی» است که در ادامه بررسی می‌شود.

۱-۲. تأکید بر ویژگی‌های مثبت و توانمندی‌های گذشته بیمار

این مضمون فرعی نشان می‌دهد که تأکید خانواده‌ها بر ویژگی‌های مثبت و توانمندی‌های گذشته بیمار، احساس خود توانمندی و امید به بهبود را در او تقویت می‌کند. ۴ نفر از مشارکت‌کنندگان به این مسئله اشاره کردند. به

این کار خیلی کمک کرد که بیشتر روی بهبودی تمرکز کنم.
(مشارکت کننده ۲)

۲-۵. مشارکت بیمار در تصمیم گیری ها

این مضمون فرعی نشان می دهد که مشارکت بیمار در فرایند تصمیم گیری درباره درمان و مراقبت، احساس کنترل و بهبود روحیه او را تقویت می کند. ۳ نفر از مشارکت کنندگان به این موضوع اشاره کردند. برای نمونه، یک گزاره مستخرج از مصاحبه با شرکت کنندگان در زیر ارائه شده است:

وقتی در مورد روش های درمان با من مشورت کردند، احساس کردم که نه تنها دارم با بیماری مقابله می کنم، بلکه می توانم تصمیمات مهمی در زندگی ام بگیرم. (مشارکت کننده ۸)

۲-۶. تشویق بیمار به ارتباط با دیگران و حضور در محیط اجتماعی

این مضمون فرعی نشان می دهد که حمایت خانواده برای تشویق بیمار به حفظ ارتباط با دیگران و حضور در محیط های اجتماعی می تواند به تقویت روحیه و کاهش احساس انزوا کمک کند. ۴ نفر از مشارکت کنندگان به این موضوع اشاره کردند. در زیر، یک نمونه از اظهارات شرکت کنندگان که از مصاحبه ها استخراج شده، ارائه گردیده است:

اول هیچ تمایلی به بیرون رفتن با دوستانم نداشتم. اما همسر همیشه تشویق می کرد که با دوستانم بیشتر صحبت کنم. (مشارکت کننده ۷)

۲-۷. گوش دادن فعال و درک احساسات بیمار

این مضمون فرعی نشان می دهد که گوش دادن به احساسات بیمار و درک عاطفی او از سوی خانواده، تأثیر زیادی در ایجاد احساس حمایت و تقویت روحیه بیمار دارد. ۳ نفر از مشارکت کنندگان به این موضوع اشاره کردند. برای نمونه، یک گزاره مستخرج از مصاحبه با شرکت کنندگان در زیر ارائه شده است:

وقتی درباره نگرانی هایم صحبت می کردم، مادر هیچ وقت نمی گفت که باید نگران نباشم یا که خیلی غصه نخور. او فقط گوش می داد و همین برای من خیلی آرامش بخش بود. (مشارکت کننده ۱۰)

۲-۸. احترام به سبک ارتباطی بیمار

این مضمون فرعی نشان می دهد که احترام خانواده به شیوه های ارتباطی منحصر به فرد بیمار، از جمله تمایل او به سکوت، گفت و گوی صریح، یا ابراز غیرمستقیم هیجانات، به بیمار احساس پذیرفته شدن و کنترل بر فضای تعامل را بازمی گرداند. ۴ نفر از مشارکت کنندگان به این موضوع اشاره

کردند. در ادامه، یکی از گزاره های استخراج شده از گفتگو با مشارکت کنندگان آمده است:

من هیچ وقت آدمی نبودم که راحت گریه کنم یا حرف بزنم. اولش خانواده ام اصرار می کردند باید حرف بزنی تا آرام بشی، ولی وقتی فهمیدند من فقط سکوت می خواهم و ترجیح می دهم کنارم باشند بدون اینکه چیزی بگویند، همه چیز بهتر شد. این احترام گذاشتن به روحیه ام باعث شد احساس اجبار نکنم و خودم باشم. (مشارکت کننده ۶)

۲-۹. پرهیز از انتقال اضطراب و نگرانی خود به بیمار

این مضمون فرعی نشان می دهد که پرهیز خانواده از انتقال اضطراب و نگرانی های خود به بیمار باعث می شود که بیمار احساس آرامش و قدرت بیشتری داشته باشد. ۴ نفر از مشارکت کنندگان به این موضوع اشاره کردند. به عنوان نمونه، یک گزاره که از مصاحبه ها به دست آمده، در زیر آورده شده است:

در روزهایی که احساس می کردم هیچ چیزی بهتر نمی شود، برخی اطرافیانم سعی می کردند نگرانی های خود را پنهان کنند و این باعث می شد که احساس کنم همه چیز تحت کنترل است. این کمک کرد که کمتر دچار اضطراب شوم. (مشارکت کننده ۱۰)

۲-۱۰. بیان شفاف و امیدبخش اطلاعات درمانی

این مضمون فرعی نشان می دهد که بیان شفاف و امیدوارکننده اطلاعات درمانی به بیمار، تأثیر زیادی در ایجاد احساس امنیت و کنترل در او دارد. ۳ نفر از مشارکت کنندگان به این موضوع اشاره کرده اند. برای نمونه، یک گزاره مستخرج از مصاحبه با شرکت کنندگان در زیر ارائه شده است:

در ابتدا خانواده نگران بودند و مدام درباره مشکلات درمانی صحبت می کردند. اما وقتی از روند درمان و احتمال بهبود بیشتر توضیح دادند، حس کردم می توانم به بهبودی امیدوار باشم و دیگر آن قدر از آینده نترسیدم. (مشارکت کننده ۳)

۳. حمایت های عملی خانواده در مراقبت و درمان

این مضمون نشان می دهد که حمایت عملی خانواده در ارائه مراقبت های روزمره، به ویژه در زمینه های فیزیکی و درمانی، نقش مهمی در بهبود وضعیت بیمار دارد. ۶ نفر از مشارکت کنندگان به این مضمون اشاره کردند. این مضمون شامل «برنامه ریزی فعالیت های لذت بخش»، «فراهم کردن

۳-۴. نظارت بر علائم بیماری در خانه

این مضمون نشان می‌دهد نظارت دقیق خانواده بر علائم بیماری در خانه به شناسایی سریع‌تر تغییرات و بهبود درمان کمک می‌کند، درحالی‌که نبود چنین نظارتی مشکلات درمانی را به تأخیر می‌اندازد. ۴ نفر از مشارکت‌کنندگان به این موضوع اشاره کرده‌اند. برای نمونه، یک گزاره مستخرج از مصاحبه با شرکت‌کنندگان در زیر ارائه شده است:

خانواده‌ام به دقت دمای بدنم را چک می‌کردند و علائم جدید را به پزشک گزارش می‌دادند. وقتی از وضعیت دقیق من مطلع بودند، درمان سریع‌تری دریافت می‌کردم. (مشارکت‌کننده ۲)

۴. کاهش فشار روانی مراقبان بیمار

این مضمون نشان می‌دهد حمایت عملی و روانی از مراقبان در کاهش فشار روانی و پیشگیری از فرسودگی آن‌ها حیاتی است. ۶ نفر از مشارکت‌کنندگان به این مضمون اشاره کرده‌اند. این مضمون شامل «تقسیم وظایف مراقبتی برای پیشگیری از فرسودگی مراقبان»، «لزوم دریافت خدمات روانشناختی در مراقبان» و «نیاز مراقب به استراحت و بازیابی انرژی» است که در ادامه بررسی می‌شود.

۴-۱. تقسیم وظایف مراقبتی برای پیشگیری از فرسودگی مراقبان

این مضمون فرعی نشان می‌دهد که تقسیم وظایف مراقبتی در بین اعضای خانواده می‌تواند به کاهش فشار روانی مراقبان کمک کند و از فرسودگی آن‌ها جلوگیری نماید. ۴ نفر از مشارکت‌کنندگان به این مضمون اشاره کردند. برای نمونه، یک گزاره مستخرج از مصاحبه با شرکت‌کنندگان در زیر ارائه شده است:

وقتی که اعضای خانواده مسئولیت‌های مختلف را بین خود تقسیم کردند، احساس کردم که نه تنها از لحاظ فیزیکی راحت‌تر شده‌ام، بلکه حمایت بیشتری از هر طرف دریافت می‌کنم. (مشارکت‌کننده ۳)

۴-۲. لزوم دریافت خدمات روان‌شناختی در مراقبان

این مضمون فرعی نشان می‌دهد که مراقبان بیمار نیاز به دریافت خدمات روان‌شناختی دارند تا از فشارهای روانی و استرس‌های ناشی از مراقبت از بیمار رهایی یابند. ۳ نفر از مشارکت‌کنندگان به این موضوع اشاره کرده‌اند. در زیر، یک نمونه از اظهارات شرکت‌کنندگان که از مصاحبه‌ها استخراج شده، ارائه گردیده است:

امکانات لازم برای راحتی بیمار، «کمک به بیمار در انجام امور روزمره» و «نظارت بر علائم بیماری در خانه» است که در ادامه بررسی می‌شود.

۳-۱. برنامه‌ریزی فعالیت‌های لذت‌بخش

این مضمون فرعی نشان می‌دهد که مشارکت خانواده در برنامه‌ریزی و اجرای فعالیت‌های لذت‌بخش برای بیمار، تأثیر مثبتی بر روحیه و کیفیت زندگی او دارد. ۵ نفر از مشارکت‌کنندگان به این موضوع اشاره کردند. در ادامه، یکی از گزاره‌های استخراج شده از گفتگو با مشارکت‌کنندگان آمده است:

وقتی که برنامه‌ریزی می‌شد که یک روز با هم به پارک برویم یا یک فیلم ببینیم، این کارها خیلی به روحیه من کمک می‌کرد. به جای اینکه تمام تمرکزم روی بیماری باشد، می‌توانستم به چیزهای دیگر فکر کنم و از لحظاتم لذت ببرم. (مشارکت‌کننده ۱۲)

۳-۲. فراهم کردن امکانات لازم برای راحتی بیمار

این مضمون فرعی نشان می‌دهد که خانواده‌هایی که شرایط مناسب و تجهیزات موردنیاز بیمار را فراهم می‌کنند، تأثیر زیادی در راحتی و کیفیت زندگی بیمار دارند. ۳ نفر از مشارکت‌کنندگان به این موضوع اشاره کرده‌اند. برای نمونه، یک گزاره مستخرج از مصاحبه با شرکت‌کنندگان در زیر ارائه شده است:

در ابتدا وقتی به خانه برگشتم، تشک و بالش مناسبی برای استراحت نداشتم و خیلی اذیت می‌شدم. اما وقتی خانواده‌ام تشک مخصوص بیمار تهیه کردند، خیلی راحت‌تر شدم و توانستم بهتر استراحت کنم. (مشارکت‌کننده ۹)

۳-۳. کمک به بیمار در انجام امور روزمره

این مضمون نشان می‌دهد حمایت عملی خانواده در امور روزمره، نقش مهمی در حفظ استقلال و کیفیت زندگی بیمار دارد. دو مشارکت‌کننده به این موضوع اشاره کردند. به عنوان نمونه، یک گزاره که از مصاحبه‌ها به دست آمده، در زیر آورده شده است:

وقتی نمی‌توانستم به تنهایی از تخت بلند شوم، خانواده‌ام کمک می‌کردند که همه چیز را درست انجام دهم. این کمک‌ها باعث می‌شد که احساس آرامش داشته باشم. (مشارکت‌کننده ۵)

وقتی فشار زیادی روی همسرم بود من خیلی ناراحت می شدم. بعد از اینکه مشاوره رفت، فشار از روی دوش من هم برداشته شد. (مشارکت کننده ۴)

۳-۴. نیاز مراقب به استراحت و بازیابی انرژی

این مضمون فرعی نشان می دهد که مراقبان نیاز به استراحت دارند تا توانایی حمایت مؤثری از بیمار را داشته باشند. ۴ نفر از مشارکت کنندگان به این موضوع اشاره کردند. برای نمونه، یک گزاره مستخرج از مصاحبه با شرکت کنندگان در زیر ارائه شده است:

۳-۵. درخواست کمک از دوستان و اقوام

این مضمون نشان می دهد پذیرش کمک از دوستان و اقوام فشار خانواده را کم و حمایت از بیمار را بهتر می کند. ۳ نفر از مشارکت کنندگان به این موضوع اشاره کردند. در زیر، یک نمونه از اظهارات شرکت کنندگان که از مصاحبه ها استخراج شده، ارائه گردیده است:

فکر می کردند که باید تنهایی همه کارها رو انجام بدن، ولی وقتی اجازه دادم بقیه هم کمک کنن، دیدم فضای خانه آرام تر شد و خودم هم احساس راحتی بیشتری کردم. (مشارکت کننده ۲)

۴-۵. پذیرش شرایط بیماری

این مضمون فرعی نشان می دهد که پذیرش بیماری توسط خانواده باعث آرامش بیشتر بیمار و کاهش تنش در خانواده شده است. ۴ نفر از مشارکت کنندگان به این موضوع اشاره کردند. یک گزاره مستخرج از مصاحبه با شرکت کنندگان در زیر ارائه شده است:

اولش همه انکار می کردند و نمی خواستند قبول کنند که من بیمارم. ولی وقتی شرایط رو پذیرفتند من هم راحت تر تونستم با وضعیتم کنار بیام. (مشارکت کننده ۶)

۵-۵. حمایت عاطفی و همدلی بین اعضای خانواده

این مضمون فرعی نشان می دهد که حمایت عاطفی متقابل اعضای خانواده از یکدیگر، باعث ایجاد فضای همدلانه و تقویت روحیه بیمار شده است. ۴ نفر از مشارکت کنندگان به این موضوع اشاره کردند. در ادامه، یکی از گزاره های استخراج شده از گفتگو با مشارکت کنندگان آمده است:

وقتی دیدم اعضای خانواده کنار هم هستند و به همدیگه دلگرمی میدن، من هم قدرت گرفتم و حس کردم می تونم از این روزها عبور کنم. (مشارکت کننده ۱۵)

۶. تغییرات ساختاری خانواده

این مضمون نشان می دهد که بیماری سرطان موجب تغییر در نقش ها، روابط و شیوه زندگی خانواده شده است. ۵ نفر از مشارکت کنندگان به این مضمون اشاره کردند. این مضمون شامل «تغییر در نقش های خانواده» و

وقتی فشار زیادی روی همسرم بود من خیلی ناراحت می شدم. بعد از اینکه مشاوره رفت، فشار از روی دوش من هم برداشته شد. (مشارکت کننده ۴)

۳-۴. نیاز مراقب به استراحت و بازیابی انرژی

این مضمون فرعی نشان می دهد که مراقبان نیاز به استراحت دارند تا توانایی حمایت مؤثری از بیمار را داشته باشند. ۴ نفر از مشارکت کنندگان به این موضوع اشاره کردند. برای نمونه، یک گزاره مستخرج از مصاحبه با شرکت کنندگان در زیر ارائه شده است:

دیدم که همسرم خیلی خسته است و دائم نگران من بود. وقتی به او گفتم که باید استراحت کند با انرژی بیشتری از من مراقبت می کرد. (مشارکت کننده ۹)

۵. افزایش تاب آوری و سازگاری خانواده

این مضمون نشان می دهد که خانواده ها با تقویت توان سازگاری و تحمل شرایط، بهتر می توانند از بیمار حمایت کنند. ۷ نفر از مشارکت کنندگان به این مضمون اشاره کردند. این مضمون شامل «توجه به لحظات ارزشمند زندگی»، «تقویت نگرش مثبت و معناگرا در دوران بیماری»، «درخواست کمک از دوستان و اقوام»، «پذیرش شرایط بیماری» و «حمایت عاطفی و همدلی بین اعضای خانواده» است که در ادامه بررسی می شود.

۱-۵. توجه به لحظات ارزشمند زندگی

این مضمون نشان می دهد توجه خانواده به لحظات کوچک روزمره روحیه بیمار را تقویت می کند. ۳ نفر از مشارکت کنندگان به این موضوع اشاره کردند. یک گزاره مستخرج از مصاحبه با شرکت کنندگان در زیر ارائه شده است:

وقتی حالم خوب نبود، خانواده ام سعی می کردند یک شام ساده اما دور هم داشته باشیم یا گاهی عصرها دور هم جمع می شدیم و چای می نوشیدیم. این لحظه ها به من حس دلگرمی و آرامش می داد. (مشارکت کننده ۱۱)

۲-۵. تقویت نگرش مثبت و معناگرا در دوران بیماری

این مضمون فرعی نشان می دهد که برخورد مثبت خانواده به بیماران بهتر بتوانند با بیماری کنار بیایند. ۴ نفر از مشارکت کنندگان به این موضوع اشاره کردند. در ادامه، یکی از گزاره های استخراج شده از گفتگو با مشارکت کنندگان آمده است:

«تغییر در سبک زندگی و دینامیک خانواده» است که در ادامه بررسی می‌شود.

۱-۶. تغییر در نقش‌های خانواده

این مضمون فرعی نشان می‌دهد که بیماری باعث تغییر نقش‌ها و مسئولیت‌های اعضای خانواده شده است. ۳ نفر از مشارکت‌کنندگان به این موضوع اشاره کردند. در زیر، یک نمونه از اظهارات شرکت‌کنندگان که از مصاحبه‌ها استخراج شده، ارائه گردیده است:

قبل از بیماری بیشتر مسئولیت‌ها رو خودم داشتم، اما الان بقیه اعضا خیلی بیشتر از قبل فعال شده‌اند و کارهای من رو هم انجام می‌دهند؛ این باعث شده حس کنم پشتوانه خوبی دارم. (مشارکت‌کننده ۱۱)

۲-۶. تغییر در سبک زندگی و دینامیک خانواده

این مضمون فرعی نشان می‌دهد بیماری موجب تغییر سبک زندگی خانواده‌ها شده و روابط و تعاملات روزمره آن‌ها را تحت تأثیر قرار داده است. ۴ نفر از مشارکت‌کنندگان به این موضوع اشاره کردند. یک گزاره مستخرج از مصاحبه با شرکت‌کنندگان در زیر ارائه شده است:

از وقتی دچار سرطان شدم، برنامه‌های روزمره خانواده طوری تغییر کرده که وقت بیشتری برای همراهی و مراقبت از من دارند؛ این باعث شده احساس کنم بیشتر موردتوجه هستم. (مشارکت‌کننده ۷)

۷. بهره‌مندی خانواده از حمایت‌های اجتماعی و گروهی

این مضمون نشان می‌دهد که حمایت‌های اجتماعی و گروهی می‌تواند به خانواده‌های بیماران در مدیریت فشارهای ناشی از بیماری کمک کنند. ۵ نفر از مشارکت‌کنندگان به این مضمون اشاره کرده‌اند. این مضمون شامل «ایجاد فضای ارتباطی مثبت در محیط درمان»، «مشارکت خانواده در گروه‌های حمایتی تبادل تجربه» و «دریافت خدمات مددکاری برای حمایت از خانواده بیمار» است که در ادامه به تفصیل به آن‌ها پرداخته می‌شود.

۱-۷. ایجاد فضای ارتباطی مثبت در محیط درمان

این مضمون فرعی بر اهمیت تعاملات مثبت و سازنده بین خانواده بیمار و تیم درمان تأکید می‌کند. ۳ نفر از مشارکت‌کنندگان اشاره کردند که چنین فضایی به آنها احساس حمایت شده بودن داده است. یک گزاره مستخرج از مصاحبه با شرکت‌کنندگان در زیر ارائه شده است:

۲-۷. مشارکت خانواده در گروه‌های حمایتی تبادل تجربه

این مضمون فرعی تأکید می‌کند که مشارکت در گروه‌های حمایتی می‌تواند برای خانواده‌های بیماران سرطانی بسیار مفید باشد. ۴ نفر از مشارکت‌کنندگان به این موضوع اشاره کرده‌اند. در ادامه، یکی از گزاره‌های استخراج شده از گفتگو با مشارکت‌کنندگان آمده است:

شرکت در گروه‌های حمایت از بیماران سرطانی به ما امکان داد تا ببینیم دیگران چطور با شرایط مشابه مقابله می‌کنند و از این تجربیات یاد بگیریم. این ارتباطات باعث شد که من و همسرم احساس کنیم بخشی از یک جامعه بزرگ‌تر هستیم. (مشارکت‌کننده ۲)

۳-۷. دریافت خدمات مددکاری برای حمایت از خانواده بیمار

این مضمون فرعی بر اهمیت دریافت خدمات مددکاری اجتماعی برای خانواده‌های بیماران سرطانی تأکید می‌کند. ۳ نفر از مشارکت‌کنندگان به این موضوع اشاره کرده‌اند. نمونه‌ای از گزاره‌های به‌دست‌آمده از مصاحبه‌ها در زیر آورده شده است:

مراجعه به دفتر مددکاری بیمارستان به ما کمک کرد تا بفهمیم چطور از بیمارستان‌ها و بیمه‌های مختلف حمایت‌های درمانی و روان‌شناختی دریافت و مسائل مالی را مدیریت کنیم. (مشارکت‌کننده ۳)

بحث و نتیجه‌گیری

این پژوهش باهدف بررسی دیدگاه بیماران مبتلا به سرطان از نحوه همراهی خانواده در طول دوران بیماری انجام شد. تحلیل داده‌ها به هفت مضمون اصلی شامل «آگاهی و آموزش خانواده»، «حمایت روانی و عاطفی از بیمار»، «حمایت‌های عملی خانواده در مراقبت و درمان»، «کاهش فشار روانی مراقبان بیمار»، «افزایش تاب‌آوری و سازگاری خانواده»، «تغییرات ساختاری خانواده» و «بهره‌مندی خانواده از حمایت‌های اجتماعی و گروهی» منتج شد. در ادامه به توضیح و تبیین این مضامین پرداخته شده است.

اولین مضمون اصلی پژوهش «آگاهی و آموزش خانواده» است که شامل آموزش درباره ماهیت بیماری، روند درمان و مهارت‌های مراقبتی در منزل می‌شود. یافته‌ها نشان می‌دهد بسیاری از خانواده‌ها کمبود اطلاعات صحیح درباره سرطان و نیازهای روانی، جسمی و عاطفی بیماران دارند. آموزش عملی مراقبت‌های خانگی و ایجاد محیطی آرام و همدلانه کمتر موردتوجه است. مطالعه کیزاوا، یاماگوچی و یاتونی (۲۰۱۶) نشان داد آموزش خانواده

کیفیت مراقبت و کاهش استرس بیماران را بهبود می‌بخشد. پژوهش هندریکس و همکاران (۲۰۱۸) نیز آموزش مهارت‌های عملی را موجب افزایش توانایی خانواده‌ها در مدیریت بیماران و جلوگیری از بستری‌های غیرضروری دانسته است. نتایج نشان می‌دهد آگاهی و آموزش خانواده‌ها نه تنها کیفیت مراقبت را بهتر می‌کند؛ بلکه روابط عاطفی را تقویت و تنش‌ها را کاهش می‌دهد. آموزش خانواده‌ها آن‌ها را قادر می‌سازد نقش فعال‌تری در درمان داشته باشند و از ناتوانی و سردرگمی جلوگیری کند که به ایجاد محیط حمایتی‌تر و بهبود کیفیت زندگی بیماران می‌انجامد.

دومین مضمون اصلی پژوهش «حمایت روانی و عاطفی از بیمار» است که شامل تأکید بر ویژگی‌های مثبت بیمار، تمرکز بر بهبودهای کوچک، حفظ آرامش در خانه، کاهش مواجهه با اطلاعات ناامیدکننده، مشارکت بیمار در تصمیم‌گیری، تشویق به ارتباط با دیگران، گوش دادن فعال، احترام به سبک ارتباطی، پرهیز از انتقال اضطراب و نگرانی خود به بیمار و بیان اطلاعات امیدبخش می‌شود. یافته‌ها نشان می‌دهد حمایت خانواده کیفیت زندگی و سازگاری بیماران را بهبود می‌بخشد. پژوهش پروان و همکاران (۲۰۱۵) تأکید خانواده بر جنبه‌های مثبت را موجب افزایش عزت نفس و امید می‌داند و منیجی و همکاران (۲۰۱۶) مشارکت بیمار در تصمیم‌گیری را اضطراب را کاهش می‌دهد. به‌طور کلی، حمایت روانی و عاطفی خانواده باعث کاهش اضطراب و افسردگی و افزایش امید بیماران می‌شود و محیط آرام و احترام به نیازهای ارتباطی، وضعیت روانی و اجتماعی بیمار را بهبود می‌بخشد.

سومین مضمون اصلی پژوهش، «حمایت‌های عملی خانواده در مراقبت و درمان» است که شامل برنامه‌ریزی فعالیت‌های لذت‌بخش، فراهم کردن امکانات راحتی، کمک به انجام امور روزمره و نظارت بر علائم بیماری در خانه می‌شود. یافته‌ها نشان می‌دهد حضور فعال خانواده در مدیریت امور روزمره و ایجاد شرایط راحتی فیزیکی و روانی، بخشی مهم از حمایت عملی است که بار درمانی را کاهش داده، احساس انزوا را کم و انگیزه بیمار را افزایش می‌دهد. این نتایج با پژوهش بری و همکاران (۲۰۱۷) و هی و همکاران (۲۰۱۹) هم‌راستا است. حمایت عملی خانواده در طول درمان از عوامل کلیدی کاهش فشارهای روانی و جسمانی بیماران است و باید همراه حمایت عاطفی و روانی به‌صورت هماهنگ انجام شود تا بیمار احساس تنهایی نکند. خانواده‌هایی که علاوه بر مراقبت احساسی، در امور

روزمره و ایجاد فضای مثبت برای اوقات فراغت تلاش می‌کنند، نقش مهمی در تسریع درمان و بهبود سلامت روانی و جسمانی بیمار دارند. توانمندسازی خانواده‌ها در این حوزه کیفیت مراقبت و امید به زندگی بیماران را بهبود می‌بخشد.

چهارمین مضمون اصلی این پژوهش، «کاهش فشار روانی مراقبان بیمار» است که شامل تقسیم وظایف مراقبتی، دریافت خدمات روان‌شناختی و نیاز به استراحت مراقبان می‌شود. یافته‌ها نشان می‌دهد خانواده‌های مراقب بیماران در معرض استرس و خستگی جسمی و روانی‌اند. تقسیم وظایف، حمایت روان‌شناختی و استراحت می‌تواند فرسودگی مراقبان را کاهش داده و کیفیت مراقبت را افزایش دهد. پژوهش ویتبرگ و همکاران (۲۰۱۷) نشان داد تقسیم مسئولیت‌ها و حمایت اجتماعی استرس مراقبان را کم می‌کند. مطالعه کچر و همکاران (۲۰۲۱) نیز دریافت حمایت روان‌شناختی متخصصان، اضطراب و افسردگی مراقبان را کاهش می‌دهد. مراقبت از بیماران سرطانی فرایندی دشوار است که بدون حمایت می‌تواند باعث فرسودگی شود. تقسیم عادلانه وظایف، دریافت حمایت روانی و توجه به نیازهای مراقبان، تاب‌آوری و رضایت آن‌ها را افزایش داده و کیفیت مراقبت را بهبود می‌بخشد. بنابراین، برنامه‌های حمایتی و آموزشی برای مراقبان ضروری است تا فرسودگی کاهش یابد و روند درمان بیمار بهبود پیدا کند.

پنجمین مضمون اصلی پژوهش «افزایش تاب‌آوری و سازگاری خانواده» است که شامل پنج مضمون فرعی: توجه به لحظات ارزشمند زندگی، تقویت نگرش مثبت، درخواست کمک از دوستان و اقوام، پذیرش بیماری و حمایت عاطفی خانواده می‌شود. یافته‌ها نشان می‌دهد خانواده‌هایی که نگرش مثبت را تقویت کرده‌اند، بهتر با چالش‌های بیماری سازگار می‌شوند و تاب‌آوری بیشتری دارند. درخواست کمک از شبکه‌های حمایتی و پذیرش بیماری فشار روانی را کاهش می‌دهد و سازگاری را تسهیل می‌کند. پژوهش ژو و همکاران (۲۰۲۴) نشان داد تمرکز بر جنبه‌های مثبت زندگی تاب‌آوری در برابر استرس را افزایش می‌دهد. مقصودی و صالحی‌نژاد (۱۳۹۷) دریافتند کمک گرفتن از دوستان و اقوام اضطراب را کاهش و احساس امنیت را افزایش می‌دهد. همچنین، مائو و همکاران (۲۰۲۱) تأثیر مثبت پذیرش بیماری و حمایت عاطفی خانواده بر سازگاری را نشان دادند. تاب‌آوری خانواده‌ها فرایندی چندبعدی است که نیازمند تغییرات

روان‌شناختی و عاطفی است. توجه به لحظات ارزشمند، نگرش مثبت، پذیرش بیماری و حمایت اجتماعی فشار روانی را کم و تاب‌آوری را افزایش می‌دهد. خانواده‌هایی که این ابعاد را رعایت کنند، بهتر با بیماری سازگار شده و حمایت مؤثرتری ارائه می‌دهند که کیفیت زندگی و درمان را بهبود می‌بخشد.

مضمون اصلی ششم پژوهش، «تغییرات ساختاری خانواده» است که شامل تغییر در نقش‌ها و سبک زندگی خانواده می‌شود. یافته‌ها نشان می‌دهد بیماری‌های مزمن مانند سرطان تغییرات عمده‌ای در ساختار و روابط خانواده ایجاد می‌کند که موجب تغییر در ارتباطات، وظایف و انتظارات اعضا می‌شود. خانواده به‌عنوان واحد حمایتی اصلی بیمار، با این تغییرات چالش‌های جدیدی را تجربه کرده و بر سازگاری آن‌ها تأثیر می‌گذارد. پژوهش ولی‌زاده، جونبخش و پاشایی (۱۳۹۳) نشان داد اعضای خانواده، به‌ویژه همسران و والدین، مجبور به تغییر نقش‌های خود شده و مسئولیت‌های مراقبتی افزایش و تعاملات اجتماعی کاهش می‌یابد. تغییرات ساختاری خانواده در دوران بیماری‌های جدی اجتناب‌ناپذیر است و ممکن است فشار روانی ایجاد کند، اما اگر با حمایت متقابل و تعامل مثبت همراه باشد، فرصتی برای تقویت روابط و بهبود مراقبت است. توجه به سبک زندگی و تلاش برای تعادل نقش‌های جدید می‌تواند از مشکلات بیشتر جلوگیری و سازگاری خانواده را افزایش دهد؛ بنابراین، آموزش خانواده‌ها در مدیریت تغییرات ساختاری و حمایتی، در کاهش فشار روانی و تقویت روابط مؤثر است.

آخرین مضمون اصلی پژوهش، «بهره‌مندی خانواده از حمایت‌های اجتماعی و گروهی» است که شامل ایجاد فضای ارتباطی مثبت در درمان، مشارکت در گروه‌های حمایتی و دریافت خدمات مددکاری می‌شود. یافته‌ها نشان می‌دهد خانواده‌ها در مراقبت از بیماران سرطانی نیازمند حمایت فراتر از خانواده هستند. محیط‌های درمانی با روابط انسانی مثبت، گروه‌های حمایتی و خدمات مددکاری، فشار روانی خانواده‌ها را کاهش و توانایی آن‌ها را در مواجهه با بحران بیماری افزایش می‌دهد. دارابوس و رنا (۲۰۲۲) نشان دادند فضای ارتباطی مثبت بین تیم درمان، بیمار و خانواده اعتماد و امنیت خاطر را افزایش می‌دهد. پژوهش یوکو و همکاران (۲۰۱۶) اهمیت مشارکت خانواده در گروه‌های حمایتی را تأکید کرده و بیان می‌کند تبادل تجربه اضطراب را کم و حس همبستگی را تقویت می‌کند.

خانواده‌ها علاوه بر حمایت درون خانوادگی، به حمایت‌های اجتماعی و گروهی نیازمندند. این فضاها امکان تبادل تجربه، بیان احساسات و دریافت راهکارهای عملی را فراهم می‌کنند و از فرسودگی خانواده‌ها جلوگیری می‌کنند. در مجموع، می‌توان نتیجه گرفت که خانواده‌ها در روند مراقبت از بیمار، علاوه بر حمایت درون خانوادگی، نیازمند بهره‌مندی از حمایت‌های اجتماعی و گروهی نیز هستند. محیط‌های درمانی مثبت و انسانی، گروه‌های حمایتی و خدمات مددکاری می‌توانند فضای امنی برای تبادل تجربه، بیان احساسات، و دریافت راهکارهای عملی فراهم کنند. این حمایت‌ها به خانواده کمک می‌کنند تا با چالش‌های دوران بیماری بهتر مقابله کرده و در مسیر مراقبت و همراهی با بیمار، دچار فرسودگی و درماندگی نشوند؛ بنابراین، توصیه می‌شود مراکز درمانی و سازمان‌های حمایتی این بستر را برای خانواده‌ها فراهم کرده و دسترسی آن‌ها به چنین خدماتی را تسهیل نمایند.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش: برای اطمینان از رعایت اصول اخلاقی در پژوهش، رضایت آگاهانه شفاهی قبل از شروع مصاحبه‌ها از تمام شرکت‌کنندگان دریافت شده است. به شرکت‌کنندگان تضمین داده شده است که تمامی اطلاعات به‌دست آمده به طور کاملاً محرمانه نگهداری می‌شوند و آن‌ها می‌توانند در هر مرحله‌ای از تحقیق، بدون هرگونه عواقبی، از مطالعه خارج شوند.

حامی مالی: این پژوهش بدون دریافت هرگونه حمایت مالی انجام شده است.

نقش هر یک از نویسندگان: نویسنده اول مسئول طراحی پژوهش و تدوین راهنمای مصاحبه بود. نویسنده دوم مصاحبه‌ها را انجام داد و فرایند جمع‌آوری داده‌ها را تسهیل کرد. نویسنده سوم تحلیل تماتیک داده‌ها را انجام داد. نویسنده چهارم نسخه اولیه مقاله را نگارش کرد و در بازنگری‌ها مشارکت داشت. همه نویسندگان نسخه نهایی مقاله را بررسی و تأیید کردند.

تضاد منافع: نویسندگان این مقاله تأیید می‌کنند که هیچ تعارض منافی در تهیه و اجرای این پژوهش وجود ندارد.

تشکر و قدردانی: نویسندگان از تمامی بیمارانی که با مشارکت خود به غنای این مطالعه افزودند صمیمانه سپاسگزاری می‌کنند.

References

- Allen, G. E., & Smith, T. B. (2015). Collectivistic coping strategies for distress among Polynesian Americans. *Psychological services*, 12(3), 322–329. <https://doi.org/10.1037/ser0000039>
- Amonoo, H. L., Deary, E. C., Harnedy, L. E., Daskalakis, E. P., Goldschen, L., Desir, M. C., Newcomb, R. A., Wang, A. C., Boateng, K., Nelson, A. M., & Jawahri, A. E. (2022). It Takes a Village: The Importance of Social Support after Hematopoietic Stem Cell Transplantation, a Qualitative Study. *Transplantation and cellular therapy*, 28(7), 400.e1–400.e6. <https://doi.org/10.1016/j.jtct.2022.05.007>
- An, J., Zhu, X., Shi, Z., & An, J. (2024). A serial mediating effect of perceived family support on psychological well-being. *BMC public health*, 24(1), 940. <https://doi.org/10.1186/s12889-024-18476-z>
- Bani-Ahmed, A. A., Al-Baghdadi, D. M., Hussein, R. A., & Al-Sharman, A. (2024). Variations in Depression and Anxiety among Jordanian Women Undergoing Mastectomy and Reconstruction Surgery: Impact of Familial Support. *Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP*, 25(9), 3277–3282. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2024.25.9.3277>
- Bathran, C., & Samuel, A. J. (2024). A phenomenological qualitative study protocol and semi-structured interview guide development to identify perceptions, experiences, facilitators and inhibitors in patients with knee osteoarthritis undergoing rehabilitation in a low- and middle-income country. *Musculoskeletal Care*, 22(4), e70001. <https://doi.org/10.1002/msc.70001>
- Berry, L. L., Dalwadi, S. M., & Jacobson, J. O. (2017). Supporting the Supporters: What Family Caregivers Need to Care for a Loved One With Cancer. *Journal of oncology practice*, 13(1), 35–41. <https://doi.org/10.1200/JOP.2016.017913>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

منابع

- مقصودی، سوده؛ و صالحی‌نژاد، زهرا. (۱۳۹۷) رابطه بین حمایت اجتماعی و کیفیت زندگی در بین بیماران مبتلا به سرطان شهر کرمان. فصلنامه مددکاری اجتماعی، ۷ (۲)، ۱۵–۲۲. <http://socialworkmag.ir/article-fa.html۵۰۰-۱>
- حسینی، سمانه، پورنقاش تهرانی، سعید، و غلامعلی لواسانی، مسعود. (۱۴۰۲). رودرروی مرگ: پژوهشی پدیدارشناختی در باب اضطراب‌های وجودی تجربه‌شده‌ی بیماران مبتلا به سرطان. *مجله علوم روانشناختی*، ۲۲ (۱۲۷)، ۱۳۳۴–۱۳۱۹. <https://doi.org/10.52547/JPS.22.127.1319>
- شاهواروقی فراهانی، ندا؛ مام شریفی، پیمان؛ حسن لاریجانی، مارال؛ دهقانی احمدآباد، زهرا؛ بیطرفان، مریم؛ و ملایری، رضا. (۱۳۹۹). پیش‌بینی کیفیت زندگی بیماران مبتلا به سرطان پیشرفته مراجعه‌کننده به بخش مراقبت تسکینی براساس اضطراب و افسردگی. *مجله مطالعات ناتوانی*، ۱۰، ۱۶۹–۱۶۹.
- <https://dor.isc.ac/dor/20.1001.1.23222840.1399.10.0.111.0>
- ولی زاده، لیلا، جونخش، فاطمه، و پاشایی، صونا. (۱۳۹۳). بار مراقبتی والدین کودکان مبتلا به سرطان در مرکز آموزشی درمانی کودکان تبریز سال ۱۳۹۲. *بالینی پرستاری و مامایی*، ۳ (۲)، ۱۳–۲۰. sid.ir/paper/247055/fa

- Charles, L., Brémault-Phillips, S., Parmar, J., Johnson, M., & Sacrey, L. A. (2017). Understanding How to Support Family Caregivers of Seniors with Complex Needs. *Canadian geriatrics journal : CGJ*, 20(2), 75–84. <https://doi.org/10.5770/cgj.20.252>
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological bulletin*, 98(2), 310. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Darabos, K., & Renna, M. E. (2022). Patient-Oncologist Therapeutic Alliance Among Young Adults with Cancer: Relationships with Meaning and Peace of Mind. *Journal of adolescent and young adult oncology*, 11(3), 323–327. <https://doi.org/10.1089/jayao.2021.0105>
- Dave, R., Friedman, S., Miller-Sonet, E., Moore, T., Peterson, E., Fawzy Doran, J., ... Wilson, T. (2024). Identifying and addressing the needs of caregivers of patients with cancer: evidence on interventions and the role of patient advocacy groups. *Future Oncology*, 20(33), 2589–2602. <https://doi.org/10.1080/14796694.2024.2387526>
- Haribhai-Thompson, J., McBride-Henry, K., Hales, C., & Rook, H. (2022). Understanding of empathetic communication in acute hospital settings: a scoping review. *BMJ open*, 12(9), e063375. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-063375>
- Hashim M. J. (2017). Patient-Centered Communication: Basic Skills. *American family physician*, 95(1), 29–34. (PDF) [Patient-Centered Communication: Basic Skills](#)
- He, Y., Jian, H., Yan, M., Zhu, J., Li, G., Lou, V. W. Q., & Chen, J. (2019). Coping, mood and health-related quality of life: a cross-sectional study in Chinese patients with advanced lung cancer. *BMJ open*, 9(5), e023672. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-023672>
- Hendrix, Cristina C., Doreen Matters, Tamara Griffin, Heather Batchelder, Patricia Kramer, Judy R. Prewitt, Loretta Matters, et al. 2020. “Academic-Practice Partnership for Caregiver Training and Support: The Duke Elder Family/Caregiver Training (DEFT) Center.” *North Carolina Medical Journal* 81 (4): 221–27. <https://doi.org/10.18043/ncm.81.4.221>.
- hosseini S, Pournaghash S, Gholamali Lavasani M. (2023). Facing death: A phenomenological study on cancer patients’ experienced existential anxieties. *Journal of Psychological Science*. 22(127), 1319-1334. (In Persian). <https://doi.org/10.52547/JPS.22.127.1319>
- Ketcher, D., Otto, A. K., Vadaparampil, S. T., Heyman, R. E., Ellington, L., & Reblin, M. (2021). The Psychosocial Impact of Spouse-Caregiver Chronic Health Conditions and Personal History of Cancer on Well-being in Patients With Advanced Cancer and Their Caregivers. *Journal of pain and symptom management*, 62(2), 303–311. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.12.008>
- Kılıçaslan, K., Küçükakgün, H., & Alikan, B. (2024). Caregiver Burden of Palliative Cancer Patients: A Cross-Cultural Perspective. *Florence Nightingale journal of nursing*, 32(1), 110–115. <https://doi.org/10.5152/FNJNI.2024.23058>
- Kizawa, Y., Yamaguchi, T., & Yotani, N. (2016). Gan to kagaku ryoho. *Cancer & Chemotherapy*, 43(3), 277–280. [Advance Care Planning in Cancer Care]. <https://doi.org/10.11477/mf.1436203967>
- Krok, D., Telka, E., Falewicz, A., & Szcześniak, M. (2024). Total Pain and Fear of Recurrence in Post-Treatment Cancer Patients: Serial Mediation of Psychological Flexibility and Mentalization and Gender Moderation. *Journal of clinical medicine*, 13(7), 1974. <https://doi.org/10.3390/jcm13071974>
- Lewandowska, A. (2022). Parents and Their Children in the Face of Cancer: Parents’ Expectations, Changes in Family Functioning in the Opinion of Caregivers of Children with Neoplastic Diseases—Further Studies. *Children*, 9(10), 1562. <https://doi.org/10.3390/children9101562>
- Luongo, C., Randazzo, E., Iughetti, L., DI Iorgi, N., Loche, S., Maghnie, M., Valerio, G., & Delvecchio, M. (2021). Cardiometabolic risk in childhood cancer

- survivors. *Minerva pediatrics*, 73(6), 588–605.
<https://doi.org/10.23736/S2724-5276.21.06544-7>
- Mao, S., Lu, H., Zhang, Y., Yu, J., Li, X., Peng, J., & Liang, Y. (2021). Evaluation of Psychosocial Pathways to Family Adaptation of Chinese Patients With Liver Cancer Using the McCubbin's Family Resilience Model. *Frontiers in psychiatry*, 12, 703137. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2021.703137>
- Maqsoodi, S., & Salehinejad, Z. (2018). The relationship between social support and quality of life among cancer patients in Kerman. *Socialworkmag*, 7(2), 15–22. (In Persian). <http://socialworkmag.ir/article-1-500-fa.html>
- Menichetti, J., Giusti, L., Fossati, I., & Vegni, E. (2016). Adjustment to cancer: exploring patients' experiences of participating in a psychodramatic group intervention. *European journal of cancer care*, 25(5), 903–915. <https://doi.org/10.1111/ecc.12412>
- Morelli, S. A., Lee, I. A., Arnn, M. E., & Zaki, J. (2015). Emotional and instrumental support provision interact to predict well-being. *Emotion*, 15(4), 484–493. <https://doi.org/10.1037/emo0000084>
- Parvan, K., Jabbarzadeh Tabrizi, F., Rahmani, A., Ghojazadeh, M., Azadi, A., & Golchin, M. (2015). The Relationship between Hope and Self-Esteem in Patients with Leukemia. *Journal of caring sciences*, 4(3), 217–223. <https://doi.org/10.15171/jcs.2015.022>
- Song, Y., Wang, M., Zhu, M., Wang, N., He, T., Wu, X., Shi, Z., Chen, M., Ji, T., & Shen, Y. (2024). Benefit finding among family caregivers of patients with advanced cancer in a palliative treatment: a qualitative study. *BMC nursing*, 23(1), 397. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02055-z>
- Shahvaroughi Farahani, N., MamSharifi, P., Hasan Larijani, M., Dehghani Ahmadabad, Z., Bitarafan, M., & Malayeri, R. (2020). Predicting the Quality of Life Concerning Anxiety and Depression in Advanced Cancer Patients Receiving Palliative Care. *Middle Eastern Journal of Disability Studies*, 10, 169–169. <https://doi.org/10.1186/s12912-024-02055-z>
- Swai, P., Desjardins, M., Minja, A., Headley, J., Lawala, P., Ndelwa, L., Maboja, C., Temu, J., Lukens, E., Kaaya, S., & Baumgartner, J. N. (2024). Social support and managing schizophrenia in Tanzania: Perspectives from treatment-engaged individuals and relative caregivers. *SSM. Mental health*, 5, 100312. <https://doi.org/10.1016/j.ssmmh.2024.100312>
- Valizadeh, L., Joonbakhsh, F., & Pashaei, S. (2014). Determinants of care giving burden in parents of child with cancer at Tabriz children medical and training center. *Journal of Clinical Nursing and Midwifery*, 3, 13–20. (In Persian). <https://sid.ir/paper/247055/en>
- Wittenberg, E., Borneman, T., Koczywas, M., Del Ferraro, C., & Ferrell, B. (2017). Cancer Communication and Family Caregiver Quality of Life. *Behavioral Sciences*, 7(1), 12. <https://doi.org/10.3390/bs7010012>
- Yu Ko, W. F., Oliffe, J. L., Han, C. S., Garrett, B., Henwood, T., Tuckett, A. G., & Sohrevardi, A. (2016). Canadian Nurses' Perspectives on Prostate Cancer Support Groups: A Survey Study. *Cancer nursing*, 39(3), 197–204. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000275>
- Zhu, J., Li, X. T., Guo, J. Y., Li, W., & Ye, M. (2024). Family resilience and vulnerability of patients at diagnosis of lung cancer: A qualitative study. *Journal of clinical nursing*, 33(9), 3669–3683. <https://doi.org/10.1111/jocn.17206>